



Jornada de
Malalties Minoritàries

**‘El maneig multidisciplinari i la
recerca en les malalties minoritàries’**

27 de febrer de 2025 | Sala d'actes de l'Hospital General (planta 10)

10.00 h

Inauguració

10.10 h

**Presentació del pla d'acció de Vall d'Hebron
en l'abordatge de les malalties minoritàries**

Mireia del Toro

*Coordinadora de la Unitat de Malalties Metabòliques Hereditàries
de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de
Neurologia Pediàtrica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR)*

10.20 h

Recerca en malalties minoritàries a Vall d'Hebron

Responsable del CORE de Malalties Minoritàries del VHIR

10.30 h

**Desplegament territorial de les xarxes d'unitats
d'expertesa clínica (XUEC)**

Ariadna Tigri-Santiña

*Responsable del Programa de Malalties Minoritàries
del Departament de Salut*

10.55 h

Taula rodona

**Aproximació quirúrgica en
les malalties minoritàries**

Modera

Anna Ma Cueto

*Pediatra especialitzada en genètica clínica de l'Hospital
Universitari Vall d'Hebron i investigadora principal
del grup de Medicina Genètica del VHIR*

Primera part

**Anomalies congènites del tub digestiu
i malformacions cranio-facials**

Intervenen

José Andrés Molino

*Metge adjunt del Servei de Cirurgia Pediàtrica de l'Hospital
Universitari Vall d'Hebron i investigador del grup de Bioenginyeria,
Teràpia Cel·lular i Cirurgia en Malformacions Congènites del VHIR*

Montserrat Munill

*Cap de la Unitat de Cirurgia Maxil·lofacial Pediàtrica de l'Hospital
Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de Noves
Tecnologies i Microcirurgia Craniofacial del VHIR*

Susana Redecillas

*Metgessa adjunta de la Unitat de Suport Nutricional Pediàtric
de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron*

Amb la participació de pacients de Vall d'Hebron

Segona part

Displàsies esquelètiques

Intervenen

Daniel Pacha

*Cap de Secció de Cirurgia Ortopèdica i Traumatologia Pediàtrica de
l'Hospital Universitari Vall d'Hebron i investigador del grup d'Enginyeria
Tissular Musculoesquelètica del VHIR*

Núria González

*Metgessa adjunta de la Secció d'Endocrinologia Pediàtrica de l'Hos-
pital Universitari Vall d'Hebron i investigadora del grup de Creixement i
Desenvolupament del VHIR*

Daniel Pedrera

*Metge adjunt de la Unitat de Rehabilitació Infantil i Paràlisi Cerebral
de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron*

Amb la participació de pacients de Vall d'Hebron

12.20 h

**Participació dels pacients
en la presa de decisions**

Ana Martí

*Coordinadora d'Atenció i Participació Ciutadana
de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron*

12.40 h

Cloenda

13.00 h

Visita als laboratoris de l'Edifici Central del VHIR i refrigeri