

# Acte commemoratiu del Departament de Salut amb motiu del dia mundial de les Malalties Minoritàries



Sala d'actes Seu Departament de Salut a Pavelló Ave Maria  
Travessera de les Corts, 131, Les Corts, 08028 Barcelona



Registra't a través de:  
<https://bit.ly/3EJ2nEF>



## PROGRAMA DE LA JORNADA 5 de març de 2025

9.45 h

**Recepció d'assistents**

10.00 h

**Benvinguda institucional i presentació de l'acte**  
Gloria Gálvez, Secretària d'Atenció Sanitària i Participació

10.10 h

**Malalties Minoritàries avui a Catalunya**

**Modera: Jordi Pacheco**, Coordinador d'actuacions del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya.

- **Anna Ripoll**, Associació Catalana Síndrome Prader-Willi, Patient Advocacy i Membre de la Junta Directiva de FEDER.
- **Francesc Cayuela**, President de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries.
- **Susan Webb**, Presidenta de la Comissió Assessora en MM.
- Intervenció de persones que conviuen amb MM: **Mónica Bejano, Víctor Peterson, Sandra Iglesias i Laura Rico.**

10.40 h

**Millora de la informació i de la coordinació en Malalties Minoritàries entre nivells assistencials**

**Modera: Assumpta Ricart**, Gerent Processos Integrats de Salut, Àrea Assistencial. Servei Català de la Salut.

- **Roser Francisco**, Cap de l'àrea de qualitat i coordinadora de les unitat de MM. Hospital Sant Joan de Déu
- **Juan Luis Becerra**, Coordinador de la XUEC de MM que cursen amb epilèpsia. Hospital Germans Trias i Pujol.
- **Ariadna Tigrí**, Coordinadora del Programa de MM. Servei Català de la Salut.
- **Manel Fontanet**, Secretari de la Comissió Farmacoterapèutica per al SISCAT, membre de la Comissió Assessora en MM. Àrea del Medicament. Servei Català de la Salut.

11.10 h

**Una mirada de les Malalties Minoritàries. L'art com a eina de salut i benestar.**

**Presentació de l'activitat participativa realitzada el 11 de febrer a Can Framis.**

**Modera: Teresa Sánchez**, Coordinadora de l'Escola de Salut Catalana. Secretària d'Atenció Sanitària i Participació. DS.

- **Montse Viladomiu**, Directora de l'Àrea de Salut i Vicepresidenta de la Fundació Vila Casas.
- **Bernat Puigdollers**, Director d'Art de la Fundació Vilacasa.
- **Perico Pastor**, Artista convidat a l'activitat participativa.
- Intervenció de dues participants de l'activitat: **Cristina Arnau i Neus Vallés.**
- **Vídeo de l'experiència.**

11.50 h

**Tancament de l'Acte Comemoratiu**

**Olga Pané, Honorable Consellera de Salut**



**Generalitat  
de Catalunya**