

## II JORNADA

### ACTE AMB MOTIU DEL DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES MINORITÀRIES

“Jo puc, tu pots, nosaltres podem: empoderament de professionals i persones afectades per una malaltia minoritària”.

28 de febrer de 2011

Centre de Cultura Contemporània de Barcelona

Sala Mirador del CCCB

Montalegre, 5 (5a. planta)

Barcelona

---

09.45 h

**Recepció dels assistents i lliurament del material.**

10.00 h

**Benvinguda i presentació de la Jornada** a càrrec d'**Àngels Nogué**, coordinadora de Benestar Social de la Diputació de Barcelona i **Dr. Josep Torrent-Farnell**, Director de la Fundació Doctor Robert-UAB.

10.15 h

**Introducció** a càrrec del **Dr. Miquel Vilardell**, president del Col·legi Oficial de Metges de Barcelona, president de la Comissió Assessora en Malalties Minoritàries.

**Anna Ripoll**, presidenta de l'Associació Catalana Síndrome Prader Willi i delegada de FEDER Catalunya.

**Anna Quintero**, presidenta de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents.

10.30 h

**L'envelliment actiu: una experiència en positiu** a càrrec de **Mercè Pérez-Salanova**, responsable de l'Àrea Psicosocial i de Participació de L'Institut de l'Envel·liment, de la Universitat Autònoma de Barcelona.

11.15 h

**Pausa cafè**

11.45 h

**Sessió II: Empoderament: experiències d'afectats i professionals.**

*Presenten i moderen* la taula rodona: **Marga Pla**, directora de la Càtedra de Recerca Qualitativa-Fundació Dr. Robert (UAB) i **Mercè Bellavista**, presidenta de l'Associació Catalana Síndrome X-Fràgil.

**Elisenda Gol**, directora de CEE Dr. Folch i Camarasa.

**Carme Piqué**, treballadora social de l'Institut Català de la Salut.

**Mercedes Serrano**, departament de Neurologia Pediàtrica i Unitat Neurometabòlica, de l'Hospital Sant Joan de Déu.

**Enric M<sup>a</sup> Valls Colom**, president de la Fundació Catalana d'Ela.

**Jordi Serra**, president de l'Associació Catalana de Síndrome de Rett.

**Cesar León**, persona afectada de Charcot Marie Tooth.

**Aportacions des de la Fila Zero:**

**Pilar Magrinyà**, divisió d'Avaluació de Serveis, Servei Català de la Salut.

**Ricard López**, president Associació Catalana Pro Persones amb Sordceguesa.

**Maria Teresa Anguix**, supervisora coordinació Hospital Universitari de Bellvitge-Atenció Primària.

**Salvador Castañer**, cap de departament de serveis socials per afiliats, D.T. ONCE Catalunya.

**Sergi Noguès**, fisioterapeuta, Fundació NEXE.

13.30 h

**Cloenda** a càrrec de **Josep Torrent-Farnell**, Director de la Fundació Doctor Robert.

**Jornada adreçada a:**

Regidors de Salut, Serveis Socials i d'Educació, caps de servei d'ajuntaments, representants d'associacions d'afectats de Malalties Minoritàries, treballadors i educadors socials i professionals sanitaris interessats en les Malalties Minoritàries.

**Inscripcions:**

Podeu realitzar les vostres inscripcions enviant un correu electrònic a [monica.salvo@uab.cat](mailto:monica.salvo@uab.cat) o trucant al telèfon: 93 433 5005 fins el dia 25 de febrer de 2011.

Preguem que, en cas de necessitar intèrpret en llengua de signes o subtitulació de textos, ho comuniqui al inscriure's.