

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



Inscriu-te a través de:
[Formulari d'inscripció](#)



PROGRAMA DE LA JORNADA

4 de març de 2026

10.00 - 10.10

Benvinguda institucional i presentació de l'acte

Gloria Gálvez, Secretària d'Atenció Sanitària i Participació.

10.10 - 11.10

Malalties Minoritàries. Equitat i representació

Moderador: Carles Mundet, Subdirector General de la Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

- **Rosa Alarcón**, Presidenta de l'Associació Distonia Catalunya.
- **Iolanda Arbiol**, Secretària i Directora de la Fundació Dr. Torrent-Farnell.
- **Antonio Cabrera**, Membre de la junta directiva de FEDER i president de l'associació HIPOFAM. Membre de la junta directiva d'AIRG i de la Federació ALCER.
- **Francesc Cayuela**, President de la Federació Catalana de Malalties Minoritàries.
- **Eva Collado**, Vicepresidenta de la Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos, Hiperlaxitud y Colagenopatías. Membre de la comissió de participació del Consell Consultiu de Pacients de Catalunya sobre les malalties minoritàries.
- **Albert Falgueras**, Tresorer i ex-president de l'Associació Catalana de la Síndrome de Rett.

11.10 - 11.50

Millora de la coordinació territorial de les XUEC

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

- **Sílvia Barril**, Adjunta del Servei de Pneumologia de l'Hospital Universitari Arnau de Vilanova.
- **Diego Castillo**, Pneumòleg. Membre de la XUEC en malalties minoritàries respiratòries. Responsable del Programa de Malalties Minoritàries. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.
- **Anna Coma**, Cap de la Divisió d'Acció Territorial del Medicament de l'Àrea del Medicament del Servei Català de la Salut.
- **Susan Webb**, Professora emèrita i honorària del Departament de Medicina de la Universitat Autònoma de Barcelona. Centre de Recerca de Malalties Hipofisàries, Institut de Recerca de Sant Pau, EndoERN i CIBERER Unitat 747, ISCIII. Departament d'Endocrinologia, Hospital de Sant Pau i Santa Creu.

11.50 - 12.20

Crea i imagina: l'art audiovisual en les malalties minoritàries

Moderadors: Aitor de Iturria, Tècnic audiovisual de l'Oficina de Comunicació, i **Teresa Sánchez**, Coordinadora de l'Escola de Salut Catalana. Secretaria d'Atenció Sanitària i Participació.

- **Pedro Lendínez**, President de la Asociación Enfermedades Raras: + Visibles.
- **Eva Celebrosky**, Sòcia de l'Associació de Familiars i Afectats de Patologies de Creixement (AFAPAC).
- **Ester Costafreda**, cofundadora de la asociación de Síndromes Arrítmicos relacionados con la Muerte Súbita (SAMS).

12.20 - 12.30

Tancament de l'Acte Comemoratiu

Gloria Gálvez, Secretària d'Atenció Sanitària i Participació.



**Generalitat
de Catalunya**