Centre Avançat de Formació i de Serveis en Ciències de la Salut i de la Vida

Jornades formatives en

Malalties Minoritàries

Curs 2009-2010

10 anys Fundació Doctor Robert UAB

Generalitat de Catalunya
Departament de Salut
Institut d'Estudis de la Salut

Des de l'any 2002, la Fundació Doctor Robert col·labora amb l'Administració i federacions i associacions de pacients afectats per malalties minoritàries amb l'objectiu de promoure activitats d'educació i formació dins del marc del diagnòstic, assessorament, recerca, prevenció i el tractament de les malalties rares.

La Fundació Doctor Robert, a través de la Càtedra de Recerca Qualitativa UAB-IES-FDR, ha realitzat tres estudis per encàrrec del Departament de Salut que han detectat les necessitats formatives entorn a les malalties minoritàries. És per aquest motiu que la Fundació Doctor Robert endega un cicle de seminaris amb l'objectiu d'ampliar la informació de què disposen les persones que treballen amb associacions de pacients afectats per una malaltia minoritària.

Cal tenir present que els afectats per una malaltia rara, tan els propis pacients com les persones que els envolta, tenen els mateixos drets a rebre els beneficis del progrés biomèdic i tecnològic que els afectats per les malalties comuns. És per aquest motiu que les associacions de pacients, i llurs familiars, són elements bàsics a l'hora de conscienciar la societat, els professionals sanitaris i la indústria farmacèutica, per a que els afectats per aquestes malalties no siguin els grans marginats de la sanitat.

Adreçat a professionals que treballen amb associacions de pacients de Malalties Minoritàries.

Dotar d'eines als participants en les diferents àrees temàtiques vinculades a les malalties minoritàries per optimitzar i fer més eficaç la seva tasca dins les associacions.

Continguts de les diferents àrees temàtiques

- **Què és una malaltia minoritària. Visió de conjunt.** Maravillas Izquierdo
  Dimarts 20/10/2009
- **Com "parlen" els gens?** Teresa Pàmpols
  Dimarts 27/10/2009
- **Què és un Assaig Clínic? Qui, com i quan s'han de fer? Què busquem? (Metodologia de la investigació en els Assaigs Clínics).** Sílvia Mateu
  Dimecres 04/11/2009
- **Cal posar límits a la investigació amb humans?** Màrius Morlans
  Dimecres 11/11/2009
- **Medicaments Orfes.** Josep Torrent
  Dimecres 18/11/2009
- **Investigació Qualitativa. Qui, com i quan s'ha de fer? Què busquem?** Margarida Pla
  Dimecres 25/11/2009
- **El recolzament psicològic. Com fer i deixar fer.** Eduardo Briagni
  Dimecres 02/12/2009
- **El dret a una intervenció educativa global i específica.** Cécile de Visscher i Mª del Mar Martínez
  Dimecres 09/12/2009
- **Cuidar al cuidador.** Pere Torras
  Dimecres 16/12/2009
- **L'Atenció Sanitària Domiciliària.** (Pendent confirmar ponent)
  Dimecres 13/01/2010
- **La comunicació com a eïna essencial per a l'entesa professional -pacient.** Xavier Clèries
  Dimecres 20/01/2010
- **Com demanar beques, ajuts i subvencions.** (Pendent confirmar ponent)
  Dimecres 27/01/2010
- **Néixer, Créixer i Sobreviure.** Experiència de diferents associacions
  Dimecres 03/02/2010
- ***Estrategia Nacional de Enfermedades Raras* i Comissió Assessora de Malalties Minoritàries: el paper de les federacions de Malalties Minoritàries.** (Pendent confirmar ponents)
  Dimecres 10/02/2010

Ponents

Eduardo Briagni
Psicòleg de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil.

Maravillas Izquierdo
Dirección General de Salud Pública.

Mª del Mar Martínez
Infermera pediàtrica a l'Escola Bressol Especialitzada de Nexe Fundació.

Sílvia Mateu
Coordinadora de recerca de la Fundació Puigvert.

Màrius Morlans
Membre Comitè Ètica Assistencial de l'Hospital Vall d'Hebron.

Teresa Pampols
Genetista del Servei de Bioquímica i Genètica Molecular de l'Hospital Clínic de Barcelona. Malalties Metabòliques Hereditàries

Margarida Pla
Directora de la Càtedra de Recerca Qualitativa.

Pere Torras
Coordinador de l'Área de Formació de Nexe Fundació.

Josep Torrent-Farnell
Representant d'Espanya al Comitè de Medicaments Orfes COMP/EMEA. Director General de la Fundación Doctor Robert

Cécile de Visscher
Coordinadora en els projectes europeus sobre pluridiscapacitat: EURYAID i EUFORPOLY. Cofundadora i Presidenta de Nexe Fundació.

Certificat

Certificat d'assistència a les sessions expedit per la Fundació Doctor Robert.

Sessions reconegudes d'interès sanitari per l'IES.

Aquells participant que assoleixin el 80% de les sessions, es lliurarà certificat per l'Institut d'Estudis de la Salut.

Calendari i horari

Octubre: dimarts 20 i 27

Novembre: dimecres 4, 11, 18 i 25

Desembre: dimecres 2, 09 i 16

Gener: dimecres 13, 20 i 27

Febrer: dimecres 3

Horari: de 18:00 a 20:00 hores

Matrícula

Matrícula gratuïta

Places

Número de places limitades

Termini d'inscripció

Data límit d'inscripció 16/10/2009

Lloc de realització

Fundació Doctor Robert

Edifici UAB-Casa Convalescència
Sant Antoni Maria Claret, 171
08041 Barcelona

Informació i inscripció

Mònica Salvo
Tel. 93 433 50 05 Fax: 93 433 50 16
monica.salvo@uab.cat
www.fdrobert.uab.es

Membres col·laboradors

Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents

FEDER Federación Española de Enfermedades Raras

Full d'inscripció
Jornades formatives en
Malalties Minoritàries

Nom Cognoms		
Adreça Particular		
Codi Postal	Localitat	
Institució, Empresa o Associació		
Càrrec	DNI	
Telèfon	Fax	
E-mail		

Per formalitzar la inscripció cal presentar la butlleta degudament emplenada. Marcar amb una creu les sessions formatives que vol assistir:

- ☐ Què és una malaltia minoritària. Visió de conjunt.
- ☐ Com "parlen" els gens?
- ☐ Què es un Assaig Clínic? Qui, com i quan s'han de fer? Que busquem?
- ☐ Cal posar límits a la investigació amb humans?
- ☐ Medicaments Orfes.
- ☐ Investigació Qualitativa. Qui, com i quan s'ha de fer? Qué busquem?
- ☐ El recolzament psicològic. Com fer i deixar fer.
- ☐ El dret a una intervenció educativa global i específica. C
- ☐ Cuidar al cuidador.
- ☐ L'Atenció Sanitària Domiciliària.
- ☐ La comunicació com a eïna essencial per a l'entesa professional -pacient.
- ☐ Com demanar beques, ajuts i subvencions.
- ☐ Néixer, créixer i sobreviure.
- ☐ *Estrategia Nacional de Enfermedades Raras* i Comissió Assessora de Malalties Minoritàries: el paper de les federacions de Malalties Minoritàries.

Lliurar la butlleta a l'atenció de Monica Salvo:

Secretaría de la Fundació Doctor Robert
Sant Antoni Maria Claret, 171
08041-Barcelona
Telèfon 93 433 50 05 Fax 93 433 50 16
e-mail: monica.salvo@uab.cat
www.fdrobert.uab.es

Barcelona, de de

En compliment amb les obligacions de la L.O. 15/1999, de 13 de desembre de Protecció de Dades personals, "les dades personals d'aquesta sol·licitud s'inclouran en un fitxer del qual es titular la Fundació Doctor Robert, que s'utilitzarà únicament per a informar de l'oferta de cursos, si ho desitja vosté té dret d'accés, modificació, cancel·lació i oposició sol·licitant-ho per fax (93 433 50 16), o per e-mail (fdrobert@fdrobert.uab.es)