

Jornada sobre malalties neuromusculars minoritàries

Distròfies musculars i altres miopaties

**31 de març
de 2016**

Sala Francesc Cambó

Recinte Modernista Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
Carrer Sant Antoni Maria Claret, 167. Barcelona

Organitzen



 PLATAFORMA
MALALTIES MINORITÀRIES

Col·laboren



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker



Patrocina

SANOFI GENZYME 

Jornada sobre malalties neuromusculars minoritàries

12.00 - 12.20 h

**Protocol assistencial i terapèutic de les
miopaties hereditàries**

Dr. Jordi Diaz-Manera

12.20 - 12.40 h

**Miopaties hereditàries
de la infància: avenços**

Dr. Andres Nascimento

12.40 - 13.00 h

**El repte d'impulsar les Unitats
d'experteça i la recerca clínica en
Malalties Minoritàries**

Dr. Torrent-Farnell

13.00 - 13.30 h

**Espai cedit per associacions: ASEM,
DPPE i glucogenosis**

13.30 h

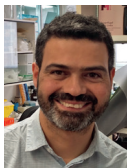
Petit refrigeri



Recordeu que els dies 8-9 d'abril hi haurà la
jornades científiques d'ASEM Catalunya.
www.asemcatalunya.com

Distròfies musculars i altres miopaties

Dr. Jordi Díaz-Manera



El doctor Jordi Diaz Manera és adjunt del Servei de Neurologia del HSCSP des de l'any 2006. S'ha dedicat a l'estudi de les malalties neuromusculars, especialment les miopaties, desenvolupant una activitat assistencial, docent i de recerca dintre de la Unitat de Malalties Neuromusculars. Té especial interès a la investigació dels mecanismes fisiopatològics de les distròfies musculars, les noves teràpies i la utilització de la ressonància magnètica com a eina d'estudi de les miopaties hereditàries.

Dr. Andres Nascimento



El Dr. Andres Nascimento es adjunt del Servei de Neuropediatria del Hospital Sant Joan de Déu. Porta anys treballant a la Unitat de Malalties Neuromusculars on desenvolupa una activitat assistencial i de recerca. Té especial interès a l'estudi de les distròfies musculars, especialment la malaltia de Duchenne, de les miastènies congènites i en el desenvolupament de noves aproximacions terapèutiques per aquestes malalties.

Dr. Josep Torrent-Farnell



Doctor en Medicina i Cirurgia i llicenciat en Farmàcia, especialista en medicina interna i en farmacologia clínica. Professor Titular del Departament de Farmacologia Clínica i Terapèutica de la UAB i cap de secció del Servei de Farmacologia de l'Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, membre del Comitè de Medicaments Orfes i del Comitè d'Assessoria Científica de l'Agència Europea, membre del RareDiseasesTaskForce. Expert d'EURORDIS de programes de membre de la Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (CAMM) i president del Consell Assessor de Tractament Farmacològics d'Alta Complexitat (CATFAC), del Servei Català de Salut. President del Comitè Científic Extern del CIBER Malalties Rares, president del TherapiesScientificCommittee del International RareDiseasesResearchConsortium (IRDIRC).

La jornada

Benvolguts, Benvolgudes,

Ens plau convidar-vos a la jornada dedicada a les distròfies musculars que té per objectiu donar-vos a conèixer i apropar-vos informació sobre la nostra activitat assistencial i de recerca. Volem fer palès, que des de fa gairebé 10 anys ens hem destacat per donar una atenció als nostres pacients amb gran qualitat. Això és fruit d'un esforç de tot un equip de professionals que treballa per poder assegurar que l'assistència i la recerca que es fa als nostres centres és d'excel·lència. Per continuar millorant, volem apropar-vos a les darreres novetats sobre l'organització assistencial als nostres centres i també sobre la recerca clínica i bàsica que fem a les nostres Unitats.

Esperant que fruit d'aquesta jornada amb interacció entre professionals i pacients de les nostres Unitats puguem continuar millorar la nostra atenció, i la vostra qualitat de vida.

Ponents

Dr. Jordi Díaz Manera
Servei de Neurologia
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Dr. Andres Nascimento
Servei de Neurologia
Hospital Sant Joan de Déu

Dr. Torrent-Farnell
Servei de Farmacologia Clínica
Hospital de la Santa Creu i Sant Pau

Inscripcions

Unitat de Malalties Neuromusculars
Servei de Neurologia, Sant Pau

Tel. 93 553 76 33 (15-18h de dl. a dj.
plataforma@malaltiesminoritaries.org

Inscripció
gratuïta
online:



www.malaltiesminoritaries.org/portal1/reserva_acto_ficha.asp?event_id=170