



II JORNADA DE L'ESTRATÈGIA MALALTIES MINORITÀRIES I COMPLEXES DE LES ILLES BALEARS

23 i 24 de maig de 2024

Sala d'actes de l'Hospital Universitari Son Espases, Palma.

Dijous 23 de maig

15.45-16.00 h Recollida de documentació

16.00-16.15 h **Benvinguda i presentació de la Jornada**

Joan Simonet Borrás, director general de Prestacions, Farmàcia i Consum.
Vicente Torres Pedros, director mèdic de l'Hospital Universitari Son Espases
M^a Teresa Bosch Rovira, coordinadora de l'Estratègia de Malalties
Minoritàries i Complexes de les Illes Balears

16.15-17.00 h **Taula Debat. Opinions i necessitats de pacients que conviuen amb una
Malaltia Minoritària**

Moderadores: Dra. M^a Teresa Bosch Rovira i Dra. Catalina Nadal Martí.

Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases

Ponents:

Sra. Catalina Gelabert Goldmann
Sra. Catalina Cerdà Llompart (ABAIMAR)
Sra. Catalina Bibiloni Juan (ABEA)
Sra. Margarita Peralta Avella (ANSEDH)

17.00-17.15 h **Cafè**

17.15-17.45 h **Millora de l'atenció sanitària de pacients amb Malalties Minoritàries
en el marc del Pla de Recuperació, Transformació i Resiliència.
Projecte UNICAS.**

Sra. Estefania Serratussell Sabater. Subdirectora d'Atenció a la Cronicitat.
Coordinació Sociosanitària i Malalties poc Freqüents. Servei de Salut de les
Illes Balears

Dra. Rosa Ortuño Muro. Oficina de Qualitat del Servei de Salut de les Illes
Balears.

17.45-19.00 h **Taula Debat. Malalties Minoritàries a les Illes Balears**

Moderadora: Dra. Icíar Martínez López. Coordinadora GENIB Unitat de
Genètica i Genòmica de les Illes Balears

Activitat de la GENIB: rendiment diagnòstic a les Illes Balears

Dr. Víctor Asensio Landa. Unitat de Genètica i Genòmica de les Illes Balears.
Hospital Universitari Son Espases

Diagnòstic de la Cardiopatia Hereditària a les Illes Balears

Dra. Laura Torres Juan. Unitat de Genètica i Genòmica de les Illes Balear.
Hospital Universitari Son Espases



Projecte Baby Lince

Dr. Fernando Santos Simarro. Unitat de Genètica i Genòmica de les Illes Balears. Hospital Universitari Son Espases

Amiloïdosi hereditària per transtiretina: situació a les Illes Balears

Dr. Damià Heine Suñer. Unitat de Genètica i Genòmica de les Illes Balears. Hospital Universitari Son Espases

Divendres 24 de maig

9.00-10.30 h Taula Debat. Anàlisis Clíniques i Malalties Minoritàries

Moderadora: Dra. Ángeles Ruiz Gómez. Metgessa jubilada del Servei de Pediatria (Unitat de Metabòliques) de l'Hospital Universitari Son Espases

Aportacions del laboratori en el diagnòstic de Malalties Minoritàries

Juan Robles Bauzá. Servei d'Anàlisis Clíniques. Metabolopaties i cribatge neonatal. Hospital Universitari Son Espases

Quan l'hipoglucèmia és per una malaltia metabòlica hereditària

Dra. Josefina Olivares Alcolea. Servei d'Endocrinologia i Nutrició de l'Hospital Universitari Son Espases

Hiperlactacidèmia

Dra. Monserrat Pons Rodríguez i Dra. Marta Amengual Gual. Servei de Pediatria (Unitat de Metabòliques) de l'Hospital Universitari Son Espases

10.30-11.00 h Malalties Minoritàries a Atenció Primària

Dra. Lucía Ugarriza Hierro. Especialista Medicina Familiar i Comunitària. CS Camp Redó Palma de Mallorca. Coordinadora del grup de Malalties Minoritàries d'IBAMFIC.

11.00-11.30 h Cafè

11.30-12.45 h Telangièctasi Hemorràgica Hereditària (THH)

Moderadora: Dra. Ana Cañabate Figuerola. Servei de Medicina Interna, Unitat Multidisciplinari de THH de l'Hospital Universitari Son Espases

Afectació otorinolaringologia a la THH

Dr. Raúl Mellidez Acosta
Servei d'Otorinolaringologia, Unitat Multidisciplinari de THH de l'Hospital Universitari Son Espases

Afectació pulmonar a la THH

Dr. Ernest Sala Llinas
Servei de Pneumologia, Unitat Multidisciplinària de THH de l'Hospital Universitari Son Espases

Les inscripcions es fan exclusivament a través de la pàgina web <http://planificaciosanitaria.caib.es>.

Persona de contacte: Sebastià Balle Mesquida, a/e: serveideplanificaciosanitaria@dgpif.caib.es

Les places són limitades a la cabuda de la sala.



Afectació hepàtica a la THH

Dr. Bernat Villanueva Cutillas

Servei de Medicina Interna, Unitat Multidisciplinària de THH de l'Hospital Universitari de Bellvitge. Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). Barcelona

Tractaments a la THH

Dra. Raquel Torres Iglesias

Servei de Medicina Interna, Unitat Multidisciplinària de THH de l'Hospital Universitari Bellvitge. Institut de Recerca Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL). Barcelona

12.45-13.15 h Malaltia de Fabry a la dona

Moderadora: Dra. Orla Torrallardona Murphy. Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases

Ponent: Dra. Elena Fortuny Frau. Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari Son Espases

13.15-13.45 h Nous tractaments a l'amiloïdosi hereditària per transtiretina (ATTRv)

Moderadores: Dra. Teresa Bosch Rovira i Dra. Catalina Nadal Martí. Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Espases

Ponent: Dr. Juan González Moreno. Servei de Medicina Interna de l'Hospital Universitari Son Llàtzer

13.45-14.15 h Novetats en Cardiopaties Hereditàries

Moderador: Dr. Jaume Pons Llinares. Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari Son Espases

Ponent: Dr. Tomàs Ripoll Vera. Servei de Cardiologia de l'Hospital Universitari Son Llàtzer

14.15 CLAUSURA



COMITÈ ORGANITZADOR

M^a Teresa Bosch Rovira, Catalina Nadal Martí, Ana Cañabate Figuerola, Icíar Martínez López, Monserrat Pons Rodríguez, Eusebi J. Castaño Riera, Yolanda Muñoz Alonso



**Govern de les
Illes Balears**
Conselleria de Salut



Conselleria de Salut
Direcció General de Prestacions,
Farmàcia i Consum



ACREDITACIÓ



Sol·licitada l'acreditació de la Jornada.

Entitats col·laboradores



Les inscripcions es fan exclusivament a través de la pàgina web <http://planificaciosanitaria.caib.es>.
Persona de contacte: Sebastià Balle Mesquida, a/e: serveideplanificaciosanitaria@dgpif.caib.es
Les places són limitades a la cabuda de la sala.