

I JORNADA DE MALALTIES MINORITÀRIES DEL CONSORCI SANITARI DE TERRASSA

MALALTIES MINORITÀRIES: POC FREQUENTS, NO INVISIBLES

ORGANITZEN

Consorti Sanitari de Terrassa
Associació de Terrassa de Malalties Minoritàries



Divendres, 6 de març de 2026 de 11,30 a 17 h

I JORNADA DE MALALTIES MINORITÀRIES DEL CONSORCI SANITARI DE TERRASSA

MALALTIES MINORITÀRIES: POC FREQUENTS, NO INVISIBLES

OBJECTIU

L'objectiu d'aquesta jornada és visibilitzar la realitat de les malalties minoritàries, reforçar la coordinació assistencial entre els diferents nivells del sistema sanitari i compartir avenços en recerca, innovació i suport social, posant al centre la veu de les persones afectades.

PRESENTACIÓ

Amb motiu del Dia Mundial de les Malalties Minoritàries, el **Consorti Sanitari de Terrassa** juntament amb la **Associació de Terrassa de Malalties Minoritàries**, organitzen la 1a Jornada sobre Malalties Minoritàries a Terrassa, sota el lema “**Malalties minoritàries: poc freqüents, no invisibles**”.

Aquesta jornada vol donar visibilitat a la realitat de les persones que conviuen amb una malaltia minoritària, posant el focus en els reptes del diagnòstic, la coordinació assistencial, l'impacte social i emocional, i els avenços en recerca i innovació.

El programa inclou ponències i taules de debat amb professionals de diferents àmbits, pacients i representants d'associacions, amb l'objectiu de compartir coneixement, experiències i bones pràctiques, reforçant un abordatge integral, coordinat i centrat en la persona.

Amb aquesta iniciativa, el CST reafirma el seu compromís amb una atenció més equitativa, humana i participativa, alineada amb els valors del **Dia Mundial de les Malalties Minoritàries**.

DIRIGIT A

Tots els professionals de la salut que estiguin interessats, pacients, cuidadors de pacients i membres d'associacions de pacients.

I JORNADA DE MALALTIES MINORITÀRIES DEL CONSORCI SANITARI DE TERRASSA

MALALTIES MINORITÀRIES: POC FREQUENTS, NO INVISIBLES

PROGRAMA DE LA JORNADA

11.30 h

RECEPCIÓ

11.45 h

BENVINGUDA I INAUGURACIÓ

Laura Rivas Moreno. 4a Tinenta d'Alcalde de Serveis Generals i Govern Obert. Regidora de Salut de l'Ajuntament de Terrassa

Ferran Garcia Cardona. Director-gerent del Consorci Sanitari de Terrassa (CST)

12.00 h

PONÈNCIA INAUGURAL

12.40 h

TAULA RODONA I: LA VERITAT SOBRE LES MALALTIES MINORITÀRIES

Moderador: Abel Martínez Mejías. Cap del Servei de Pediatria i referent en malalties minoritàries pediàtriques de l'Hospital Universitari de Terrassa. CST

Eva Celobrovsky i Tomás. Afectada per displàsia geofísica i mare d'un pacient amb deficiència d'Acil-CoA deshidrogenasa de cadena molt llarga (VLCAD)

Gemma Martínez Alpín. Metgessa Internista i referent en malalties minoritàries d'adults de l'Hospital Universitari de Terrassa. CST

Soraya Mota Ruiz. Directora del Centre d'Atenció Primària Sant Llätzer. CST

Andrea Núñez Conde. Metgessa Internista i referent en malalties minoritàries d'adults de l'Hospital Universitari MutuaTerrassa

13.40 h

PAUSA - APERITIU

14.20 h

TAULA RODONA II: CADA DIA ÉS UN REpte

Moderador: Montserrat Arellano Pedrola. Metgessa Internista i referent de malalties minoritàries pediàtriques de l'Hospital Universitari MutuaTerrassa

Lidia López Herrera. Infermera responsable programa PASCE C de la Unitat d'atenció al pacient crònic complex i pal·liatiu pediàtric (PCCPP) del Servei de Pediatria. CST

Aroa Casado Rodríguez. Doctora en Medicina i Recerca Translacional, professora associada de la Facultat de Biologia de la Universitat de Barcelona i fundadora de NEEvolució

Marta Torra Llorens. Psicòloga clínica, experta en la gestió emocional, Associació Sentim

15.20 h

TAULA RODONA III: FUTUR COMPARTIT

Moderador: Elisabet González Lao. Directora del Departament de Qualitat i Seguretat de Pacients. CST i vicepresidenta de SCQA

EL FUTUR DE LES ASSOCIACIONS DE PACIENTS

Boi Ruiz Garcia. Metge expert en gestió sanitària i professor de la Universitat Internacional de Catalunya (UIC)

COM ES GESTIONEN ELS PACIENTS QUE NO TENEN XUEC(Xarxes d'Unitats d'Expertesa Clínica)?

Ariadna Tigri Santiña. Responsable del Programa de malalties minoritàries del Departament de Salut. Gerència de Processos Integrats de Salut / Àrea Assistencial, Servei Català de la Salut

PROGRAMA XARXA D'HOSPITALS AMICS DEL MIELOMA MÚLTIPLE

Santi Grau Serra. Defensor del Pacient i president de l'Associació de Pacients de Mieloma Múltiple de Catalunya

16.10 h

PONÈNCIA

Presentador: Abel Martínez Mejías. Cap del Servei de Pediatria i referent en malalties minoritàries pediàtriques de l'Hospital Universitari de Terrassa. CST

Jordi Serrano Pons. Co fundador de P8Health

16.50 h

CONCLUSIONS

Gloria Gálvez Hernando. Secretària Sanitària i Participació. Departament de Salut. Departament de Salut de Catalunya

17.00 h

CLOENDA

Elisabet González Lao. Directora del Departament de Qualitat i Seguretat de Pacients. CST i vicepresidenta de SCQA

Abel Martínez Mejías. Cap del Servei de Pediatria i referent en malalties minoritàries pediàtriques de l'Hospital Universitari de Terrassa. CST

Beatriz García Miras. Advocada de pacients. Associació de Malalties Minoritàries de Terrassa

Gemma Martínez Alpín. Metgessa Internista i referent en malalties minoritàries d'adults de l'Hospital Universitari de Terrassa. CST

I JORNADA DE MALALTIES MINORITÀRIES DEL CONSORCI SANITARI DE TERRASSA

MALALTIES MINORITÀRIES: POC FREQUENTS, NO INVISIBLES

SECRETARIA TÈCNICA

Lídia Aguilera
FUNDACIÓ JOAN COSTA ROMA
T. 93 731 00 07 ext. 1892
sjornades@cst.cat

INFORMACIÓ INSCRIPCIONS

SEU DE LA JORNADA:

Sala d'actes Joan Costa Roma de l'Hospital Universitari de Terrassa
Ctra. Torrebónica, s/n – 08227 Terrassa

INSCRIPCIONS GRATUÏTES A TRAVÉS DEL [QR](#)

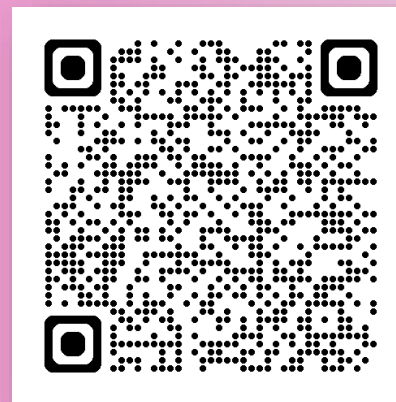
Data límit d'inscripció: 20 de febrer de 2026

Aforament limitat. Els participants seran admesos per rigorós ordre d'inscripció.

Es prioritzaran les persones en llista d'espera d'anteriors jornades.

Anul·lacions fins el 27 de febrer.

Es recomana fer ús del transport públic per assistir a la jornada. Si vens en vehicle privat, es pot utilitzar el pàrquing del tanatori quan no hi hagi disponibilitat d'aparcament al CST.



#RAREDISEASEDAY

CST ● CONSORCI SANITARI DE TERRASSA
HOSPITAL UNIVERSITARI
FUNDACIÓ JOAN COSTA ROMA

Ctra. Torrebónica, s/n 08227 Terrassa, T. 93 700 36 00 Ext. 1892, sjornades@cst.cat

www.cst.cat

