



**II JORNADAS DE PACIENTES
DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR
Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS
DE ESPAÑA**

Barcelona: 26 y 27 de febrero de 2016

CON LA COLABORACIÓN DE LABORATORIOS SEID, SA



Lugar de celebración: CASA DEL MAR. Calle Albareda 1. 08004 Barcelona
ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO

II JORNADAS DE PACIENTES DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS DE ESPAÑA.

VIERNES 26

10:00 - 10:30 Bienvenida

10:30 - 11:30 El programa "Programa paciente experto Cataluña®" Assumpció González Mestre y Paloma Amil Bujan. Programa de Prevención y Atención a la Cronicidad. Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña.

11:30 - 12:30 "Los medicamentos biológicos: Enbrel, Anakinra e Ilaris". Montserrat Gil Girbau. Farmacéutica de SEFAC Cataluña

12:30 - 13:30 "Presentación de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU)". Luís Cruz, Presidente de la Asociación Española de Laboratorios de Medicamentos Huérfanos y Ultrahuérfanos (AELMHU) y GM Spain & Portugal de CSL Behring

13:30 - 15:00 COMIDA

15:00 - 17:00 Ronda de pacientes: "FMF Spain: Encuentros Prácticos sobre Autoinflamación". Dra. Estíbaliz Ruíz, Unidad Clínica de Enfermedades Autoinflamatorias, Servicio de Inmunología, Hospital Clínic de Barcelona y Dr. José Hernández-Rodríguez, Unidad Clínica de Enfermedades Autoinflamatorias, Servicio de Enfermedades Autoinmunes, Hospital Clínic de Barcelona.

El objetivo de la reunión es el intercambio directo de información (tipo preguntas-respuestas) de los asistentes (pacientes/familiares) a los médicos especializados en enfermedades autoinflamatorias. Las cuestiones que se podrán abordar abarcarán desde temas clínicos, genéticos y terapéuticos, hasta cuestiones administrativas, de derivación a centros especializados, etc...

17:00 - 18:00 "Recursos sociales actuales en materia de discapacidad y minusvalías". María Pilar Díaz López. Trabajadora social. Colegio Oficial de Trabajo Social de Cataluña

18:00 - 19:00 "Enfermedades autoinflamatorias: Cuidados necesarios". Teresa Español. Pediatra e Inmunóloga. Jefa de la Unidad de Inmunología (Laboratorio y consultas externas) en el Hospital Vall d'Hebron hasta 2011. Asesora médico de AEDIP (Asociación Española de Déficits inmunitarios Primarios)

19:00 - 20:00 "El Deporte en la artritis reumatoide". Edgar Fernández Molinero, director técnico de la Federación Catalana de Deportes de personas con Discapacidad Física (FCEDF)

Lugar de celebración: CASA DEL MAR. Calle Albareda 1. 08004 Barcelona
ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO

II JORNADAS DE PACIENTES DE FIEBRE MEDITERRÁNEA FAMILIAR Y SÍNDROMES AUTOINFLAMATORIOS DE ESPAÑA.

SÁBADO 27

10:00 - 12:00 "Las asociaciones como herramienta para defender nuestros derechos"
Elisenda de la Torre: Lliga Reumatològica Catalana. Presentación de la Fundación Internacional de FMF, Francis Moreno: Presidenta de la Asociación de CAPS, Diana Giorgetti: Representante de la comunidad de HIDS y Mónica Tortosa. Presidenta de la Asociación FMF ESPAÑA

12:00 - 14:00 Grupo de Ayuda Mutua con la Dra. Montserrat Aiger Vallés. Coordinadora académica del Máster de Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Universitat de Barcelona. La Dra. Montserrat Aiger pertenece al equipo de la Dra. María Palacín. Psicóloga y secretaria académica de la facultad de psicología de la Universidad de Barcelona. En colaboración con FEDER

14:00 - 15:00 COMIDA

15:00 – 16:00 “Qué es la medicina de precisión y por qué es importante en enfermedades raras”. Dr. Joaquín Dopazo. Jefe del Departamento de Genómica Computacional. Centro de Investigación Príncipe Felipe. Valencia. España

16:00 - 17:00 “La dieta en las enfermedades reumatológicas autoinflamatorias”. Marta Seguí Silva: Dietista/Nutricionista e Inma Girba Rovira: Dietista/Nutricionista. Número de colegiada: CV00070. Colegio Oficial de Dietistas y Nutricionistas de la Comunidad Valenciana (CODINUCOVA)

17:00 - 18:00 Jacobo Parages. Paciente de espondilitis anquilosante, deportista, licenciado en Gestión Comercial y Marketing y empresario

18:00 - 19:00 Evaluación y clausura

Programa de respiro familiar: Tendremos **monitores de animación infantil** que organizarán **actividades lúdicas para los niños** durante los dos días. Os invitamos a que los traigáis para que no se sientan raros ni solos ante los síndromes auto-inflamatorios.

Lugar de celebración: CASA DEL MAR. Calle Albareda 1. 08004 Barcelona
ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO

Colaboradores:

SEID LAB

AELMHU
ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE LABORATORIOS DE
MEDICAMENTOS HUÉRFANOS Y ULTRAHUÉRFANOS

Sociedad
Española
de Farmacia
Comunitaria
SEFAC
COMUNITAT VALENCIANA



COL·LEGI OFICIAL
DE TREBALL SOCIAL
DE CATALUNYA



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultat de Psicologia



AEDIP

Asociación Española de Déficit Inmunitarios Primarios



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

CLÍNIC
BARCELONA
Hospital Universitari



FCEDF

Federació Catalana
d'Esports de persones
amb Discapacitat Física



Familial Mediterranean Fever Foundation

Lliga
Reumatològica
Catalana



Generalitat de Catalunya
**Departament de Benestar Social
i Família**

Lugar de celebración: CASA DEL MAR. Calle Albareda 1. 08004 Barcelona
ENTRADA LIBRE HASTA COMPLETAR AFORO