



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

Barcelona: 24 y 25 de febrero de 2017

CON LA COLABORACIÓN DE LABORATORIOS SEID, SA

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

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

VIERNES 24

10:00 – 11:00 “Últimas novedades en enfermedades autoinflamatorias” Dra. Estibaliz Iglesias. Pediatra. Especialista en Reumatología pediátrica. Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Colaboradora del Máster en Reumatología Pediátrica, Universidad de Barcelona desde el año 2013. Coordinadora del Grupo nacional de trabajo en dermatomiositis juvenil de la SERPE desde su creación en el año 2012

11:00 – 12:00 “La gestión de una unidad de reumatología pediátrica” Palmira Santín. Enfermera de Reumatología Pediátrica. Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona

12:00 – 13:00 “La fuerza del movimiento asociativo”. Jordi Cruz. Delegado de FEDER en Cataluña

13:00 – 15:00 “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.

15:00 – 16:00 Comida

16:00 – 17:00 “El Profesional ante situaciones especiales”. Pepa Balaguer. Representante de la ejecutiva del Cermi en enfermedades raras. Master en bioética, perteneciente a los comités de bioética asistenciales de la Comunidad Valenciana. Presidenta de la Asociación Valenciana del Síndrome de Prader Willy.

17:00 – 18:30 Taller de herramientas para manejar el dolor crónico. Regla María Garci Espejo. Servicio de Atención Psicológica y Formación FEDER Cataluña

18:30 – 19:30 “Todo lo que un paciente debe saber sobre Ilaris y colchicina” Guillermo Bagaria. Farmacéutico SEFAC Cataluña con la colaboración de los laboratorios NOVARTIS

19:30 – 20:30 Cierre del viernes

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

SÁBADO 25

10:00 – 10:30 Apertura del sábado

10:30 - 12:00 Taller de alimentación. Marta Seguí Silva: Dietista/Nutricionista e Inma Girba Rovira: Dietista/Nutricionista. Rolling Food

12:00 - 14:00 Grupo de Ayuda Mutua con el Dr. ALEXANDER L. TOMÉ BAENA. Psicólogo Sanitario. Responsable actividad CiberFEDER. Profesor del Máster Autoliderazgo y Conducción de Grupos de la Facultat de Psicologia de la Universidad de Barcelona y Psicólogo Clínico de ITA ((Institut de Trastorns de l'Alimentació). El Dr. Alexander L. Tomé Baena pertenece al equipo de la Dra. María Palacín. Psicóloga y secretaria académica de la facultad de psicología de la Universidad de Barcelona.

14:00 - 15:30 Comida

15:30 - 17:00 Taller árbol genealógico. Prof^a. Concha López Ginés. Vicedecana de la Facultad de Medicina y Odontología. Catedrática de Biología Celular. Departamento de Patología. Universidad de Valencia. Colaboradora habitual Fundación QUAES

17:00 - 18:00 "Cómo educar a un niño con una enfermedad crónica rara". Eva Font García. Pedagoga y Psicopedagoga, experta en Educación y Salud y Vocal de la Junta de Gobierno del Col·legi de Pedagogos de Catalunya

18:00 - 19:00 "Asociación de Síndrome CAPS". Angels Alcaraz. Presidenta de la Asociación de Síndrome CAPS

19:00 - 19:30 Evaluación y Clausura

¡Os esperamos!

Tendremos monitores de animación infantil pertenecientes al **Grupo Scout L'esperit Sant de Barcelona**, que organizarán **actividades lúdicas para los niños** durante el **sábado 25 de febrero**. **Os invitamos a que los traigáis** para que no se sientan raros ni solos ante los síndromes autoinflamatorios en particular ni ante las Enfermedades Raras en general.

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

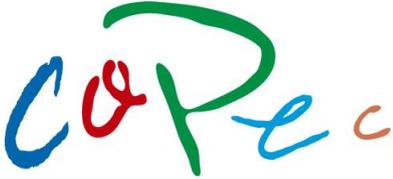
Colaboradores:

SEID LAB

entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

 **NOVARTIS**

CLÍNICA
BARCELONA
Hospital Universitari


COL·LEGI DE PEDAGOGS DE CATALUNYA

FUNDACIÓN
QUAES

CERMi
COMITE ESPAÑOL
DE REPRESENTANTES
DE PERSONAS
CON DISCAPACIDAD

Rollingfood
X Imma Girba

Sociedad
Española
de Farmacia
Comunitaria 
SEFAC
COMUNITAT VALENCIANA

 **UNIVERSITAT DE**
BARCELONA
Facultat de Psicologia

SANT JOAN
de Déu
HOSPITAL MATERNOINFANTIL
UNIVERSITAT DE BARCELONA

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