

Sessió Satèl·lit XPatient 2025 - Malalties Minoritàries

Data: dimarts 16 de setembre - Hora: 11:00 a 12:30 h

Lloc: Auditori del Parc Taulí i en streaming

Títol: L'experiència pacient en les malalties minoritàries

Programa

11:00 a 11:10 – Benvinguda a la sessió satèl·lit del XPatient

Ana Martí Delgado, directora d'Estratègia i Qualitat

Víctor Vergés, cap d'Experiència Pacient i Participació Ciutadana

11:10 a 11:25 Introducció: malalties minoritàries, UECs i reptes del sistema

Dr. Víctor Manuel Martínez, director del Centre de Medicina Genòmica.

11:25 a 11:45 On som: Oficina d'Enllaç i casos d'èxit.

Joan Pons, gestor del Programa de Malalties Minoritàries.

11:45 a 12:00 Millora de l'XPA en minoritàries

Projecte per validar i, si és possible, millorar el sistema actual amb la participació de pacients.

Marcos Seneca Garcia, tècnic Unitat d'Experiència Pacient i Participació Ciutadana

12:00 a 12:30 Debat amb Pacients i familiars

Què els agrada de l'assistència actual i què voldríem per demà?

Presenta i modera: Dra. Josefa Rivera, que exposarà els avenços del Taulí en l'atenció a les malalties minoritàries.