

Jornada del Dia Europeu
i Nacional de l'Hemocromatosi

• •

**PARTICIPACIÓ
DEL PACIENT EN LES
DECISIONS EN SALUT**

**EVOLUCIÓ DE LES
ASSOCIACIONS DE
PACIENTS: EL CAS DE
L'HEMOCROMATOSI**

• •

Divendres, 5 de Juny de 2015

SALA D'ACTES DEL DEPARTAMENT DE SALUT
Travessera de les Corts 131-151
Pavelló Ave Maria. Barcelona

P R O G R A M A

9.00 h. **Recepció**

9.30 h. **Acte inaugural**

Dra. ROSER VALLÈS. Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitària del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.

Dr. ALBERT ALTÉS. President Associació Espanyola d'Hemocromatosi (AEH).

9.45 h. **CONFERÈNCIA INAUGURAL**

"Hemochromatosis: Recent advances"

Prof. PIERRE BRISSOT. Centre nacional de referència per a malalties genètiques amb sobrecàrrega de ferro. Universitat de Rennes, França

10.30 h. **TAULA RODONA 1**

Instruments per a la participació dels pacients en les polítiques sanitàries

- **Consell Consultiu de Pacients de Catalunya. La veu directa del pacient en polítiques de salut**

Dra. ROSER VALLÈS. Directora General d'Ordenació i Regulació Sanitària del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya

- **Experiència dels fòrums de pacients. Per què són necessaris?**

Dra. DOLORS NAVARRO. Presidenta del Fòrum Espanyol de Pacients i Membre del Policy Advisory Group del European Patients Forum

11.30 h. **Discussió**

11.45 h. **Pausa**

12.15 h. **TAULA RODONA 2**

Evolució de les associacions de pacients: el cas de l'hemocromatosi

- **L'hemocromatosi a Europa**

Dra. BARBARA BUTZECK. Radiòloga del Groenemeyer-Institut for Microtherapy Bochum i Presidenta de la Federació Europea d'Associacions de Pacients amb Hemocromatosi (EFAPH)

- **L'Associació Espanyola d'Hemocromatosi (AEH), una associació de pacients d'acord amb els temps**

Dr. ALBERT ALTÉS. President de l'AEH

13.15 h. **Discussió**

14.00 h. **Cloenda**

Dr. ENRIC ARGELAGUÉS. Director Gerent del Banc de Sang i Teixits

Dra. M. ÀNGELS RUIZ. Vicepresidenta 2a de l'AEH

Inscripció

La inscripció és gratuïta i cal formalitzar-la abans del dia **27 de maig** per una de les vies següents:

peppares@gmail.com

Telèfon: 617 336 444

Amb la col·laboració de:

LABCO NOÛS
Advanced Special Diagnostics

SIEMENS