

Dades d'associacions de
pacients de malalties rares i
poc freqüents de les Illes
Balears

Associació Balear de Dèficits Immunitaris Primaris (ABADIP)

Rosa Escandell Solivellas, presidenta
C. Provença, núm. 3, 1r B, 07004 Palma
Tel. 677 750 309
Correu: abadip.ib@gmail.com
<https://abadip.com/>

Associació Balear de la Malaltia de Huntington

Catalina Suau, presidenta
C/ de la Rosa, 3, despatx 303
Casal Ernest Lluch, 07003 Palma
Tel. 655 883 883
Correu: info@huntingtonbalears.org
<https://www.huntingtonbalears.org/>

Associació Balear d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA Balears)

Punt atenció usuaris: Espai na Camela Carrer tia de
sa Real (Manacor) dimecres 9.30 h a 13.30 h
Domicili atenció usuaris: Carrer de la Rosa, 3
(Casal Ernest Lluch, despatx 307)
Telf 682 53 42 22 // 601 99 40 85
email: info@elabalears.org
@ELABalears (Facebook, Twitter, Instagram) + canal de
Youtube

Associació Espanyola d'Ictiosi (ASIC)

Paz Vidal Rosselló, delegada a les Illes Balears
C/ Oca, 35, 28350 Ciempozuelos (Madrid)
Tel. 900 494 821
Correu: info@ictiosis.org
<https://www.ictiosis.org/>

Associació Kat6a

Laura Mari, presidenta
Telf +34 744472560
Kat6ayamigos@gmail.com
<https://kat6a.es/>

Observatori de Pacients

Servei Centrals del Servei de Salut de les Illes Balears
Carrer de la Reina Esclaramunda, 9 | 07003 Palma (Illes
Balears)
Tel. 971170095
Correu: sssc.observatoriopacients@ibsalut.es
<https://einasalut.caib.es/web/paciente-activo/associaciones>

Son Espases
HOSPITAL UNIVERSITARI

JORNADA 28 FEBRER DIA MUNDIAL DE LES MALALTIES RARES

Fer que el temps vagi a favor nostre

🕒 16.00 h

📍 Hospital Universitari Son Espases

📺 Videoconferència amb Menorca,
Eivissa i Formentera

Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEHD)

Margarita Peralta Avellá, delegada a les Illes Balears
Tel. 617 780 554
Correu: balears@ansedh.org
<https://ansedh.org/>

Associació Balear de Fibrosi Quística

Carlos Pons, director gerent
C/ Dinamarca, 9, 07015 Palma
Tel. 971 401 596 - 665 791 492
Correu: fgbalear@respiralia.org
www.respiralia.org

Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR)

Catí Cerdà, presidenta
C/ Arc de Sant Martí, 45, baixos, 07011 Palma
Tel. 971 07 92 24, 638 316 661
Correu: info@asociacionabaimar.es
<https://asociacionabaimar.es/>

Associació Balear de la Malaltia d'Andrade (ABEA)

Catllena Bibiloni, presidenta
C/ Sor Clara Andreu, 15, baixos, 07010 Palma
Tel. 676 840 840
Correu: andradebalears@gmail.com
<https://andradebalear.es/>

Asociación Española de GRINpatias

Antonia Costa, delegada a les Illes Balears
Av. de Barcala, 2, baix, 15830 Negreira (A Coruña)
Contacte a les Illes Balears:
Tel. 627 866 850
secretaria@grinpatias.org, info@grinpatias.org
www.grinpatias.org

CONSELLERIA
DE SALUT I CONSUM
DE LES ILLES BALEARS

feder

OBJECTIU:

Donar visibilitat a les associacions de malalties rares o minoritàries i establir un diàleg amb els equips de professionals sanitaris.

ORGANITZA: CONSELLERIA DE SALUT I CONSUM

PROGRAMA

15.30 H

Recepció d'assistents i participants.

16.00 H

Presentació de l'acte a càrrec d'Olivia Navarro.

16.05 H

Salutació del gerent de l'Hospital Universitari Son Espases, Josep Pomar

16.10 H

Benvinguda del director general del Servei de Salut, Manuel Palomino.

16.15 H

Inauguració de l'acte a càrrec de la consellera de Salut i Consum, Patricia Gómez

16.20 H

Participació de les associacions.

“Salutació del president de la Federació de Malalties Rares (FEDER), Juan Carrión, a través d'un vídeo”

PRIMERA PART: «CONEIX-ME»

LES ASSOCIACIONS DE PACIENTS EXPLIQUEN BREUJUNT QUI SÓN I EN QUÈ CONSISTEIX LA SEVA MALALTIA:

- Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR): la presidenta, Catí Cerdà
- Associació Balear d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA Balears): la presidenta, Catí Rigo
- Associació Balear de Fibrosi Quística: el director gerent, Carlos Pons
- Associació Balear de la Malaltia d'Andrade (ABEA): la presidenta, Catilena Bibiloni
- Associació Balear de Dèficits Immunitaris Primaris, (ABADIP): pacient Marta Oñate Mayans
- Associació Balear de la Malaltia de Huntington: la presidenta Catalina Suau
- Associació Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH): la delegada a les Illes Balears, Margarita Peralta Avellá
- Asociación Española de Grinpatías: la delegada a les Illes Balears, Antònia Costa
- Associació de Miopatia Mitocondrial: la presidenta, Laura Marí
- Associació Espanyola d'Ictiosi (ASIC): familiar Margalida Pons Morell

SEGONA PART: «QUÈ ESPERAM?»

Catalina Cerdà, Carlos Pons i Catilena Bibiloni, en representació de les associacions, explicaràn als equips de professionals què esperen de la Sanitat per millorar la qualitat de vida de les persones amb malalties rares i poc freqüents.

17.20 H

Clausura, per la subdirectora d'Humanització, Atenció a l'Usuari i Formació, Rosa Duro, i la subdirectora d'Atenció a la Cronicitat, Coordinació Sociosanitària, Salut Mental i Malalties Poc Freqüents, Estefanía Serratussel.

17.30 H

Cafè, en què les persones de les associacions i el personal sanitari podran interactuar.