

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

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

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

#### **Asociació Balear de Fibrosi Quística**

Carlos Pons, director gerent  
C/ Dinamarca, 9, 07015 Palma  
Tel. 971 401 596 - 665 791 492  
Correu: fqbalear@respiralia.org  
[www.respiralia.org](http://www.respiralia.org)

#### **Asociació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR)**

Cati 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/>

#### **Asociació Balear de la Malaltia d'Andrade (ABEA)**

Catilena 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**

Antònia Costa, delegada a les Illes Balears  
Av. de Barcala, 2, baix, 15830 Negreira (A Corunya)  
Contacte a les Illes Balears:  
Tel. 627 866 850  
secretaria@grinpatias.org, info@grinpatias.org  
[www.grinpatias.org](http://www.grinpatias.org)

#### **Asociació 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/>

#### **Asociació 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/>

#### **Asociació 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

#### **Asociació 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/>

#### **Asociació Kat6a**

Laura Marí, 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: ssc.observatoripacients@ibsalut.es  
<https://einasalut.caib.es/web/paciente-activo/asociaciones>

**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

  
G CONSELLERIA  
O SALUT I CONSUM  
I SERVEI SALUT  
B ILLES BALEARS

**feder**  
FEDERACIÓ EUROPEA DE MALALTIES RARES

## 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 BREUMENT QUI SÓN I EN QUÈ CONSISTEIX LA SEVA MALALTIA:

- Associació Balear d'Infants amb Malalties Rares (ABAIMAR): la presidenta, Cati Cerdà
- Associació Balear d'Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA Balears): la presidenta, Cati 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
- Asociación Nacional del Síndrome de Ehlers-Danlos e Hiperlaxitud (ANSEDH): la delegada a les Illes Balears, Margarita Peralta Avellá
- Asociación Española de Grinpatias: 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, explicaran 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.