

Presentación del libro “ÉTICA EN LA INVESTIGACIÓN DE LAS ENFERMEDADES RARAS”

Jueves 6 de octubre

Lugar: Auditori Edifici Docent
Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

Horario: 16:00 a 19:00 h

Organizadores: Teresa Pàmpol (Hospital Clínic de Barcelona-CIBERER) y
Francesc Palau (Hospital Sant Joan de Déu-CIBERER)

Programa

- 16:00-16:15 Presentación del libro
Carmen Ayuso. *Servicio de Genética. Fundación Jiménez Díaz-CIBERER.*
- 16:15- 17:30 **Mesa Redonda: Aspectos éticos de las pruebas genéticas y del consejo genético**
Moderador: Francesc Palau. *Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) e Institut de Recerca Pediàtrica (IRP). Hospital Sant Joan de Déu-CIBERER.*
- Teresa Pàmpol. Hospital Clínic de Barcelona-CIBERER. Presidenta de la Comisión de Ética de la Asociación Española de Genética Humana (AEGH).
 - Clara Serra. Universidad Pompeu Fabra (UPF). Presidenta de la Asociación Española de Asesoramiento Genético (SEAGen).
 - Ignacio Blanco. Servicio de Genética Clínica. Hospital Germans Trias i Pujol.
- 17:30- 18:45 **Mesa Redonda: Investigación clínica y ensayos clínicos**
Moderador: Rafael Dal-Ré. *Programa de Biociencias (BUC). Campus de Excelencia Internacional UAM-CSIC.*
- Juan Manuel Fontanet. *Plataforma de Enfermedades Raras de la Fundació Dr. Robert-UAB.*
 - Francisco José Cambra. *Área de Críticos. Hospital Sant Joan de Déu.*

Interesados inscribirse enviando un email indicando nombre, apellidos e institución a la siguiente dirección electrónica: eventos@ciberer.es

Se entregará un ejemplar del libro a todos los asistentes que lo soliciten.