

“Investigación en Enfermedades Raras: S Usher”

Valencia, La Fe, 21 de Septiembre de 2017

Organizada por: CIBERER, IIS La Fe, IIS-FJD

Jornada divulgativa, dirigida a pacientes y familiares

PROGRAMA

9:15. Presentación de la jornada

Representante Hospital Universitario La Fe; Representante CIBERER; Representante pacientes

9:45. Aspectos clínicos y genéticos del síndrome de Usher. Dra. Carmen Ayuso. IIS-FJD, U704

10:30. El desarrollo clínico de los medicamentos huérfanos Dr. Rafael Dal-Ré. IIS-FJD

11:15. Pausa café

11:45. Estudios clínicos y preclínicos actuales en el síndrome de Usher. Dr. José M. Millán. IIS-La Fe, U755

12:30. El punto de vista del paciente. Francisco Trigueros Molina. Presidente ASOCIDE

13:15. Mesa redonda y discusión