

PROGRAMA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras 2020
IX JORNADA “Investigar es avanzar”

CaixaForum Madrid, Paseo del Prado, 36 - Madrid
Viernes, 28 de febrero de 2019

Lugar: Salón de Actos del CaixaForum de Madrid. Centro Social y Cultural de la Obra Social de Fundación “la Caixa”. **Entrada por:** Paseo del Prado, 36

Asistencia gratuita, necesaria inscripción:

<https://www.ciberer.es/agenda/ix-jornada-investigar-es-avanzar-dia-de-las-enfermedades-raras>

10:00 Recepción de asistentes

10:15 Bienvenida.

Dra. Raquel Yotti. Directora del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Pendiente. Representante Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Dr. Pablo Lapunzina. Director Científico del CIBERER.

10:30 – 12:00 ¿Qué hacemos y hacia dónde vamos?

Moderadora: D^a. *Pilar García de la Granja.* Periodista, Presidenta Fundación Querer.

10:30 Diagnóstico de Enfermedades Raras:

Plan Piloto para la mejora del Diagnóstico Genético en ER en la Comunidad de Madrid, Extremadura e Islas Baleares.

Dr. Pablo Lapunzina, Hospital La Paz, Director Científico del CIBERER.

Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (ENoD) del CIBERER.

Dra. Beatriz Morte, Gestora Proyecto ENoD, CIBERER.

11:00 ¿Qué es la investigación básica? ¿Por qué es necesaria?

Dr. Vicente Rubio, Instituto de Biomedicina de Valencia-CSIC, CIBERER.

11:20 Terapia génica para Enfermedades Raras:

¿Qué es y para qué enfermedades puede servir?

Dra. Paula Río, Centro de Investigaciones Energéticas, Medioambientales y Tecnológicas (CIEMAT-IIS FJD), CIBERER.

Pendiente confirmación. Fundación Anemia de Fanconi.

¿Qué hay del CRISPR? Edición génica: futuro o realidad

Dr. Lluís Montoliu, Centro Nacional de Biotecnología (CSIC-UAM), CIBERER.

D^a. Patty Bonet, actriz.

Colabora:

12:00 Turno de preguntas

12:15 Pausa café

12:45-14:30 ¿Qué se está investigando y cómo se puede colaborar?

Moderador: *Pendiente confirmación.*

12:45 MAPER: Mapa de Recursos de Investigación Sanitaria en ER en España.

Dr. Juan Luque, Gestor Científico del CIBERER.

13:05 ¿Cómo pueden los pacientes participar y formentar la investigación?

D^a. Alba Ancochea, Directora de FEDER, miembro del CAP y del SAB del CIBERER.

13:25 ¿Cómo puede la sociedad colaborar en la investigación?

Pendiente confirmación.

13:45 Turno de preguntas

14:00-14:45 Mesa redonda: Investigar es avanzar

Moderador: *Dr. Vicente Rubio, Instituto de Biomedicina de Valencia-CSIC, CIBERER.*

14:45 Clausura

Colabora: