

DESCUBRIENDO LA INVESTIGACIÓN EN LAS ENFERMEDADES RARAS

Madrid, 15 de septiembre de 2016.

Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

Avda. Reyes Católicos, 2; 28040 Madrid.

15.00-15.30.- Recepción de asistentes y café de bienvenida

Aula Magna

15.30-15.40.-

Presentación y Bienvenida

Amelia Martín Uranga, Responsable de la Plataforma de Medicamentos Innovadores de FARMAINDUSTRIA.

Alba Ancochea, Directora de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Carmen Ayuso, Jefe del Servicio de Genética del HU Fundación Jiménez Díaz. Directora científica del IIS-FJD.

15.40-16.10- Marco Regulatorio de la investigación con medicamentos huérfanos en la UE

César Hernández, Jefe del Departamento de Medicamentos de Uso Humano. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS).

16.10-16.25.- Actividad investigadora de la industria farmacéutica en el ámbito de las ER

Amelia Martín Uranga, Responsable de la Plataforma de Medicamentos Innovadores de FARMAINDUSTRIA.

16.25-16.40.- La biblioteca dinámica de EUPATI, formación de pacientes para la I+D

Daniel Gil, Responsable del Área Social de FARMAINDUSTRIA y miembro de la Plataforma Nacional de EUPATI en España.

16.40-16.55.- Turno de debate

Aula Severo Ochoa

17.00-18.00.- Taller práctico para pacientes y familiares: las necesidades de los pacientes en el ámbito de la investigación genética de las enfermedades raras.

Moderadora:

Carmen Ayuso (Servicio de Genética del HU Fundación Jiménez Díaz, IIS-FJD.)

Asistencia técnica: Beatriz Gómez (Área de gestión CIBERER)

La Plataforma Medicamentos Innovadores cuenta con apoyo financiero del Ministerio de Economía y Competitividad.