

## 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 Pàmols (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 Pàmols.** *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: Ensayos clínicos en enfermedades raras**  
**Moderador:** Rafael Dal-Ré. *Investigación clínica. Programa BUC (Biociencias UAM + CSIC), Universidad Autónoma de Madrid.*
- **Antoni Andreu.** *Director General de Recerca e Innovació en Salut. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.*
  - **Juan Manuel Fontanet.** *Plataforma de Enfermedades Raras de la Fundació Dr. Robert-Universidad Autónoma de Barcelona.*
  - **Francisco José Cambra.** *Área de Críticos. Hospital Sant Joan de Déu.*
- 18:45- 19:00 Clausura  
Teresa Pàmols (Hospital Clínic de Barcelona-CIBERER) y Francesc Palau (Hospital Sant Joan de Déu-CIBERER)

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

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