



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

TRANSPORTES

- **Metro:** Atocha, línea 1
- **Autobuses:** Líneas 10, 14, 27, 34, 37 y 45, parada en P^o del Prado
Líneas 26, 32 y 6, parada en C/ Atocha
- **Tren de cercanías:** C1, C2, C3, C4, C5, C7, C8 y C10, parada en la estación de Atocha

ASISTENCIA GRATUITA, necesario confirmar en:
www.ciberer.es/agenda/ix-jornada-investigar-es-avanzar-dia-de-las-enfermedades-raras

ciberer
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras



ciberer

Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras

**PROGRAMA DÍA MUNDIAL
DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2020**

IX JORNADA

"INVESTIGAR ES AVANZAR"

Viernes, 28 de febrero de 2020



**Organizado por el Centro de Investigación Biomédica en Red
de Enfermedades Raras (CIBERER)**

PROGRAMA



10:00 Recepción de asistentes.

10:15 Bienvenida.

Dra. Raquel Yotti, Directora del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).
D. Santiago de la Riva, Vicepresidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación.
Dr. Pablo Lapunzina, Director Científico del CIBERER.

10:30 – 12:15

¿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.

Diagnóstico e Investigación: 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.

11:15 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.

D^a. Alicia de las Heras, Presidenta de la Fundación Anemia de Fanconi.

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

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

D^a. Patty Bonet, actriz.

12:00 Turno de preguntas.

12:15 Pausa café.

12:45-13:45

¿Qué se está investigando y cómo se puede colaborar?

Moderador: *D. Santiago de la Riva*, Vicepresidente de FEDER y su Fundación.

12:45 MAPER: Mapa de Recursos de Investigación Sanitaria en ER en España.
Dr. Juan Luque, Gestor Científico del CIBERER.

13:00 ¿Cómo pueden los pacientes participar y formentar la investigación?

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

13:15 ¿Cómo puede la sociedad colaborar en la investigación?

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

13:30 Turno de preguntas.

13:45-14:30

Mesa redonda: Investigar es avanzar.

Moderador: *Dr. Vicente Rubio*, IBV-CSIC, CIBERER.

14:30 Clausura.

#RareDiseaseDay
#DiaMundialEnfermedadesRaras
#InvestigarEsAvanzar