



feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



Fundación feder
para la investigación de
Enfermedades Raras



EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO, LA LLAVE DE LA CIENCIA

Jornada sobre
investigación en
enfermedades raras

19 DE NOVIEMBRE
BARCELONA
MUSEO DE LA CIENCIA
COSMOCAIXA



Con la colaboración de:



sanofi

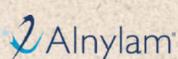
Johnson & Johnson
Innovative Medicine



ALEXION[®]
AstraZeneca Rare Disease



sobi
rare strength





EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO, LA LLAVE DE LA CIENCIA

11.00 - Bienvenida institucional

Ignasi López, Director del Área de Relaciones con Instituciones de Investigación y Salud de la Fundación "la Caixa".

Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

Raquel Yotti, Comisionada del PERTE de salud de Vanguardia.

11.18 - El estado actual de la investigación.

11.21 - Mesa debate "La realidad de la investigación en enfermedades raras"

Moderada por Pablo Lapunzina, Director Científico del CIBERER, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.

Fuensanta Soria de Quintana, Alfa 1 España.

Ignasi Andreu, Asociación Síndrome Phelan Mc-Dermid (22q13).

11.43 - La investigación es nuestra esperanza. Qué hacemos desde Fundación FEDER

Santiago de la Riva, Vicepresidente de Fundación FEDER.

11.54 - El valor de contar con los pacientes

Manel del Castillo, Director Gerente del Hospital Sant Joan de Deu.

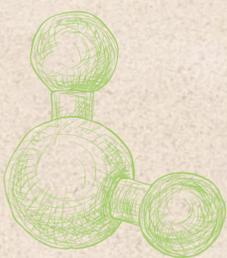
12.07 - Coffe Break

12.30 - Mesa debate "La participación de los pacientes en el proceso de investigación"

Moderada por Eva Bermejo, Directora del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras del ISCIII.

Nazareth Pareja, Asociación de enfermedades neuromusculares de Andalucía.

Noelia Canela, Fundación Noelia, niños contra la Distrofia Muscular Congénita por Déficit Colágeno VI.





EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO, LA LLAVE DE LA CIENCIA

12. 53 - El movimiento asociativo, la llave de la ciencia.

Isabel Motero, Directora General de FEDER y su Fundación.

13.05 - Mesa debate “El valor de colaborar distintos agentes en favor de la investigación”

Moderada por Sergi Beltrán , Jefe de la Unidad de Bioinformática del CNAG.

Teresa Torre, Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales.

Meritxell Torres, Asociación Impúlsate para la cura de los niños con déficit de merosina.

13.27 - Conclusiones

Juan Carrión, Presidente de FEDER y su Fundación.

13.32 - Clausura

Jordi Cruz, Patrono de Fundación FEDER.

13.37 - Los próximos pasos de la investigación.

