

JORNADA ABIERTA DE DIVULGACIÓN PARA
PACIENTES SOBRE ENFERMEDADES RARAS:

DISTROFIAS DE RETINA

8 Octubre 2013

Jornada abierta de divulgación para pacientes
Terapias en Enfermedades Raras: Distrofias de Retina
8 Octubre 2013
Fundación Jiménez Díaz

<http://retinosis.umh.es/distrofiass2013>

Secretaría Técnica: eventos@ciberer.es

Organizadores:

CIBERER y CIBER BBN

Servicio de Genética –IIS- Fundación Jiménez Díaz

Cátedra de investigación Bidons Egara /

Universidad Miguel Hernández



Cátedra de Investigación
Retinosis Pigmentaria



..... inscripción gratuita - plazas limitadas

En esta segunda edición de las **Jornadas de divulgación sobre Distrofias de la Retina** se reunirán expertos clínicos, científicos básicos y personas afectadas.

Participarán expertos en análisis genético y molecular, junto con investigadores básicos y clínicos con el objetivo de promover el intercambio de conocimientos y favorecer el desarrollo de ensayos clínicos en este grupo de enfermedades para el que todavía no existe ningún tratamiento eficaz.

Uno de los objetivos es impulsar el papel de los afectados en la investigación traslacional y divulgar aspectos éticos, legales y de diseño general de los ensayos clínicos.

Dirección y Organización

Carmen Ayuso, Eduardo Fernández

Profesores y Conferenciantes

Dra. Carmen Ayuso (IIS-FJD y CIBERER)

Dr. Eduardo Fernández (Cátedra de Investigación Bidons Egara)

D. Joaquín López (Cátedra de Investigación Bidons Egara)

Conferenciante invitado: Dr. Rafael Dal-Ré
Fundación Pasqual Maragall

Conferenciante invitado: Dr. José M. Millán
Hospital Universitario La Fe y CIBERER

Conferenciante invitado: Dr. Andrés G. Fernández
Director de Innovación en Biotecnología. Grupo Ferrer

Inscripción



<http://retinosis.umh.es/distrofiass2013>

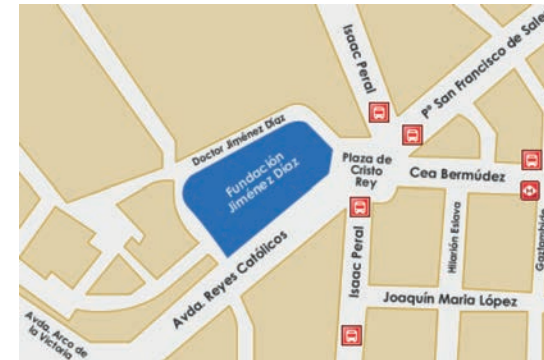
Beatriz Gómez - 671 481 675

CIBER de Enfermedades Raras

eventos@ciberer.es

Lugar

Fundación Jiménez Díaz (Clínica de la Concepción)
Avda. Reyes Católicos, 2
28040 Madrid (España)
91 550 48 00



Metro Estación Islas Filipinas, línea 7
Estación Moncloa, líneas 3 y 6

Autobús Líneas 1, 12, 44, C, N18, SE.

Organizadores

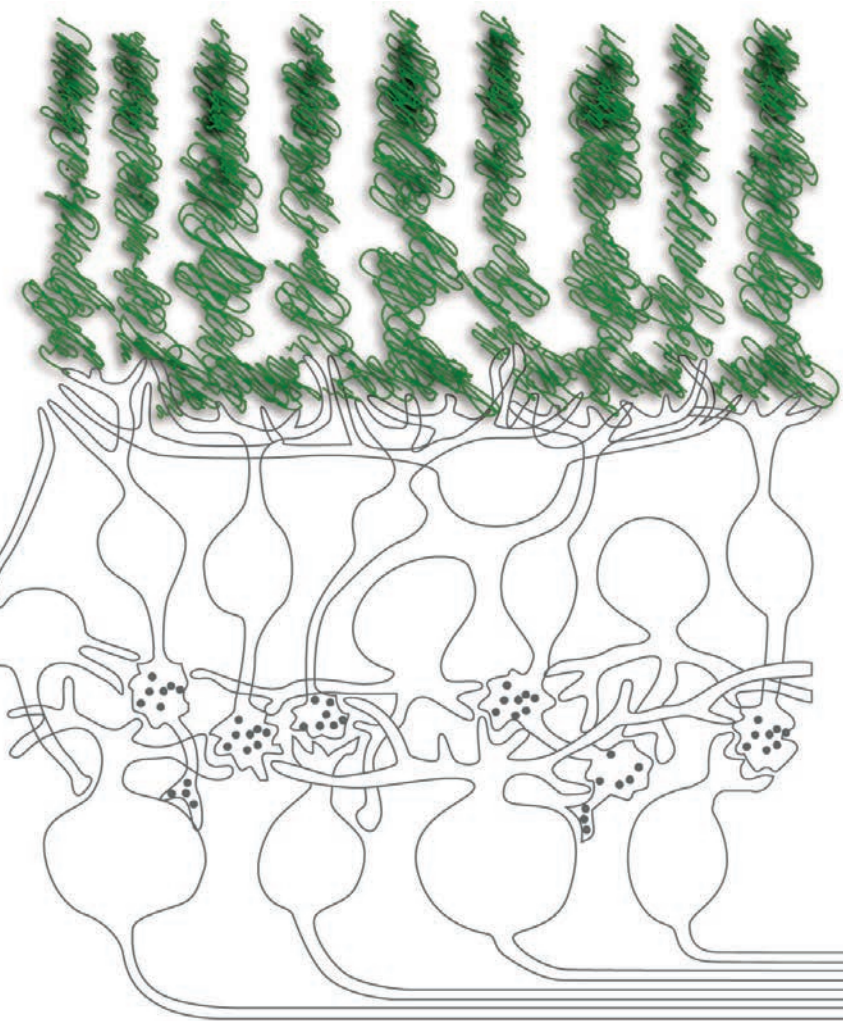
CIBERER y CIBER BBN
Servicio de Genética –IIS- Fundación Jiménez Díaz
Cátedra de investigación Bidons Egara
Universidad Miguel Hernández

Dirigido a

- **Jornada día 8:** Científicos y Pacientes
* Hasta 400 asistentes

Jornada abierta de divulgación para pacientes sobre Terapias en Enfermedades Raras: Distrofias de Retina

(para pacientes, científicos y público en general)



Fundación Jimenez Díaz
Lugar: Aula Magna Horario: 15:30-19:00

15:00 - 15:30

15:30 - 16:00

16:00 - 18:30

18:30 - 19:00

Registro de asistentes

PRESENTACION

Necesidad de impulsar la investigación en las distrofias de la retina

Dra. Carmen Ayuso (IIS-FJD y CIBERER)

Dr. Eduardo Fernández (Cátedra Bidons Egara y CIBER BBN)

El punto de vista de los afectados

D. Joaquin López

Cátedra de Investigación Bidons Egara

CONFERENCIAS INVITADAS

La investigación farmacológica en enfermedades raras

Conferenciante invitado: Dr. Rafael Dal-Ré
Fundación Pasqual Maragall

Situación de los ensayos clínicos en DR: Ensayos en curso, resultados y perspectivas futuras

Conferenciante invitado: Dr. José M. Millán
Hospital Universitario La Fe y CIBERER

Investigación en colaboración y terapias celulares en las DR

Conferenciante invitado: Dr. Andrés G. Fernández
Director de Innovación en Biotecnología. Grupo Ferrer

Discusión

Representantes de afectados y familiares, Asociaciones FARPE, Fundación Retina España, Cátedra de Investigación en Retinosis Pigmentaria Bidons Egara.

Conclusiones y Despedida