

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.-

Presentacion y Bienvenida

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

Carmen Sever, Vicepresidenta de ELA España y miembro del patronato de Fundación FEDER.

Carmen Ayuso, Jefe del Servicio de Genética del HU Fundación Jimenez 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 FARMINDUSTRIA.

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

Daniel Gil, Responsable del Área Social de FARMINDUSTRIA 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 Jimenez 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.