

27 de febrero de 2015 - Jornada de presentación:

Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona

- 09:30 h **Inauguración de la jornada y bienvenida.**
Sra. Roser Vallès, Directora General de Ordenación y Regulación Sanitarias de la Generalitat de Catalunya.
Dr. Jaume Pérez Payarols, Director de Innovación e Investigación del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
Dr. Miquel Pons, Director Médico del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- 09:45 h **Conferencia inaugural: Presentación del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) del Hospital Sant Joan de Déu,**
Dr. Francesc Palau, Director Científico de CIBERER –U703 Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- 10:15 h **Workshop de expertos: dimensión social de las enfermedades raras.**
Moderadora: Sra. Soraya Rodríguez, Periodista de RNE-Catalunya.
✓ **La investigación clínica una acción de responsabilidad social.** Sra. Mercè Tura, Hospital Sant Joan de Déu.
✓ **Las asociaciones de pacientes: promoción de la calidad de vida y de la investigación en enfermedades raras.**
Sr. Julián Isla, Presidente de la Fundación Dravet.
✓ **Generando ciencia: familias y médicos juntos.** Sra. Yolanda Scott, presidenta de CDG España y Rafael Álvarez, Presidente de la Asociación de síndrome de Lowe de España.
- 11:00 h **Coffee- break**
- 11:30h **Workshop de expertos: investigación en enfermedades raras.**
Moderador: Sr. Antoni Montserrat, Policy Officer for Cancer and Rare Diseases, European Commission.
✓ **La investigación traslacional en red.** Dr. Juan Luque, Gestor de Actividad Científica de CIBERER.
✓ **El rol del paciente en el desarrollo de tratamientos terapéuticos.** Sr. Daniel Gil, grupo nacional de EUPATI en España.
- 12 h **Conferencia : Rare Commons: investigación participativa en enfermedades raras pediátricas.**
Dra. Mercedes Serrano, Neuropediatra del Hospital Sant Joan de Déu e Investigadora de CIBERER.
- 12:30 h **Clausura.** Dr. Manuel del Castillo, Gerente del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.



Plazas limitadas
Realiza aquí tu [inscripción](#).

Auditorio Docente
Santa Rosa, 39-57
08950 Esplugues de Llobregat

Con la ayuda de:

