



Hospital Universitario La Paz
Hospital de Cantoblanco
Hospital Carlos III

Comunidad de Madrid



IdiPAZ
Instituto de Investigación
Hospital Universitario La Paz

ciberer
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras

CIBERER DNA Day 2019

24 de abril de 2019

Lugar: Hospital Universitario La Paz - Aula Ortiz Vázquez

Asistencia gratuita previa inscripción: Enviar nombre, apellidos e institución a eventos@ciberer.es

10:00 Inauguración

Julián Nevado-Pablo Lapunzina. INGEMM, Hospital La Paz-IdiPAZ y CIBERER.

10:15 CIBERER: Investigación en Enfermedades Raras en España

Pablo Lapunzina. Director Científico del CIBERER.

10:45 La especialidad de Genética en España

Belén Pérez-González. Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa" - UAM, CIBERER y AEGH.

11:30 Informe ENSERiO de FEDER

Lara Albacete. Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

12:00 Pausa Café

12:30 Mesa Redonda: La perspectiva de los pacientes

Moderador: Julián Nevado

12:30 a 12:40 Pendiente confirmación.

12:40 a 12:50 Pendiente confirmación.

12:50 a 13:00 Fundación Inversión Duplicación del Cromosoma 15q.

13:10 a 13:20 Asociación Síndrome DID8PTER (ASDID).

13:20 a 13:30 Fundación contra la Hipertensión Pulmonar.

13:30 a 13:45. Discusión general y cierre de la Jornada