

PROGRAMA

11.00 - 11.05 horas

INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL

D. Guillermo Sanz Santillana

Director científico del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

11.05 - 12.00 horas

INNOVACIÓN Y DESARROLLO EN ENFERMEDADES RARAS

Proyecto IMAS

Dña. Irene Torres Espallardo

Servicio de Medicina Nuclear del Hospital La Fe

Medicina Personalizada BigData

D. Santiago Bonanad Boix

Jefe de la Unidad de Hemostasia y Trombosis. Servicio Hematología del Hospital La Fe

Cribado Genético

Dña. Belén Pérez González

Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares. Centro de Biología Molecular. Universidad Autónoma de Madrid

MODERADOR. José M. Millán Salvador

Grupo de Investigación de Biomedicina Molecular, Celular y Genómica del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

12.00 - 12.30 horas

PRESENTACIONES DE JÓVENES INVESTIGADORES E INVESTIGADORAS

MODERADORES. Federico Pallardó Calatayud
Catedrático de Fisiología de la Universitat de València (UV)

Rosario Sánchez Martínez

Coordinadora de la Unidad Multidisciplinaria de Enfermedades de Baja Prevalencia. Hospital General de Alicante

12.30 - 13.25 horas

LUCHA CONTRA LA DEMORA DIAGNÓSTICA EN ENFERMEDADES RARAS

‘Equidad en el acceso al diagnóstico de enfermedades raras. ¿Cómo nos vemos en 2023?’

Dña. Bárbara Congost Mirón

Representante de FEDER

‘Un diagnóstico a tiempo: el impacto de la demora diagnóstica en las enfermedades raras’

Dña. Lucía Páramo Rodríguez

Área de Investigación en Enfermedades Raras (EERR) de FISABIO

‘¿Qué podemos hacer? (Proyecto IMPACT)’

D. José M. Millán Salvador

Grupo de Investigación de Biomedicina Molecular, Celular y Genómica del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe

MODERADOR. Óscar Zurriaga Llorens

Jefe de Sección de Información Epidemiológica. Dirección General de Salud Pública y Adicciones

13.25 - 13.30 horas

CLAUSURA INSTITUCIONAL

D. Javier S. Burgos Muñoz

Director general de Investigación y Alta Inspección Sanitaria



investigación, información, personalización

Instituto de Investigación Sanitaria La Fe.
Auditorium. De 11.00 a 13.30 horas

ACCESO A LA JORNADA EN STREAMING
www.iislafe.es/enfermedadesRaras2022

ORGANIZA:

