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 Epedemiológica. 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

28 FEBRERO

JORNADA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2022

SEMI PRESENCIAL

investigación, información, personalización

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

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

ORGANIZA:

GENERALITAT VALENCIANA · La Fe Departament de Salut · Instituto de Investigación Sanitaria La Fe | ATER Alianza de Investigación Traslacional de Enfermedades Raras de la C.V. · feder entidad de utilidad pública FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS