

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.

Santiago de la Riva. Tesorero de FEDER y Vicepresidente de Fundación FEDER.

10:15 CIBERER: Investigación en Enfermedades Raras en España

Pablo Lapunzina. Director Científico del CIBERER.

10:45 La 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

Modera: Julián Nevado

12:30 a 12:40 Asociación Española de Aniridia.

12:40 a 12:50 Asociación HHT España.

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