



# Índice de capítulos

Prólogo.....	1
<i>Juan Carrión</i>	
Introducción .....	5
<i>Carmen Ayuso, Rafael Dal-Ré y Francesc Palau</i>	
1. Ética de investigación en enfermedades raras .....	9
<i>Diego Gracia</i>	
2. Aspectos particulares de la investigación en enfermedades raras y sus implicaciones éticas.....	23
<i>Teresa Pàmols y Francesc Palau</i>	
3. Manejo de muestras y datos en la investigación de las enfermedades raras: Biobancos.....	39
<i>María Concepción Martín y Javier Arias</i>	
4. Comunicación de los resultados a los participantes en la investigación genética de las enfermedades raras .....	57
<i>Carmen Ayuso y Rafael Dal-Ré</i>	
5. Consideraciones éticas de la investigación básica de las enfermedades raras en España.....	73
<i>Rafael Garesse</i>	
6. Marco regulatorio de la investigación con medicamentos huérfanos en la Unión Europea.....	87
<i>César Hernández</i>	

7.	La investigación clínica en el desarrollo de medicamentos huérfanos .....	103
	<i>Rafael Dal-Ré</i>	
8.	Los menores como participantes en los ensayos clínicos con medicamentos huérfanos. Punto de vista de los padres.....	119
	<i>Jordi Cruz</i>	
9.	El consentimiento informado en la investigación en enfermedades raras .....	127
	<i>Teresa Pàmpol, Carmen Ayuso y Guillem Pintos</i>	
10.	Terapia génica en línea germinal: Aspectos científicos y éticos.....	147
	<i>Juan A. Bueren y Diego Gracia</i>	
11.	Aspectos económicos de la investigación en enfermedades raras.....	163
	<i>Josep Torrent y Fernando Royo</i>	
	Índice de abreviaturas .....	177
	Índice de materias.....	181