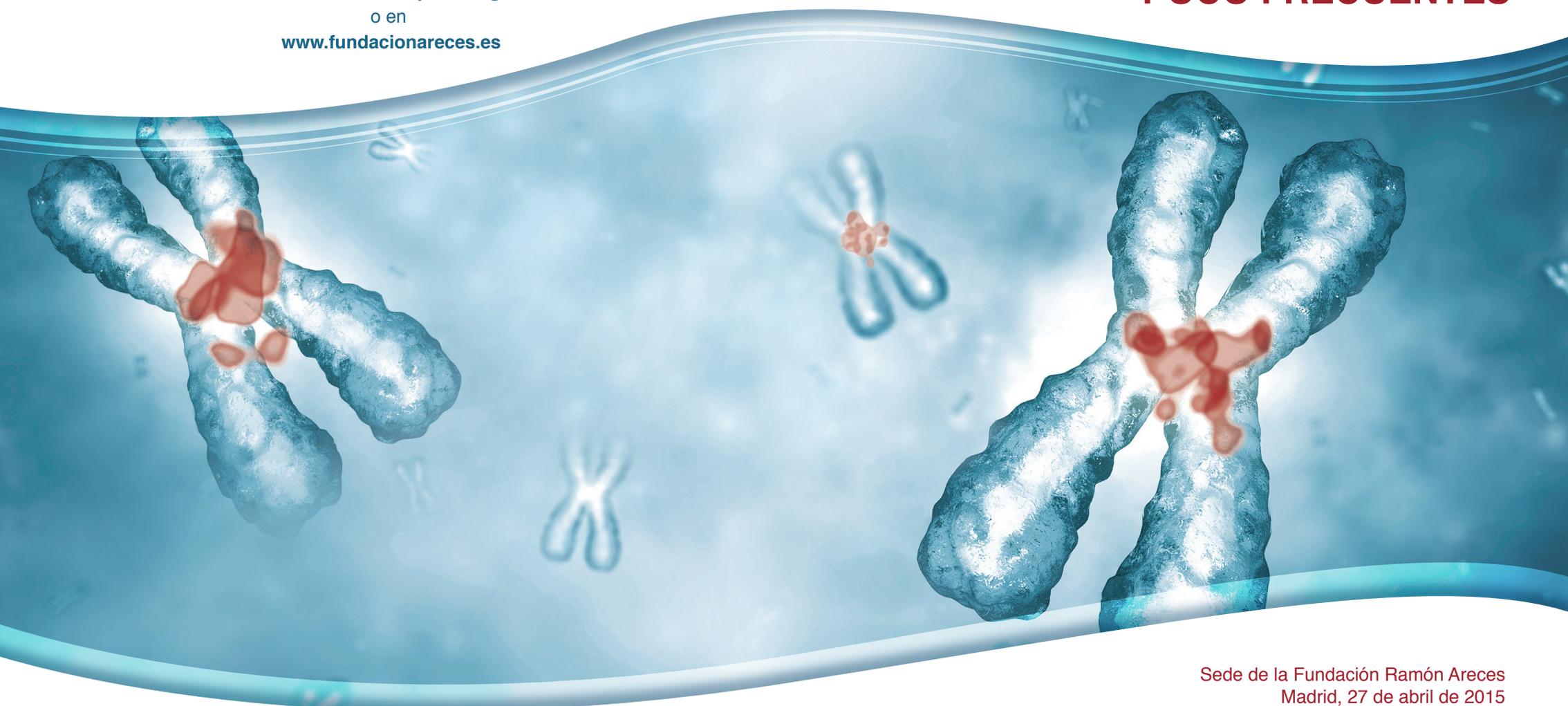


Sede de la Fundación Ramón Areces
C/ Vitruvio, 5
28006 Madrid

Se ruega inscripción en:
www.fundacionpfizer.org
o en
www.fundacionareces.es

AUNANDO ESFUERZOS PARA EL FUTURO DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES



Sede de la Fundación Ramón Areces
Madrid, 27 de abril de 2015

Organizan:

**FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES**



**FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES**



AUNANDO ESFUERZOS PARA EL FUTURO DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES POCO FRECUENTES

La investigación en enfermedades poco frecuentes contribuye al avance en la detección, el diagnóstico y el manejo de los pacientes que las padecen. Los modelos predictivos que emplean los investigadores en este área pueden tener también su aplicación en el estudio de las enfermedades comunes.

La investigación en enfermedades poco frecuentes pretende ser sobre todo traslacional, con el foco puesto en dominios como la proteómica, la biología de sistemas, la identificación génica o la epigenética, bajo el paraguas de alianzas y redes colaborativas.

Por otro lado, las organizaciones de pacientes ya cuentan con una sólida experiencia en la colaboración con los investigadores, tanto de instituciones públicas y privadas. La calidad de este fructífero intercambio crece con el tiempo y el tamaño que van adquiriendo las organizaciones.

El nivel y la alta calidad de todos los agentes involucrados en la investigación en enfermedades poco frecuentes contribuyen a lograr los objetivos de innovación, a la vez favorecen el desarrollo de una sociedad basada en el conocimiento colaborativo.

La fragmentación de recursos y esfuerzos representan la amenaza principal para la investigación en estas enfermedades y, por consiguiente, para quienes las padecen. De ahí que la coordinación y colaboración sea algo fundamental en la relación entre investigadores, asociaciones de pacientes y entidades públicas y privadas.

PROGRAMA

16:00 - 16:15 **Bienvenida e Inauguración**

Fundación Pfizer.
Fundación Ramón Areces.
Instituto de Salud Carlos III.

16:15 - 17:55 **Mesa Redonda**

Moderadores:

José Luis Puerta López-Cózar. *Patrono de la Fundación Pfizer.*
Joan Rodés Teixedor. *Presidente Científico de la Fundación Pfizer.*

● **El futuro de la investigación en enfermedades poco frecuentes en España: enfoques colaborativos y multidisciplinares.**

Francesc Palau Martínez. *Director Científico del CIBERER Instituto Pediátrico de Enfermedades Poco Frecuentes, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

● **Las instituciones públicas y la investigación en la industria biomédica: Un modelo de colaboración.**

Michael Skynner. *Worldwide Head of Rare Disease Alliances. Pfizer.*

● **Desarrollo de nuevas terapéuticas e instrumentos de diagnóstico. Redes colaborativas en las enfermedades poco frecuentes en el adulto**

Isabel Illa Sendra. *Programa de Investigación: Medicina Mitocondrial y Neuromuscular. Servicio de Neurología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.*

● **El valor añadido de la investigación colaborativa en las enfermedades pediátricas.**

M^a Teresa García Silva. *Unidad Pediátrica de Enfermedades Poco Frecuentes. Unidad de Enfermedades Mitocondriales y Enfermedades Metabólicas Hereditarias. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.*

● **El papel desempeñado por las organizaciones de pacientes de enfermedades poco frecuentes como catalizador de la investigación.**

Begoña Nafria. *Miembro de la Academia Europea de Pacientes sobre Innovación Terapéutica. Project Manager - Rare Commons. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona.*

17:55 -18:55 **Debate y cierre**

19:00 **Cóctel**

**FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES**

