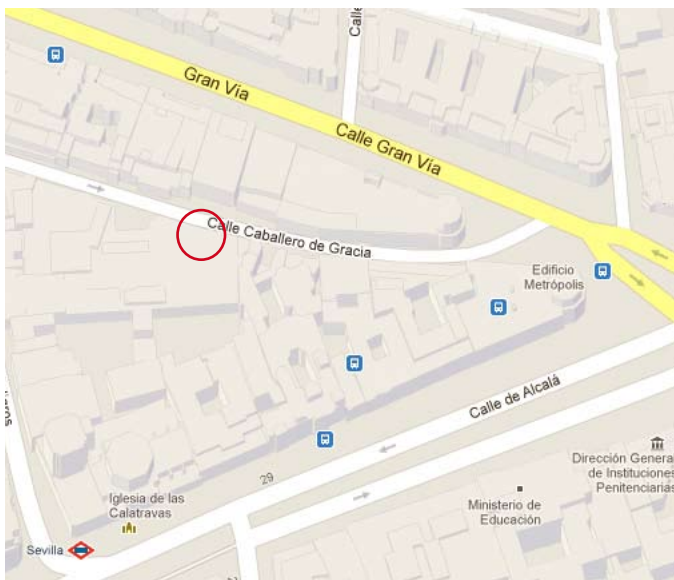


Lugar: Salón de Actos de la CECA. Edificio FORO.

Entrada por: C/ Caballero de Gracia, 30



INFORMACIÓN DE INTERÉS



Metro

Sevilla (línea 2)
Gran Vía (línea 1 y línea 5)
Sol (línea 1, línea 2, línea 3 y línea 5)



Renfe Cercanías

Estación Sol: línea C4
Estación Atocha o Estación Recoletos: línea C1



Autobuses EMT

Líneas con parada en las inmediaciones: 1, 2, 3, 5, 9, 15, 20, 46, 51, 52, 53, 74, 146, 150, 202, L1, L2, L5, M1, M2.



Aparcamientos Públicos

Calle Caballero de Gracia, 28.
Calle Sevilla (esquina Calle Alcalá).
Pza. de Vázquez de Mella.

**Asistencia gratuita,
necesario confirmar en:**

eventos@ciberer.es

Tel.: 963 394 789

Móvil: 672 495 444

www.ciberer.es

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Madrid, miércoles 27 febrero 2013

V Jornada

"Investigar es Avanzar"



Organizado por:



cecabank

PROGRAMA

10:00 Recepción de asistentes

10:15 Bienvenida

10:30 Traslación y visibilidad de la investigación en Enfermedades Raras

Prof. Francesc Palau, Director Científico del CIBERER

D. Jordi Cruz, Responsable de Formación e Investigación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

11:00 Primer registro español de un gran grupo de enfermedades raras: resultados de 36 años.

Dra. M^a Luisa Martínez Frías, Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC) Centro mixto ISCIII-ASEREMAC. Jefe de grupo CIBERER

11:30 Asesoramiento genético en enfermedades raras: ¿qué nos puede aportar?

Dra. Clara Serra, Universitat Pompeu Fabra, Barcelona. Investigadora CIBERER. Presidenta de la Sociedad Española de Asesoramiento Genético (SEAGen)

12:00 Pausa café

12:30 Web social y Enfermedades Raras: el modelo del síndrome de Lowe

Dra. Merche Serrano, Hospital San Joan de Déu, Barcelona. Investigadora CIBERER

Dr. Manuel Armayones, Presidente de la Asociación Española del Síndrome de Lowe. Vicepresidente de FEDER

13:00 Investigación traslacional en patologías neuromusculares

Dra. Pía Gallano, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. Investigadora CIBERER

D. Antonio Álvarez Martínez, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Neuromusculares (ASEM)

13:30 Turno de preguntas

14:00 Clausura

