

**Lugar:** Salón de actos de la CECA. Edificio FORO

**ENTRADA POR:** C/ Caballero de Gracia, 30. Madrid



**Es necesario confirmar asistencia:**

[congreso@ciberer.es](mailto:congreso@ciberer.es)

Telf: 963 394 789

672 495 444

[www.ciberer.es](http://www.ciberer.es)

[info@ciberer.es](mailto:info@ciberer.es)



**Día Mundial de las Enfermedades Raras**  
*Madrid, miércoles 23 de febrero de 2011*

# III Jornada: Investigar es Avanzar



## 10:30 Inauguración del evento

Sr. D. Joaquín Arenas, *Subdirector General de Evaluación y Fomento de la Investigación del ISCIII.*

## 10:40 La traslación de la actividad científica en enfermedades raras del CIBERER

Dr. Francesc Palau, *Director Científico del CIBERER.*

### 1ª PARTE

#### Divulgación en enfermedades raras

## 11:00 Presentación del libro “Desafíos y estrategias comunicativas de las enfermedades raras: la investigación médica como referente”

Dres. Antonio M. Bañón y Javier Fornieles, *Estudios Críticos sobre la Comunicación, Universidad de Almería.*

Dres. Inmaculada Rius y Sebastián Sánchez, *Grupo de Investigación en Discapacidad y Comunicación, Universidad CEU-Cardenal Herrera, Valencia.*

## 11:40 Orphanet: el portal de información de referencia en enfermedades raras y medicamentos huérfanos

Sra. Alba Sierto, *Documentalista científico de CIBERER-Orphanet.*

## 12:00 Pausa café

### 2ª PARTE

#### Equipos multidisciplinares en enfermedades raras: ejemplos de colaboración fructífera

## 12:30 Grupo multidisciplinar de seguimiento de pacientes adultos con enfermedades metabólicas

Dr. Rafael Artuch, *Jefe de Grupo e Investigador CIBERER, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Sra. Mei García, *Presidenta de la Associació Catalana de Transtorns Metabòlics Hereditaris (PKU-ATM), Barcelona.*

## 13:00 Compromiso colaborativo para la investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Dr. Alberto García Redondo, *Investigador CIBERER, Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre, Madrid.*

Dra. M<sup>a</sup> Teresa Salas, *Psicóloga de la Fundación para el fomento de la investigación en ELA, Madrid.*

## 13:30 Papel de la Asociación del Síndrome X frágil en la investigación

Dra. Montserrat Milà, *Jefe de Grupo e Investigadora CIBERER, Hospital Clínic i Provincial de Barcelona.*

Sr. José Guzman, *Presidente de la Asociación Española del Síndrome X frágil, Madrid.*

## 14:00 Turno de preguntas

## 14:30 Clausura

