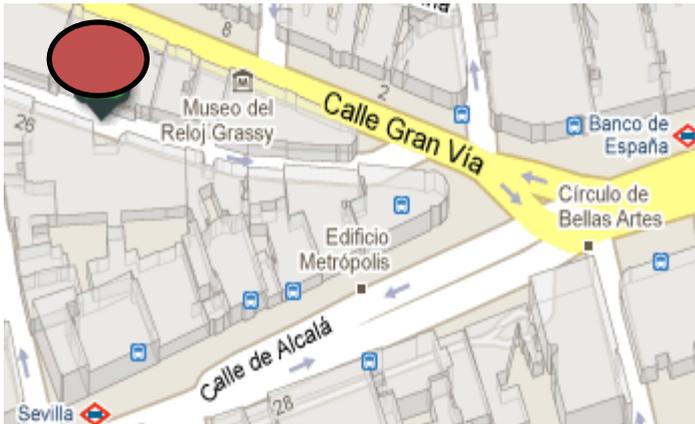


**Lugar:** Salón de actos de la CECA. Edificio FORO

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



Asistencia gratuita, necesario confirmar en:

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

Telf: 963 394 789  
672 495 444

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

# ciberer

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED  
DE ENFERMEDADES Raras

**Día Mundial de las Enfermedades Raras**

**V Jornada**

**“Investigar es Avanzar”**

**Miércoles 27 de febrero de 2013**



Rare Disease Day

**2013: “Año Español de las Enfermedades Raras”**





## PROGRAMA

---

- |       |   |       |  |
|-------|---|-------|--|
| 10:15 | <b>Bienvenida</b>   |       |  |
| 10:30 | <b><i>Traslación y visibilidad de la Investigación en Enfermedades Raras</i></b><br>Prof. Francesc Palau, Director Científico del CIBERER<br>D. Jordi Cruz, responsable de Formación e Investigación de FEDER   | 12:30 | <b><i>Web Social y Enfermedades Raras: el modelo del Síndrome de Lowe</i></b><br>Dra. Merche Serrano, Hospital San Joan de Deu, Barcelona. Investigadora CIBERER<br>Dr. Manuel Armayones, presidente de la Asociación Española del Síndrome de Lowe, vicepresidente de FEDER |
| 11:00 | <b><i>Primer registro español de un gran grupo de enfermedades raras: Resultados de 36 años.</i></b><br>Dra. M <sup>a</sup> Luisa Martínez Frías, Centro de Investigación sobre Anomalías Congénitas (CIAC) Centro mixto ISCIII-Jefe de grupo CIBERER | 13:00 | <b><i>Investigación traslacional en Patologías Neuromusculares</i></b><br>Dra. Pía Gallano, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona. Investigadora grupo CIBERER<br>Representante ASEM   |
| 11:30 | <b><i>Asesoramiento genético en enfermedades raras: ¿qué nos puede aportar?</i></b><br>Dra. Clara Serra, Universidad Pompeu Fabra, Barcelona. Investigadora de grupo CIBERER<br>Presidenta SEAGen   | 13:30 | <b>Turno de preguntas</b>  |
| 12:00 | <b>Pausa café</b>   | 14:00 | <b>Clausura</b>  |