

Jornada Investigación en Enfermedades Raras: Síndrome de Usher

21 de septiembre de 2017

Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, Torre A, Auditorium.

Organizada por CIBERER, IIS La Fe, IIS-FJD

Jornada divulgativa, dirigida a pacientes y familiares

PROGRAMA

9:15. Presentación de la jornada

Dña. Teresa Cardona. Directora Territorial de Sanidad de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública.

Dr. José María Millán, director general IIS La Fe.

Dra. María Jesús Arilla. Directora médica del Hospital Politècnic i Universitari La Fe de València.

Francisco Trigueros Molina. Presidente ASOCIDE (Asociación de Personas Sordociegas de España).

9:45. Aspectos clínicos y genéticos del síndrome de Usher. Dra. Carmen Ayuso. IIS-Fundación Jiménez Díaz.

10:30. El desarrollo clínico de los medicamentos huérfanos Dr. Rafael Dal-Ré. IIS-Fundación Jiménez Díaz.

11:15. Pausa café

11:45. Estudios clínicos y preclínicos actuales en el síndrome de Usher. Dr. José M. Millán. IIS-La Fe.

12:30. El punto de vista del paciente. Francisco Trigueros Molina. Presidente ASOCIDE (Asociación de Personas Sordociegas de España).

13:15. Mesa redonda y debate.