

Jornada:

“Investigación científica en Enfermedades Raras”

Lugar: Salón de Actos - Sede CREER. Actividad abierta al público.

Continuación mesa redonda: “Importancia en la colaboración entre asociaciones de pacientes e investigadores para avanzar”

Perspectiva de las personas afectadas y asociaciones

D. Javier Pérez-Mínguez, Miembro Junta Directiva de Asociación Española de Patologías Mitocondriales AEPMI. Director de Fundación Ana Carolina Díez Mahou FACDM.

D. Enrique Recuero. Miembro fundador Asociación Objetivo Diagnóstico.
Dña. Llanos Moraga. Miembro Junta Directiva de Asociación Amigos de Nono.
Turno de preguntas.

Financiación en Investigación. Presentación de las Becas de Investigación “Fernando Rey Wonenburger”

Conclusiones. Cierre.


13.00h a
14.00h

Exteriores de CREER

Día Mundial ENFERMEDADES RARAS CREER

Lectura “Estamos aquí”. Noah Higon y Alicia Martínez.

Música Daniel Guantes.

Pastelería Juarreño. 

Colegio La Visitación de Nuestra Señora-Saldaña. 



RARE DISEASE DAY.ORG



MUSEO DE LA
EVOLUCIÓN
HUMANA



“Ciencia, Evolución y Enfermedades Raras”

Salón de Actos - MEH Paseo Sierra Atapuerca s/n - Burgos

17.00h

Proyección documental “Jóvenes Invisibles”

Fundación Isabel Gemio.

Presentación de los protagonistas:

Noah Higon Bellver

Mikel Villanueva Martínez

Marcelo Lusardi López

fundación
isabel gemio



18.30h **MAGO MORE** “Superpoderes del éxito para gente normal”.

“...Porque para conseguir grandes retos hay que empezar con pequeños cambios”

VIII ENCUENTRO NACIONAL
DÍA MUNDIAL DE LAS
ENFERMEDADES RARAS

“Más de 300 millones de personas que viven con enfermedades raras en todo el mundo”

#RareDiseaseDay
rarediseaseday.org



creer

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

C/ San Bernardino Obregón, 24
Burgos · Tlf. 947 253950

28 y 29 de Febrero 2020



GOBIERNO DE ESPAÑA

MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030



SECRETARÍA DE ESTADO DE DERECHOS SOCIALES



Centro de Referencia Estatal para la atención a las personas con enfermedades raras y sus familias



RARE DISEASE DAY.ORG

Jornada:

**“Somos más de 300 millones.
El derecho a una vida plena e independiente”**

Lugar: Salón de Actos - Sede CREER. Actividad abierta al público.

- 09.45h** Bienvenida.
- 10.00h a 11.30h** “Evolución de los derechos de las personas con discapacidad. Perspectiva de futuro”. El derecho a una vida plena e independiente. Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Invitada: *Dña. Lourdes González Lagana*. Abogada. Especialista en Discapacidad y Derechos Humanos.
- 11.30h** Descanso.
- 11.45h a 13.45h** “La figura del asistente personal”. Invitada: *Dña. María Casado Aceves*. Técnico del SIAP. Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física de Castilla y León. **PREDIF Castilla y León.**



Cuenta tú historia. La figura del asistente personal. “El derecho a una Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional”

Invitadas: *Dña. María de Pablos Salgado* y *Dña. María del Mar Matías Domínguez*.



“Ciencia, Evolución y Enfermedades Raras”

Salón de Actos - MEH Paseo Sierra Atapuerca s/n - Burgos

- 19.00h** Presentación “Jornada Científica CREER_CIBERER 29 febrero Día Mundial de las Enfermedades Raras”
- 19.15h a 20.15h** “Mitocondrias, evolución, energía y enfermedades raras”. Invitado. *Dr. Rafael Artuch*. Clínica del Hospital Sant Joan de Déu., Responsable Grupo Investigación en CIBERER (Centros de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras.) Subdirector Científico del Institut de Recerca Sant Joan de Déu. Director del departamento de enfermedades metabólicas hereditarias.

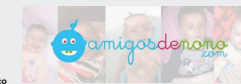


Jornada:

“Investigación científica en Enfermedades Raras”

Lugar: Salón de Actos - Sede CREER. Actividad abierta al público.

- 09.30h** Bienvenida y apertura. *Representates Administración.*
- 10.00h** **DigimeVo.** Start-up fundada en Silicon Valley. “Modelo innovador en la comunicación médico_paciente. Implementación de sistemas POC en Europa con Inteligencia Artificial” *Dra. Joima Panisello*, Directora Médica. *Dr. Xavier Lleixá*, Director Founder DigimeVO.
- 10.20h** **CIBERER.** Centro de Investigación Biomédica en Red en Enfermedades Raras. Investigación en Enfermedades Raras en España a través del Mapa de Recursos de Investigación en Enfermedades Raras (MAPER). *Dr. Juan Luque*, Gestor Científico CIBERER.
- Programa CIBERER “Enfermedades Raras No Diagnosticadas (ENoD)”**. *Dra. Beatriz Morte*, Investigadora CIBERER.
- Biomarcadores para el diagnóstico de enfermedades raras: técnicas clásicas y de nueva generación.** *Dr Rafael Artuch*. Responsable Grupo Investigación en CIBERER.
- 11.20h** Descanso.
- 11.50h** Mesa Redonda: “Importancia en la colaboración entre asociaciones de pacientes e investigadores para avanzar”



Modera: *Dra. Rafael Artuch*

Colaboraciones entre asociaciones de pacientes e investigadores. Proyección de videos cortos.
Experiencia de colaboración en materia de diagnóstico entre investigadores y Asociación de Enfermos de Patologías Mitocondriales (AEPMI)/Fundación Ana Carolina Díez Mahou (FACDM).

Dr. Miguel Ángel Martín Casanueva, Hospital 12 de Octubre-CIBERER.
D. Javier Pérez-Mínguez, Miembro Junta Directiva de AEPMI, Director de FACDM y miembro del CAP.

Experiencia de colaboración en terapias entre investigadores y Asociación DEBRA Piel de Mariposa (DEBRA).

Dra. Marcela del Río, Universidad Carlos III de Madrid-CIBERER.
D. Álvaro Villar, Enfermero de DEBRA y miembro del CAP.