

ORGANIZAN:

**EL MUNDO**



PATROCINAN:

**ALEXION**  
AstraZeneca Rare Disease

**Bristol Myers Squibb**  
Celgene | A Bristol Myers Squibb Company



# ¿CÓMO POTENCIAR LA INVESTIGACIÓN Y EL MANEJO DE LAS **ENFERMEDADES POCO FRECUENTES?**

10:00 h. **Recepción de asistentes**

10:25 h. **Bienvenida**

- **D. Miguel G. Corral.** Director del Área de Salud de Unidad Editorial y de Diario Médico

10:30 h. **Mesa de debate: ¿Qué papel juega el paciente y el asociacionismo?**

- **D. Eduardo López.** Presidente de AELALD (Asociación Española Déficit Lipasa Ácida Lisosomal) y Tesorero de la FECAMM (Federación Catalana de Enfermedades Raras)
- **D. Jordi Cruz.** Portavoz y fundador de HPNE (Hemoglobinuria paroxística), director de Mps-Lisosomales y miembro del Patronato de FEDER
- **D. Víctor Rodríguez.** Padre de paciente con Piel de Mariposa y miembro de la asociación DEBRA Piel de Mariposa
- **Dña. Teresa Regueiro.** Presidenta. CEMMP (Mieloma Múltiple)
- **D. Fernando Lana.** Padre de paciente con síndrome de Prader Willi

**Modera: Manuel Fernández Bustelo.** Redactor área de Salud de Unidad Editorial

11:30 h. **Mesa de debate: ¿En qué estado se encuentra la investigación de enfermedades poco frecuentes en España? ¿Cómo mejorar el acceso y la equidad?**

- **D. Francisco Javier Alonso García de la Rosa.** Profesor de Investigación del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (IIER) del INSTITUTO DE SALUD CARLOS III
- **Dña. Isabel Pineros.** Directora del departamento de Acceso. FARMAINDUSTRIA
- **D. Francesc Palau.** Pediatra y director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras y Jefe del Servicio de Medicina Genética del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona
- **Dña. Patricia Arias.** Responsable del Área de Investigación de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras)

**Modera: Manuel Fernández Bustelo.** Redactor área de Salud de Unidad Editorial

12:30 h. **Fin de la Jornada**