

Jornada Investigación en Enfermedades Raras: Síndrome de Usher

21 de septiembre de 2017

Hospital Politècnic i Universitari La Fe, Torre A, Auditòrium.

Organizada por CIBERER, IIS La Fe, IIS-FJD

Jornada divulgativa, dirigida a pacientes y familiares

PROGRAMA PROVISIONAL

9:15. Presentación de la jornada

Inauguración: Pendiente confirmación Conselleria

Dr. José María Millán, director general IIS La Fe

Dra. Mònica Almiñana, gerente del Departament de Salut València La Fe

Representante CIBERER

Representantes pacientes

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 FASOCIDE (Federación de Asociaciones de Personas Sordociegas de España).

13:15. Mesa redonda y debate.