



CICLO SALIENDO DE LA CRISIS DEL CORONAVIRUS

ENFERMEDADES RARAS ¿LAS MÁS BENEFICIADAS?

Lunes 22 de marzo de 2021

INTRODUCCION

En este encuentro vamos a debatir sobre las llamadas enfermedades raras, minoritarias o poco frecuentes

El desarrollo de las ciencias ómicas como la proteómica, la genómica y la metabolómica, los estudios sobre el metabolismo, el sistema inmunológico, la reproducción celular y la acción de los procesos infecciosos e inflamatorios, así como el estrés oxidativo, están produciendo importantes resultados en el tratamiento del cáncer y de la mayoría de las enfermedades raras, así como en el desarrollo de la medicina regenerativa y en la lucha contra el envejecimiento.

El desarrollo de vectores víricos que actúan sobre el comportamiento celular o en la modificación de expresiones genéticas será un arma terapéutica indudable en el futuro y el conocimiento de las características genéticas está permitiendo identificar el tipo de enfermedad y el tratamiento farmacéutico más adecuado a esa tipología personalizada.

La capacidad de edición y modificación genética abre enormes posibilidades para poder curar las enfermedades raras de origen genético.

El impulso a la investigación durante esta etapa en busca de vacunas para la pandemia del coronavirus SARS-Cov-2 mediante vectores víricos que penetren en el núcleo de la célula o mediante ARN mensajeros capaces de provocar la fabricación de determinadas proteínas penetrando en la mitocondria de las células abre una ventana de esperanza para el pronto desarrollo de terapias para combatir las enfermedades raras de origen genético.

Se abre una oportunidad. De ahí en subtítulo de este encuentro: ¿Las más beneficiadas? Esperemos que este esfuerzo repercuta no solo en la lucha contra las enfermedades raras sino en la lucha contra todas las enfermedades.

Para hablar sobre estos temas hemos reunido a clínicos, gestores e investigadores con el fin de avanzar y evaluar el compromiso de todos para el perfeccionamiento de nuestro Sistema sanitario.



PROGRAMA

16:30 INAUGURACION

- Ignacio Para Rodríguez-Santana. Presidente de la Fundación Bamberg
- Miguel Calero Lara Subdirector General de Servicios Aplicados, Formación e Investigación. Instituto de Salud Carlos III

17:00 MESA DE TRABAJO –Sesión interactiva de Novartis Gene Therapies.

El impacto de la pandemia sobre los pacientes afectados por AME

- María Dumont. Directora General de FundAME
- Lola Molinera Peláez. Representante de la Comunidad de FundAME y madre de un paciente con AME

17:30 1ª SESIÓN. LA GESTION DE LAS EE.RR. EN LOS HOSPITALES

Moderador

- Ignacio L. Balboa Patrono de la Fundación Bamberg

Ponentes

- Julio Zarco Rodríguez. Subdirector Gerente del Hospital Clínico San Carlos
- Mónica López, Unidad de Enfermedades Sistémicas y Minoritarias del Hospital Universitario Ramón y Cajal
- Nuria Capdevila. Unidad Genética Clínica. Corporación Sanitaria Parc Taulí
- Miguel Ángel Moreno Pelayo. Head of Genetics Department. Hospital Universitario Ramón y Cajal. Miembro de CIBER Enfermedades Raras
- Julio García Pondal, Director Gerente y Presidente del Patronato de la Fundación para la Investigación Biomédica del Hospital Universitario Puerta de Hierro-Majadahonda

La visión de la Industria

- David Garzón Lafuente, Rare Diseases Head Iberia. Chiesi

PROGRAMA

18:35 2ª SESIÓN. LA VISION DE SOCIEDADES, INVESTIGADORES Y PACIENTES

Moderador

- **Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg

Ponentes

- **Francesc Palau**, Coordinador Científico de la Estrategia en Enfermedades Raras del Sistema Nacional de Salud (SNS)
- **Juan Carrión Tudela**, Presidente de la Asociación Española de Enfermedades Raras
- **Jose Ramon Luis-Yagüe**, Director de relaciones con las CC.AA. de Farmaindustria
- **Jorge Capapey**, Presidente de la Asociación española de laboratorios de medicamentos huérfanos y ultra huérfanos
- **Francisco Javier Alonso**, Responsable del área de genética del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras (ISCIII)
- **Rafael Artuch Iriberry**, Fundación para la Investigación y Docencia Hospital Sant Joan de Deu. Investigador principal del Programa de Medicina Mitocondrial y Metabólica Hereditaria del CIBERER (ISCIII)

La visión de la Industria

- **Silvia Corretgé**, Gerente de Operaciones Clínicas en Boehringer Ingelheim
- **Nuria Mir**, Directora Médica de Enfermedades Raras. Pfizer

19:45 CLAUSURA

- **Ignacio Para Rodríguez-Santana**, Presidente de la Fundación Bamberg
- **Mario Mingo Zapatero**, Presidente del Consejo Asesor de la Fundación Bamberg
- **Ignacio L. Balboa**, Patrono de la Fundación Bamberg

20:00 FIN DEL ACTO Y NETWORKING

PATROCINADORES



PRESENTADORES



COLABORADORES



PROTECTORES





FUNDACIÓN BAMBERG

info@fundacionbamberg.org. Teléfono: 34+915714248.

Capitán Haya, 47. 28020 MADRID

**© 2021. Todos los derechos reservados
www.fundacionbamberg.org**