

WVS*

— WORKSHOP EN INVESTIGACIÓN
SOBRE ENFERMEDADES RARAS

22 y 23 de octubre de 2015

_ WORKSHOP EN INVESTIGACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS

Desde la investigación básica a la investigación de políticas de salud en enfermedades raras:

¿qué se puede hacer para la mejorar las capacidades de investigación en enfermedades raras (en las islas canarias)?

Agenda

· Objetivos de la reunión

1.- Mostrar un escenario completo de las políticas Europeas y Nacionales sobre investigación en Enfermedades Raras.

2.- Examinar el proceso de desarrollo y evaluación de proyectos para mejorar los resultados a nivel europeo.

Jueves 22 de Octubre, 2015

9:00-9:30 Apertura y presentación:

- Excmo. Rector magnífico de la Universidad de la Laguna **Prof. Antonio Martín Cejas**
- Excmo. Sr. Consejero de Sanidad del Gobierno de Canarias. **Dr. Jesús Morera Molina**

9:30-10:00 Presentación del CIBICAN-IMBRAIN. **Prof. Rafael Alonso Solís**, Instituto de Tecnologías Biomédicas, Centro de Investigaciones Biomédicas de Canarias (CIBICAN), ULL.

10:00 -10:30 Desarrollo e impactos recientes de las políticas sanitarias y de investigación impulsadas por la Comisión Europea para las personas con enfermedades raras. **Sr. Antoni Montserrat**, Policy Officer on Cancer and Rare Diseases - European Commission.

10:30 – 11:00 La investigación en la Estrategia en enfermedades raras en el Sistema Nacional de Salud. **Dra. Paloma Casado**, Subdirectora General de Calidad y Cohesión Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

11:00 – 11:30 mesa de debate (Moderador: **Dr. Bernardo Macía Gutiérrez**. Director General de Programas Asistenciales del Servicio Canario de Salud)

11:30 -12:00 Café de trabajo

12:00 - 12:20 Políticas y estructuras de investigación en enfermedades raras en España: **Dr. Manuel Posada de la Paz**. Director del Instituto de Investigación en enfermedades raras (Instituto de Salud Carlos III).

12:20 - 12:40 Organización y financiación de la investigación sobre enfermedades raras en Italia. **Dra. Domenica Taruscio**. Directora del Centro nacional de Italia para enfermedades raras. Instituto Superior de Sanidad de Italia.

12:40 -13:00 Organización y financiación de la investigación sobre enfermedades raras en Alemania. Características del Instituto de Genética Humana de la Universidad Friedrich-Alexander. Erlangen-Nuremberg. **Dr. André Reis**, Director del Instituto de genética Humana. Universität Erlangen-Nürnberg. Alemania

13:00-13:20 Mesa de Debate (Modera: **Dr. Armando Torres**. Catedrático de Nefrología. Facultad de Medicina. Universidad de la Laguna.

13:30 – 15:00 Almuerzo de trabajo

15:00 – 15:30 Fuentes de financiación y convocatorias de investigación europeas en enfermedades raras. Resultados recientes de los grupos de investigación españoles. Posibles acciones para mejorar la participación y el éxito. **Sr. Gonzalo Arévalo**. Oficina de Proyectos europeos del Instituto de Salud Carlos III. Punto Nacional de Contacto Legal y Financiero del 7PM.

15:30 – 16:00 La evaluación de los proyectos de investigación sobre enfermedades raras en las convocatorias de la Comisión Europea: ¿Podemos aprender algo? **Prof. André Reis**. Director del Instituto de genética Humana. Universität Erlangen-Nürnberg. Alemania

16:00 – 16:30 mesa de debate (Modera: **Dr. Serrano-Aguilar**, Jefe del Servicio de Evaluación. Dirección del Servicio Canario de Salud.

_ WORKSHOP EN INVESTIGACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS

Desde la investigación básica a la investigación de políticas de salud en enfermedades raras:

¿qué se puede hacer para la mejorar las capacidades de investigación en enfermedades raras (en las islas canarias)?

Viernes 23 de Octubre, 2015

9:30 -11:30 Proyectos de investigación financiados por la Comisión Europea: organización de los equipos y razones del éxito (Modera: **Dr. Roberto Moreno Díaz**, Director del Servicio Canario de Salud).

Investigación fundamental/experimental:

Dra. Assumpcio Bosch, Dept. de Bioquímica y Biología Molecular. Centro de Biotecnología y Terapia Génica Animal (CBATEG). Universitat Autònoma de Barcelona.

Dr. Raúl Estévez, Prof. de Fisiología. Facultad de Medicina. Universitat de Barcelona.

Investigación clínica :

Dr. Antoni Matilla Dueñas. Director de la Unidad de Neurogenética Funcional y Translacional, Instituto Investigación Germans Trias (IGTP), Badalona

Investigación en Servicios sanitarios:

Dra. Domenica Taruscio, Directora del centro Italiano para las enfermedades raras. Instituto Superior de Sanidad. Roma. Italia. Proyectos: Europlan, Epirare, Best-Practices

Dr. Pedro Serrano-Aguilar. Jefe del Servicio de Evaluación. Dirección del Servicio Canario de Salud. Red Española de Agencias de ETS. REDISSEC. Proyecto BURQO-RD

11:30 – 12:00 café de trabajo

12:00 – 13:00 El papel cambiante de los pacientes en investigación y en el encuentro con los profesionales sanitarios.:

Sra. María Pino Brumberg. Presidenta de la Asociación de Pacientes con Ataxias Degenerativas en Canarias. Desde el paciente objeto al paciente colaborador en la investigación

Dra. Lilisbeth Perestelo, Investigadora del Servicio de Evaluación. Servicio Canario de la Salud. REDISSEC. Estrategias para favorecer la participación de pacientes con enfermedades raras en investigación y en la toma de decisiones relacionadas con su salud

Agenda

· Objetivos de la reunión

1.- Mostrar un escenario completo de las políticas Europeas y Nacionales sobre investigación en Enfermedades Raras.

2.- Examinar el proceso de desarrollo y evaluación de proyectos para mejorar los resultados a nivel europeo.

13:00 -14:00 Mesa de debate: Recomendaciones para mejorar la tasa de financiación de proyectos europeos, a medio y largo plazo, en Canarias. (Moderador: **Prof. Eduardo Salido**. Catedrático de Anatomía Patológica y Jefe de grupo en CIBERER)

Dr. André Reis, Director del Instituto de genética Humana. Universität Erlangen-Nürnberg. Alemania.

Dra. Domenica Taruscio, Directora del centro Italiano para las enfermedades raras. Instituto Superior de Sanidad. Roma. Italia

Dr. Raúl Estévez, Dept. de Ciencias Fisiológicas. Universitat de Barcelona

Dra. Assumpcio Bosch, Dept. de Bioquímica y Biología Molecular. Centro de Biotecnología y Terapia Génica Animal (CBATEG). Universitat Autònoma de Barcelona.

Dr. Antoni Matilla Dueñas, Director de la Unidad de Neurogenética Funcional y Translacional, Instituto Investigación Germans Trias (IGTP), Badalona

Dr. Manuel Posada de la Paz, Director del Instituto de Investigación en enfermedades raras (Instituto de Salud Carlos III).

Sr. Gonzalo Arévalo, Oficina de Proyectos europeos del Instituto de Salud Carlos III. Punto Nacional de Contacto Legal y Financiero del 7PM.

14:00 Conclusiones y clausura