

## Jornada por el Día Internacional de las Enfermedades Raras en la UPO

### Investigando con las familias

**Viernes, 10 de marzo de 2023**

**Lugar: CABD**

10:00 Inauguración de la jornada. Mesa compuesta por

- Rector de la Universidad Pablo de Olavide: **D. Francisco Oliva Blázquez**
- Director del CABD e investigador en Enfermedades Raras: **Plácido Navas Lloret**
- Consejera de Salud y Familias de la Junta de Andalucía<sup>1</sup>

10:30 Ponencia inaugural: **Avances en el Tratamiento de las Enfermedades Raras por Terapia Génica. Dr. Juan Antonio Bueren. CIEMAT, Madrid, CIBERER**

11:15 Presentación del **Plan Andaluz de Atención a las Personas con Enfermedades Raras**<sup>2</sup>

11:45 Café

12:15 Mesa redonda: **Lo que piensan los pacientes y familias respecto a la investigación**

Presenta y modera: **María Victoria Cascajo Almenara**

- **Antonio López**, padre de afectadas de ER y Presidente de ENACH Asociación
- **Rosana Cabello Moruno**: Madre de afectado por ER y científica
- **Isabel Martínez Martínez**: Madre de afectado por ER y Vicepresidenta de AEPMI
- Presentación del proyecto Acoge, FEDER.<sup>3</sup>
- **Ramón L. Retamero**: Pedagogo y Educador Social, Menores tutelados con ER

13:30 Ponencia de Clausura: **¿Por qué mi hijo tiene una enfermedad rara? Dr. Lluís Montoliú. CNB-CSIC, Madrid, CIBERER**

14:30 Clausura



<sup>1</sup> Asistencia por confirmar. Asistirá en todo caso un representante de la Consejería de Salud y Familias

<sup>2</sup> Ponente por confirmar

<sup>3</sup> Ponente por confirmar