

INVESTIGAR ES AVANZAR. ¡CONTAMOS CONTIGO!

La participación de los pacientes con enfermedades raras en Share4Rare



18 de julio de 2019

18:00 - 20:00h | Auditori Dr. Plaza

(entrada Espai Famílies)

Hospital Sant Joan de Déu

Las plazas son limitadas: se respetará el orden de inscripción



This project has received funding from the European Union's H2020 research and innovation programme under grant agreement No 780262

PROGRAMA

#Share4Research

- 18:00h** **Bienvenida**
Dr. Francesc Palau, director del Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 18:10h** **Share4Rare: red global de pacientes con enfermedades raras para la investigación colaborativa**
Begonya Nafria, coordinadora de la participación de los pacientes en la investigación FSJD
Sara Hernández, gestora de Share4Rare FSJD
- 18:45h** **Share4Rare y sus aplicaciones en el ámbito de la oncología pediátrica**
Dr. Jaume Mora, director científico del Servicio de Oncología y Hematología Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 19:00h** **Share4Rare y sus aplicaciones en el ámbito de las enfermedades neuromusculares**
Dr. Andrés Nascimento, director de la Unidad de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
- 19:15h** **La voz del paciente en enfermedades raras pediátricas**
Modera: Joana Claverol, directora de la Unidad de Investigación Clínica del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona
Mónica Sarasa, presidenta de la asociación "Izás, la princesa guisante"
Susana Martínez, secretaria de la asociación "Somriures Valents"
- 19:40h** **Cierre. No existen límites cuando caminas acompañado**
Nora Navarro, representante de KIDS Barcelona