



PATIENT ADVOCACY CON SHARE4RARE

Cómo construir una buena defensa del paciente para impulsar la investigación en enfermedades raras

21 de febrero 2020

18:00 - 19:30 h

AUDITORIO DR. PLAZA



Share4Rare



Para apuntarte al taller, escanea el código QR



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

PROGRAMA

#Share4Advocacy

- 18:00 - 18:10h** Bienvenida institucional
- 18:10 - 18:30h** El paciente, la familia y la organización de pacientes hacen posible la investigación en enfermedades raras
Sr. Jordi Cruz, delegado de FEDER en Catalunya y director de MPS
- 18:30 - 18:50h** Share4Rare y la investigación colaborativa en enfermedades raras. Toolkit para la defensa del paciente
Sara Hernández, gestora del proyecto Share4Rare
- 18:50 - 19:20h** Recursos para promover la investigación en enfermedades raras
Captación de fondos para investigación.
Sra. Emma Perrier, Obra Social Infancia, Hospital Sant Joan de Déu
Convocatorias públicas y privadas para financiar la investigación.
Sra. Mercedes Aldecoa, socia fundadora de Caf Gestió
- 19:20 - 19:30h** El asociacionismo imprescindible en el colectivo de enfermedades poco frecuentes. Presentación del Espacio de Asociaciones del Hospital Sant Joan de Déu
- 19:30 h** Cierre de la jornada. Lectura del cuento "Yo de mayor quiero ser investigador" a cargo de Montserrat Millà

*Las plazas son limitadas y el plazo para inscribirse, utilizando el código QR en la portada, finalizará el día 19 de febrero