

Con la colaboración de:



XVII ATENEO DE BIOÉTICA

ENFERMEDADES RARAS: CIENCIA Y ÉTICA

Madrid, 25 Octubre 2016

Información:
Fundación de Ciencias de la Salud
Aforo limitado
Inscripción gratuita en: <http://www.fcs.es>
Tel.: 91 353 01 50
e-mail: info@fcs.es
www.fcs.es



Actividad acreditada con 1 crédito

Lugar de celebración:
Fundación Jiménez Díaz
Aula Magna
Avda. Reyes Católicos 2
28040 Madrid

XVII Ateneo de Bioética

Desde el año 1998, la Fundación de Ciencias de la Salud viene organizando con periodicidad anual los Ateneos de Bioética. Su objetivo es analizar en profundidad alguna de las cuestiones más actuales o relevantes en esta disciplina.

El tema elegido para el Ateneo de 2016 es “Enfermedades Raras: Ciencia y Ética”.

Se denominan “enfermedades raras” todas aquellas de carácter crónico o incapacitante, o que ponen en riesgo la vida de los pacientes, y cuya prevalencia en la población es por lo general inferior al 1 por 2.000 personas. A causa de su baja frecuencia, no han sido objeto preferencial de la investigación científica, razón por la que tanto su diagnóstico como su tratamiento resultan particularmente difíciles.

Los avances en genética molecular han permitido identificar muchas de las causas de estas enfermedades e iniciar la búsqueda de tratamientos específicos. Dada su baja prevalencia, para la promoción de tales estudios resulta necesario que colaboren los sectores público y privado, no sólo porque de ese modo aumentan las sinergias, sino también por el elevado coste, tanto de la investigación como de algunas de las nuevas terapéuticas puestas a punto.

El presente Ateneo está dividido en dos mesas, una primera sobre los problemas técnicos y éticos de la investigación en enfermedades raras, y la segunda sobre su clínica y su ética. Todos los ponentes son personas del máximo prestigio en su respectivo campo profesional y con amplio reconocimiento en el de las enfermedades raras.

Programa

10:00 – APERTURA

Dirección Médica del HU Fundación Jiménez Díaz. Madrid

10:15 – PRIMERA MESA

ENFERMEDADES RARAS Y MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

Moderador: D. José M Mato

Patrono de la Fundación de Ciencias de la Salud

LAS ENFERMEDADES RARAS Y SUS PROBLEMAS

D^a Carmen Ayuso

S^o de Genética. Instituto de Investigación Sanitaria. Fundación Jiménez Díaz. CIBERER. Madrid.

EL DESARROLLO CLÍNICO DE LOS MEDICAMENTOS HUÉRFANOS

D. Rafael Dal-Ré

Investigación Clínica, Programa BUC (Biociencias UAM+CSIC). Centro de Excelencia Internacional. Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.

Debate

11:30 – Descanso - Café

12:00 – SEGUNDA MESA

CLÍNICA Y ÉTICA DE LAS ENFERMEDADES RARAS

MODERADOR: D. Juan Carrión

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

ESTADO ACTUAL Y PERSPECTIVAS DE LA TERAPIA GÉNICA DE ENFERMEDADES RARAS

D. Juan A Bueren

Jefe de la División de Terapias Innovadoras del CIEMAT/CIBERER/ISFJD.

LAS ENFERMEDADES RARAS Y LA ÉTICA

D. Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud.

Debate

13:30 – CLAUSURA

Retransmisión de la sesión en directo con participación on line de los usuarios desde la dirección web:

<http://www.fcs.es/xviiateneobioetica>