

# JORNADA

# INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

15  
FEBRERO  
2024

Torre  
Iberdrola  
Bilbao

09:15 REGISTRO

09:30 BIENVENIDA

**Marian Ibarondo.** Directora de Investigación e Innovación Sanitarias, Gobierno Vasco.

**Sergio Rodríguez.** Director de Health & Value, Pfizer España.

09:45 I+D+I ANTE EL RETO DE LAS ENFERMEDADES RARAS

**Lorea Mendoza.** Coordinadora Científica, BIOEF.

**Luis Antonio Gómez Iglesias.** Coordinador del Plan de Enfermedades Raras de Castilla y León.

10:30 MESA REDONDA 1. INVESTIGACIÓN Y EXPECTATIVAS CLÍNICAS

Modera: **Rosario Sánchez Pernaute.** Adjunta a la Dirección Científica y Coordinadora del grupo de investigación "Reprogramación y regeneración neural". Biobizkaia.

**Javier Ruiz Ederra.** Grupo de Neurodegeneración Sensorial. Biogipuzkoa.

**Javier de las Heras.** Unidad de Trastornos Congénitos del Metabolismo. Servicio de Pediatría. OSI Ezkerraldea Enkarterri Cruces. Biobizkaia.

**Igor Gómez Gárate.** Consulta de enfermedades raras. Servicio de Medicina Interna. OSI Araba. Bioaraba

**Leticia Ceberio.** Servicio de Medicina Interna. OSI Ezkerraldea Enkarterri Cruces. Biobizkaia

11:30 PAUSA CAFÉ

12:00 MESA REDONDA 2. NUEVAS TERAPIAS EN ENFERMEDADES RARAS

Modera: **Virginia Arechavala.** Coordinadora del Grupo de terapias en ácidos nucleicos para enfermedades raras. Biobizkaia.

**César Trigueros.** Director científico. Viralgen.

**Oscar Millet.** Responsable del laboratorio de medicina de precisión y metabolismo. CIC Biogune.

**Lorea Blázquez.** Grupo de investigación "RNA Processing and therapeutics". Biogipuzkoa.

**Nadia Lwoff.** Senior Medical Advisor. Dep. Médico de Enfermedades Raras. Pfizer.

13.00 CIERRE

**Juana M<sup>a</sup> Sáenz.** Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).