

# fundación

isabel gemio

## CHARLA SOBRE INVESTIGACIÓN

### Presentación del documental "JÓVENES INVISIBLES" y mesa redonda 20 años de avances en investigación de enfermedades minoritarias

El objetivo del programa es presentar, por un lado, en una charla coloquio los progresos realizados en la investigación de enfermedades menos frecuentes en las últimas dos décadas, así como trasladar los resultados de las líneas de investigación financiadas por la Fundación en sus diez años de existencia.

Es obvio para todos los agentes implicados en investigación que una de las partes fundamentales, si no la principal, son las personas afectadas. Uno de nuestros objetivos es terminar con la falta de información.

El fin de este acto es hacer partícipes a las personas afectadas, a los distintos agentes implicados y a la sociedad en general de la importancia de la ciencia y la investigación explicando qué es la investigación en estas patologías, por qué es necesaria, cuáles son los beneficios y posibles avances y ofrecer toda la información necesaria para encontrar una esperanza y una sensación de rotunda seguridad en que la ciencia es fundamental y la única esperanza para poder lograr un tratamiento o cura para las enfermedades minoritarias.

Por otra parte a través de esta difusión de conocimientos, experiencias y necesidades, pretendemos sensibilizar e informar al público sobre la realidad de las personas afectadas por enfermedades raras pero también queremos destacar la necesidad de fomentar proyectos de investigación, exploración sistemática y proyectos innovadores en el ámbito de la salud y la investigación que pretenden abrir y mostrar posibles líneas de actividad en este ámbito.

Con la presentación del documental "Jóvenes invisibles" también tratamos de conseguir comunicar a la sociedad testimonios y la vida cotidiana de muchas personas con el fin de que se tome mayor conciencia de la realidad de los pacientes afectados por enfermedades minoritarias, promoviendo la construcción de una cultura que favorezca la plena inclusión de estas personas, como no puede ser de otra manera, en la sociedad, defendiendo y garantizando sus derechos y ofreciendo recursos para ejercerlos.



# fundación

isabel gemio

## **PROGRAMA**

**Auditorio de Caixaforum  
Paseo del Prado, 36, 28014 Madrid  
Martes, 27 de noviembre de 2018  
19:30 horas**

**19:15 h. Recepción y entrega de documentación.**

**19:30 h. Mesa redonda: 20 años avanzando en la investigación de enfermedades raras:**

- **Dra. Carmen Ayuso,**  
Jefa de grupo de la U704 CIBERER en el Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD).
- **Dr. Guillermo Antiñolo,**  
Director Unidad de Medicina Materno Fetal, Genética y Reproducción del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, Profesor Universidad de Sevilla.
- **Dr. Jordi Surrallés,**  
Director, Servicio de Genética. Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona. Catedrático de Genética de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- **Dr. Francesc Palau,**  
Jefe del Servicio de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Director Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER).
- **Dr. Jordi Díaz Manera,**  
Unidad de enfermedades neuromusculares. Servicio de Neurología. Hospital de la Santa Cruz y San Pablo de Barcelona.

**Modera: Isabel Gemio,** Presidenta de la Fundación.

**20:15 h.** Presentación del documental "Jóvenes invisibles".

**21:15 h.** Cóctel.

 **Obra Social "la Caixa"**



 POR SOLIDARIDAD  
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL