

## INSCRIPCIÓN GRATUITA

Los Organizadores de la JORNADA SOBRE ÉTICA DE LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS tienen la voluntad de facilitar la inscripción gratuita a los Investigadores y Clínicos que lo soliciten.

Por favor, rellene el formulario adjunto y envíelo antes del 26 de octubre de 2009 por e-mail a [info@fjd-medicinapersonalizada.com](mailto:info@fjd-medicinapersonalizada.com) o por fax al 91 563 73 72.

Solicitada:

- Acreditación docente de la Jornada, Agencia Laín Entralgo
- Declaración de Actividad de Interés Sanitario.

## FORMULARIO DE INSCRIPCIÓN

Apellidos \_\_\_\_\_

Nombre \_\_\_\_\_

Titulación/Especialidad \_\_\_\_\_

Centro de Trabajo/Departamento \_\_\_\_\_

Cargo desempeñado \_\_\_\_\_

Dirección \_\_\_\_\_

C. P. \_\_\_\_\_ Localidad \_\_\_\_\_

Provincia \_\_\_\_\_

Teléfono (fijo / móvil) \_\_\_\_\_ Fax \_\_\_\_\_

e-mail (imprescindible) \_\_\_\_\_

La Secretaría Técnica le enviará un e-mail en referencia a la tramitación de su inscripción. Si no lo recibe, puede que su inscripción no haya sido recibida. En ese caso, por favor contacte con la Secretaría: tel. 91 563 94 40 e-mail: [info@fjd-medicinapersonalizada.com](mailto:info@fjd-medicinapersonalizada.com)

En cumplimiento con el artículo 5 de la LOPD 15/1999 de 13 de diciembre de protección de datos con carácter personal, le informamos de que los datos personales que aporte en este formulario serán incorporados a un fichero de Capiro Sanidad S. L. debidamente registrado en la Agencia de Protección de Datos y cuya finalidad es la realización de envíos acerca de las actividades, servicios, seminarios, newsletters y documentación de diversa naturaleza y por diversos medios de información que puedan ser de interés para los inscritos. Mediante la presente usted queda informado sobre la utilización de estos datos. Para el ejercicio de los derechos de acceso, modificación, rectificación, cancelación u oposición de los datos debe remitir un escrito identificado con la referencia "Protección de Datos" a Capiro Sanidad S. L., atención Departamento de Marketing con domicilio social en C/ María de Molina 54, 6ª planta, 28006 Madrid en el que se acompañe a su solicitud fotocopia del documento nacional de identidad.



## Jornada sobre ÉTICA de la INVESTIGACIÓN en ENFERMEDADES RARAS



Organizada por:



Más información:

E-mail: [info@fjd-medicinapersonalizada.com](mailto:info@fjd-medicinapersonalizada.com)

Tel.: 91 563 94 40

[www.fjd-medicinapersonalizada.com](http://www.fjd-medicinapersonalizada.com)

[www.fcs.es](http://www.fcs.es)

[www.capirosanidad.es](http://www.capirosanidad.es)



## Jornada sobre ÉTICA de la INVESTIGACIÓN en ENFERMEDADES RARAS



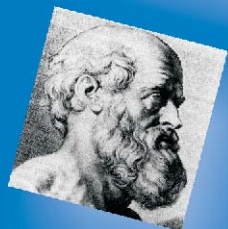
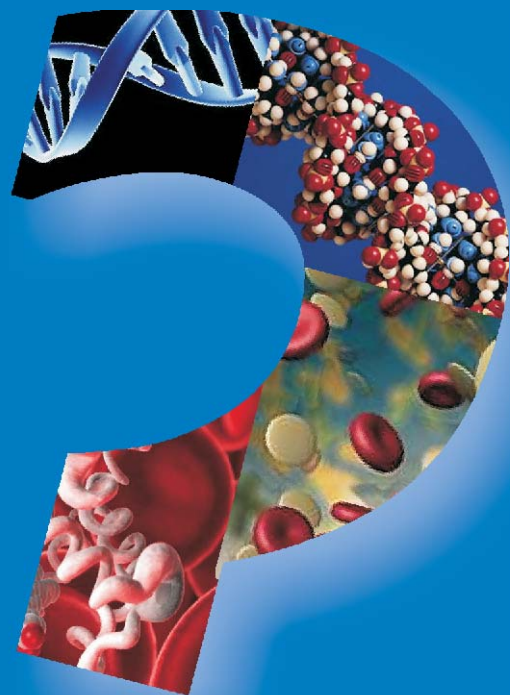
Aula Magna  
Fundación Jiménez Díaz  
Madrid - 28 de Octubre 2009

Avenida de los Reyes Católicos, 2 - 28040 Madrid

# Jornada sobre ÉTICA de la INVESTIGACIÓN en ENFERMEDADES RARAS

Madrid - 28 de Octubre 2009

Aula Magna  
Fundación Jiménez Díaz



[www.ciberer.es](http://www.ciberer.es)  
[www.fcs.es](http://www.fcs.es)  
[www.capiosanidad.es](http://www.capiosanidad.es)

## PROGRAMA

08:15h - 08:45h Acreditación

08:45h - 09:15h Acto de Inauguración

D.<sup>a</sup> Consuelo Sánchez Naranjo. *Subsecretaria de Sanidad y Política Social. Ministerio de Sanidad y Política Social*

09:15h - 12:00h **1ª PARTE:**

### PLANTEAMIENTOS ÉTICOS Y CIENTÍFICOS

#### 1. Introducción general a la Investigación en enfermedades raras

D. Francesc Palau, *Profesor de Investigación Instituto de Biomedicina (CSIC) y Director Científico del CIBERER*

#### 2. Ética de la investigación biomédica

D. Diego Gracia, *Catedrático de Historia de la Medicina, Universidad Complutense. Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud*

#### 3. Muestras, biobancos

D.<sup>a</sup> Teresa Pàmols, *Institut de Bioquímica Clínica Hospital Clínic de Barcelona*

#### 4. Manejo de la información: Consentimiento informado y Confidencialidad de los datos

D.<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Concepción Martín, *Jefe de Sección, Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Instituto de Salud Carlos III*

### DISCUSIÓN y CONCLUSIONES

D. Francesc Palau, *Profesor de Investigación Instituto de Biomedicina (CSIC) y Director Científico del CIBERER*

12:00h - 12:30h Descanso

12:30h - 14:30h **2ª PARTE:**

### MESA REDONDA: ASPECTOS PARTICULARES DE LOS ENSAYOS CLÍNICOS EN ENFERMEDADES RARAS

D.<sup>a</sup> Rosa Sánchez de Vega, *Presidenta de FEDER*

D. Francisco de Abajo, *Jefe de la División de Farmacoepidemiología y Farmacovigilancia. Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. Ministerio de Sanidad y Política Social*

**MODERADORA:** D.<sup>a</sup> Carmen Ayuso, *Servicio de Genética Fundación Jiménez Díaz, CIBERER Madrid*

# Jornada sobre ÉTICA de la INVESTIGACIÓN en ENFERMEDADES RARAS



Aula Magna  
Fundación Jiménez Díaz

Madrid - 28 de Octubre 2009

### INSCRIPCIÓN GRATUITA

Los Organizadores tienen la voluntad de facilitar la inscripción gratuita a los Investigadores y Clínicos que lo soliciten, enviando el formulario de inscripción que se puede descargar en [www.fjd-medicinapersonalizada.com](http://www.fjd-medicinapersonalizada.com)

### CERTIFICADO DE ASISTENCIA

### ACREDITACIÓN

Solicitada acreditación a la Comisión de Formación Continuada de las Profesiones Sanitarias de la Comunidad de Madrid, Agencia Laín Entralgo.

Organizada por:

