

# Jornada Terapia génica y medicina de precisión en enfermedades raras

Dirigida a estudiantes de ciencias de la salud, residentes, profesionales del ámbito sanitario y de investigación en salud, asociaciones de pacientes.

**Fecha:** 16 de febrero de 2024.

**Horario:** 11:30 h – 16:00 h.

**Formato:** Presencial. *(Hasta cubrir aforo)*

**Lugar:** Salón de Actos Edificio Principal Hospital Universitario de Navarra – HUN.

11:30

### Inauguración oficial

**Alfredo Martínez Larrea.** Director gerente SNS-Osasunbidea. **Nicolás Martínez Velilla.** Director Científico IdiSNA y **Nuria Mir.** Directora de enfermedades raras Pfizer España.

12:00 – 13:00

### Conferencia magistral

**Terapia génica en enfermedades neuromusculares: realidad actual y perspectivas de futuro.**

**Dra. Francina Munell Casadesus.** Neuropediatra del Hospital Vall D'Hebron y responsable del grupo de investigación de Neurología Pediátrica del VHIR.

13:00 – 14:50

### Mesa : Terapias novedosas y enfermedades raras: expectativas o realidad.

**Moderadora: Esther Vicente Cemborain.** Registro poblacional de Enfermedades Raras de Navarra. Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN).

**1º. La medicina de precisión en el diagnóstico etiológico de enfermedades raras y autismo.**

**Dra. Nerea Gorria Redondo.** F.E.A. Neuropediatra. Servicio Pediatría HUN.

**2º. Últimos avances en la terapia génica para las enfermedades raras.**

**Dra. Gloria González Aseguinolaza.** Directora Programa Terapia Génica del CIMA.

**3º. Experiencias de pacientes o familiares de pacientes tratados con terapias novedosas.**

14:50 – 15:00

### Clausura oficial de la jornada

**M. Estrella Petrina Jauregui.** Directora Gerente HUN.

15:00 - 16:00

**Aperitivo** (Hall Edificio Navarrabiomed)

### Comité Organizador

Alonso Sánchez, Ángel  
Celaya Lecea, M<sup>a</sup> Concepción  
Córdoba Iturriagagoitia, Alicia  
Guerrero Setas, David  
Vicente Cemborain, Esther  
Beloqui Lizaso, Juan José  
Valiente Martín, Alberto  
Rodrigo Rincón, M<sup>a</sup> Isabel  
Martínez Velilla, Nicolás  
Cal Purriños, Natalia

Patrocinado por

