



# Las Enfermedades Raras: un reto global para el sistema sanitario



**Eka. 23 - Eka. 24 2016**

**Kod. 283-16**

**Mod.:**

Aurrez aurrekoa

**Edizioa**

2016

**Jarduera mota**

Uda Ikastaroa

**Data**

Eka. 23 - Eka. 24 2016

**Kokalekua**

Miramar Jauregia

**Hizkuntzak**

Gaztelera

**Balio akademikoa**

20 ordu

**Antolakuntza Batzordea**



Fundación  
BBVA



# Azalpena

## Helburuak

- Definir los principales problemas asistenciales que afectan a las EERR desde el punto de vista de los profesionales.
- Definir el problema de la cuantificación y monitorización clínica y epidemiológica de las EERR: registros y sistemas de información
- Analizar las líneas maestras que debería tener un plan integral sobre EERR que integre los aspectos asistenciales, escolares, laborales y socioeconómicos
- Recoger las opiniones sobre el tema desde el punto de vista de los afectados
- Analizar y comparar los resultados de las estrategias en otros países
- Chequear el estado de la investigación biomédica sobre las EERR.
- Recoger la opinión y necesidades de las compañías farmacéuticas sobre el desarrollo de fármacos para tratar estas condiciones.
- Abordar el problema de la sostenibilidad del sistema con la irrupción de nuevos tratamientos para estas enfermedades.

## Ikastaroaren laguntzaile espezifikokoak



# Programa

2016-06-23

08:30 - 09:00 Entrega de Documentación

---

## Sesión de Mañana. Tema. Situando el problema de las EERR

---

09:00 - 09:10 "Introducción. Objetivos del Curso. Director del curso,"

**Adolfo López de Munain Arregui** Instituto Biodonostia

---

09:10 - 09:40 "Definiendo las enfermedades raras. Criterios cuantitativos, cualitativos y emocionales"

**Adolfo López de Munain Arregui** Instituto Biodonostia

---

09:40 - 11:00 Mahai ingurua: " Las enfermedades raras como proceso multidisciplinar. La visión del director y la de los músicos"

**Adolfo López de Munain Arregui** Instituto Biodonostia - Moderador de la mesa redonda  
**Cristina Aguirre Rodríguez** Osakidetza - Hospital Universitario Donostia  
**Itxaso Martí Carrera** Osakidetza - Hospital Universitario Donostia  
**Roberto Fernández-Torrón** instituto Biodonostia  
**Sara Arévalo Lobera** Osakidetza - Hospital Universitario Donostia  
**David Salicio Castillo** Hôpital Marin, Hendaya

---

11:00 - 11:30 Pausa

---

11:30 - 13:00 Mahai ingurua: "Los actores inmediatos"

**Adolfo López de Munain Arregui** Instituto Biodonostia - Moderador de la mesa redonda

---

" Nadie me entiende. La visión del paciente y sus familias al enfrentar el problema"

**Imanol Vega ENCINA** Hospital San José VITHAS, Vitoria.

---

"Pero doctor... ¿Qué tiene realmente mi hijo? El diagnóstico molecular. Nuevas tecnologías y viejos problemas"

**Carmen Ayuso** Fundación Jiménez Diaz, CIBERER, Madrid

---

"¿Podría tener otro hijo sin la enfermedad? Actualidad sobre consejo reproductivo y las técnicas de reproducción asistida aplicadas a las enfermedades raras"

**Yosu Franco Iriarte** ONKOLOGIKOA, San Sebastián

---

"Cómo poder obtener el apoyo escolar que necesita mi hijo"

**Javier Monzón González** UPV/EHU - Facultad de Educación, Filosofía y Antropología.  
Escuela de Magisterio

---

"Se terminó la escuela; ¿Y ahora... qué?. Trabajo protegido o proteger los derechos en el mundo laboral normalizado. "

**ALBA ANCOCHEA DIAZ** Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) - Directora

---

"Pero..., ¿quién es el médico de mi hijo? Problemas de la coordinación entre servicios. La transición a la edad adulta"

“¿Me podrían enviar a otro hospital para una segunda opinión o para entrar en un ensayo clínico? Los centros de referencia (CSUR) y la movilidad de los pacientes a través del SNS y Europa”

**Rosa Hernández Iruretagoyena** Departamento de Sanidad, Gobierno Vasco - Eusko Jaurlaritza

---

13:00 - 13:45

“CONFERENCIA ESTELAR: Pluripotent Stem Cells and Muscular Dystrophies.”

**Rita Perlingueiro** Lillehei Heart Institute, University of Minnesota, Minneapolis, USA

---

### **Sesión de tarde. Tema: La información sobre las EERR**

---

16:00 - 17:30

Mahai ingurua: “Información para conocer, para planificar, para investigar y para tratar: los registros y la información on-line para las enfermedades raras”

**Adolfo López de Munain Arregui** Instituto Biodonostia - Moderador de la mesa redonda

---

“Los registros de pacientes y del SNS”

**Ignacio Abaitua** Instituto de EERR. Instituto Carlos III, Madrid

---

“Los registros de investigación y de la industria “

**Roberto Fernández-Torrón** Instituto Biodonostia, San Sebastián

---

“Los registros de las asociaciones”

**Marisol Montolio del Olmo** Asociación Duchenne Parent Project España

---

“Los registros de los Biobancos”

**Roberto Bilbao** Biobanco Vasco de AND y Tejidos para la investigación, Bilbao - Director

---

“Los sistemas de información on-line: OMIM, ORPHANET, código ORPHA”

**Oscar Zurriaga Lloréns** Dirección General de Investigación, Innovación, Tecnología y Calidad. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública. Generalitat Valenciana. Valencia

---

17:30 - 18:00

Atsedena

---

18:00 - 19:00

Mahai ingurua: “Mesa redonda abierta al público: El papel de internet y los medios de comunicación en el conocimiento social de las EERR”

**Lary León Molina** ATRESMEDIA, Madrid - Moderadora de la mesa redonda

**Koro Tellechea** Radio San Sebastián, Cadena SER

**Marisol Montolio del Olmo** Asociación Duchenne Parent Project España

**Naiara García de Andoin Alonso** STOP-San Filippo, Bilbao

**Antonio Alvarez Martinez** ASEM, Bilbao

**Mikel Renteria** Walk on Project, Bilbao

---

19:00 - 19:45

“CONFERENCIA ESTELAR: El impacto socioeconómico de las enfermedades raras”

**Pedro Guillermo Serrano Aguilar** Dirección de Evaluación y Planificación del Servicio Canario de Salud. Las Palmas de Gran Canaria

---

**Sesión de mañana. Tema. La investigación sobre las EERR**

---

09:00 - 11:00

Mahai ingurua: "La investigación en terapias para enfermedades raras"

**Ander Izeta Permisán** Instituto Biodonostia - Moderador de la mesa redonda

---

"Desde la cabecera del enfermo al laboratorio: de los primeros pasos, las primeras ideas, al ensayo clínico. La visión del clínico asistencial e investigador"

**Luis Aldamiz-Echevarría Azuara** Instituto Biocruces, Bilbao

---

"La experiencia de los ensayos con terapias génicas en la distrofia de Duchenne"

**Virginia Arechavala Gomeza** Instituto Biocruces, Bilbao

---

"El reposicionado de fármacos en Oncología"

**Cristóbal Belda Iniesta** HM Hospitales, Madrid

---

"Las terapias celulares en las enfermedades neurodegenerativas raras"

**Salvador Martínez Perez** Universidad Miguel Hernández, TERCEL, Alicante

---

"Los problemas regulatorios: el balance entre seguridad y celeridad para el desarrollo de las terapias avanzadas no farmacológicas"

**Juan Carlos Ramírez Martínez** VIVEbioTECH, San Sebastián

---

11:00 - 11:30

Atsedena

---

11:30 - 13:30

Mahai ingurua: "Los retos científicos y económico-administrativos del desarrollo de terapias para las EERR"

**Julio Arrizabalaga Aguirreazaldegui** Instituto Biodonostia - Moderador de la mesa redonda

---

"El reto de financiar la innovación en la sanidad pública"

**Emilio Vargas Castrillón** Instituto Carlos III, Madrid

---

"La evaluación económica y financiación de los medicamentos huérfanos"

**Piedad Ferré de la Peña** Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid. - Dirección General

---

"La elaboración del Plan Estratégico de Investigación e Innovación en Catalunya"

**Antoni Andreu Périz** Recerça e Innovació de la Generalitat de Catalunya - Director General

---

"El desarrollo de la estrategia RIS3 sobre EERR en el País Vasco"

**Joaquín Castilla Castrillón** CIC Biogune. Derio.

---

"El reposicionado de fármacos; una opción para las EERR; oportunidades y debilidades"

**Raúl Insa Boronat** CEO, SOM- Biotech, Barcelona

---



## Zuzendaritza



### **Adolfo López de Munain Arregui**

Hospital Universitario Donostia, JEFE DE SECCIÓN NEUROLOGÍA

---

Adolfo López de Munain Arregui nació el 2 de Noviembre de 1958 en Vitoria. Cursó estudios de Medicina en la Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra entre 1975-1981, graduándose ese año con la calificación global de sobresaliente. En 1992, obtuvo el grado de Doctor en Medicina y Cirugía por la Universidad de Navarra con una tesis sobre la distrofia miotónica. Desde el año 2001 es Jefe Clínico de Neurología en el Hospital Donostia de San Sebastián. Entre el año 2000 y 2007 fue consultor de la Unidad de Demencias de la Fundación Matía. En los últimos 25 años el Dr. López de Munain ha configurado un grupo de investigación mixto con clínicos e investigadores básicos, con una línea claramente definida de investigación traslacional, que parte de la clínica hacia la biología molecular y celular. Además de su trayectoria como neurólogo e investigador biomédico el Dr. López de Munain es licenciado en Historia y Profesor Asociado de Neurología en la Universidad del País Vasco.



### **Roberto Fernández-Torrón**

Instituto Biodonostia

---

Nacido en Vigo en 1981, se especializó en Neurología por la Clínica Universidad de Navarra. Comenzó a interesarse en las enfermedades neuromusculares poco frecuentes tras una estancia en la Unidad de Neuromuscular de la Washington University (St Louis, Estados Unidos de América). En 2013 consiguió una beca Rio Hortega del Instituto de Salud Carlos III para realizar un programa de subespecialización e investigación en distrofias musculares en el Instituto de investigación Biodonostia y en el Hospital Donostia (Dr. Lopez de Munain). En la actualidad trabaja como investigador clínico asociado en el Instituto John Walton para la investigación en distrofias musculares de la Universidad de Newcastle (Inglaterra), en el instituto de investigación Biodonostia y como neurólogo en el Hospital de Mendara (Guipúzcoa) y en Quirón Donostia.

## **Irakasleak**



**Ignacio Abaitua**

---

Medicina y Cirugía, especialista en Medicina Interna y en Medicina Preventiva y Salud Pública. En la actualidad Jefe de Área del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras. Instituto de Salud Carlos III. Profesor en una veintena de cursos, especialmente de investigación y/o epidemiología. Miembro de diferentes comités de investigación. Miembro de las Redes Temáticas de Investigación de Epidemiología de las Enfermedades Raras (REPIER) y de Investigación, Infancia y Medio Ambiente (INMA) Miembro del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER). Miembro de la Red Española de Registros SpainRDR. Investigador principal y/o colaborador de más de treinta proyectos de investigación. Autor/coautor de más de 100 comunicaciones a congresos nacionales e internacionales. Autor/coautor de más de 90 artículos en revistas científicas nacionales e internacionales.



**Cristina Aguirre Rodriguez**

---

Estudí la carrera de Medicina en EHU/UPV entre los años 1991-1996 Mis años de Médico Interno Residente de la especialidad de medicina Interna fueron entre 1997-2002 . Entre los diferentes cursos que realicé en mi residencia me interesó y especialicé en la Medicina Basada en la Evidencia que hoy día es base de mi práctica diaria además de enseñar esta manera de gestionar a mis compañeros, residentes e incluso estudiantes de medicina. Después de acabar mi especialidad y tras trabajar en diferentes hospitales de Gipuzkoa, en el año 2004 me quedé en el Hospital de Mendara hasta el año 2010 , que volví de nuevo al Hospital Universitario Donostia para formar parte del servicio de Medicina Interna, concretamente en la Unidad de Gestión del Paciente Crónico-Medicina Basada en la Evidencia. Hoy día también imparto clases en la Facultad de Medicina de la EHU/UPV ubicada en Donostia



**Luis Aldamiz-Echevarría Azuara**

---



## **Antonio Alvarez Martinez**

---

Antonio Alvarez Martinez, Ingeniero Industrial por la Universidad del País Vasco en la Especialidad de Electrónica por la E.I.I DE BILBAO, desde el año 1998 Vicepresidente de la Asociación BENE (Bizkaiko Eritasun Neuromuscularren de Bizkaia), en el año 1.999 Vicepresidente de FENEUME (Federación de Enfermos Neuomusculares de Euskadi). Vocal y Vicepresidente de Federación ASEM, durante los años 2.005-2.009. Responsable del Grupo de Steinert en Vizcaya, con extensión al resto de España, coordinando distintos actos informativos a los pacientes. Durante los años del 2.009 al 2.015, Presidente de la Federación ASEM, (Federación de Asociaciones de Enfermos Neuromusculares ASEM). Miembro del Comité Ejecutivo de la Organización TELEMARATON, (Todos somos Raros, todos somos Únicos) en el año 2.013-2.015 Año de las Enfermedades Raras. En el año 2.015, Responsable de los Proyectos de Investigación del TELEMARATON. En 2.016, se me otorgó la Gran Cruz de Plata, concedida por el Ministerio de Sanidad.



## **ALBA ANCOCHEA DIAZ**

---

Directora Gerente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y su Fundación, Ancochea lleva cerca de una década dedicándose a la planificación de políticas, programa y proyectos sociosanitarios. Desde hace más dos años lidera la Federación Española de Enfermedades Raras y su Fundación. Organización que en los últimos años ha destacado por su fuerte crecimiento y que coordina la acción del movimiento asociativo de enfermedades poco frecuentes en España y aglutina de manera específica a 319 asociaciones de pacientes. Ancochea encabeza un equipo técnico de más de 40 profesionales que asumen el desarrollo de 25 proyectos especializados dirigidos a mejorar la calidad de vida de 3 millones de personas con enfermedades poco frecuentes. Con su trabajo y dedicación, representa a las personas con enfermedades raras en una decena de Comités de Trabajo y proyectos nacionales e internacionales y en su haber destacan el desarrollo de numerosas conferencias, publicaciones.



## **Antoni Andreu Pérez**

---



### **Virginia Arechavala Gomeza**

Instituto de Investigación Sanitaria Biocruces Bizkaia, Jefa de Grupo, Grupo Enfermedades Neuromusculares

---

Estudió Farmacia en la Universidad del País Vasco y, tras un máster en Inmunofarmacología en la Universidad de Strathclyde, (Glasgow), realizó el doctorado en neurología estudiando mutaciones de SOD1 que causan esclerosis lateral amiotrófica (ELA) bajo la supervisión de Chris Shaw (King's College London). Tras doctorarse, se unió al grupo Francesco Muntoni (Imperial College London y University College London) como investigadora postdoctoral. Allí coordinó el desarrollo preclínico y los análisis de los dos primeros ensayos clínicos de terapia antisense con morfolidos (salto del exón) para la distrofia muscular de Duchenne. En Junio del 2013, la Dra. Arechavala se unió al IIS BioCruces, donde lidera el recién formado Grupo de Enfermedades Neuromusculares. Su interés actual se centra en el desarrollo de mejores métodos para evaluar la eficacia de nuevas terapias de DMD.



### **Sara Arévalo Lobera**

HOSPITAL UNIVERSITARIO DONOSTIA

---

Licenciada en Medicina por la Universidad Autónoma de Madrid en el año 2000. Especialista en Oncología Médica desde 2005. Médico Adjunto de Oncología Médica en Hospital Universitario Donostia (OSI Donostialdea) desde 2005 con dedicación específica a los tumores digestivos y el cáncer hereditario. Responsable de la Unidad de Consejo Genético en Cáncer Hereditario en el Instituto Donostia de Oncohematología (IDOH, Hospital Universitario Donostia, OSI Donostialdea). Miembro del Grupo de Cáncer Hereditario de la Sociedad Española de Oncología Médica (SEOM). Miembro del Grupo Español de Tumores Digestivos (TTD). Miembro de los siguientes comités en el Hospital Universitario Donostia: - Comité de Innovación. - Comité de Genética. - Comité de Tumores Hepatobiliopancreáticos. - Comité de Tumores Colorrectales. - Comité de Tumores Gastroesofágicos. Actividad investigadora relacionada con ensayos clínicos e investigación básica centrada en cáncer de páncreas y cáncer hereditario.



### **Julio Arrizabalaga Aguirreazaldegui**

Especialista en Medicina Interna, cursó sus estudios en la UPV finalizando la Licenciatura de Medicina en 1981 y realizando la residencia en el Hospital Donostia entre 1983-87. Tesis doctoral "Historia Natural de la Infección por HTLV-III/LAV en heroinómanos del País Vasco en mayo de 1990". Apto Cum Laude por unanimidad. Diplomatura de Postgrado por la Universidad Autónoma de Barcelona en "Diseño de estudios sanitarios y estadística en Ciencias de la Salud". 1994-1997. Perteneció al Consejo editorial de la Revista Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica desde 2004 hasta la actualidad. Ha sido miembro de juntas directivas de su especialidad tanto a nivel regional (Presidente SEINORTE 2001-2002) como nacional (Vocal GESIDA 1994-2000, y Vocal SEIMC 2002-2006). Miembro de Comités Científicos o/y Organizadores en Congresos y Reuniones tanto nacionales como internacionales (Internacional AIDS Conferences: Durban 2000, Barcelona 2002, Bangkok 2004).



**Carmen Ayuso**

---

Trayectoria profesional con 4 aspectos: asistencial, docente, investigadora y de gestión. Licenciada en Medicina y Cirugía por la Facultad de Medicina de la UC Madrid en 1977 y Doctora por la Facultad de Medicina de la UAM en 1985. Jefe del Servicio de Genética de la FJD Enero de 2010 Responsable de la U704 del CIBERER y coordinadora del Programa de patología Neurosensorial. Coordinadora del Programa de RRHH del ISCIII Acreditada como profesora Titular (ANECA) en Medicina, octubre 2009. Más de 412 Publicaciones en revistas nacionales e internacionales con FI de 1338,520. Índice H (Google scholar): 46 Ha participado y dirigido líneas de investigación relacionadas con: • Enfermedades raras de origen genético • Consejo genético, diagnóstico molecular, secuenciación masiva y diagnóstico prenatal • Enfermedades hereditarias neurosensoriales • Aplicación terapéutica en Farmacogenética, terapia génica y celular



**Cristóbal Belda Iniesta**

---



**Roberto Bilbao**

---

Roberto Bilbao es doctor en Biología Celular por la Universidad de Navarra y Máster en Gestión y Liderazgo de la Ciencia por la Universidad Pompeu Fabra y la Universidad Autónoma de Barcelona. Durante 9 años, su carrera profesional se centró en el estudio del cáncer y las enfermedades neurodegenerativas, en especial la enfermedad de Duchenne, en la Universidad de Navarra y Pittsburgh, respectivamente. Fruto de esta investigación publicó varios trabajos sobre el uso de adenovirus recombinantes en el campo de la terapia génica como un nuevo tratamiento y en su aplicación en un ensayo clínico. Desde 2004, es el Director científico del Biobanco Vasco de la Fundación Vasca de Innovación e Investigación Sanitarias-BIOEF. Además, sus líneas de investigación se centran en la mejora de los procesos de los biobancos en el marco de la medicina personalizada y en la explotación de la historia electrónica mediante técnicas de “big data”. Ha coordinado el proyecto europeo del 7PM BIOPOOL.



### **Joaquín Castilla Castrillón**

---

El Dr. Joaquín Castilla es un investigador sénior incorporado al CIC bioGUNE en el año 2009 como IKERBasque Research Professor. Su grupo de investigación tiene una larga experiencia en el área de los priones desde 1998. El Dr. Joaquín Castilla ha trabajado desde 2003 como Assistant Professor, primero en la Universidad de Texas y más tarde en Scripps a partir de 2006 dirigiendo su grupo de investigación. Su principal experiencia en el área de los priones es la transgénesis y la replicación in vitro e in vivo de los priones. Su grupo está estudiando desde hace más de 16 años los fenómenos de cepa y barrera de transmisión in vitro, tratando de diseccionar los mecanismos moleculares por los cuales se determina el que los priones crucen unas barreras de especie pero no otras. Su grupo es pionero y responsable de la realización de estudios que han sido claves para el mejor conocimiento de los priones.



### **Piedad Ferré de la Peña**

---

Consejera Técnica en la Dirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Farmacia (DGCF), Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad PF ha desarrollado la mayor parte de su carrera profesional en la Administración Pública. Como Consejera Técnica en la DGCF, apoya asuntos de política farmacéutica a nivel estatal Su área de experiencia se refiere fundamentalmente a la evaluación de medicamentos, ha sido responsable de la Unidad de Información de Medicamentos en la Dirección General de Farmacia que evolucionó a la Unidad de Utilidad Terapéutica donde se llevaban a cabo evaluaciones para acceso temprano y para precio y financiación de medicamentos. En la actualidad, forma parte del equipo evaluador para precio y financiación de la DGCF Tiene amplia experiencia en el entorno internacional y participa regularmente en Grupos Internacionales sobre asuntos farmacéuticos en la Comisión y Consejo europeos y otras organizaciones que se ocupan de medicamentos.



## **Yosu Franco Iriarte**

Instituto Vasco de Fertilidad Donostia, director de la unidad

---



## **Naiara García de Andoin Alonso**

---

Naiara García de Andoin Alonso Licenciada en Ciencias Físicas, especialidad electrónica y automática por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Tras un breve periodo de tiempo en la docencia en el grupo Mondragón y una beca de los centros tecnológicos en Robotiker, desarrollé mi carrera profesional en el entorno de las TI en grandes compañías durante más de 12 años. Es entonces cuando empieza mi verdadera formación y aprendizaje en “la escuela de la vida” master diario e intensivo durante los últimos 3 años de “Cómo sobrevivir a una enfermedad rara, mortal y que amenaza todo por lo que has trabajado toda tu vida, TUS 3 HIJOS, TUS SUEÑOS, TU FELICIDAD y sin perder la sonrisa”. Más de 200 apariciones en prensa escrita, radio y televisión, realización de eventos de todo tipo para hacer llegar el mensaje al mayor número de personas, para hacer posible la visibilización de la enfermedad de Sanfilippo y financiar su investigación.



## **Rosa Hernández Iruretagoyena**

---

Licenciada en Medicina y Cirugía por la Universidad del País Vasco y diplomada en Derecho Sanitario por la Escuela Nacional de Sanidad. Tras un breve periodo en la práctica clínica entró en la Administración Sanitaria como Inspectora Médico. Desarrolla su labor profesional en la Delegación Territorial de Gipuzkoa del Departamento de Salud del Gobierno Vasco y ejerce como responsable de Aseguramiento y Prestaciones no contratadas. Desde 2005 es miembro permanente del Comité Asesor para la prestación ortoprotésica del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud en representación del Departamento de Salud y en 2008 formó parte del grupo de trabajo para la trasposición de la Directiva 2011/24/UE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 9 de marzo de 2011 relativa a la aplicación de los derechos de los pacientes en la asistencia sanitaria transfronteriza.



## **Raúl Insa Boronat**

---

Raúl Insa es el Director General y fundador de SOM Biotech, compañía biofarmacéutica establecida en el Parque Científico de Barcelona y especializada en reposicionamiento de fármacos a través de una plataforma computacional. Anteriormente, ha estado trabajando durante más de 20 años en empresas farmacéuticas multinacionales, como Parke-Davis (ahora Pfizer), UCB Pharma, Grupo Uriach (posteriormente Palau Pharma) e ISDIN (del Grupo Esteve). Raúl es Licenciado en Medicina y Cirugía y Doctor en Neurología Clínica, con Premio Extraordinario de Doctorado, por la Universidad de Alicante; Máster en Administración de Empresas por ESADE Business School en Barcelona, también realizó el Programa de Desarrollo Directivo en el IESE Business School (Barcelona). Ha asistido a un par de programas de liderazgo de biotecnología de la Universidad de Harvard Business School, Boston. Su experiencia incluye más de 45 artículos científicos, 7 capítulos de libros, 87 comunicaciones en congresos y 9 patentes.



## **Ander Izeta Permisán**

IIS Biodonostia

---

Obtuvo su Doctorado en Biología (2000) por la Universidad Autónoma de Madrid. Actual Presidente Electo de la Sociedad Española de Terapia Génica y Celular (SETGyC), lidera el Grupo de Ingeniería Tisular del Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia (2010). Desde 2021 dirige la Unidad de Terapias Avanzadas de la OSI Donostialdea - Hospital Universitario de Donostia (Donostia-San Sebastián), unidad de referencia en terapias con células CAR-T para el País Vasco. Su investigación se centra en la biología de células madre adultas, la regeneración de tejidos y la bioimpresión 3D.



## **Lary León Molina**

---



## **Itxaso Martí Carrera**

Osakidetza

---

Itxaso Martí Carrera es médico especialista en neurología infantil en el Hospital Universitario Donostia. Licenciada en Medicina por la Universidad de Navarra en 1998. Tras realizar la especialidad de Neurología en el Hospital Donostia, realizó la subespecialidad de neurología pediátrica en París, en los Hospitales de Raymond Poincare y Necker Enfants Malades, centrándose principalmente en la patología neuromuscular de la infancia. De vuelta en España, trabajó durante 2 años en el Hospital Marín de Hendaya, como neuróloga de patología neuromuscular y otras enfermedades raras. En 2007 inicia la segunda especialidad en pediatría y desde el 2011 es adjunta en la unidad de neurología infantil del Servicio de pediatría del Hospital Universitario Donostia. Es profesora asociada del departamento de Pediatría de la Universidad del País Vasco desde febrero 2015.



## **Salvador Martínez Pérez**

---



## **Marisol Montolio del Olmo**

---

Marisol Montolio Se licenció en Biología en la Universidad de Barcelona y realizó su tesis doctoral bajo la tutela del Dr. Eduardo Soriano, en regeneración y desarrollo del Sistema Nervioso Central. En 2006, se trasladó al Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona donde se especializó en la identificación de fármacos para enfermedades neurológicas incluyendo enfermedades genéticas y degenerativas (Alzheimer's disease). Posteriormente, siguió su carrera en enfermedades raras neuronales con base genética en la Universidad de Barcelona,.Más adelante, la Dra. Marisol Montolio adquirió una amplia experiencia en la coordinación y ejecución de colaboraciones de investigación entre grupos académicos, empresas privadas y Fundaciones/Asociaciones para la investigación de enfermedades raras.



---

**Javier Monzón González**

---

licenciado en Pedagogía con especialización en Pedagogía Terapéutica por la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea y doctor en Ciencias de la Educación por la misma universidad. Profesor titular del Departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación, Filosofía y Antropología, sección de Magisterio, actualmente es director de Innovación y Desarrollo en Campus de Gipuzkoa y director del Centro Carlos Santamaría en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea Tanto la labor docente como investigadora se centra en la escuela inclusiva, servicios de apoyo a la escolarización, el asesoramiento educativo y la formación de profesorado.



---

**Rita Perlingueiro**

---

POSITION TITLE: Associate Professor Lillehei Endowed Professor in Stem Cell and Regenerative Cardiovascular Medicine  
Personal Statement: My laboratory focuses on understanding the molecular mechanisms governing lineage-specific differentiation of pluripotent stem cells, with the goal to generate specific cell types from ES and iPS cells for therapeutic applications. My laboratory has pioneered the generation of functional skeletal myogenic progenitors from mouse and human ES and iPS cells. Specifically this approach allows for the in vitro generation of large quantities of early embryonic skeletal myogenic progenitors, giving us the opportunity to perform mechanistic and translational studies. Our ultimate goal is to treat patients with muscular dystrophy using our technology to generate large quantities of skeletal muscle progenitors.



---

**Juan Carlos Ramírez Martínez**

---

Doctor en Ciencias (1992, Universidad Autónoma de Madrid), y Virólogo, campo en el que ha desarrollado su carrera profesional durante cerca de 30 años. Su trabajo se ha centrado en los mecanismos moleculares, morfogenéticos y patogénicos de virus de DNA. Asimismo trabajó en el campo de las vacunas desarrollando nuevas estrategias de inmunización mediante el empleo de los vectores atenuados de virus vaccinia para su uso en vacunas contra HIV, como la inmunización co-estimulada por citoquinas y regímenes DNA-vector viral (prime-boost). Los últimos años ha centrado su trabajo en la ingeniería viral, desarrollando nuevas herramientas basadas en lentivirus no integrativos indicadas en la modificación génica segura. Estos desarrollos dirigidos a la inserción génica en locus específicos y

edición génica combinando lentivirus, recombinasas y nucleasas como CRISPR/Cas9, son la base de los desarrollos de la plataforma ZELIGEN en la compañía VIVEbioTECH de la que es Director Científico Técnico.



## **Mikel Renteria**

---

Mikel Renteria es Ingeniero Superior de Telecomunicaciones por la Escuela de Ingenieros de la UPV, Master en Gestión de Empresas por la UPV en 2008. Durante 20 años ha ocupado diferentes cargos de dirección en empresas industriales. Cabe destacar su papel de director de proyectos internacionales de investigación durante más de 16 años. Ah! Y a pesar de su poco pelo es rockero y pseudomúsico. En el año 2008 diagnosticaron a su hijo Jon, aparentemente sano de 6 años, una grave enfermedad neurodegenerativa. Desde entonces dedican su vida a la lucha contra estas enfermedades y a la investigación a través de la fundación - empresa Walk On Project([walkonproject.org](http://walkonproject.org)) que creó junto con su mujer en 2010. Una fundación que surgió de una historia familiar y que se ha convertido en todo un movimiento social.



## **Koro Tellechea**

---



## **Emilio Vargas Castrillón**

---





**David Salicio Castillo**

---



**Pedro Guillermo Serrano Aguilar**

---

Pedro Serrano Aguilar es Jefe de Servicio de Evaluación en la Dirección del Servicio Canario de la Salud (SESCS) y responsable de la Unidad de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (ETS). Doctor en Medicina y Master de Salud Pública (UNC-Chapell-Hill). En la actualidad es vicepresidente de la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del Sistema Nacional de Salud y forma parte de EUnetHTA III (Joint Action que coordina la acción de todas las agencias de evaluación de tecnologías sanitarias en la Unión Europea). Su actividad científica está centrada en evaluación de tecnologías sanitarias y servicios de salud. Es jefe de grupo y responsable del Comité Científico en la Red de Investigación de Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC), financiada por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Previamente formó parte de otras redes de investigación cooperativa del ISCIII: Red IRYSS (Investigación de Servicios y resultados de salud), Red REPIER.



**Oscar Zurriaga Lloréns**

---

Me dediqué a la salud pública desde bien pronto tras mi Licenciatura en Medicina por la Universitat de València (1983). Y una vez allí me encaminé hacia la epidemiología y, más concretamente, hacia la vigilancia en salud pública. Completé mi doctorado (1989) y amplíé mi formación con un Master en Salud Comunitaria (1991). También soy médico especialista en medicina preventiva y salud pública Funcionario de la Conselleria de Sanitat, donde entré a trabajar en 1985. Con anterioridad fui becario del plan de formación del personal investigador en la Universitat de València en la Cátedra de Medicina Preventiva y Social. En la Dirección General de Salud Pública he sido jefe de la sección de estudios e información epidemiológica y posteriormente jefe del servicio de estudios epidemiológicos y estadísticas sanitarias, cargo que desempeñaba hasta julio de 2015. He trabajado en la puesta en marcha y gestión de registros de enfermedades y sistemas de información epidemiológica.

## Matrikula prezioak

<b>MATRIKULA</b>	<b>2016-05-31 ARTE</b>	<b>2016-06-23 ARTE</b>
OROKORRA	60,00 EUR	70,00 EUR
<a href="#">MATRIKULA MURRIZTUA</a>	35,00 EUR	46,00 EUR
<a href="#">MATRIKULA EXENTZIOA</a>	20,00 EUR	20,00 EUR
<a href="#">OSASUNA MURRIZPENA</a>	-	15,00 EUR
<a href="#">MATRIKULA BEREZIA</a>	-	35,00 EUR
<a href="#">NOVARTIS GONBIDATUAK</a>	-	0 EUR

# **Kokalekua**

## **Miramar Jauregia**

Mirakontxa pasealekua 48, 20007 Donostia

Gipuzkoa