

3^{er} FORO DE PACIENTES CON PKD / 3rd PKD PATIENTS FORUM

Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Avenida Menéndez Pelayo, 65 Madrid)
Madrid, 29 de mayo de 2019 / Madrid, May 29th, 2019

Traducción simultánea disponible / On-line language translation available

- 10:45 **Bienvenida / Welcome**
Jose-Carlos Segovia (CIEMAT/CIBERER–IIS-FJD, Madrid); Jose-Luis López-Lorenzo (FJD, Madrid); Julián Sevilla (HIUNJ, Madrid); Francisco Moreno (F Botín); Juan Bueren (CIEMAT/CIBERER–IIS-FJD)
- 11:00 **La enfermedad y su tratamiento / PKD disease and its treatment**
Julián Sevilla, MD PhD, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús
- 11:30 **PKD en España / PKD in Spain**
Marta Morado, Madrid. Spain
- 11:50 **PKD en Europa / PKD in Europe**
Paola Bianchi, PhD, Ospedale Maggiore Policlinico, Italy
- 12:10 **Transplante autólogo hematopoyético del progenitor / Autologous Hematopoietic Progenitor's Transplant**
José-Luis López-Lorenzo, MD, Fundación Jiménez Díaz, Madrid
- 12:30 **DESAYUNO / COFFEE BREAK**
- 13:00 **Ensayo clínico de terapia génica para la Beta-Talasemia / Gene Therapy Clinical Trial for Beta-Thalassemia**
Giuliana Ferrari, MD PhD, HSR-TIGET. Milan. Italy
- 13:30 **Estudios preclínicos para el tratamiento de PKD mediante terapia génica / Preclinical Studies for the treatment of PKD by Gene Therapy**
Susana Navarro, PhD & Oscar Quintana-Bustamante, PhD, CIEMAT/CIBERER–IIS-FJD, Madrid, Spain
- 13:50 **Ensayo clínico de terapia génica para PKD / Gene Therapy Clinical Trial for PKD**
Jose-Carlos Segovia, PhD, CIEMAT/CIBERER – IIS-FJD, Madrid, Spain
- 14:10 **ALMUERZO / LUNCH BREAK**

Free attendance upon registration. To register please contact Antonio Cantarell (antonio.cantarell@ciberisciii.es)

Additional contacts:

José Carlos Segovia (jc.segovia@ciemat.es); Jonathan Schwartz (js@rocketpharma.com)



- 15:30 **La experiencia desde el paciente / The patient's experience**
Patient or patient relative short talk
- 15:50 **Iniciativa de Rocket Pharma para apoyar el ensayo clínico de terapia génica PKD / Rocket Pharma initiative to support PKD gene therapy clinical trial**
Jonathan Schwartz, MD, Rocket Pharmaceuticals. New York. USA
- 16:10 **CONCLUSIONES / DISCUSSION**
- 17:00 **FIN DEL FORO Y REFRIGERIO / END OF PATIENT FORUM AND REFRESHMENT**

INSCRIPCIONES / REGISTRATIONS

Nombre completo / Full Name:

Dirección / Address:.....

Ciudad / Town:..... País / Country:.....

Teléfono / Phone: Email:

PACIENTE O FAMILIAR
PATIENT OR FAMILY

MÉDICO
MEDICAL DOCTOR

INVESTIGADOR
RESEARCHER

OTRO
OTHER

Free attendance upon registration. To register please contact Antonio Cantarell (antonio.cantarell@ciberisciii.es)
Additional contacts:
José Carlos Segovia (jc.segovia@ciemat.es); Jonathan Schwartz (js@rocketpharma.com)