

EVENT SPONSORSHIP AGREEMENT	ACUERDO DE PATROCINIO DE EVENTO
<p>THIS EVENT SPONSORSHIP AGREEMENT (“<b>Agreement</b>”), effective as of December 22, 2022 (“<b>Effective Date</b>”), is entered by and between <b>PTC Therapeutics Spain S.L.</b>, a company having its principal place of business at Paseo de la Castellana 135, 6ª Planta, 28046 Madrid, Spain (“<b>PTC</b>”)</p> <p style="text-align: center;">and</p> <p>FIMABIS, Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud</p> <p>(“<b>Scientific Organiser</b>”).</p> <p>PTC and Scientific Organiser may also be referred to herein individually as a “Party,” and collectively, as the “Parties”.</p>	<p>EL PRESENTE ACUERDO DE PATROCINIO DE EVENTO (“<b>Acuerdo</b>”), en vigor desde el 22 de diciembre de 2022 (“<b>Fecha de entrada en vigor</b>”), es concertado por y entre <b>PTC Therapeutics Spain S.L.</b>, una sociedad cuya sede principal se encuentra en Paseo de la Castellana 135, 6ª Planta, 28046 Madrid, España (“<b>PTC</b>”)</p> <p style="text-align: center;">y</p> <p>FIMABIS, Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud</p> <p>(“<b>Organizador Científico</b>”).</p> <p>PTC y el Organizador Científico se denominan individualmente como la "Parte" y conjuntamente las "Partes".</p>
<p><b><u>RECITALS</u></b></p> <p>Whereas, PTC is a science-led global biopharmaceutical company focused on the discovery, development and commercialization of clinically-differentiated medicines that provide benefits to patients with rare disorders.</p> <p>Whereas, Scientific Organiser is the scientific association responsible for the Event mentioned below and has requested financial support from PTC in the form of a Sponsorship as detailed in this Agreement.</p>	<p><b><u>CONSIDERANDOS</u></b></p> <p>Considerando que, PTC es una compañía biofarmacéutica global liderada por la ciencia centrada en el descubrimiento, desarrollo y comercialización de medicamentos clínicamente diferenciados que brindan beneficios a los pacientes con trastornos raros.</p> <p>Considerando que, el Organizador Científico es la asociación científica responsable del Evento mencionado a continuación y ha solicitado el apoyo financiero de PTC en forma de Patrocinio como se detalla en este Acuerdo.</p>
<p>1. PTC will provide Scientific Organiser with €3000 (“<b>Sponsorship</b>”) which shall be used by Scientific Organiser for the event described below (“<b>Event</b>”).</p>	<p>1. PTC proporcionará al Organizador Científico con 3000 € (“<b>Patrocinio</b>”) que serán usados por el Organizador Científico para el evento descrito más abajo (“<b>Evento</b>”).</p>

<p>Event Details</p> <p>Title of Event: IX Interdisciplinary Conference on Advances in Rare Diseases of IBIMA-RARE</p> <p>Date of Event: March 3, 2023</p> <p>Location of Event: Málaga</p>	<p>Detalles del Evento</p> <p>Título del Evento: IX Jornada Interdisciplinar sobre Avances en Enfermedades Raras de IBIMA-RARE</p> <p>Fecha del Evento: 3 de marzo de 2023</p> <p>Lugar del Evento: Málaga</p>
<p>2. In consideration of its sponsorship, PTC will be entitled to the following sponsorship benefit:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- PTC logo will be included in the program</li> <li>- Invitation to attend the conference for the Medical Department</li> </ul>	<p>1. En consideración a su patrocinio, PTC será autorizada al siguiente beneficio del patrocinio:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- se incluirá el logo de PTC en el programa</li> <li>- invitación para la asistencia a la jornada al Departamento Médico</li> </ul>
<p>3. Payment of the Sponsorship shall be made by PTC within 30 days from receipt of valid invoice by PTC to the bank account of Scientific Organiser identified on the invoice received from Scientific Organiser. Value Added Tax will be added to the Sponsorship, if applicable, and invoices must display any applicable VAT amount separately.</p>	<p>3. El pago del Patrocinio será hecho por PTC en el plazo de 30 días del recibo de una factura valido por parte de PTC, a la cuenta bancaria del Organizador Científico identificada en la factura dada por el Organizador Científico. El impuesto al valor agregado será añadido, si aplicable, y las facturas deben mostrar cualquier cantidad del IVA aplicable por separado.</p>
<p>4. Scientific Organiser shall transparently disclose that PTC has provided Sponsorship for the Event. To this extent, for the recognition and acknowledgments noted, PTC grants Scientific Organiser a nonexclusive, royalty-free license to use the name and logo of PTC. Scientific Organiser hereby further represents and warrants that the name and logo of PTC shall be utilised in a lawful manner, in a correct way and in compliance with the competition rules between commercial enterprises and, in</p>	<p>4. El Organizador Científico divulgará claramente que PTC ha proporcionado el Patrocinio para el Evento. De esta manera, para el reconocimiento y los agradecimientos que se notaron, PTC concede al Organizador Científico una licencia no excluyente y libre de regalías de utilizar el nombre y el logo de PTC. El Organizador Científico por la presente además representa y garantiza que el nombre y el logo de PTC serán utilizados de una manera legal, de una manera correcta y de acuerdo con las reglas de la competencia entre las empresas comerciales y,</p>



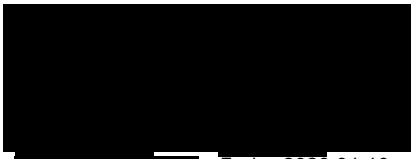
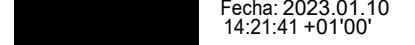
<p>general, in such way not to affect any third party, both individuals or legal entities.</p>	<p>generalmente, de tal manera de no afectar a ningunos terceros, tanto individuos como entidades jurídicas.</p>
<p>5. In accordance with applicable laws, regulations and industry codes (“Applicable Laws and Regulations”), the disclosure of payments or transfers of value from pharmaceutical manufacturers to Healthcare Organizations (HCOs), may be required. Transfers of value may include under Applicable Laws and Regulations, donations in cash or in kind and sponsorships made to HCOs. Scientific Organiser acknowledges that under Applicable Laws and Regulations, PTC may be obliged to document and publicly disclose information about the Sponsorship provided to the Scientific Organiser, under this Agreement.</p>	<p>5. De acuerdo con las leyes aplicables, las regulaciones y los códigos de industria (“Leyes y Regulaciones Aplicables”), la divulgación de pagos o transferencias de valor de fabricantes farmacéuticos a Organizaciones de la Atención Sanitaria (OAS), puede ser requerida. Transferencias de valor pueden incluir, bajo las Leyes y Regulaciones Aplicables, donaciones en efectivo o en especie y patrocinios hechos a OAS. El Organizador Científico reconoce que, bajo las Leyes y Regulaciones Aplicables, PTC se puede obligar para documentar y para divulgar en público información sobre el Patrocinio proporcionado al Organizador Científico, según este Acuerdo.</p>
<p>6. PTC shall have no control or influence over the Event.</p>	<p>6. PTC no tendrá control ni influirá sobre el Evento.</p>
<p>7. This Sponsorship is provided wholly and will not influence any prescribing or purchasing decisions favourable to PTC’s commercial interests PTC or its affiliates, or on any business or other decisions Scientific Organiser has made or may make in the future relating to PTC, its affiliates or to PTC’s products.</p>	<p>7. Este Patrocinio se provee completamente y no influirá ningunas decisiones de prescripción o de compras favorables a los intereses comerciales de PTC o sus filiales, o cualquier negocio u otras decisiones que el Organizador Científico ha tomado o puede tomar en el futuro referente a PTC, sus filiales o los productos de PTC.</p>
<p>8. No part of the Sponsorship may be paid to any third party, other than as reasonable compensation for items and services provided to Scientific Organiser in connection with the Event. Specifically, no portion of the Sponsorship shall be provided to a healthcare professional or to any government employee or official.</p>	<p>8. No se podrá pagar ninguna parte del Patrocinio a un tercero, aparte de una compensación razonable por artículos y servicios proporcionados al Organizador Científico en relación con el Evento. Específicamente, ninguna porción del Patrocinio será proporcionado a un profesional de la salud o a un oficial o empleado del gobierno.</p>
<p>9. The Scientific Organiser is free to seek funding from other companies. If any additional funding reaches a level such that all or part of the Sponsorship is no longer required by the Scientific Organiser, the</p>	<p>9. El Organizador Científico es libre de solicitar financiación de otras empresas. Si cualquier financiación adicional alcanza un nivel tal que el Organizador Científico ya no precisa la totalidad o una parte del</p>

<p>Scientific Organiser shall refund such amount of the Sponsorship that is no longer required.</p>	<p>Patrocinio, el Organizador Científico reembolsará dicha cantidad del Patrocinio que ya no se necesita.</p>
<p>10. The Event shall be held in a modest and appropriate location and shall not involve any entertainment or leisure activities. Scientific Organiser shall ensure that no portion of the Sponsorship will be used to cover costs of accompanying persons, partners or spouses. Any hospitality will be modest and distinctly secondary to the educational purpose of the Event.</p>	<p>10. El Evento tendrá lugar en un sitio modesto y apropiado y no incluirá ninguna actividad de ocio o entretenimiento. El Organizador Científico se asegurara de que ninguna parte del Patrocinio se utilizará para sufragar gastos de personas acompañantes, socios o cónyuges. Cualquier hospitalidad será modesta y totalmente secundaria al propósito educativo del Evento.</p>
<p>11. In case of breach even in part of the representations, warranties, obligations or prohibitions set forth in this Agreement PTC shall have the right to terminate this Agreement without notice and with no further obligations or liability vis a vis Scientific Organiser by registered mail and without prejudice to the obligation of Scientific Organiser to keep PTC harmless and indemnified of any damages and costs deriving from such breach.</p>	<p>11. En caso de infracción incluso en parte de las representaciones, las garantías, las obligaciones o las prohibiciones descritos en este Acuerdo PTC tendrá el derecho de terminar este Acuerdo sin aviso y sin obligaciones adicionales o responsabilidad del Organizador Científico por el correo electrónico registrado y sin perjuicio de la obligación del Organizador Científico de mantener PTC inofensiva e indemnizada de cualquier daño y coste que deriva de tal infracción.</p>
<p>12. The parties will process all personal data obtained during the course of the Event in accordance with the applicable data protection laws.</p> <p>12.1 PTC will process any personal data received from the Scientific Organiser in order to enter into or perform this Agreement. Scientific Organiser warrants that it shall inform or obtain the prior written consent of each individual, as required by applicable law, for the disclosure of their respective personal data to PTC and processing in accordance with this clause. The parties understand that PTC will not have any further information/consent obligations</p>	<p>12. Las partes trataran todos los datos personales obtenidos durante el curso del Evento de acuerdo con las leyes aplicables para la protección de datos.</p> <p>12.1 PTC tratará todos los datos personales recibidos por parte del Organizador Científico para tomar parte y realizar este Contrato. El Organizador Científico garantiza que informará u obtendrá el consentimiento escrito de cada individuo como es requerido por las leyes aplicables, para la divulgación de sus datos personales respectivos a PTC y su tratamiento de acuerdo con esta cláusula. Las partes entienden que PTC no tendrá más información/obligaciones de</p>

<p>towards the Scientific Organiser’s personnel.</p> <p>12.2 If the Scientific Organiser, for the purposes of the Event, has access to personal data belonging to PTC or equipment containing personal data, Scientific Organiser must (i) keep the data confidential, (ii) comply with any instructions given by PTC for the processing of personal data, (iii) adopt all technical and security measures needed to avoid unauthorized access to said data, and (iv) at the termination of the Event, destroy or return to PTC any personal data in its possession. In addition, Scientific Organiser will promptly and in any case no later than twenty-four (24) hours report to PTC (i) any potential or actual personal data breach and provide all relevant information and (ii) any notification from an authority to Scientific Organiser of an inspection or an audit to start, if this affects the personal data belonging to PTC.</p> <p>The Data Privacy team at PTC can be reached at <a href="mailto:Dataprivacy@ptcbio.com">Dataprivacy@ptcbio.com</a></p>	<p>consentimiento hacia el personal del Organizador Científico.</p> <p>12.2 Si el Organizador Científico, durante la realización del Evento, tiene acceso a datos personales que pertenecen a PTC o equipamiento que contiene datos personales, el Organizador Científico tiene que (i) guardar los datos confidenciales (ii) cumplir con la instrucciones dadas por PTC para el tratamiento de datos personales (iii) adoptar todas las medidas técnicas y de seguridad necesarias para evitar acceso sin autorización a los dichos datos y (iv) con la finalización del Evento, destruir o devolver a PTC todos los datos personales en su posesión. Además, el Organizador Científico rápidamente en cualquier caso no más tarde que veinte cuatro (24) horas informar a PTC de (i) cualquier posible violación de la seguridad de los datos personales y proporcionar toda la información pertinente y (ii) cualquier notificación de las autoridades al Organizador Científico de inspección o el comienzo de una auditoría, si esto afecta los datos personales que pertenecen a PTC.</p> <p>Puede comunicarse con el equipo de privacidad de datos de PTC en <a href="mailto:Dataprivacy@ptcbio.com">Dataprivacy@ptcbio.com</a></p>
<p>13. Neither party shall be liable or responsible to the other party, nor be deemed to have defaulted under or breached this Agreement, for any failure or delay in fulfilling or performing any term of this Agreement, when and to the extent</p>	<p>13. Ninguna de las partes será responsable ante la otra parte, ni se considerará que ha incumplido o violado el presente Acuerdo, por cualquier incumplimiento o retraso en el cumplimiento o la ejecución de cualquier término del presente Acuerdo, cuando y en</p>

<p>such failure or delay is caused by or results from acts beyond the affected party's reasonable control, including, without limitation:</p> <p>(a) Acts of God;</p> <p>(b) Flood, fire or explosion;</p> <p>(c) War, invasion, riot or other civil unrest;</p> <p>(d) Actions, embargoes or blockades in effect on or after the date of this Agreement;</p> <p>(e) National or regional emergency;</p> <p>(f) Compliance with any law or governmental order, rule, regulation or direction, or any action taken by a governmental or public authority, including but not limited to imposing an embargo, export or import restriction, quota or other restriction or prohibition, or failing to grant a necessary license or consent;</p> <p>(g) Shortage of adequate power or telecommunications or transportation facilities; or</p> <p>(h) Any other event which is beyond the reasonable control of such party,</p> <p>(each of the foregoing, a "<b>Force Majeure Event</b>"). A party whose performance is affected by a Force Majeure Event shall give notice to the other party, stating the period of time the occurrence is expected to continue and shall use diligent efforts to end the failure or delay and minimize the effects of such Force Majeure Event.</p> <p>During the Force Majeure Event, the non-affected party may similarly suspend its performance obligations until such time as the affected party resumes performance.</p>	<p>la medida en que dicho incumplimiento o retraso se deba o resulte de actos que estén fuera del control razonable de la parte afectada, incluidos, entre otros:</p> <p>a) Actos fortuitos;</p> <p>b) Inundación, incendio o explosión;</p> <p>c) Guerra, invasión, disturbios u otros disturbios civiles;</p> <p>d) Acciones, embargos o bloqueos que estén en vigor en la fecha del presente Acuerdo o después de ella;</p> <p>e) Emergencia nacional o regional;</p> <p>f) El cumplimiento de cualquier ley u orden, norma, reglamento o directriz gubernamental, o cualquier medida adoptada por una autoridad gubernamental o pública, incluida, pero sin limitarse a ella, la imposición de un embargo, una restricción de exportación o importación, un cupo u otra restricción o prohibición, o la no concesión de una licencia o consentimiento necesarios;</p> <p>g) La escasez de instalaciones adecuadas de energía o telecomunicaciones o de transporte; o</p> <p>h) Cualquier otro acontecimiento que esté fuera del control razonable de esa parte,</p> <p>(cada uno de los anteriores, un "<b>Evento de Fuerza Mayor</b>"). La parte cuyo cumplimiento se vea afectado por un Evento de Fuerza Mayor deberá notificarlo a la otra parte, indicando el período de tiempo en el que se espera que continúe el suceso, y hará esfuerzos diligentes para poner fin al fallo o al retraso y reducir al mínimo los efectos de dicho Evento de Fuerza Mayor.</p> <p>Durante el Evento de Fuerza Mayor, la parte no afectada podrá suspender igualmente sus obligaciones de cumplimiento hasta que la parte afectada reanude el cumplimiento.</p>
--	--

<p>14. Scientific Organiser shall return any unused funds provided by PTC or any amounts not used in accordance with the terms and conditions of this Agreement:</p> <p>(i) within 30 days from the date of the Event or;</p> <p>(ii) within 30 days from the cancellation of the Event or;</p> <p>(iii) within 30 days from termination by PTC for breach as provided in article 11 of this Agreement.</p>	<p>14. El Organizador Científico devolverá los fondos no utilizados proporcionados por PTC o cualquier cantidad no utilizada de acuerdo con los términos y condiciones del presente Acuerdo:</p> <p>i) en el plazo de 30 días a partir de la fecha del Evento o;</p> <p>ii) dentro de los 30 días siguientes a la cancelación del Evento o;</p> <p>iii) dentro de los 30 días siguientes a la rescisión por parte del PTC por incumplimiento según lo dispuesto en el artículo 11 del presente Acuerdo.</p>
<p>15. This Agreement may be executed in counterparts all of which taken together shall constitute one agreement and copies may be exchanged electronically, such as by e-mail (e.g. PDF) and such electronic copy of the signed document will be considered valid and binding on the signing party.</p>	<p>15. Este Acuerdo podrá formalizarse en varios ejemplares, y el conjunto de todos ellos constituirá un único acuerdo y copias podrán ser intercambiadas electrónicamente, como por correo electrónico (por ejemplo, en formato PDF) y dicha copia electrónica del documento firmado será considerada válida y vinculante para el parte firmante.</p>
<p>16. The term of this Agreement will begin on the Effective Date and continue until the completion of the Event, unless sooner terminated. The following provisions will survive the expiration or termination of this Agreement: sections 11, 12, 14, 16, and 18.</p>	<p>16. La vigencia de este Acuerdo comenzará en la Fecha de Entrada en Vigor y continuará hasta la terminación del Evento, a menos que se termine antes. Las siguientes disposiciones seguirán vigentes después de la expiración o terminación del presente Acuerdo: Secciones 11, 12, 14, 16 y 18.</p>
<p>17. This Agreement may be executed by electronic signature, which shall be considered as an original signature for all purposes and shall have the same force and effect as an original signature. Without limitation, “electronic signature” shall include electronically scanned and transmitted versions (e.g., via pdf) of an original signature.</p>	<p>17. Este Acuerdo podrá ser ejecutado mediante firma electrónica, la cual se considerará como una firma original a todos los efectos y tendrá la misma fuerza y efecto que una firma original. Sin limitación, la “firma electrónica” incluirá versiones escaneadas y transmitidas electrónicamente (por ejemplo, a través de pdf) de una firma original.</p>
<p>18. The parties agree that this Agreement will be governed by and interpreted under the laws of Spain without regard to its conflict of laws rules. Any dispute arising out</p>	<p>18. Las partes acuerdan que este Acuerdo será gobernado e interpretado por las leyes de España independientemente de su conflicto de las reglas de las leyes. Cualquier</p>

<p>of this Agreement shall be submitted to the exclusive jurisdiction of the Madrid Courts.</p>	<p>disputa que surge de este Acuerdo se someterá a la jurisdicción exclusiva de los Tribunales de Madrid.</p>
<p><b>PTC Therapeutics Spain S.L.</b></p> <p><small>DocuSigned by:</small> </p> <hr/> <p>Name (CAPS): Adri an Hai gh Title: Head of International Date: 18-Jan-2023</p> <p>FIMABIS, Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud</p> <hr/> <p>Name (CAPS):</p> <p>Title: <b>GUZMAN DE DAMAS JOSE MIGUEL - 44579347B</b> Date: <b>44579347B</b></p> <p>Firmado digitalmente por GUZMAN DE DAMAS JOSE MIGUEL - 44579347B Fecha: 2023.01.10 14:21:57 +01'00'</p>	<p><b>PTC Therapeutics Spain S.L.</b></p> <p><small>DocuSigned by:</small> </p> <hr/> <p>Nombre (mayúsculas):Adri an Hai gh Título: Head of International Fecha: 18-Jan-2023</p> <p>FIMABIS, Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud</p> <hr/> <p>Nombre (mayúsculas):</p> <p>Título:  Datum: </p> <p>Fecha: 2023.01.10 14:21:41 +01'00'</p>

## Schedule 1 – Project details and agenda



**Asunto: Solicitud de patrocinio IX JORNADA INTERDISCIPLINAR SOBRE AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS.**

FIMABIS (Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud)  
Calle Severo Ochoa, 35  
29590, Málaga  
G 29830643

PTC Therapeutics Spain  
Paseo de la Castellana, 135, 6ª planta  
28046 Madrid

Málaga, 20 de diciembre de 2022

Estimados Sres.:

El abajo firmante D. Jose Miguel Guzmán de Damas, con N.I.F. [REDACTED] en calidad de Director Gerente y representante legal de la Fundación Pública Andaluza para la Investigación de Málaga en Biomedicina y Salud (en adelante, FIMABIS) inscrita en el Registro de Fundaciones de Andalucía, con el número MA/606 y CIF G-29830643 y domicilio social Málaga, calle Severo Ochoa, 35, 29590, en nombre del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga y Plataforma en Nanomedicina (IBIMA-Plataforma BIONAND), en virtud de los poderes otorgados por el patronato de dicha entidad en fecha 26 de abril de 2018 y elevados a escritura pública ante el notario de Málaga D. Miguel Olmedo Martínez con fecha 15 de mayo de 2018, bajo el número 1381 de su protocolo, vengo a solicitar la colaboración de PTC Therapeutics Spain mediante la aportación de **tres mil euros (3.000 €)**, que se destinará al desarrollo de la **IX Jornada Interdisciplinaria sobre Avances en Enfermedades Raras** de IBIMA-RARE, que tendrá lugar el día **3 de marzo de 2023**.

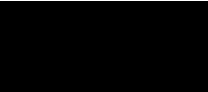

La totalidad de la ayuda recibida de PTC Therapeutics Spain, se destinará, íntegra y exclusivamente a la financiación del mencionado proyecto e irá asignado a CUBRIR GASTO DE DESPLAZAMIENTOS, ALOJAMIENTO DE LOS PONENTES, según presupuesto que se adjunta.

Si decidieran aceptar esta solicitud, les agradeceríamos que tramitaran el pago de su importe directamente a FIMABIS, en la cuenta bancaria con [REDACTED] de la que esta entidad es titular.

Su entidad no será patrocinador único, pues puede ser posible el patrocinio de otras entidades. Como contraprestación se incluirá el logo de su empresa en el programa, la invitación para la asistencia a la jornada al Departamento Médico, además de otras propuestas a estudiar

Esperando que sea de su interés, quedamos a la espera de que nos informen de su aceptación, si así lo estiman conveniente.

Reciban un cordial saludo,



Fecha: 2022.12.20  
21:27:08 +01'00'

.....  
Fdo. Jose Miguel Guzmán de Damas  
Gerente FIMABIS

Málaga, 20 de diciembre de 2022

## IX JORNADA INTERDISCIPLINAR SOBRE AVANCES EN ENFERMEDADES RARAS

Fecha: 3 de marzo de 2023. Organiza: IBIMA-RARE

09:00-09:20h. INAUGURACIÓN. Presentación de Día Mundial de las Enfermedades Raras.

- D. Francisco José Tinahones Madueño. Director científico del IBIMA.
- D. Juan Teodomiro López Navarrete. Vicerrector de Investigación y Transferencia. Universidad de Málaga.
- D. Miguel Ángel Medina Torres. Coordinador del área IBIMA-RARE.
- Dña. Raquel Yahyaoui Macías. Coordinadora adjunta del área IBIMA-RARE.

9:20h a 10:10h. CONFERENCIA INAUGURAL.

**Presentación.** Rocío Calvo Medina. Hospital Regional Universitario de Málaga.

**Ponencia:** Medicina de precisión en enfermedades neurometabólicas.

**Dra. Ángeles García Cazorla.** Jefa de la Unidad de Enfermedades Metabólicas. Investigadora del grupo U703 del CIBERER. Hospital San Juan de Dios. Barcelona.

10.10h a 11:15h. PRIMERA SESIÓN: INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS

**Moderadora:** Rocío Asensi Díez. Hospital Regional Universitario de Málaga.

**10:10-10:25h:** La inteligencia artificial impulsa la siguiente generación de descubrimiento de fármacos para enfermedades raras. **Dra. María Victoria Ruiz Pérez.** Científica senior. Healx. Cambridge, UK.

**10:25-10:40h:** El Programa de Enfermedades no Diagnosticadas (EnoD) del CIBERER: estrategia colaborativa y progresos. **Dra. Beatriz Morte Molina.** Investigadora del CIBERER y responsable del programa EnoD. Instituto de Investigaciones Biomédicas de Madrid.

**10:40-10:55h:** Avances en el tratamiento del pseudoxantoma elástico. **Dr. Juan Luis Carrillo Linares.** Facultativo especialista en medicina interna. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA-Plataforma BIONAND).

**10:55-11:15 h:** Coloquio.

11.15-11:45 CONFERENCIA INVITADA ESPECIAL

**Presentación.** Pedro Valdivielso Felices. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Victoria.

**Ponencia:** Bases moleculares de los procesos biológicos y de las enfermedades metabólicas congénitas

**Dr. Vicente Rubio Zamora.** Profesor de investigación CSIC. Instituto de Biomedicina de Valencia.

11:45h a 12:15 h. Pausa-café.

**12.15 h a 13:20h. SEGUNDA SESIÓN: ATENCIÓN SANITARIA Y REALIDAD SOCIAL DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR ENFERMEDADES RARAS**

**Moderadora:** Isabel Muñoz Castillo. Hospital Regional Universitario de Málaga.

**12.15-12:30h:** Presentación del nuevo Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras (PAPER) de Andalucía (pendiente ponente por parte del SAS).

**12:30-12:45h:** Importancia del asesoramiento genético: 1/4 no es 1 de cada 4.. **Dra. Aída Berenguel Hernández.** Investigadora y asesora genética. Biogenox. Almería.

**12:45-13:00h:** Papel del paciente como agente de cambio y su relación con la administración. **D. Jesús Ignacio Meco Rodríguez.** Director general del Instituto de Investigación y Desarrollo social de Enfermedades Poco Frecuentes (INDEPF). Ciudad Real.

**13:00-13:20 h:** Coloquio.

**13.20h a 14.00h: CONFERENCIA DE CLAUSURA**

**Presentación.** Juan Antonio García Ranea. Universidad de Málaga.

**Ponencia:** Medicina personalizada de precisión basada en el análisis de datos biomédicos: IMPaCT-Data.

**Dr. Alfonso Valencia Herrera.** Director del Instituto Nacional de Bioinformática (INB-ISCIH). Barcelona Supercomputing Centre.

**14:00-14:10h: Conclusiones y clausura.** Yolanda de Diego Otero. Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA-Plataforma BIONAND).

**14:10h: Entrega del VI Premio IBIMA-RARE "Trayectoria profesional de Investigación y Atención a las Enfermedades raras"**