



PRINCIPE FELIPE  
CENTRO DE INVESTIGACION

# Jornada de Investigadoras en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana

Miércoles 2 de marzo de 2016 Salón de Actos CIPF

Coincidiendo con la celebración el próximo 29 de febrero del Día Mundial de las Enfermedades Raras y el Día Internacional de la Mujer el 8 de marzo, investigadoras del CIPF han organizado una Jornada que dará visibilidad a las Enfermedades Raras, a los pacientes que las sufren y a las investigadoras de la Comunitat Valenciana que trabajan en este campo.

La Jornada reunirá investigadoras, cargos institucionales, profesionales médicas y pacientes para aumentar la sensibilización social sobre las Enfermedades Raras y para crear conciencia sobre el trabajo que llevan a cabo muchas mujeres valencianas para promover una mejora en la calidad de vida de estos pacientes. Además, la Jornada pretende contribuir a reducir el aislamiento que con frecuencia sienten las personas que sufren una enfermedad poco frecuente.

La Jornada permitirá exponer y debatir la situación actual de las Enfermedades Raras en la Comunitat Valenciana. Así mismo, dará mayor difusión al Convenio marco para el establecimiento de la alianza en investigación traslacional en enfermedades raras de la Comunitat Valenciana (Diari Oficial de la Comunitat Valenciana núm. 7654 de 10 de noviembre de 2015) y reforzará las Enfermedades Raras como prioridad política de salud pública.

Confirmar asistencia:

[events@cipf.es](mailto:events@cipf.es)

TEL: +34 963289681 Ext. 5007



Unión Europea

Fondo Europeo de Desarrollo Regional  
"Una manera de hacer Europa"



# PROGRAMA

## **10:00h.-10:30h. Inauguración oficial de la jornada**

**Hble. Sra. D<sup>a</sup>. Carmen Montón Giménez**

Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública.

**Prof. D. Enrique Alborch Dominguez**

Director del Centro de Investigación Príncipe Felipe.

**Dra. Carmen Espinós**

Investigadora principal de la Unidad de Genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares del CIPF.

## **10:30h.-12:00h. Mesa I: Puesta en común las Enfermedades Raras en la Comunitat Valenciana**

**Dra. Teresa Sevilla**

Investigadora del Servicio de Neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe de Valencia. IIS La Fe.

**Dra. Rosario Sánchez**

Responsable de la Unidad de Enfermedades de Baja Prevalencia del Hospital General de Alicante.

**Dña. Almudena Amaya**

Delegada de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en la Comunitat Valenciana.

**Dña. Clara Cavero**

Jefa del Área de Investigación en Enfermedades Raras de la Fundación para el Fomento de la investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunitat Valenciana (FISABIO).

**Moderadora Dra. Susana Lloret**

Vicepresidenta de la Fundació per Amor a l'Art.

## **12:00h.-12:30h. Descanso**

## **12:30h.-14:00h. Mesa II: Investigación y Formación en EERR en la CV**

**Dra. M<sup>a</sup> Dolores Moltó**

Prof. Titular Departamento de Genética, Universitat de València.

**Dra. Pilar Codoñer**

Prof. titular del Departamento de Pediatría Obstetricia y Ginecología de la Universitat de València y jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Peset.

**Dra. Susana Rodríguez**

Investigadora principal del Laboratorio de Expresión Génica y Metabolismo de RNA del CIPF.

**Dra. Carmen Espinós**

Investigadora principal de la Unidad de Genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares del CIPF.

**Moderadora Dra. M<sup>a</sup> Eugenia Armengod**

Investigadora principal del Laboratorio de Modificación del RNA y Enfermedades Mitocondriales del CIPF.

## **14:00h.-14:15h. Clausura de la jornada**

