



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION

II Jornada Nacional Investigadoras en Enfermedades Raras

Jueves 2 de marzo de 2017 Salón de Actos CIPF

Por segundo año, y coincidiendo con la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras y el Día Internacional de la Mujer, se organiza en el CIPF una Jornada para dar visibilidad a las Enfermedades Raras y a los pacientes que las sufren, a la investigación traslacional centrada en estas patologías minoritarias, y a la labor desarrollada por mujeres que trabajan en este campo.

La Jornada reunirá investigadores, cargos institucionales, profesionales de la salud y pacientes para aumentar la sensibilización social sobre las Enfermedades Raras, y dar a conocer la investigación y la labor que asociaciones de enfermos realizan sobre estas enfermedades en nuestro país, con el fin último de promover una mejora en la calidad de vida de estos pacientes. La Jornada pretende contribuir a reducir el aislamiento que con frecuencia sienten las personas que sufren una enfermedad poco frecuente.



PROGRAMA

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

Prof. D. Enrique Alborch Domínguez

Director del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF).

Dra. Carmen Espinós

Investigadora Jefa de Genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares y Neurodegenerativas del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF).

Hble. Sra. D^a. Carmen Montón Giménez

Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública.

10:30h.-12:00h. Mesa I: Terapias y Tratamiento para las EERR

10:30-10:45 Modera D^a. María Elena Mateo

Orphanet - CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Valencia.

10:45-11:00 Dra. Carmen Aguado

Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF) - CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Valencia.

11:00-11:15 Dra. Beatriz Llamusi

Universitat de València - INCLIVA, Valencia.

11:15-11:30 Dra. Gloria González-Aseguinolaza

Universidad de Navarra, Pamplona.

11:30-11:45 Dra. Belén Pérez

Centro de Biología Molecular (CBM) - CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Madrid.

11:45-12:00 Discusión

12:00h.-12:30h Descanso

12:30h.-14:00h Mesa II: Diagnóstico Clínico y Genético de EERR

12:30-12:45 Modera D^a. Susi Martínez Gómez

Alianza Española de Familias de Von Hoppel-Lindau, Barcelona.

12:45-13:00 Dra. Carmen Ayuso

Fundación Jiménez Díaz - CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Madrid.

13:00-13:15 Dra. Elena Aller

Hospital U. i P. La Fe - CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Valencia.

13:15-13:30 Dra. Belén Pérez-Dueñas

Hospital Sant Joan de Déu – CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Barcelona.

13:30-13:45 Dra. M^a Ángeles Requena

Hospital de Hellín, Albacete.

13:45-14:00 Discusión

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



ORGANIZA



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION



COLABORACIONES ESPECIALES

