



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION

Jornada de Investigadoras en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana

Miércoles 2 de marzo de 2016

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 proponen la organización de 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, políticas, 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 contribuye 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

Tel: +34 963289681 Ext. 5007

PROGRAMA

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

Hble. Sra. D^a. Carmen Montón Giménez

Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública.

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 Caverio

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^a Dolores Moltó

Departamento de Genética, Universitat de València.

Dra. Pilar Codoñer

Profesora titular del Departamento de Pediatría Obstetricia y Ginecología de la Unviersi- tat 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^a Eugenia Armengod

Investigadora principal del Laboratorio de Modifi cación del RNA y Enfermedades Mito- condriales del CIPF.

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

