

ciber | ER CENTRO DE INVESTIGACIÓN
BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras



Fondo Europeo de
Desarrollo Regional (FEDER)
"Una manera de hacer Europa"

LUGAR

CaixaForum Madrid
Paseo del Prado, 36

COLABORA



#rarediseaseday

rarediseaseday.org

ciber | ER

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras

XIV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2025

24 DE FEBRERO DE 2025



RARE DISEASE DAY®

#investigaresavanzar

#DiaMundialdelasEnfermedadesRaras

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2025

XIV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

Lunes, 24 de febrero de 2025

(15.30 a 19.30 h)

Inscripción previa <https://forms.office.com/e/1C7RRLpVBr>

PROGRAMA

- 15.30h ● **Bienvenida**
- 15.45h ● **El CIBER de Enfermedades Raras: Investigar es avanzar.**
Dr. Pablo Lapunzina
Director Científico del CIBERER.
- 16.15h ● **Presentación de las iniciativas destacadas de colaboración 2024 entre personal investigador del CIBERER y asociaciones de pacientes.**
[Colaboración con la Fundación Anemia de Fanconi](#)
Dr. Paula Río
Investigadora CIBERER, CIEMAT-IIS-FJD.
D^a. Alicia de las Heras
Presidenta Fundación Anemia de Fanconi.
Familia Baltar Seoane
Participante en el ensayo clínico.
[Colaboración con la Fundación Francisco Luzón](#)
Dr. Alberto García Redondo
Investigador CIBERER, Hospital 12 de Octubre.
Dra. Mónica Povedano
Investigadora CIBERNED, Hospital de Bellvitge.
D^a. María José Arregui
Presidenta de la Fundación Luzón.
Invitado/a
Paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

- 17.15h ● **Entrega de los reconocimientos a las iniciativas destacadas de colaboración 2024 entre personal investigador y asociaciones de pacientes.**
- 17.30h ● **Pausa café**
- 18.00h ● **Mesa redonda: Presente y futuro del Programa IMPaCT-GENÓMICA.**
La genómica al servicio del paciente con enfermedades raras.
Dra. Carmen Ayuso
Co-Coordinadora IMPaCT-GENÓMICA. Jefe de Grupo CIBERER, IIS Fundación Jiménez Díaz.
Dr. Ángel Carracedo
Coordinador IMPaCT-GENÓMICA. Jefe de Grupo CIBERER, Universidad de Santiago de Compostela.
Dra. Encarna Guillén
Coordinadora de paquete de trabajo "Traslación al SNS y participación ciudadana". Jefa de Grupo Clínico Vinculado CIBERER (GCV14/ER/1).
D^a. Emma Soengas
Gestora y analista de casos de IMPaCT-GENÓMICA, Hospital 12 de Octubre.
Dra. Valentina Ortiz
Genetista participante en IMPaCT-GENÓMICA, Hospital Niño Jesús.
D^a. Diana Cardona
Madre de paciente participante en IMPaCT-GENÓMICA.
- 19.30h ● **Clausura**

