

# Día Mundial de las Enfermedades Raras

Valencia, miércoles 26 de febrero de 2014

## PROGRAMA

9:15 Recepción de asistentes

9:45 Inauguración del acto. Compromiso del CIPF con las ER

Dra. Teresa de Rojas Galiana, *Directora General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención al Paciente, Consellería de Sanitat. Generalitat Valenciana.*  
Prof. Francesc Palau, *Director Científico del CIBERER. Director, Programa de Enfermedades Raras y Genéticas CIPF.*  
Dña. Almudena Amaya, *Delegada FEDER CCAA Valencia.*

### PARTE I. CAMINANDO JUNTOS

Moderador: Prof. Francesc Palau

10:00 FEDER y sus actividades solidarias

Dña. Almudena Amaya, *FEDER.*  
Sr. Víctor Cerdà, *IMELSA y Equipo Cazarettos.*  
Dr. José María Millán, *IIS La Fe, CIBERER.*

10:30 Colaboración FEDER y la Universidad de Valencia

Dr. Federico Pallardó, *Decano de la Facultat de Medicina i Odontologia de la Universitat de València, CIBERER.*

### PARTE II. LA ACTIVIDAD CIBERER:

Avances en la Investigación de las ER en el CIBERER

Moderador: Dr. Vicente Rubio

10:45 La investigación en ER beneficia a enfermedades comunes: Detección precoz de la Sepsis

Dr. José Luis García, *Universitat de València, CIBERER.*

11:15 Registros en Enfermedades Metabólicas Hereditarias

Dra. Ángeles García-Cazorla, *Hospital San Joan de Déu de Barcelona, CIBERER.*  
Dra. Mari Luz Couce, *Servizo Galego de Saúde, CIBERER.*

11:45 Pausa café

### PARTE III. LA ACTIVIDAD CIBERER:

Colaborar es investigar

Moderador: Dr. Pascual Sanz

12:15 El síndrome de Cushing

Dra. Eugenia Resmini, *Hospital San Pau de Barcelona, CIBERER.*  
Sra. Nuria Frances, *testimonio de un afectado.*

12:45 Atención e investigación en el síndrome de Williams

Dr. Luis Pérez Jurado, *Universitat Pompeu Fabra de Barcelona, CIBERER.*  
Sra. Rosa González, *presidenta de la Asociación Española del Síndrome de Williams.*

### PARTE IV. DIFUSIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

13:15 Sombradoble: la importancia de la comunicación, nuestra experiencia con las ER (presentación tráiler)

Sr. Carlos Martín Guevara, *Director de Comunicación de Sombradoble.*

13:30 Turno de preguntas

14:00 Clausura del acto

Prof. Francesc Palau: *CIBERER, CIPF.*  
Sr. Jordi Cruz, *Responsable de Formación e Investigación de FEDER.*



## VI Jornada INVESTIGAR ES AVANZAR



**Lugar:** Centro de Investigación Príncipe Felipe  
C/ Eduardo Primo Yúfera, 3. Valencia

Jornada abierta a todos los públicos.

Imprescindible inscribirse por cuestiones de aforo:

[eventos@ciberer.es](mailto:eventos@ciberer.es) o tel.: 671 481 675

[www.ciberer.es](http://www.ciberer.es)

#### CÓMO LLEGAR

**En autobús:** Línea 95 de la EMT en dirección a la Ciudad de las Artes y las Ciencias, parada 'Eduardo Primo Yúfera Centro de Investigación'.

**En coche:** Parking anexo gratuito, al descubierto.

Organizado por:



Colaboran:

