

Valencia, 23 de febrero de 2017

La Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, premio FEDER 2017

- **El CSIC, a través del Instituto de Biomedicina de Valencia, participa en esta Alianza que, promovida por la Universitat de Valencia y coordinada e impulsada por la Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana, integra a los principales actores de la investigación en enfermedades de esta Comunitat.**
- **La entrega del premio tendrá lugar en un acto oficial el jueves 2 de marzo, a las 11 horas, en el Museo del Prado (Madrid), con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras**

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha decidido galardonar a la Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana con el Premio FEDER 2017 “Al mejor proyecto para favorecer la investigación a través del trabajo en RED”. Esta alianza tiene entre sus objetivos asesorar en materia de enfermedades raras, promover la investigación para mejorar la calidad de vida de los pacientes y promover la formación de pregrado y postgrado en enfermedades raras.

La alianza es un claro ejemplo de trabajo en RED y en ella están presentes todos los agentes claves en el abordaje de las enfermedades raras. Con la coordinación y apoyo de la Conselleria de Sanitat, incluye al Consejo Superior de Investigaciones Científicas a través de su Instituto de Biomedicina de Valencia (IBV-CSIC), el Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, el Instituto de Investigación Sanitaria Valenciano (INCLIVA-UV), FISABIO, la Fundación Centro de Investigación Príncipe Felipe, la Fundación de Investigación del Hospital General de Valencia y la Fundación de Investigación del Hospital Provincial de Castellón. Asimismo, también participan en esta alianza dos universidades valencianas, la Universitat de Valencia, promotora de esta iniciativa, y la Universidad CEU-Cardenal Herrera, así como el Consorcio de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBER) y FEDER.

Vicente Rubio, profesor de investigación del CSIC en el Instituto de Biomedicina de Valencia y miembro del Comité Científico de la Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunidad Valenciana, ha señalado que “en el CSIC estamos muy orgullosos de sentirnos partícipes de este premio junto con nuestros demás socios de la Alianza. Estamos encantados de que se reconozca el esfuerzo conjunto coordinado entre distintos organismos para la investigación, el avance y la

docencia en el campo de las enfermedades raras. La actividad conjunta con otros grupos de la Alianza ha sido clave, por ejemplo, para avanzar en la comprensión de la epilepsia de Lafora, enfermedad en la que investiga en el IBV el grupo del Dr. Pascual Sanz, quien recientemente ha introducido un medicamento huérfano para la misma. Similarmente, la investigación de nuestro grupo sobre las enfermedades del ciclo de la urea ha permitido crear concienciación entre los profesionales, participar en la elaboración y difundir una guía clínica europea para estas enfermedades y, por ejemplo, descubrir en colaboración con el Dr. Isidro Vitoria y otros profesionales del Hospital La Fe el primer paciente de déficit de citrina en la península ibérica, con implicaciones de importancia para su vigilancia y tratamiento”.

“Este premio pone en valor la capacidad de los investigadores valencianos en enfermedades raras, que trabajan en instituciones muy diversas, para coordinarse y buscar sinergias. Todo un ejemplo para el sistema valenciano de I+D+i”, señala José Pío Beltrán, coordinador institucional del CSIC en la Comunidad Valenciana.

La entrega del premio tendrá lugar en un acto oficial el jueves 2 de marzo, a las 11 horas, en el Museo del Prado (Madrid), con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras. Este evento contará con la presencia de las principales autoridades institucionales y políticas, así como representantes de asociaciones de enfermedades raras de todo el país. El premio será recogido por Carmen Montón, consellera de Sanitat Universal i Salut Pública, en representación de la Alianza.

Previamente a ese acto, la Alianza organizará en el Instituto de Investigación Sanitaria INCLIVA la I Jornada "Alianza en Investigación Traslacional en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana" para el martes 28 de febrero, a las 10 horas, en el salón de actos del INCLIVA en Valencia.



Más información:
Javier Martín López
Tel.: 96.362.27.57
Fax: 96.339.20.25

<http://www.dicv.csic.es>
jmartin@dicv.csic.es