

Lugar: Aula Magna.

Facultad de Medicina y Odontología

Avd/ Blasco Ibáñez, 15. Valencia



CÓMO LLEGAR

Autobuses con parada cercana:
9, 12, 29, 30, 31, 71, 79, 80, 81 y 89

En metro:
Línea 3, parada FACULTATS



Día Mundial de las Enfermedades Raras

Valencia, miércoles 25 de febrero de 2015



VII Jornada INVESTIGAR ES AVANZAR

Organizado por:



Jornada abierta a todos los públicos.
Imprescindible inscribirse
por cuestiones de aforo:

eventos@ciberer.es

o tel.: 672 495 444

www.ciberer.es

Organizado por:



Colaboran:



PROGRAMA

9:45 Recepción de los asistentes

10:00 Inauguración de la Jornada.

Dra. Teresa de Rojas Galiana, *Directora General de Ordenación, Evaluación, Investigación, Calidad y Atención al Paciente. Consellería de Sanitat. Generalitat Valenciana*

CIBERER

Dr. Francesc Palau, *Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, Director Científico del CIBERER*

El INCLIVA investiga en ER

Dr. Federico Pallardó, *Decano de la Facultad de Medicina y Odontología de la Universidad de Valencia, CIBERER*

Dr. Josep Redón i Mas, *Director Científico del INCLIVA*
Prof. Rafael Carmena Rodríguez, *Director General del INCLIVA*

Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Dña. Almudena Amaya, *Delegada FEDER CCAA Valencia*

PARTE I. Investigación CIBERER al servicio del paciente

Moderador: Dr. Erwin Knecht. Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, CIBERER

10:30-11:00 Terapia génica para la enfermedad de MNGIE.

Dr. Ramón Martí, *Hospital Vall d'Hebron de Barcelona, CIBERER*

11:00-11:30 Investigación Traslacional en el CIBERER: los modelos de la neuropatía de Charcot-Marie-Tooth y de la enfermedad de Menkes

Dr. Francesc Palau, *Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, Director Científico del CIBERER*

11:30 Pausa café

Exposición de fotografías en relación al proyecto educativo de FEDER: "Las enfermedades raras van al cole con Federito"

PARTE II. Investigación cooperativa: pacientes e investigadores, reto común

Moderador: Dr. Pascual Sanz. Instituto Biomedicina de Valencia, CIBERER

12:00-12:45 El Síndrome de Usher: investigadores y afectados trabajando codo con codo

Dr. José María Millán, *Hospital Universitario La Fe de Valencia, CIBERER*

Sr. Francisco Javier Trigueros, *Presidente de la Asociación de Sordociegos de España (ASOCIDE)*

12:45-13:30 El Síndrome de Opitz C: Crowdfunding como oportunidad para la investigación en ER

Dr. Daniel Grinberg, *Facultad de Biología, Universidad de Barcelona, CIBERER*

Sr. Carles Godall, *Familia que lucha por la investigación en Síndrome Opitz C*

13:30-13:45 Turno de preguntas

13:45 Clausura de la Jornada

Dr. Francesc Palau, *Centro de Investigación Príncipe Felipe de Valencia, Director Científico del CIBERER*