

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



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.



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

eventos@ciberer.es

o tel.: 671 481 675

www.ciberer.es

Día Mundial de las Enfermedades Raras

Valencia, miércoles 26 de febrero de 2014



VI Jornada INVESTIGAR ES AVANZAR

Organizado por:



Organizado por:



Colaboran:



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.*

