

ciber | **ER** CENTRO DE INVESTIGACIÓN
BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras



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

UNIÓN EUROPEA

LUGAR

CaixaForum Madrid
Paseo del Prado, 36

COLABORA



Fundación "la Caixa"



#RAREDISEASEDAY

RAREDISEASEDAY.ORG

ciber | **ER**

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras

XIII JORNADA CIBERER
"INVESTIGAR ES AVANZAR"

**DÍA MUNDIAL
DE LAS ENFERMEDADES
RARAS 2024**

29 DE FEBRERO DE 2024



RARE DISEASE DAY®

#investigaresavanzar

#DiaMundialdelasEnfermedadesRaras

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2024

XIII JORNADA CIBERER “INVESTIGAR ES AVANZAR”

Jueves, 29 de febrero de 2024
(15.30 a 19.30 h)

Inscripción previa <https://forms.office.com/e/kk1QLCyhEn>

PROGRAMA

Conductor del acto: **Dr. Lluís Montoliu**

Jefe de grupo CIBERER

Centro Nacional de Biotecnología (CNB), CSIC, Madrid

15.30h ● **Bienvenida**

D/D^a. Pendiente de confirmación

Representante Instituto de Salud Carlos III (ISCIII)

D. Juan Carrión

Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Dr. Pablo Lapunzina

Director Científico del CIBERER

15.45h ● **El CIBER de Enfermedades Raras: Investigar es avanzar.**

Dr. Pablo Lapunzina

Director Científico del CIBERER

16.15h ● **Presentación de las mejores iniciativas de colaboración entre investigadores del CIBERER y asociaciones de pacientes.**

Colaboración con la Asociación Retina-Comunidad Valenciana (Retina CV).

Dr. José María Millán

Jefe de grupo CIBERER, Hospital La Fe de Valencia

D^a. Almudena Amaya

Presidenta Retina CV

Podcast “La ciencia de lo singular”. Colaboración Share4Rare y CIBERER.

Dra. Estibaliz Urarte

Gestora de comunicación. Share4Rare, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

D^a. Nerea González

Vocal Asociación de Enfermos de Patología Mitocondrial

Colaboración con FUNDAME (Fundación Atrofia Muscular Espinal).

Dr. Juan Francisco Vázquez

Investigador CIBERER, Hospital La Fe, Valencia.

D^a. Mencía de Lemus

Representante de FUNDAME.

Colaboración con la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS), Oír es Clave y AG Bell International.

Dra. Silvia Murillo-Cuesta

Investigadora CIBERER, Instituto de Investigaciones Biomédicas Sols-Morreale (IIBM), CSIC, Madrid.

D/D^a. Pendiente confirmación

Representante FIAPAS

17.15h ● **Pausa café**

17.45h ● **Mesa redonda: Importancia de los biobancos para la investigación en enfermedades raras.**

Moderador: Dr. Federico Pallardó

Director científico CIBERER Biobank y jefe de grupo CIBERER, Universidad de Valencia.

Dra. Carmen Aguado

Coordinadora CIBERER Biobank.

Dr. Carlos Santos Ocaña

Jefe de grupo CIBERER, Universidad Pablo de Olavide, Sevilla.

D. Antonio López

Presidente de ENACH Asociación (Enfermedades de Neurodegeneración con Acumulación Cerebral de Hierro).

D^a. Claudia López

Afectada por acumulación de cerebral de hierro.

D^a. Beatriz Arconada

Técnico de Investigación, FEDER.

19.15h ● **Entrega del Reconocimiento a la mejor iniciativa de colaboración entre investigadores y pacientes.**

19.30h ● **Clausura**

ciber | ER

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras