

ciber | ER CENTRO DE INVESTIGACIÓN
BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras



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

LUGAR

CaixaForum Madrid
Paseo del Prado, 36

COLABORA



#rarediseaseday

rarediseaseday.org

ciber | ER

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras

XIV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2025

24 DE FEBRERO DE 2025



RARE DISEASE DAY®

#investigaresavanzar

#DiaMundialdelasEnfermedadesRaras

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2025

XIV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

Lunes, 24 de febrero de 2025
(15.30 a 19.30 h)

Inscripción previa <https://forms.office.com/e/1C7RRLpVBr>

PROGRAMA

- 15.30h** ● **Bienvenida**
Dra. Marina Pollán
Directora del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).
D. Daniel de Vicente
Miembro vocal de la Junta Directiva de 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 iniciativas destacadas de colaboración 2024 entre personal investigador del CIBERER y asociaciones de pacientes.**
Colaboración con la Fundación Anemia de Fanconi
Dra. Paula Río
Investigadora CIBERER, CIEMAT-IIS-FJD.
Dª. Alicia de las Heras
Presidenta Fundación Anemia de Fanconi.
Familia Baltar Seoane
Participante en el ensayo clínico.
- Colaboración con la Fundación Francisco Luzón
Dr. Alberto García Redondo
Investigador CIBERER, Hospital 12 de Octubre.
Dra. Mónica Povedano
Investigadora CIBERNED, Hospital de Bellvitge.
Dª. María José Arregui
Presidenta de la Fundación Luzón.
D. José Jiménez
Paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).
- 17.15h** ● **Entrega de los reconocimientos a las iniciativas destacadas de colaboración 2024 entre personal investigador y asociaciones de pacientes.**
- 17.30h** ● **Pausa café**
- 18.00h** ● **Mesa redonda: Presente y futuro del Programa IMPaCT-GENÓMICA.**
La genómica al servicio del paciente con enfermedades raras.
Dra. Carmen Ayuso
Co-Coordinadora IMPaCT-GENÓMICA. Jefe de Grupo CIBERER, IIS Fundación Jiménez Díaz.
Dr. Ángel Carracedo
Coordinador IMPaCT-GENÓMICA. Jefe de Grupo CIBERER, Universidad de Santiago de Compostela.
Dra. Encarna Guillén
Coordinadora de paquete de trabajo "Traslación al SNS y participación ciudadana". Jefa de Grupo Clínico Vinculado CIBERER (GCV14/ER/1).
Dª. Emma Soengas
Gestora y analista de casos de IMPaCT-GENÓMICA, Hospital 12 de Octubre.
Dra. Valentina Ortiz
Genetista participante en IMPaCT-GENÓMICA, Hospital Niño Jesús.
Dª. Diana Cardona
Madre de paciente participante en IMPaCT-GENÓMICA.
- 19.30h** ● **Clausura**