

**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<sup>a</sup>. 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<sup>a</sup>. 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<sup>a</sup>. 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<sup>a</sup>. 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<sup>a</sup>. 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<sup>a</sup>. Claudia López**

*Afectada por acumulación de cerebral de hierro.*

#### **D<sup>a</sup>. Beatriz Arconada**

*Técnico de Investigación, FEDER.*

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

#### **19.30h** ● **Clausura**