

ciber | ER

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras



ciber | ER **feder**

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS



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

LUGAR

CaixaForum Zaragoza
Av. de Anselmo Clavé, 4 · 50004 Zaragoza

COLABORA



Fundación "la Caixa"



#rarediseaseday
rarediseaseday.org

PROGRAMA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2026

XV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

JUEVES, 26 DE FEBRERO DE 2026

PULSA PARA INSCRIPCIÓN PREVIA

**#RARE
DISEASE
DAY**

#investigaresavanzar
#DiaMundialdelasEnfermedadesRaras

XV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

Conductor del evento: **Dr. Rafael Artuch**, Hospital Sant Joan de Déu y CIBERER.

PROGRAMA

- 15.30h** ● **Bienvenida**
Representantes institucionales
- 15.45h** ● **El CIBER de Enfermedades Raras: Investigar es avanzar.**
Dr. José María Millán
Director Científico del CIBERER.
- 16.15h** ● **Presentación de las iniciativas destacadas de colaboración entre personal investigador del CIBERER y asociaciones de pacientes.**
Colaboración entre Asociación Cornelia de Lange e investigadores CIBERER
Dr. Feliciano Ramos
Hospital Lozano Blesa y CIBERER.
Dr. Juan Pié
Hospital Lozano Blesa y CIBERER.
D^a. Rosa Elba González
Presidenta de la Asociación Cornelia de Lange.
Colaboración con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en el Programa IMPaCT-GENÓMICA
Dr. Pablo Lapunzina
Coordinador de Enfermedades Raras del Programa, Hospital La Paz y CIBERER.
D. Juan Carrión
Presidente de FEDER.
Testimonio de familias de Aragón diagnosticadas en el Programa
- 17.15h** ● **Entrega del reconocimiento a la trayectoria destacada de colaboración con asociaciones de pacientes.**
- 17.30h** ● **Pausa café**
- 18.00h** ● **Testimonio del itinerario de cuidados.**
D^a. Ana González del Castillo
Madre de Pedro, Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España (AHUCE).
- 18.15h** ● **Mesa redonda: Una mirada trasversal a la investigación en ER en Aragón.**
D^a. Zoraida Soriano
Directora de producción del conocimiento del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS).
Dra. Pilar Giraldo
Presidenta de la Fundación Española para el Estudio y la Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG).
D. José María Soria
Presidente de la Asociación Española de Ictiosis (ASIC) y miembro de la Junta Directiva de FEDER.
D^a. Elena Gonzalvo
Directora Gerente del IACS.
Dra. Erika Fernández-Vizarra
Universidad de Zaragoza, IIS-Aragón y CIBERER.
- 19.15h** ● **Lectura de la «Declaración Institucional: Día Mundial de las EE.RR. 2026»**
- 19.30h** ● **Clausura**

Colaboración entre AEPMI/FACDM e investigadores de enfermedades mitocondriales del CIBERER

Dr. Julio Montoya

Universidad de Zaragoza y CIBERER.

D^a. María Teresa Torre

Presidenta de la Asociación Española de Patologías Mitocondriales (AEPMI).

D. Javier Pérez-Mínguez

Director de la Fundación Ana Carolina Díaz-Mahou (FACDM).

17.15h ● **Entrega del reconocimiento a la trayectoria destacada de colaboración con asociaciones de pacientes.**

17.30h ● **Pausa café**

18.00h ● **Testimonio del itinerario de cuidados.**

D^a. Ana González del Castillo

Madre de Pedro, Asociación Nacional Huesos de Cristal OI España (AHUCE).

18.15h ● **Mesa redonda: Una mirada trasversal a la investigación en ER en Aragón.**

D^a. Zoraida Soriano

Directora de producción del conocimiento del Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS).

Dra. Pilar Giraldo

Presidenta de la Fundación Española para el Estudio y la Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras Lisosomales (FEETEG).

D. José María Soria

Presidente de la Asociación Española de Ictiosis (ASIC) y miembro de la Junta Directiva de FEDER.

D^a. Elena Gonzalvo

Directora Gerente del IACS.

Dra. Erika Fernández-Vizarra

Universidad de Zaragoza, IIS-Aragón y CIBERER.

19.15h ● **Lectura de la «Declaración Institucional: Día Mundial de las EE.RR. 2026»**

19.30h ● **Clausura**