

Se ruega confirmar asistencia a través del siguiente mail:
formacion.fundacion@hospitalprovincial.es

Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020



Organiza:



28 DE FEBRERO DE 2020

De 10:00h. a 14:00h. 

Palacio de la Diputación Provincial de Castellón 
(Plaza de las Aulas, Castellón)

www.fundacionhospitalprovincial.es
Avda. Doctor Clará, 19 • 12002 Castellón



PROGRAMA Jornada del Día Mundial de las Enfermedades Raras 2020

Alianza de Investigación Traslacional de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana

10h. APERTURA Y PRESENTACIÓN DEL ACTO

Ilmo. Sr. D. José Martí García, Presidente de la Diputación Provincial de Castellón.
Hble. Sra. D^o. Ana Barceló Chico, Consellera de Sanidad Universal y Salud Pública.
Sr. D. Juan Carlos González Coll, Delegado de FEDER en la Comunitat Valenciana.

10:15-11:00h. PRIMERA PARTE

Mesa redonda organizada por FEDER: la visión de la investigación desde el punto de vista del paciente.

11:00-11:30h. PAUSA CAFÉ Y EXPOSICIÓN DE PÓSTERS

11:35-12:45h. SEGUNDA PARTE

Presentación de proyectos propuestos por parte del Comité Científico de la Alianza.

- Investigación traslacional en Enfermedades Raras. *Dr. Pascual Sanz*, Instituto de Biomedicina de Valencia (IBV-CSIC)
- Avances en el diagnóstico genético de las distrofias hereditarias de la retina. *Dra. Ana Rodríguez Muñoz*, Instituto de Investigación Sanitaria la Fe.
- Vigilar, estudiar y prevenir: más de una década del registro de anomalías congénitas de la Comunitat Valenciana. *Clara Cavero Carbonell*, FISABIO.



- Caracterización clínica y molecular de la enfermedad de Wilson y enfermedades hepáticas relacionadas. *Ana Sánchez Monteagudo*, Centro Investigación Príncipe Felipe.
- Completando el puzzle de las enfermedades raras desde la Universitat de València-Fundación INCLIVA, *Dr. Carlos Romá Mateo*, Universidad de Valencia - INCLIVA.
- ISABIAL.
- Hospital de San Joan, Alicante.

12:45-13:45h. TERCERA PARTE

- Estado actual del tratamiento de los tumores raros.
Dr. Ramón de las Peñas Bataller, Jefe de Sección de Oncología Médica, Consorcio Hospitalario Provincial de Castellón. Presidente del Grupo Español de Tumores Huérfanos e Infrecuentes.
- Situación del diagnóstico molecular del Feocromocitoma/Paraganglioma hereditario.
Dra. Mercedes Robledo, PhD. Lidera el grupo de cáncer endocrino hereditario, Programa de Genética del Cáncer Humano, Centro Nacional de Cáncer de España (CNIO).

13:45h. CLAUSURA DE LA JORNADA

Dr. Javier Burgos Muñoz, Director General de Investigación y Alta Inspección Sanitaria. Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública.

Se ruega confirmar asistencia a través del siguiente mail:
formacion.fundacion@hospitalprovincial.es