

## Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras 4ª Edición

### 22 de febrero de 2019 - Salón de Actos CIPF

#### 9:30 – 10:00 h Inauguración oficial de la Jornada

**Deborah Burks**, Directora del CIPF.

**Carmen Espinós**, Investigadora en EERR del CIPF, organizadora de la Jornada.

#### 10:00 – 11:30 h Presentación 1ª Mesa: Terapia y Tratamiento para las EERR

10:00 – 10:15 Modera: María López Matallana, Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrosensibilidad (CONFESQ), Madrid. *Promoción de una red nacional de investigadores del Síndrome de Fatiga Crónica y enfermedades afines.*

##### Ponentes:

10:15 – 10:30 **Regina Rodrigo**, H. U. i P. La Fe & CIBERER, Valencia. *Antioxidantes y anti-inflamatorios: Un nuevo enfoque terapéutico para la retinosis pigmentaria*

10:30 – 10:45 **Yolanda de Diego**, UGC Salud Mental Hospital Regional Universitario adscrito al Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA), Málaga. *20 años de investigación hasta el tratamiento de la discapacidad intelectual en el Síndrome X frágil.*

10:45 – 11:00 **María José Martí**, H. U. Clínic, Barcelona. *PKAN: Evitando el defecto enzimático (estudio FORT).*

11:00 – 11:30 Discusión

#### 11:30 – 12:00 h Descanso

#### 12:00 – 13:30 h Presentación 2ª Mesa: Investigación clínica y genética de las EERR

12:00 – 12:15 Modera: **Carmen Cortés**, Seguimos Viviendo Plataforma Síndrome Tóxico, Madrid. *Necesidades actuales en investigación para una enfermedad rara. Síndrome del aceite tóxico.*

##### Ponentes:

12:15 – 12:30 **Anabel Teruel**, H. U. Clínic, Valencia. *Situación actual de la investigación en mieloma múltiple.*

12:30 – 12:45 **Inmaculada Calvo**, H. U. i P. La Fe, Valencia. *Avances clínicos y moleculares de los síndromes autoinflamatorios: implicación en la edad pediátrica.*

12:45 – 13:00 **Lidia González-Quereda**, H. Santa Creu i Sant Pau & CIBERER. *La Genética en las Enfermedades Neuromusculares.*

13:00 – 13:30 Discusión

#### 13:30 – 13:45 Clausura

Inscripciones: <https://goo.gl/forms/fC7t1PfNd4E8LuJr2>