



PRINCIPE FELIPE  
CENTRO DE INVESTIGACION

Más de 30 asociaciones de pacientes de todo el territorio nacional y cerca de 200 personas inscritas participan en la IV Edición de esta Jornada organizada por el Centro de Investigación Príncipe Felipe

## INVESTIGADORAS EN ENFERMEDADES RARAS DE TODA ESPAÑA SE REÚNEN EN EL CIPF

Se ha mejorado el equipamiento de apoyo a la investigación en enfermedades raras en el CIPF a través del Programa Operativo del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) de la Comunidad Valenciana 2014-2020

Este año, la Jornada ha contado con el apoyo de Novartis España y Retrophin como patrocinadores

**Valencia (22/02/2019).**- El Subdirector General de Investigación de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, Óscar Zurriada, ha inaugurado hoy la IV Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, organizada por la Fundación Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF). Coincidiendo con la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, el Día Internacional de la Mujer y la Niña en la Ciencia y el Día Internacional de la Mujer, esta jornada visibiliza las Enfermedades Raras, a los pacientes que las sufren, así como la investigación desarrollada por mujeres que trabajan en este campo.

En la apertura de la Jornada, Óscar Zurriaga ha afirmado que “la investigación es una prioridad para la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública” y ha resaltado que las personas afectadas por enfermedades raras y sus familias necesitan que se investigue y que quienes se dedican a la investigación sean sensibles a sus problemas y a las dificultades a las que se enfrentan, entre ellas están la invisibilidad y la odisea diagnóstica”. Por ello, ha añadido “la investigación tiene mucho que hacer en estos aspectos y jornadas como la de hoy lo demuestran, recalcando además el papel de la mujer investigadora”.

Zurriaga también ha recordado que “una de las líneas en las que la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública centra sus esfuerzos en investigación es precisamente la de las enfermedades raras, una tarea que tiene que ser realizada junto con los afectados y las asociaciones de pacientes. Y para ello, la Conselleria impulsa la Alianza de Investigación Traslacional de Investigación de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana donde están presentes todas las fundaciones de investigación biomédica, sanitaria y de salud pública valencianas, además de universidades y la federación de asociaciones de pacientes de enfermedades raras”.

Por su parte, la directora del CIPF, Deborah Burks ha agradecido “a la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública el impulso dado a la investigación en Enfermedades Raras a través de las sinergias y colaboraciones que nacen de la Alianza de Investigación Traslacional en Enfermedades Raras, así como el apoyo a través de Fondos FEDER para mejorar el equipamiento de investigación”.

CON LA FINANCIACIÓN DE:





PRINCIPE FELIPE  
CENTRO DE INVESTIGACION

La directora del CIPF ha añadido que “la Dra. Carmen Espinós, organizadora y promotora de estas jornadas, es un referente en el campo de la genética y de la investigación de las enfermedades raras, como muestran sus excelentes publicaciones científicas, así como su dedicación a los pacientes con enfermedades raras y su compromiso por visibilizar estas patologías y también a las mujeres científicas”.

La Dra. Carmen Espinós, Investigadora Jefa de Genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares y Neurodegenerativas del Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF), promotora de la Jornada y miembro del Comité Científico de la Alianza de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, ha insistido que “en esta edición, con la participación de asociaciones de enfermos e investigadoras que trabajan en enfermedades tales como síndromes autoinflamatorios o fibromialgia e querido dar cabida a trastornos que puede ser que en ocasiones se nos olvide que son también enfermedades raras. Estas patologías no tan infrecuentes son también enfermedades raras porque carecen de una terapia efectiva. No nos podemos olvidar de éstas que todavía se ven más perjudicadas por la falta de inversión en investigación cuando afectan a un número notable de pacientes”.

En las Mesas han participado María López Matallana, de la Coalición Nacional de Fibromialgia; la Dra. Regina Rodrigo, del Hospital La Fe y del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER); la Dra. Yolanda de Diego del IBIMA; la Dra. María José Martí, del Hospital Clínic de Barcelona; Carmen Cortés, de Seguimos Viviendo Plataforma Síndrome Tóxico de Madrid; la Dra. Anabel Teruel, del Hospital Clínic de Valencia; la Dra. Inmaculada Calvo, del Hospital La Fe; Lúdia González-Quereda del Hospital Santa Creu i Santa Pau y del CIBERER y el Sr. Juan Carrión Tudela, presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

## Fondos FEDER para la investigación en Enfermedades Raras

Gracias a la actuación cofinanciada por la Unión Europea a través del Programa Operativo del Fondo Europeo de Desarrollo Regional (FEDER) de la Comunidad Valenciana 2014-2020, se ha mejorado el equipamiento de apoyo a la investigación en enfermedades raras en el Centro de Investigación Príncipe Felipe, de acuerdo con la mejora y actualización de los equipamiento de investigación en salud, en las líneas definidas en el estrategia RIS3-CV.

**Contacto Prensa**  
prensa@cipf.es

Calle Eduardo Primo Yúfera, 3  
Tel. +34 616 469 440; +34 963289 680 Ext. 5007

CON LA FINANCIACIÓN DE:

