



PRINCIPE FELIPE

CENTRO DE INVESTIGACION

Esta Jornada está orientada a promover un mayor conocimiento de las enfermedades raras en la sociedad y del trabajo científico en este campo

Investigadoras en Enfermedades Raras de toda España se reúnen en el CIPF

La Jornada ha contado con la asistencia de unas 30 asociaciones de pacientes diferentes de todo el territorio nacional y más de 200 personas.

Las ponentes abordan también la necesidad de lograr políticas que concilien el trabajo con la vida familiar.

Valencia (2/3/2017).- El Subsecretario de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, Ricardo Campos, ha inaugurado hoy la II 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 y el Día Internacional de la Mujer, esta jornada pretende dar visibilidad a las Enfermedades Raras y a los pacientes que las sufren, a la investigación traslacional centrada en estas patologías minoritarias, y a la labor desarrollada por mujeres que trabajan en este campo.

En la apertura de la Jornada, Campos ha resaltado que “pese al lastre que supone el gravísimo problema de la infrafinanciación de la Comunitat Valenciana, la investigación es una prioridad para el gobierno del cambio del Presidente Puig y para la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública” y ha añadido que “seguiremos pidiendo y recabando recursos para poder incrementar lo que nuestros investigadores necesitan”. Ricardo Campos ha insistido en “el compromiso del gobierno de la Generalitat con la salud de los valencianos y valencianas”. Campos también ha recordado que “justamente hoy se recoge en Madrid el premio otorgado por FEDER a la Alianza para la Investigación Traslacional de las Enfermedades Raras en la Comunitat Valenciana, por el Mejor Proyecto para favorecer la investigación a través del trabajo en red”.

En el acto inaugural, el director del CIPF, el Prof. D. Enrique Alborch ha señalado que “entre las necesidades más urgentes de los pacientes afectados por EERR se encuentran alcanzar un diagnóstico correcto, para lo que hay que tener en cuenta el componente genético de las mismas, y obtener un tratamiento eficaz”. El Prof. Alborch ha afirmado que “es nuestra obligación como sociedad trabajar para avanzar en el conocimiento de estas enfermedades, mejorar la calidad de vida de estos pacientes y la atención que reciben y que en un futuro no lejano se pueda disponer de una terapéutica adecuada”. Así mismo, ha agradecido “a la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública que esté impulsando la Alianza de Investigación Traslacional en Enfermedades Raras”.

CON LA FINANCIACIÓN DE:



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA



Unión Europea

Fondo Europeo
de Desarrollo Regional



PRINCIPE FELIPE

CENTRO DE INVESTIGACION

Por su parte, 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 en "la importancia de celebrar jornadas como las de hoy que acercan la ciencia al ciudadano, en concreto sobre enfermedades raras. Es esencial que la ciudadanía comprenda el sentido del trabajo que realizamos y, en la medida de lo posible, la dificultad en lograr resultados concluyentes que se puedan trasladar a la clínica fácilmente." Igualmente incidió en "la necesidad de lograr políticas que concilien el trabajo con la vida familiar, la vida personal. Ser madre en demasiadas ocasiones interrumpe o frena la carrera profesional de una mujer, y la investigación exige ya de por sí, mucha dedicación".

En las Mesas Redondas han participado la Dra. Carmen Aguado, Investigadora del Centro de Investigación Príncipe Felipe-CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER); la Dra. Beatriz Llamusi de la Universitat de València-INCLIVA; la Dra. Gloria González-Aseguinolaza, de la Universidad de Navarra; la Dra. Belén Pérez del Centro de Biología Molecular (CBM)-CIBERER de Madrid; D^a. María Elena Mateo Orphanet-CIBER de Enfermedades Raras CIBERER Valencia; D^a. Susi Martínez Gómez, de la Alianza Española de Familias de Von Hoppel-Lindau, de Barcelona; la Dra. Elena Aller, del Hospital U. i P. La Fe-CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER); la Dra. Belén Pérez-Dueñas, del Hospital Sant Joan de Déu-CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Barcelona; la Dra. M^a Ángeles Requena, del Hospital de Hellín, Albacete, y la Dra. Carmen Espinós, promotora de la Jornada.

Contacto Prensa

prensa@cipf.es

Calle Eduardo Primo Yúfera, 3

Tel. +34 616 469 440; +34 963289 680 Ext. 5007

CON LA FINANCIACIÓN DE:



GENERALITAT VALENCIANA
CONSELLERIA DE SANITAT UNIVERSAL I SALUT PÚBLICA



Unión Europea

Fondo Europeo
de Desarrollo Regional