



PRINCIPE FELIPE
CENTRO DE INVESTIGACION

**INVESTIGADORAS EN ENFERMEDADES RARAS Y
ASOCIACIONES DE PACIENTES DE TODA ESPAÑA SE
REÚNEN EN EL CIPF**

- La Consellera de Sanidad clausura la Jornada celebrada con motivo del Día Mundial de las Enfermedades Raras
- Más de 20 asociaciones de pacientes asisten a la Jornada

Valencia 02/03/2018.- La Consellera de Sanitat Universal i Salut Pública, Carmen Montón, ha clausurado hoy la III Jornada Nacional de Investigadoras en Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, organizada por el Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF). Esta jornada pretende dar visibilidad a las Enfermedades Raras y a los pacientes que las sufren, acercar a la ciudadanía a la investigación traslacional centrada en estas patologías minoritarias, y a la labor desarrollada por mujeres que trabajan en este campo.

Durante su intervención, la consellera ha recordado que en la Comunitat Valenciana están registrados 172.000 casos, según los datos del Sistema de Información de Enfermedades Raras. Montón ha señalado que el compromiso con los pacientes que sufren este tipo de patologías se concreta en la mejora de la información, la prevención y la detección precoz, además de las mejoras en la atención sanitaria.

Así, ha recordado algunas medidas adoptadas desde su departamento para la mejora de la atención a personas con enfermedades raras -además del fomento de la investigación y el aumento de las unidades de referencia-, entre las que destaca la unificación de diagnósticos de Atención Primaria y Especializada, que redundará en una mejora de la información por parte de los médicos de familia y facilita la identificación proactiva de pacientes. A ello se une la equidad en el acceso a medicamentos o el acercamiento de los tratamientos al punto más cercano al domicilio del paciente.

Montón ha recordado que, en materia de investigación, la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública se ha fijado como objetivo aumentar el número de proyectos y ha apuntado que el año pasado el Centro de Investigación Príncipe destinó más de 750.000 euros a la mejora del equipamiento para investigar los mecanismos biológicos y fisiológicos subyacentes en diferentes enfermedades raras.



PRINCIPE FELIPE

CENTRO DE INVESTIGACION

La Dra. Carmen Espinós, Investigadora Jefa de Genética y Genómica de Enfermedades Neuromusculares y Neurodegenerativas del CIPF, promotora de la Jornada y miembro del Comité Científico de la Alianza de Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana, ha destacado “la necesidad de acercar los proyectos de investigación en marcha sobre EERR en nuestro país a la ciudadanía. Es preciso que se conozcan y se entiendan los avances habidos, de modo que el ciudadano sea partícipe de la misma. De lo contrario, no lograremos el apoyo de la ciudadanía y la investigación continuará siendo en muchos casos, algo lejano que no se sabe muy bien para qué sirve.”

En las Mesas Redondas han participado Pilar González-Cabo, de INCLIVA; M^a Adelaida García Gimeno, de la UPV; Aurora Pujol, de IDIBELL Barcelona; Dunja Lukovic, del CIPF; María Torralba, de INDACEA; Marina Berenguer y Teresa Jaijo, del Hospital Politècnic i Universitari La Fe; Carmen Ayuso, de la Fundación Jiménez Díaz; Encarna Guillén, del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca de Murcia; y Silvia Cholbi, de la Asociación de Enfermos de Síndrome de microdelección 5q14.3 (MEF2C).