



### Jornada sobre Enfermedades Raras

<https://aularocche.webs.upv.es/jornada-sobre-enfermedades-raras/>

**Fecha:** 26 de mayo de 2023

**Horario:** desde 9:30 hasta 14:00

**Lugar:** Auditorio del Cubo Azul (Ciudad Politécnica de la Innovación).  
Universitat Politècnica de València (Edificio 8B)

#### Ponentes:

- **Dr. José M. Millán** (IIS La Fe)  
*“Estrategias terapéuticas en distrofias hereditarias de la retina: ¿Una luz al final del túnel?”*
- **Dr. Francesc Palau** (Hospital Sant Joan de Déu)  
*“¿Qué sabemos de las enfermedades raras? Reflexiones y acciones”*
- **Dr. Lluís Montoliu** (Centro Nacional de Biotecnología, CSIC)  
*“Terapias génicas para enfermedades raras basadas en CRISPR”*
- **D. Juan Carrión** (Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras, FEDER)  
*“Situación de las Enfermedades Raras: retos y desafíos”*

#### Objetivo

Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, cuando afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes.

El objetivo de esta jornada es mostrar a la audiencia algunos trabajos y reflexiones en torno a la investigación clínica y genómica en relación con las enfermedades raras, sus dificultades y los retos que plantean desde el punto de vista de la investigación. Además, también contaremos con la presencia de las asociaciones de pacientes afectados por estas enfermedades que nos contarán de primera mano cuáles son los principales problemas y objetivos a los que se enfrentan y con los que tienen que convivir.

#### Programa

**9:30** Apertura de la jornada con la participación de

Dña. Belén Picó

Vicerrectora de Investigación, Universitat Politècnica de València

**10:00** La investigación clínica en las ER.

**11:30** Pausa con café

**12:00** La investigación genómica en las ER.

**12:45** Las asociaciones de pacientes en las ER.

**13:30** Clausura



### Asistencia e inscripci3n

La asistencia a la jornada es gratuita previa inscripci3n. El n3mero de plazas est3 limitado al aforo del lugar de celebraci3n. Para inscribirse, rellenar el impreso:



[https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfqiHit2\\_8DJAXC5JK6TqF2yeLnvG6nlhGGkgcmjvV-BQmKvw/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0](https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSfqiHit2_8DJAXC5JK6TqF2yeLnvG6nlhGGkgcmjvV-BQmKvw/viewform?vc=0&c=0&w=1&flr=0)