

27 Febrero 2026

9:00 a 14:00h.

# X Jornada de la Alianza en Investigación translacional en **Enfermedades Raras de la Comunitat Valenciana**

**CIPF** Centro de Investigación Príncipe Felipe

10<sup>a</sup>  
EDICIÓN  
DE LA  
JORNADA



**27 de febrero de 2026 · CIPF, Valencia**

09:00 – 09:20 h.

## INAUGURACIÓN

**Dra. Carmen Espinós**

Presidenta del Comité Científico de ALTER

**Dra. Deborah J Burks**

Directora del Centro de Investigación Príncipe Felipe

**Dr. Juan Fuste**

Coordinador Institucional CSIC

**Ilma. Sra. Mariola Penadés Fons**

Directora General de Investigación e Innovación, Conselleria de Sanitat

Vídeo GVA (EERR en la CV)

09:20 – 10:00 h.

## INVESTIGACIÓN E INNOVACIÓN EN EERR

Moderadora: **Dra. Carmen Espinós**, Universitat de València-INCLIVA, CIBERER.

*Alteraciones neuroendocrinas en un modelo murino de síndrome de Rett.* Dra. Carmen Agustín Pavón. Universitat de València.

*Terapia celular autóloga para el tratamiento de la retinosis pigmentaria.* Dr. Slaven Erceg. Terapias con células madre en enfermedades neurodegenerativas, Centro de Investigación Príncipe Felipe.

*Charcot-Marie-Tooth: la neuropatía hereditaria más común entre las raras.*  
Dr. Josema Torres. Universitat de València-INCLIVA.

10:00 – 10:40 h.

## CLÍNICA DE LAS EERR

Moderadora: **Dra. Rosario Sánchez Martínez**, Hospital General Universitario Dr. Balmis, ISABIAL.

*Atención integral e interdisciplinar del paciente con fisura labiopalatina: odontología, cirugía, logopedia y psicología.*  
Dra. Vanessa Paredes. Universitat de València, Fundació Lluís Alcanyís.

*Predictores de riesgo cardiovascular y mortalidad en esclerosis sistémica.* Dr. Carlos Valera Ribera. Hospital Universitario Doctor Peset-Fundació per al Foment de la Investigació Sanitària i Biomèdica de la Comunitat Valenciana (Fisabio).

*El antes y el después de una Enfermedad Rara, a propósito del AME.* Dra. Inmaculada Pitarch. Hospital Universitari i Politècnic La Fe, CIBERER.

10:40 – 11:40 h.

#### ELEVATOR PITCHES

Moderador: **Dr. Carlos Romá Mateo**, Universitat de València-INCLIVA, CIBERER.

11:40 – 12:00 h.

#### PAUSA CAFÉ

12:00 – 12:55 h.

#### TERAPIAS ACTUALES PARA EERR

Moderador: **Dr. Pascual Sanz**, Instituto de Biomedicina de Valencia-CSIC, CIBERER.

*Terapias avanzadas para las enfermedades del ciclo de la urea.* Dr. Vicente Rubio. Instituto de Biomedicina de Valencia-CSIC, CIBERER.

*Estrategias terapéuticas en patologías oculares raras.* Dra. María Miranda, Universidad CEU Cardenal Herrera.

*Uso de Nanopartículas en Terapias para Enfermedades Raras.* Dr. Vicente Candela. Universitat Politècnica de València, CIBER-BBN.

*De la ciencia al tratamiento en distrofia miotónica.* Dr. Rubén Artero. Universitat de València-INCLIVA, CIBERER.

12:55 – 13:50 h.

#### PONIENDO VOZ A LAS EERR

Moderadora: **Dra. Regina Rodrigo**, Centro de Investigación Príncipe Felipe, CIBERER.

Representante Feder.

*Ensayo clínico para la epilepsia refractaria en Esclerosis Tuberosa.* Dña. Yolanda Palomo, Presidenta de la Asociación Española de Esclerosis Tuberosa.

*Medicamentos huérfanos.* Dra. Mariló Edo Solsona, Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

*Hablando de la Especialidad de Genética.* Dra. Elena Aller, Hospital Universitari i Politècnic La Fe, CIBERER.

13:50 – 14:00 h.

#### CLAUSURA INSTITUCIONAL

##### **Dra. Rosario Sánchez Martínez**

Hospital General Universitario Dr. Balmis, ISABIAL

##### **Dra. Deborah J Burks**

Directora del Centro de Investigación Príncipe Felipe

##### **Ilma. Sra. Mariola Penadés Fons**

Directora General de Investigación e Innovación, Conselleria de Sanitat