



Enfermedades Raras

## **Fisabio y Salud Pública organizan una jornada por el Día Internacional de las Enfermedades Raras**

- El encuentro tendrá lugar el próximo lunes 26 de febrero a las 9:45h en el Salón de Actos de la Dirección General de Salud Pública
- El evento, que está sujeto a inscripción hasta completar aforo, será también retransmitido por streaming a través del Canal Generalitat de la Dirección General de Salud Pública

**València (23.02.24).** La Dirección General de Salud Pública y la Fundación para el Fomento de la Investigación Sanitaria y Biomédica de la Comunidad Valenciana (Fisabio), en representación de la Alianza de investigación traslacional de enfermedades raras de la Comunidad Valenciana (AITER), han organizado una jornada por el Día Internacional de las Enfermedades Raras. El encuentro tendrá lugar el próximo lunes 26 de febrero a las 9:45h en el Salón de Actos de Av. Catalunya, 21 de Valencia.

Se trata de un evento dirigido a personas afectadas por enfermedades raras y sus familiares, profesionales sanitarios de atención primaria, especializada y salud pública, así como representantes de asociaciones de pacientes, investigadores en enfermedades raras y estudiantes.

A la jornada asistirá Mariola Penadés, directora general de Investigación e Innovación; Ruth Usó, directora general de Salud Pública; Mónica Pont, directora gerente de la Fundación Fisabio y Almudena Amaya, Miembro de la Junta Directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

La jornada constará de dos mesas de debate, una sobre investigación, innovación y vigilancia y otra enfocada en pacientes, clínica, diagnóstico y tratamientos. Además, se ha previsto la exposición de cuatro presentaciones orales cortas de jóvenes investigadores.

El evento, que cuenta con la participación y aval científico del CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), será retransmitido por streaming a través del



**Nota de prensa**

Canal Generalitat de la Direcció General de Salut Pública al que se puede acceder a través del siguiente enlace:  
<http://www.sp.san.gva.es/sscc/opciones4.jsp?CodPunto=4196&Opcion=MULTIMEDIA&MenuSup=SANMS&Seccion=MULTIMEDIATV&Nivel=2>

La organización científica ha sido coordinada por el comité científico de AITER, siendo Antonio Sarrión Auñón el representante de la Dirección General de Salud Pública y Clara Cavero la representante de la Fundación Fisabio.