



CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras



Fondo Europeo de
Desarrollo Regional (FEDER)
"Una manera de hacer Europa"

LUGAR

CaixaForum Zaragoza
Av. de Anselmo Clavé, 4 · 50004 Zaragoza

COLABORA



Fundación "la Caixa"



#rarediseaseday
rarediseaseday.org

ciber | ER

CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
Enfermedades Raras



PROGRAMA DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS 2026

XV JORNADA CIBERER
“INVESTIGAR ES AVANZAR”

JUEVES, 26 DE FEBRERO DE 2026

PULSA PARA INSCRIPCIÓN PREVIA

#RARE
DISEASE
DAY

#investigaresavanzar
#DiaMundialde las EnfermedadesRaras

XV JORNADA CIBERER "INVESTIGAR ES AVANZAR"

Conductor del evento: Dr. Rafael Artuch, Hospital Sant Joan de Déu y CIBERER.

PROGRAMA

- 15.30h ● **Bienvenida**
Representantes institucionales
- 15.45h ● **El CIBER de Enfermedades Raras:
Investigar es avanzar.**
Dr. José María Millán
Director Científico del CIBERER.
- 16.15h ● **Presentación de las iniciativas destacadas de
colaboración entre personal investigador del
CIBERER y asociaciones de pacientes.**
Colaboración entre Asociación Cornelia de Lange
e investigadores CIBERER
Dr. Feliciano Ramos
Hospital Lozano Blesa y CIBERER.
Dr. Juan Pie, Genetista
Hospital Lozano Blesa y CIBERER.
Dña. Rosa Elba González
Presidenta Asociación Cornelia de Lange.
Colaboración con la Federación Española de
Enfermedades Raras (FEDER) en el Programa
IMPaCT-GENÓMICA
Representante de la coordinación del Programa
D. Juan Carrión
Presidente de FEDER.
Testimonio de paciente de Aragón diagnosticado
en el Programa

Colaboración entre AEPMI/FACDM e investigadores de enfermedades mitocondriales del CIBERER

- Dr. Julio Montoya
Universidad de Zaragoza y CIBERER.
Dña. María Teresa Torre
Presidenta de la Asociación Española de Patologías
Mitocondriales (AEPMI).
D. Javier Pérez-Míguez
Director de la Fundación Ana Carolina Díaz-Mahou (FACDM).
17.15h ● **Entrega del reconocimiento a la trayectoria destacada
de colaboración con asociaciones de pacientes.**
- 17.30h ● Pausa café
- 18.00h ● **Mesa redonda: Una mirada trasversal a la investigación
en ER en Aragón.**
Dña. Zoraida Soriano
Directora de producción del conocimiento del Instituto
Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS).
Dra. Pilar Giraldo
Presidenta de la Fundación Española para el Estudio y la
Terapéutica de la Enfermedad de Gaucher y otras
Lisosomales (FEETEG).
D. José María Soria
Presidente de la Asociación Española de Ictiosis (ASIC)
y miembro de la Junta Directiva de FEDER.
Dra. Erika Fernández-Vizarra
Universidad de Zaragoza, IIS-Aragón y CIBERER.
19.15h ● **Lectura de la «Declaración Institucional: Día Mundial
de las EE.RR. 2026»**
- 19.30h ● **Clausura**