

Boletín Social



CENTRO DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN RED
DE ENFERMEDADES RARAS

C/ Álvaro de Bazán 10
46010 Valencia - Spain
Tel. +34 96 339 47 89
info@ciberer.es

BOLETÍN SOCIAL NÚM. 6 03/01/11

En caso de visualización defectuosa, podéis consultar el boletín en formato pdf adjunto.

Base de datos Orphanet



Orphanet España estrena una nueva dirección en internet

Orphanet España estrena una nueva dirección en internet, www.orphanet-espana.es, en la que el usuario podrá encontrar información sobre acontecimientos, actualidad y documentación relevante de Orphanet a nivel nacional, junto a noticias y actos de interés sobre enfermedades raras. CIBERER es el socio en España de Orphanet, **la base de datos de referencia sobre enfermedades raras en Europa**. Desde la web nacional, se puede acceder al portal Orphanet donde encontrarán información en español sobre enfermedades raras, medicamentos huérfanos, recursos sanitarios y actividad investigadora.

Investigación en enfermedades raras



CIBERER, CSIC y FRIAT crean un registro de afectados con algunas enfermedades renales raras

CIBERER, CSIC y la Fundación Renal “Íñigo Álvarez de Toledo” (FRIAT) han firmado un convenio de colaboración para la creación y gestión de un registro de afectados por **síndrome hemolítico urémico atípico, púrpura trombótica trombocitopénica y enfermedad por depósito denso**, que llevará por nombre Registro TMADDD. El CIBERER será el responsable de este registro que estará instalado en el Laboratorio FRIAT-CSIC en el Centro de Investigaciones Biológicas (CSIC) de Madrid. FRIAT y CSIC crearon en febrero de 2008 este laboratorio mixto, liderado por el doctor Santiago Rodríguez de Córdoba, para colaborar en la investigación en patologías renales.

Encuentros de afectados e investigadores



Presentan avances en propuestas terapéuticas y cuidado de los afectados por epidermólisis bullosa

El CIBERER coorganizó el Día de la **Epidermólisis Bullosa**, que se celebró el lunes 13 y el martes 14 de diciembre de 2010 en la sede del CIEMAT de Madrid. Esta conferencia terapéutica, que contó con la participación de investigadores de prestigio mundial y los afectados por esta patología, pretendió ser un foro de comunicación de los trabajos más recientes llevados a cabo en el área de la epidermólisis bullosa. Se revisaron los aspectos clínicos relacionados con el manejo diario de estos pacientes, así como las últimas aproximaciones terapéuticas que se están diseñando basadas en la bioingeniería de tejidos. Estas Jornadas se enmarcan dentro de las actividades del grupo de investigación del CIEMAT-Universidad Carlos III de Madrid integrado en el CIBERER que lidera la doctora Marcela del Río.

[Más información](#)



Jornadas técnicas sobre discapacidad auditiva en Castellón

ASPAS – Castellón, asociación de padres y madres de niños con **discapacidad auditiva** y de personas afectadas, organizó los pasados días 26 y 27 de noviembre de 2010 las Séptimas Jornadas Técnicas sobre Discapacidad Auditiva en esta ciudad. El doctor Miguel Ángel Moreno, investigador del Hospital Ramón y Cajal de Madrid y del CIBERER, participó en este encuentro con una conferencia sobre la genética de la hipoacusia.



Primer aniversario de la Fundación contra la Hipertensión Pulmonar

La Fundación contra la **Hipertensión Pulmonar** celebró su primer aniversario el pasado 11 de noviembre de 2010 en un acto que reunió a investigadores y otras personalidades. Esta fundación lleva a cabo una amplia variedad de actividades con el fin de dar a conocer la hipertensión pulmonar y recaudar fondos para la investigación en esta enfermedad de la que en España hay 5.000 personas diagnosticadas.

[Más información](#)

Divulgación de la investigación



Investigadores de los nueve CIBER abren el diálogo social sobre investigación traslacional

Representantes de los nueve Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER) expusieron casos prácticos de la investigación traslacional que desarrollan gracias a la colaboración que posibilitan estas instituciones en una mesa redonda celebrada el martes 16 de noviembre de 2010 en el Instituto de Salud Carlos III. Este encuentro de divulgación científica, al que asistieron estudiantes de bachillerato y representantes de asociaciones de afectados, se enmarcó dentro de los actos de celebración de la Semana de la Ciencia de Madrid. Por parte del CIBERER, participó la doctora Marcela del Río, que explicó su investigación en **enfermedades hereditarias raras de la piel**.

[Más información](#)

Ayudas a la investigación



Ayudas a la investigación de la Fundación Lucha contra la Ceguera

La Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) ha convocado el concurso público para financiar un proyecto de investigación sobre posibles estrategias terapéuticas concretas en el campo de la **retinosis pigmentaria**.

[Más información](#)

Premios



La Asociación ELA Andalucía recibe un premio por su programa de voluntariado

ELA Andalucía, asociación andaluza de **esclerosis lateral amiotrófica**, recibió el V Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad en la modalidad de voluntariado el pasado 2 de diciembre de 2010. La Junta de Andalucía, organizadora de estos galardones, justificó el premio a ELA Andalucía por la labor de esta asociación en la contribución al bienestar de las personas con ELA y a la puesta en marcha de blogs individuales de personas afectadas de ELA, lo cual les permite, desde sus casas, transmitir al mundo y a otros pacientes con la misma patología sus sensaciones vitales, con lo que se constituye un sistema de apoyo emocional en la red.

[Más información](#)



FUNDALUCE entrega su premio a la investigación a la doctora Paola Bovolenta

La Fundación Lucha contra la Ceguera (FUNDALUCE) ha entregado su premio a la investigación a la doctora Paola Bovolenta, del Instituto Cajal – CSIC y CIBERER, por su proyecto “Sfrp1: una molécula candidata para frenar la degeneración de la retina”. El acto de entrega de este premio se celebró el pasado viernes 26 de noviembre de 2010.

Información sobre enfermedades raras



Mesa Redonda sobre Genética Molecular y Medicina Personalizada en Cervantes TV

[Más información](#)

Si desea cancelar su suscripción, envíe un correo a la dirección de e-mail: boletin@ciberer.es

Si desea que otra persona reciba este boletín, envíe un correo a la dirección de e-mail: boletin@ciberer.es

Copyright © 2006 - 20010 CIBERER - C/ Álvaro de Bazán, 10 Bajo - 46010 Valencia - SPAIN - Tel. +34 96 339 47 89 Fax +34 96 369 63 86