

26 de septiembre - 16:30 horas

I JORNADA DE PACIENTES CON TRASTORNOS PLAQUETARIOS CONGÉNITOS – D'GENES

**Qué son los trastornos plaquetarios
congénitos, tratamientos y
necesidades de los pacientes**

Lugar

**Sercotel Amistad Murcia,
C. Condestable, 1 Murcia
(acceso libre hasta completar aforo)**

On line

<https://www.youtube.com/live/CijA9sCULNQ>

Inscripción

<https://forms.gle/BJ5c4sLp9wQspLj27>

ORGANIZA



COLABORA



16:30-17:00 INAUGURACIÓN

- **Jesús Cañavate Gea.** Director General de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia.
- **Pilar Torres Díez.** Concejala de Bienestar social, Familia y Salud del Ayuntamiento de Murcia.
- **María Fuensanta Martínez Lozano.** Directora de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia (FFIS).
- **Joan Carles Reverter.** Presidente de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia.
- **Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

17:00-17:25 QUÉ SON LOS TRASTORNOS PLAQUETARIOS CONGÉNITOS Y CÓMO SE DIAGNOSTICAN

- **Dr. José Rivera Pozo.** Facultativo del Centro Regional de Hemodonación - Profesor Asociado de la Universidad de Murcia, Investigador del CIBERER e IMIB. Coordinador del Grupo Español de Alteraciones Plaquetarias Congénitas (GEAPC).

17:25-17:50 COMPLICACIONES CLÍNICAS Y TRATAMIENTO DE LOS TPC

- **María Luisa Lozano Almela.** Directora del Centro Regional de Hemodonación, Jefa de Servicio de Hematología HU Morales Meseguer, Universidad de Murcia, CIBERER, IMIB

17:50-18:00 TURNING IPD RESEARCH INTO ROUTINE TESTING: AN INTERNATIONAL PERSPECTIVE

- **Professor Chris Ward.** Chair of the Membership and Communications Committee & ISTH Council Member Clinical Director of Cancer Haematology and Palliative Care, Royal North Shore Hospital, Sydney Clinical School, University of Sydney

18:00-18:15 NECESIDADES DE LOS PACIENTES CON TRASTORNOS PLAQUETARIOS CONGÉNITOS

- **Isabel María Sarabia Maturana.** Trabajadora social de D´Genes

18:15-18:30 PRESENTACIÓN DEL GRUPO DE PACIENTES TPC-D`GENES

- **Paula Grau Martínez y Nuria Ruiz Murcia.** Coordinadoras del Grupo de pacientes TPC- D´Genes

18:30-18:45 DEBATE ABIERTO. TURNO DE PREGUNTAS

- **Ponentes, Pacientes y público en general**

18:45-18:55 CIERRE

- **Dr. Joan Carles Reverter.** Presidente de la Sociedad Española de Trombosis y Hemostasia

18:45-18:55 CAFÉ Y CONVIVENCIA

- **Ponentes, pacientes y público en general**