

**11 de junio - 12:00 horas**

**PRESENTACION DEL GRUPO  
DE PACIENTES CON  
TRASTORNOS PLAQUETARIOS  
CONGÉNITOS – D'GENES**

**Lugar: Salón de actos del  
Centro Regional de Hemodonación  
C/Ronda de Garay, s/n Murcia**

Qué son los trastornos plaquetarios  
congénitos, retos del sistema  
sanitario y objetivos del  
Grupo TPC-D'Genes

**ORGANIZA**



CENTRO DE INVESTIGACIÓN  
BIOMÉDICA EN RED  
Enfermedades Raras



Centro de  
Hemodonación

# PROGRAMA

12:00-12:10

## PRESENTACIÓN

- **Jesús Cañavate Gea.** Director general de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria.
- **María Fuensanta Martínez Lozano.** Directora de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia.
- **Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

12:10-12:20

## QUÉ SON LOS TRASTORNOS PLAQUETARIOS CONGÉNITOS Y CUÁL ES SU RETO SANITARIO

- **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).
- **Dra. Ana Sánchez Fuentes.** Hematóloga Río Hortega del Centro Regional de Hemodonación - Servicio de Hematología del HU Morales Meseguer.

12:20-12:30

## OBJETIVOS DEL GRUPO DE PACIENTES TPC- D`GENES

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

12:30-12:40

## DEBATE ABIERTO-TURNO DE PREGUNTAS

- **Prensa, pacientes y público en general.**

12:40-12:45

## CIERRE

- **Juan Carrión Tudela.** Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D´Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).