

10 DE NOVIEMBRE DE 2023

VIII Worker

Investigación y humanización en las enfermedades raras

Lugar: Sala de formación de Pediatría del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

Inscripción en:

<https://forms.gle/rpRAh4yU7xrSGV1m8>



ORGANIZA



COLABORA



PATROCINA



Programa

10:00 horas

INAUGURACIÓN

- Juan Carrión Tudela. *Presidente de D'Genes, FEDER y ALIBER.*
- Joaquín García De los Santos. *Director del área de RRII de Janssen.*
- Encarna Guillén Navarro. *Jefa del Servicio de Pediatría Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca (Murcia).*
- Juan José Pedreño Planes. *Consejero de Salud de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia (CARM).*

10:15 horas

AVANCES EN EL ABORDAJE DEL MIELOMA MÚLTIPLE

- Valentín Cabañas Perianes. *Hematólogo. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.*
- Modera:* María Jesús Rodríguez Arcas. *Secretaria del Colegio Oficial de Farmacéuticos de la Región de Murcia (COFRM).*

10:45 horas

COORDINACIÓN ENTRE ATENCIÓN PRIMARIA Y ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- Elena Urbieta Sanz. *Farmacéutica especialista de área.*
- Modera:* Casimiro Jiménez Guillén. *Subdirector general de Farmacia e Investigación de la CARM.*

11:15 horas

AVANCES EN LOS TRATAMIENTOS QUIRÚRGICOS DE ENFERMEDADES RARAS ÓSEAS

- César Salcedo Cánovas. *Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología. Investigador del grupo Cirugía ortopédica infantil y reconstructiva ósea del Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB).*
- Modera:* María Fuensanta Martínez Lozano. *Directora de la Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia.*

11:45 horas

PERSPECTIVA DEL PACIENTE CON HIPERTENSIÓN PULMONAR

- Francisco José Pastor Pérez. *Cardiólogo. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.*
- Modera:* Jesús Cañavate Gea. *Director general de Planificación, Farmacia e Investigación Sanitaria de la CARM.*

12:15 horas

ACTUALIZACIÓN DEL PROGRAMA DE CRIBADO METABÓLICO NEONATAL

- Inmaculada González Gallego. *Responsable del laboratorio de Metabolopatías. Centro de Bioquímica y Genética Clínica Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.*
- Modera:* Isabel López Expósito. *Directora del Centro de Bioquímica y Genética Clínica. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.*

12:45 horas

AVANCES EN INVESTIGACIÓN Y GENÉTICA EN ENFERMEDADES RARAS

- Encarna Guillén Navarro. *Jefa del Servicio de Pediatría Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.*
- Modera:* Jesús Cañavate Gea. *Director general de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano de la CARM.*

13:15 horas

"LOS PERROS DOCTORES VUELVEN AL HOSPITAL. TERAPIA ASISTIDA CON CANES PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES INGRESADOS EN EL HOSPITAL VIRGEN DE LA ARRIXACA"

- Responsables Proyecto Doctor Guau. *Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca.*
- Modera:* María Ángeles Díaz Lozano. *Vicepresidenta de D'Genes.*

13:45 horas

CLAUSURA

- Juan Carrión Tudela. *Presidente de D'Genes, FEDER y ALIBER*