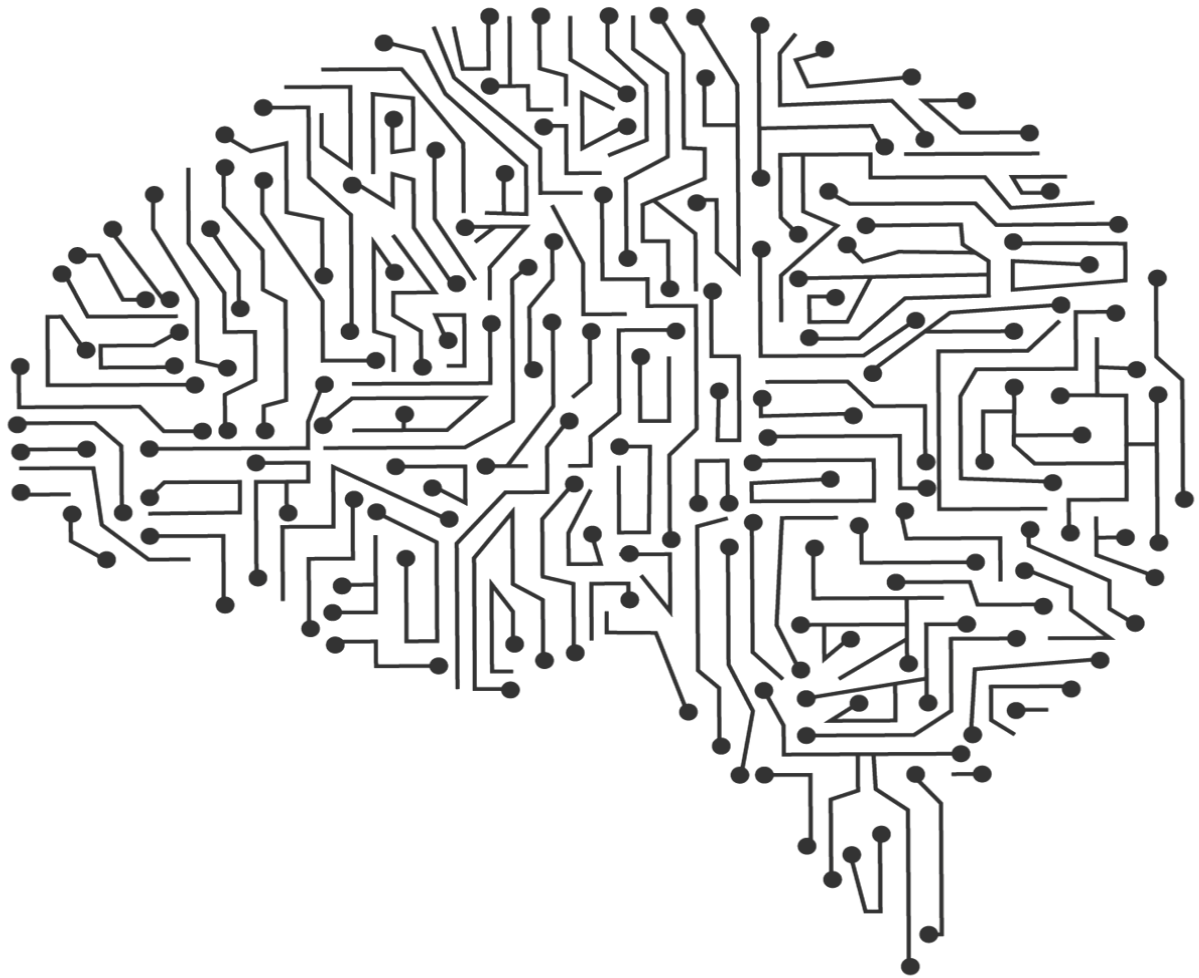


# II WorkER Meeting

## Investigación en Enfermedades Raras

10 octubre 2017



Organiza:



Colabora:



## **WorkER Meeting ¿Qué es?**

Es una propuesta que nace de la necesidad de intercambiar ideas, conocimientos, líneas de intervención e investigación y paradigmas actualizados en torno a una temática en concreto y de manera multidisciplinar, dentro del marco de las Enfermedades Raras (ER).

La actividad se desarrolla dentro de una única Jornada/punto de encuentro, congregando a todos aquellos profesionales del ámbito de la sanidad, investigación y representantes de asociaciones relacionados e interesados en la temática.

### **Investigación en Enfermedades Raras**

Una enfermedad es considerada rara cuando afecta a un número limitado de la población total, definido en Europa como menos de 1 por cada 2.000 ciudadanos (*EC Regulation on Orphan Medicinal Products*).

La baja frecuencia sumado a las dificultades de su diagnóstico, desconocimiento de la patología, acceso a tratamiento y problemas socio-económicos derivados de la misma, hacen que la investigación sea un punto necesario, primordial y básico para poder dar respuesta al afectado y su familia, así como avanzar en terapias que mejoren la calidad de vida.

## Programa

16.30	<b>Inauguración UCAM</b>	Moderador: Alfonso Celestino <ul style="list-style-type: none"> <li>- Jeronimo Lajara, <i>Decano Medicina UCAM</i></li> <li>- Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i></li> <li>- Juan Carrión, <i>Presidente de D'Genes y FEDER</i></li> <li>- David Sanchez. Delegado FEDER en Murcia</li> </ul>
17.00	<b>Líneas de investigación en la Región de Murcia</b>	María Teresa Martínez, <i>Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano</i>
17.30	<b>Foro Debate</b>	
17.45	<b>Coffe Break</b>	
18.00	<b>Actualización en síndrome X Frágil. Día europeo del X Frágil</b>	Rosario Domingo Jiménez. Neuropediatra Hospital Virgen de la Arrixaca
18.30	<b>Hacia un modelo Afectivo Efectivo en ER</b>	Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i>
19.00	<b>Actualización en síndromes linfoproliferativos: leucemia linfática crónica y progresos en Mieloma multiple</b>	Antonio Martínez Francés, <i>Hematologo Hospital Santa Lucia Cartagena</i>
20.00	<b>Clausura</b>	Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i>  Juan Carrión, <i>Presidente de D'Genes y FEDER</i>

