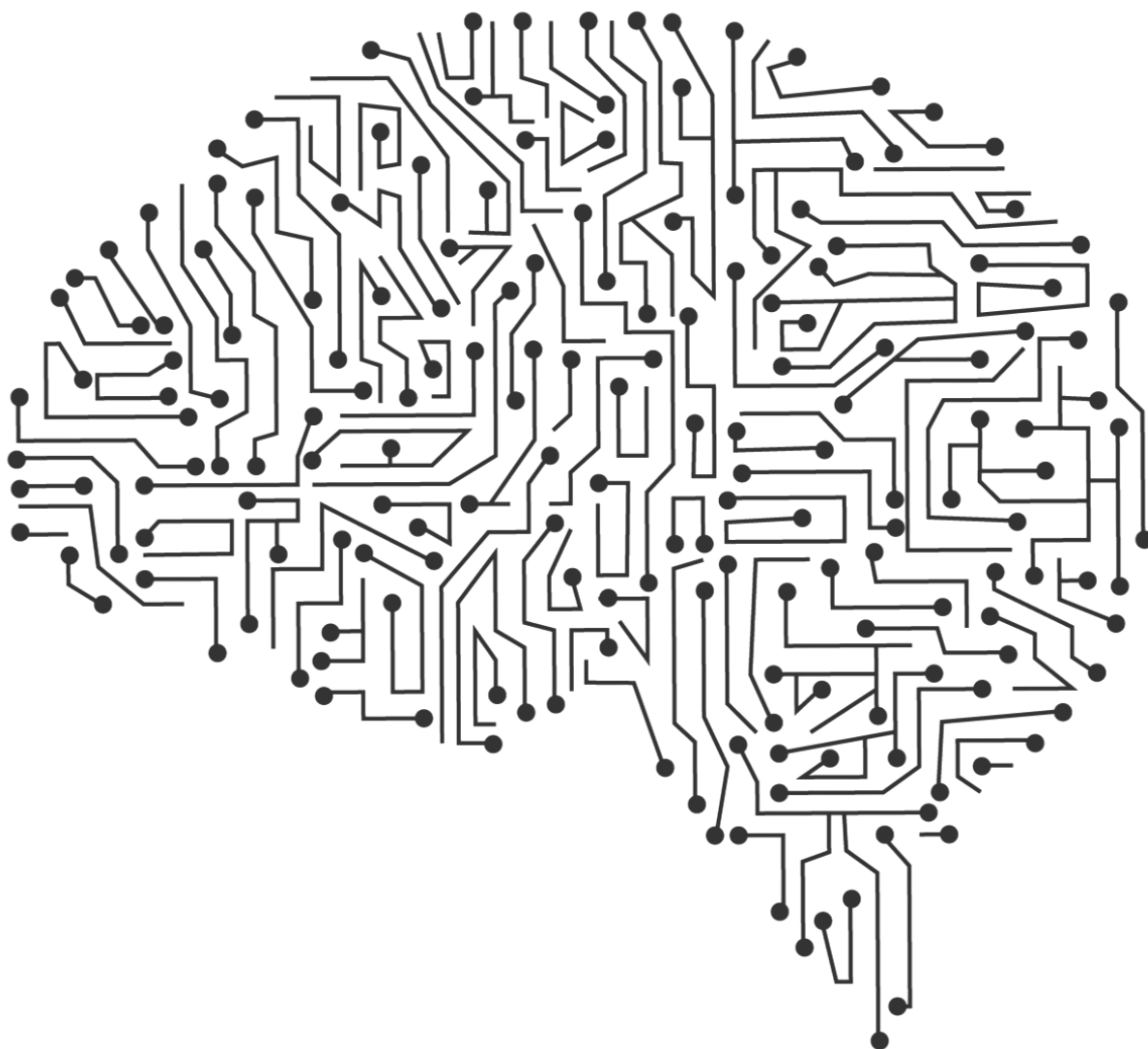


II WorkER Meeting

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

10.30	Inauguración	<p>Moderador: Alfonso Celestino</p> <ul style="list-style-type: none"> - Manuel Villegas, <i>Consejero de Sanidad</i> - Isabel Tovar, <i>Presidenta del COFRM</i> - Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i> - Juan Carrión, <i>Presidente de D'Genes y FEDER</i> - David Sanchez. Delegado de FEDER en Murcia
11.00	Líneas de investigación en la Región de Murcia	<p>María Teresa Martínez, <i>Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano</i></p>
11.40	Foro Debate	
12.00	Coffe Break	
12.30	Actualización en el síndrome X frágil. Día europeo del X Frágil	<p>Rosario Domingo Jimenez. Neuropediatra Hospital Virgen de la Arrixaca</p>
12.50	Hacia un modelo Afectivo Efectivo en ER	<ul style="list-style-type: none"> - Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i>
13.10	Gestion eficiente de los medicamentos	<p>Casimiro Jimenez Guillen. Subdirector general de Farmacia CARM</p>
13.30	Foro Debate	
14.00	Clausura	<ul style="list-style-type: none"> - Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i> - Juan Carrión, <i>Presidente de D'Genes y FEDER</i>