

II Jornada de pacientes con Trastornos Plaquetarios Congénitos - D'Genes

Conociendo y viviendo los trastornos plaquetarios congénitos

3 de octubre de 2025
de 10:00h a 13:30 h.

Aula Severo Ochoa | Hospital Universitario
Fundación Jiménez Díaz

PROGRAMA

| | |
|-------------|---|
| 10:00-10:30 | Inauguración Javier Arcos. Director Gerente, Fundación Jiménez Díaz Pilar Llamas Sillero. Jefe Servicio de Hematología y Hemoterapia. Fundación Jiménez Díaz. IIS-FJD. Universidad Autónoma de Madrid José Rivera Pozo. Coordinador del Grupo Español de Alteraciones Plaquetarias Congénitas (GEAPC). Grupo CIBERER CB15/00055 Juan Carrión Tudela. Presidente de la Asociación de Enfermedades Raras D'Genes y de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) Celia García Menéndez. Directora de Humanización y Pacientes de la Comunidad de Madrid |
| 10:30-10:45 | Manejo clínico y terapéutico de mujeres con Trastornos Plaquetarios Congénitos (TPC) José María Bastida. Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA). IBSAL. Universidad de Salamanca (USAL). Grupo Español de Alteraciones Plaquetarias Congénitas |
| 10:45-11:00 | TPC en la infancia: claves para el diagnóstico precoz Nuria Revilla. Servicio de Hematología y Hemoterapia. Unidad de trombocitopatías Fundación Jiménez Díaz. IIS-FJD. Universidad Autónoma de Madrid |
| 11:00-11:20 | Importancia del diagnóstico genético en los TPC Lluís Montoliu. Centro Nacional de Biotecnología. Grupo CIBERER CB06/07/1037 |
| 11:20-11:40 | Turno de preguntas y debate abierto |
| 11:40-12:00 | Registro de pacientes con TPC Ana Sánchez Fuentes. Centro Regional de Hemodonación de la Región de Murcia José Rivera Pozo. Coordinador del Grupo Español de Alteraciones Plaquetarias Congénitas (GEAPC). Grupo CIBERER CB15/00055 |
| 12:00-12:15 | Recursos sociales y educativos para familias Isabel María Sarabia Maturana. Responsable del área social de D'Genes |
| 12:15-12:30 | Actualización del grupo de pacientes TPC-D'Genes Paula Grau Martínez y Nuria Ruiz Murcia. Coordinadoras del Grupo de pacientes TPC-D'Genes |
| 12:30-12:45 | Testimonios: vivencias de pacientes y cuidadores Ponentes, pacientes y público en general |
| 12:45-12:55 | Turno de preguntas y cierre del debate Juan Carrión Tudela. Presidente de D'Genes |
| 12:55-13:00 | Cierre Pilar Llamas Sillero. Jefe Servicio de Hematología y Hemoterapia. Fundación Jiménez Díaz. IIS-FJD. Universidad Autónoma de Madrid |
| 13:00-13:30 | Café y convivencia Ponentes, pacientes y público en general |

Inscripción

Para inscribirte accede al formulario online de Inscripción en este enlace: <https://forms.gle/ZM9Z8AUQ9M6EE2tbA>

Asistencia:

- Presencial
- En caso de no poder asistir, existe la posibilidad de seguir la jornada por streaming.

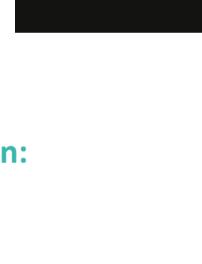
Datos de streaming:

Enlace: <https://streaming.formacion4h.es/>

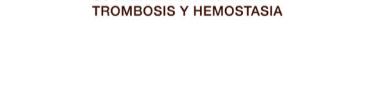
Usuario: **hufjd**

Contraseña: **kZp4Q8XW**

Organizan:



Colaboran:



CSL Behring



DESCARGA LA APLICACIÓN

App Store

Google Play

Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz

Grupo quirónsalud