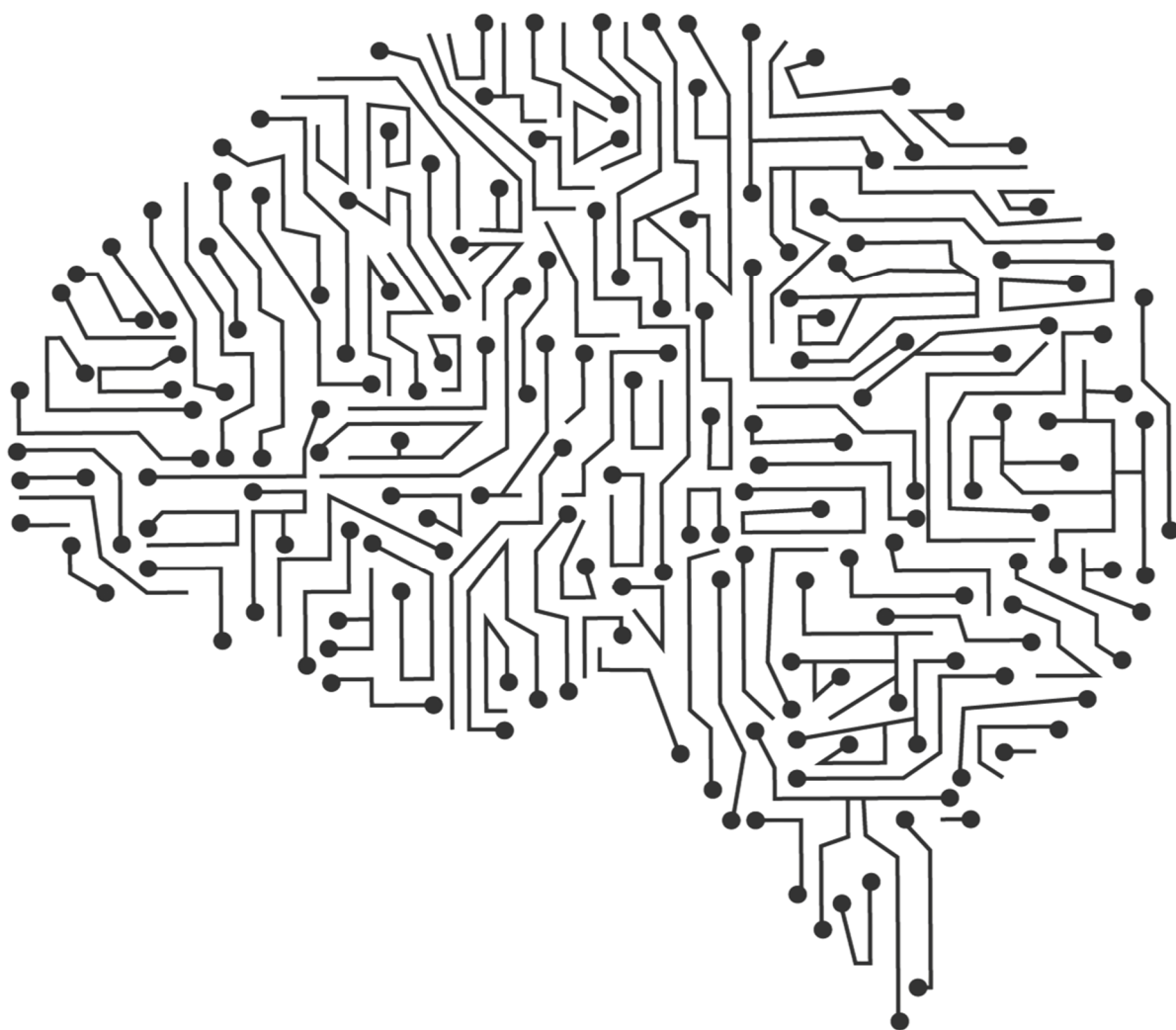


III WorkER Meeting

Investigación en Enfermedades Raras

31 de octubre de 2018

Colegio oficial de farmacéuticos de Murcia



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

10.00	Inauguración	<ul style="list-style-type: none"> - M^a Teresa Martínez Ros. Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano. - 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>
10.40	LA humanización en la industria farmacéutica: Hacia un modelo Afectivo Efectivo en ER	Ramón Frexes Illueca, <i>Director Nacional de RRII</i>
11.00	Avances en la investigación en enfermedades raras	M ^a Teresa Martínez Ros. Directora General de Planificación, Investigación, Farmacia y Atención al Ciudadano.
11.20	Humanización en los servicios de urgencia	Juana María Marín Martínez, <i>Medico Urgencias HUVA.</i>
11.40	Humanización en la Universidad	Carmen Robles Moreno Decana de Medicina de UM
12.00	Coffe Break	
12.30	La humanización en la Administración: La experiencia de la lactancia Materna	<i>Dr. D. Manuel Alcaraz. Pediatra del área de salud V de la Región de Murcia</i>
12.50	Actualización en síndromes linfoproliferativos: leucemia linfática crónica y progresos en mieloma múltiple	Dra. Maria Dolores Garcia Malo. <i>Facultativo especialista en Oncohematología del Hospital Morales Meseguer.</i>
13.30	La humanización de los pacientes. Aspectos claves y aspectos éticos	Encarna Guillen Navarro. <i>Genetista Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca</i>
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> - Isabel Tovar, <i>Presidenta del COFRM</i> - Manuel Villegas. <i>Consejero de salud de CARM</i>