

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.

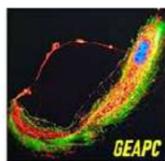
Datos de streaming:

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

Usuario: **hufjd**

Contraseña: **kZp4Q8XW**

Organizan:



Grupo Español de Alteraciones Plaquetarias Congénitas



Colaboran:



DESCARGA LA APLICACIÓN

