



Webinario de presentación del:

## Registro Español de Trastornos Plaquetarios Congénitos - RETPLAC

Fecha: jueves 4 de noviembre de 2021

Hora: 16:00 – 17:15

Inscripción en: <https://forms.office.com/r/ULVCBQ7t2z>

### PROGRAMA

- 16:00-16:05 **Bienvenida**  
Dr. José Rivera. Servicio de Hematología y Oncología Médica, Hospital Universitario Morales Meseguer, Centro Regional de Hemodonación, Universidad de Murcia, IMIB-Arrixaca, CIBERER-U765.
- 16:05-16:10 **Introducción: importancia de los registros en patologías raras**  
Francesc Pla. Gestor del Registro de Enfermedades Neuromusculares-GenRaRe. Hospital Sant Pau y CIBERER.
- 16:10-16:20 **RETPLAC: orígenes, variables, objetivos y apoyo**  
Dr. José Rivera.
- 16:20-16:35 **Presentación de la Plataforma RETPLAC**  
Dr. Angel Esteban Gil. Jefe del Área de Informática, Sistemas, Bioinformática e Informática Biomédica. Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB), Fundación para la Formación e Investigación Sanitarias de la Región de Murcia.
- 16:35-16:50 **Objetivos a corto y medio plazo del registro**  
Dr. José María Bastida. Departamento de Hematología, Complejo Asistencial Universitario de Salamanca (CAUSA), Instituto de Investigación Biomédica de Salamanca (IBSAL), Universidad de Salamanca (USAL).
- 16:50-17:00 **Apoyo de los pacientes**  
- D. Juan Carrión. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).  
- Pacientes y familiares de pacientes.
- 17:00-17:10 Espacio para **discusión y preguntas** entre los asistentes
- 17:10-17:15 **Clausura.**  
Dr. José Rivera.