

**IV ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS CDG
CON DOCTORAS/ES E INVESTIGADORAS/ES DE LA ENFERMEDAD
22 - 24 DE NOVIEMBRE DE 2024 (BURGOS)**

Viernes 22/011/2024:

- 18:00 h. Acogida de l@s asistentes.
- 19:00 h. **Inmersión musical** (CREER Burgos).
- 20:30 h. Cena.
- 21:30 h. Buenas noches.
- 22:00 h. Descanso.

Sábado 23/11/2024:

- 08:30 h. Desayuno.
- 09:05 h. Saludo de bienvenida.
- 09:15 h. Belén Pérez (Catedrática de Bioquímica y Biología Molecular del Departamento de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid) del Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Raras (CIBERER): **Avances en el desarrollo terapéutico en PMM2-CDG.**
- 10:00 h. Mercedes Serrano (Neuróloga Pediátrica) y Florencia Epifani (Investigadora Pre-Doc Grupo de investigación de Metabolómica y genética bioquímica) del Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona): **"Actualización de las líneas de investigación clínicas europeas".**
- 10:45 h. Descanso.
- 11:30 h. Javier Corral (Profesor Titular de Universidad Vinculado H.U.M.M.) y Eugenia de la Morena (Investigadora Ramón y Cajal) del grupo de investigación de Hematología y Oncología Clínico Experimental de la Universidad de Murcia): **Identificación de deficiencias en GALT con riesgo trombótico muy alto.**
- 12:15 h. **Panel de experiencias: Terapias.**
- 14:00 h. Comida.
- 16:00 h. Rose Marino y Peter McWilliams, directora médico y director de negocios de Glycomine: **Evolución del tratamiento experimental GLM101.**
- 16:30 h. **Asamblea General Ordinaria.**
- 18:00 h. Descanso.
- 19:00 h. **Panel de experiencias: Modalidades educativas.**
- 20:30 h. Cena.
- 21:30 h. Buenas noches.
- 22:00 h. Descanso.

Domingo 24/11/2024:

- 08:30 h. Desayuno.
- 09:30 h. **Plan estratégico de la Asociación.**
- 11:00 h. Descanso.
- 11:30 h. **Plan estratégico de la Asociación.**
- 14:00 h. Comida.
- 16:30 h. Despedida de l@s asistentes.