



FORO

EXTREMADURA

DE ENFERMEDADES RARAS

25 11 2022

09:00 – 14:00

Salón Guadiana del Hospital
Universitario de Badajoz

JUNTA DE EXTREMADURA

Vicepresidencia Segunda y Consejería de
Sanidad y Servicios Sociales



GRIFOLS

FORO SOBRE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

08:30 - 09:00H | ACCESO DE PARTICIPANTES

09:00 - 09:20 | TESTIMONIO

9.45- 10.15 H MESA INAUGURAL:

- » D. Ignacio Gragera Barrera. Alcalde de Badajoz.
- » D. Modesto Díez Solís. Miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representante Territorial de FEDER.
- » D. Miguel Ángel Gallardo Miranda. Presidente Diputación de Badajoz.
- » D. José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura.

09:50 - 10:10 H | PONENCIA COMÚN EN LOS 9 FOROS AUTONÓMICOS:

“MEJORA DE LA ASISTENCIA SANITARIA A TRAVÉS DEL CONOCIMIENTO Y UTILIZACIÓN DE LAS GUÍAS CLÍNICAS POR PATOLOGÍA DE ORPHANET (URGENCIAS, EMERGENCIAS, TEST GENÉTICO, ETC)”

- » Dña. Estrella Mayoral. Técnico de FEDER.

10:10 - 11:40 | DESCANSO-CAFÉ

10:40 - 11:00 H | PONENCIAS

Plan Enfermedades Raras en Extremadura

- » D. José Luis Vicente Torrecilla. Director General de Planificación, Formación y Calidad Sanitaria y Sociosanitario.

Avances en la asistencia Sanitaria a Afectados de enfermedades raras

- » D. Vicente Alonso Núñez. Director General de Asistencia Sanitaria del Servicio Extremeño de Salud-SES.

Investigación sobre enfermedades raras en Extremadura

- » Dr. Enrique Galán Gómez. Presidente de la Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras (SEDER) y miembro del comité asesor de Enfermedades Raras de FEDER, así como Jefe de Servicio de Pediatría del hospital Materno Infantil de Badajoz y Responsable consulta ER de pediatría.
- » Dr. Agustín Pijierro Amador Vicepresidente de la Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras (SEDER) y Responsable de la consulta de Enfermedades Raras del adulto del Hospital Universitario de Badajoz.

Exposición de casos MIR: Diagnóstico Precoz en la enfermedad de Sanfilippo

- » Dra. Inés Bermejo. MIR de Pediatría.

Exposición de casos MIR: Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria

- » Dra. Cristina Amaro Hidalgo. MIR Medicina Interna.

12:40 - 13:40H | TURNO DE PREGUNTAS

13:40 - 13:55 H | CLAUSURA

- » D. Eduardo Jiménez López. Director médico del Hospital Universitario de Badajoz.
- » D. Modesto Díez Solís. Miembro de la Junta Directiva de FEDER. Representante Territorial de FEDER.
- » Dña. M^a Irene Majón de la Calle. Gerente de Área de Salud de Badajoz.
- » D. Ricardo Cabezas. Vicepresidente Primero Diputación de Badajoz.