



FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO

EXTREMADURA 28 11 2023

16:00 a 19:00 horas
Salón de Actos del Colegio
de Médicos de Badajoz

GRIFOLS



FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO. EXTREMADURA

15:30 – 16:00 H | ACCESO DE PARTICIPANTES Y BIENVENIDA

16:00 – 16:30 H | EXPOSICIONES DE MIR

16:00 – 16:15 – ENFERMEDAD MITOCONDRIAL

- » **D. Juan Diego Gallardo Sánchez**, residente de tercer año de Medicina interna.

16:15 – 16:30 – SÍNDROME DESANTO SHINAWI

- » **Dña. Irene Franco**, residente de tercer año de Pediatría.

16:30 – 17:10 H | MESA DE EXPERTOS

16:30 – 16:45 – TRASTORNO RARO SIN UN DIAGNÓSTICO DETERMINADO TRAS UNA INVESTIGACIÓN COMPLETA, CÓDIGO ORPHA.

- » **Dña. Virginia Corrochano James**, Gestora de Orphanet España.

16:45 – 17:00 – DERECHOS DE LOS PACIENTES.

- » **Dña. Eva M^a Molinero San Antonio**, Defensora de los usuarios del sistema sanitario público de Extremadura.

17:00 – 17:10 – TURNO DE PREGUNTAS

17:10 – 17:35 H | INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL

- » **Dr. Pedro Hidalgo Fernández**, Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz.
- » **D. Modesto Díez Solís**, miembro de la Junta Directiva de FEDER.

- » **D. Juan Carrión Tudela**, Presidente de FEDER.
- » **Dña. Elena Salgado**, concejala delegada de Sanidad en el Ayuntamiento de Badajoz.
- » **Dña. Sara García Espada**, Consejera de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura.

17:35 – 17:45H | EL PAPEL DEL CUIDADOR

- » **Dña. Mónica González García**, cuidadora, esposa y madre de personas afectadas por la enfermedad de Huntington.
- » **Reconocimiento a Pablo Lucas López**, cuidador, esposo y padre de personas afectadas por la enfermedad de Huntington.

17:45 – 18:15 H | CONSULTA DE TRANSICIÓN DE PEDIATRIA A ADULTO

- » **Dr. Enrique Galán Gómez**, jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil de Badajoz y responsable de consultas de ER en pediatría.
- » **Dr. Agustín Pijierro**, médico internista, responsable de la consulta de enfermedades raras del Hospital Universitario de Badajoz.

18:15 – 18:30 H | CLAUSURA

- » **D. Modesto Díez Solís**, miembro de la Junta Directiva de FEDER.
- » **Dr. Pedro Hidalgo Fernández**, Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz.