



**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

- » Dña. Moníca González García. Familiar afectado Enfermedad de Huntington

9.20- 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.Ricardo Cabezas. Vicepresidente Primero Diputación de Badajoz.
- » D. José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura.

10:15 - 10:30 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)”

- » *D<sup>a</sup> Estrella Mayoral. Técnico de FEDER.*

10:30 -11:00 | DESCANSO-CAFÉ



## 11:00 - 12:30 H | PONENCIAS

### **(11h a 11:15h) Plan Enfermedades Raras en Extremadura**

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

### **(11:15h a 11:30h) 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.*

### **(11:30h a 12h) 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 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.*

### **(12h a 12:15h) Exposición de casos MIR: Diagnóstico Precoz en la enfermedad de Sanfilippo**

- » *Dra. Inés Bermejo. MIR de Pediatría.*

### **(12:15h a 12:30h) Exposición de casos MIR: Telangiectasia Hemorrágica Hereditaria**

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

## 12:30 -13:30H | TURNO DE PREGUNTAS

## 13:30 - 14 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<sup>a</sup> Irene Majón de la Calle. Gerente de Área de Salud de Badajoz.*
- » *D. Ricardo Cabezas. Vicepresidente Primero Diputación de Badajoz.*