



Acto reconocido de
interés sanitario por
la Consejería de
Salud y Servicios
Sociales de la Junta
de Extremadura

XVI FORO DE
**ENFERMEDADES RARAS
Y SIN DIAGNÓSTICO
EXTREMADURA**

22 10 2024

16.00 a 20:00 horas

Salón de Actos del Colegio de
Médicos de Badajoz

GRIFOLS



FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO. EXTREMADURA

15:30 - 16:00H | ACCESO DE PARTICIPANTES
BIENVENIDA

16:00 – 16:10H | TESTIMONIO: EN ENFERMEDADES RARAS, ¿VALE
MÁS PREVENIR QUE CURAR?

- » **Dña. Marta Prieto Flórez**, madre de dos hijos con el Síndrome X frágil.

16:10 – 17:00H | INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL

- » **Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz** | Dr. Pedro Hidalgo Fernández.
- » **Representante Territorial de FEDER** | D. Modesto Díez Solís.
- » **Alcalde de Badajoz** | D. Ignacio Grajera Barrera.
- » **Consejera de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura** | Dña. Sara García Espada.
- » **Presidente Diputación de Badajoz** | D. Miguel Ángel Gallardo Miranda.

17:00 – 17:22 H | EXPOSICIÓN DE CASOS POR MÉDICOS
RESIDENTES

<ENFERMEDAD> | Residente de tercer año de Medicina Interna | D./Dña.<>.

<ENFERMEDAD> | Residente de tercer año de Pediatría | Dra. doctora Marta Torres

17:22 – 17:39 H | MESA DE EXPERTOS

17:30 – 17:50 – EN ENFERMEDADES RARAS, ¿VALE MÁS PREVENIR QUE CURAR?
MEDIDAS QUE GARANTICEN EL ACCESO EN EQUITAD AL CONSEJO GENÉTICO Y AL DIAGNÓSTICO
GENÉTICO PREIMPLANTACIONAL.

- » **Jefa de servicio de ginecología y del CERHA** | Dra. María Macedo

17:39 – 18:26 – UNIDAD DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA | UBICACIÓN,
DOTACIÓN, ACCESO, PUESTA EN MARCHA Y PAPEL DE FEDER.

- » **Director General de Asistencia Sanitaria** | D. Félix Miranda Álvarez.
- » **Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Materno Infantil de Badajoz** | Dr. Enrique Galán Gómez.
- » **Responsable de la Consulta de Enfermedades Raras del Hospital Universitario de Badajoz** | Dr. Agustín Pijierro Amador.

18:26 – 18:46 – TURNO DE PREGUNTAS

18:46 – 19:45 H | IMPULSO A LA INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA

- » **Catedrático Área de Farmacología. Facultad de Medicina y CCSS. Universidad de Extremadura. Director INUBE Instituto Universitario de Investigación Biosanitaria de Extremadura. FEA Farmacología Clínica CICAB Centro de Investigación Clínica. Hospital UB.Servicio Extremeño de Salud | D. Adrián Llerena Ruiz,**
- » **Asociación Extremeña de Fibrosis Quística | CARGO> | D./Dña. <>.**
- » **Asociación Mi Princesa Rett | CARGO> | D./Dña. <>.**
- » **ADEAPAF/Asociación Digestiva Española Afectados por Poliposis Adenomatosa Familiar | CARGO> | D./Dña. <>.**

19:30– 19:40 – TURNO DE PREGUNTAS

19:40 – 20:00 H | CLAUSURA

- » **Representante Territorial FEDER | D. Modesto Díez Solís.**
- » **Presidente del Colegio Oficial de Médicos de Badajoz | Dr. Pedro Hidalgo Fernández.**