

XI Jornada de Enfermedades Raras en Extremadura

9:00h – 14:00h.-	PUNTO DE INTERÉS MESA INFORMACIÓN FEDER Y ASOCIACIONES. En el hall salón Guadiana.
9:00h – 9:30h.-	ENTREGA DOCUMENTACIÓN MESA RECOGIDA DOCUMENTACIÓN. En el hall salón Guadiana.
9:30h – 10:00h.-	INAUGURACIÓN Moderador: D. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER Extremadura. Ponentes: D ^a . Sonia Torres (Sin Diagnóstico) D. Francisco Javier Fragoso. Alcalde de Badajoz. D. José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Políticas Sociales Junta de Extremadura
10:00 – 10:15h.-	ENTREGA RECONOCIMIENTO “A SU LABOR POR LAS ENFERMEDADES RARAS” A: D. Cecilio Venegas Fito, Presidente del Colegio Farmacéuticos de Badajoz. Entrega el premio: D. Modesto Díez Solís, Delegado FEDER Extremadura.
10:15h – 10:45h.-	PAUSA CAFÉ
10:45h – 11:05h.-	CONFERENCIA INAUGURAL Título: “LA IMPORTANCIA DE LA INVESTIGACIÓN EN LAS ER” A cargo de: Dr. Enrique Galán Gómez, Catedrático de Pediatría y Puericultura, Facultad de Medicina de la Universidad de Extremadura y Jefe del Departamento de Pediatría, Descubridor de la enfermedad Galán-Gómez, Hospital Materno-Infantil Infanta Cristina, Badajoz.
11:05h – 11:25h.-	EXPERIENCIA DE LAS ASOCIACIONES Título: “La investigación en La enfermedad de Gaucher” A cargo de: D. Serafín Martín de Marcos. Representante Asociación Española del Síndrome de Gaucher.

XI Jornada de Enfermedades Raras en Extremadura

11:25h – 12:25h.-	MESA DEBATE: “MODELOS DE TRABAJO EN INVESTIGACIÓN” Moderador: D. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER Extremadura. Título: “Estudio de Enfermedades Raras con Células Madres” A cargo de: Dra. Sonia Mulero, Bióloga. Profesora de Genética en la Facultad de Ciencias en la Universidad de Extremadura e investigadora del estudio, en el Hospital Monte Sinaí de EE.UU. Título: “Programa de Terapia Génica de CIMA” A cargo de: Dr. Rubén Hernández Alcoceba, Investigador del Programa de Terapia Genica del CIMA, Universidad de Navarra.
12:25 - 13:00h.-	TURNO DE PREGUNTAS
13:00h – 13:40h.-	MESA DEBATE: “PRESENTACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS” Moderador: Dr. Remigio Cordero Torres. Responsable Formación MIR de la Facd. Medicina Badajoz. Título: ER. DE DIAGNÓSTICO EN ADULTOS. A cargo de: Residente de Medicina Interna Título: ER DE DIAGNÓSTICO PEDIÁTRICO. A cargo de: Residente de Pediatría.
13:40h – 14:05h.-	CLAUSURA Moderador: D. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER Extremadura. Ponentes: D. Ceciliano Franco Rubio, Director Gerente del SES. D. Miguel Ángel Gallardo Miranda, Presidente, Diputación de Badajoz. D. Segundo Píriz Duran, Rector Universidad de Extremadura.
14:00h – 14:05h.-	FOTO GRUPO