

XII Jornada Extremeña de Enfermedades Raras



PROGRAMA

XII JORNADA DE ENFERMEDADES RARAS EN EXTREMADURA.

<Construyamos Hoy para el Mañana>

Lo que hagamos HOY en el impulso del conocimiento científico se transformará MAÑANA en prevención, diagnóstico y tratamiento. Porque sólo abordándolo en red en el PRESENTE, podemos soñar con un FUTURO esperanzador.

Fecha: 29 de Octubre

Lugar de Celebración: Salón Guadiana, Edificio de Docencia del Hospital Universitario Infanta Cristina de Badajoz.

Punto de Interés: Mesa de Información de FEDER y ASOCIACIONES. En el hall salón Guadiana.

9:00h – 9:30h.- ENTREGA DOCUMENTACIÓN
RECOGIDA DOCUMENTACIÓN. En el hall salón Guadiana.

9:30h – 9:35h.- TESTIMONIO. D^a M^a José Gamito. Afectada, Churg Strauss

9:35h – 9:50h.- INAUGURACIÓN

- **9:35h – 9:40h.** D. Modesto Díez Solís. Representante Regional FEDER.
- **9:40h – 9:45h.** D. Francisco Javier Fragoso. Alcalde de Badajoz.
- **9:45h – 9:50h.** D. José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Políticas Sociales Junta de Extremadura.

9:50 – 10:00h.- ENTREGA RECONOCIMIENTO

- **A Título Postumo:** “A SU LABOR POR LAS ENFERMEDADES RARAS”
- **A:** Dr. D. Juan Carlos Bureo. Médico Internista fundador de la consulta Enfermedades Raras, Badajoz.
- **Entrega el premio:** D. José María Vergeles Blanca. Consejero de Sanidad y Políticas Sociales Junta de Extremadura.

10:10h – 10:40h.- PAUSA CAFÉ

10:40h – 11:00h.- CONFERENCIA INAUGURAL

- **Título:** “LA IMPORTANCIA DEL TRABAJO EN RED”. Unidades, Centros de Referencia y Redes Europeas de Referencia (ERNs).
- **A cargo de:** D^a. Estrella Mayoral Rivero. Responsable Acción Social FEDER.

11:00h – 12:00h.- MESA DEBATE: “MODELOS DE TRABAJO EN RED”

- **Moderador:** D. Tomas Zarallo Barbosa, Jefe del Servicio de Participación Comunitaria en Salud.

- **11:00h – 11:20h:** Funcionamiento de una Unidad de Coordinación para Enfermedades Raras en Extremadura.
A cargo de: Dr. Enrique Galán, Jefe del Servicio de Pediatría Materno Infantil de Badajoz, Presidente de SEDER (Sociedad Extremeña de Enfermedades Raras) y miembro del Comité Asesor de FEDER.
- **11:20h – 11:40h:** Viabilidad de una Unidad de Coordinación para Enfermedades Raras en Extremadura.
A cargo de: D.G. de Asistencia Sanitaria de Extremadura. D. Vicente Alonso Núñez.
- **11:40h – 12:00h:** Abordaje Multidisciplinar de Enfermedades Raras desde una Unidad de coordinación en ER. Diferentes especialidades médicas.
A cargo de: Dr. Agustín Pijierro, Médico Internista y Responsable Consulta ER Badajoz.

12:00h – 12:40h.- MESA DEBATE: “MODELOS DE TRABAJO EN INVESTIGACIÓN”

Moderadora: Dra. María Coronada Fernández Calderón. Profesora del Departamento Ciencias Biomédicas e Integrante del Programa Propio De La Uex Para El Grupo De Investigación "microbiología De La Facultad De Medicina De Badajoz.”

- **12:00h - 12:20h:** Las Investigaciones sobre Enfermedades Raras en Extremadura presentes en el (MAPER) Mapa de Recursos para Enfermedades Raras en España.
A cargo de: D. Luis Tobajas Belvis. D. Gral. De Planificación, Formación y Calidad Sanitarias y Sociosanitarias.
- **12:20h – 12:40h:** Estado situación de la Investigación en Enfermedades Raras en Extremadura
A cargo de: Dra. Sonia Mulero. Profesora de Genética en la Facultad de Ciencias en la Universidad de Extremadura.

12:40h – 13:20h.- MESA DEBATE: “PRESENTACIÓN DE ENFERMEDADES RARAS”

- **Moderadora:** D^a Icíar Bureo González, Técnico Servicio Información y Orientación de FEDER.
- **12:40h - 13:00h.- ER. DE DIAGNÓSTICO EN ADULTOS.**
Título: (pendiente de confirmación)
A cargo de: Residente de Medicina Interna
- **13:00h - 13:20h.- ER DE DIAGNÓSTICO PEDIÁTRICO.**
Título: (pendiente confirmación)
A cargo de: Residente de Pediatría.

13:20h - 13:40h.- TURNO DE PREGUNTAS

13:40h – 14:20h.- MESA: “FORTALECIMIENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO”

- **Moderadora:** D^a. Jara Periañez Jiménez. Técnico Asesoría Jurídica FEDER
- **13:40h – 14:20h EXPERIENCIA DE LAS ASOCIACIONES**
Título: “Modelo de trabajo”. Espacio donde las asociaciones de FEDER en nuestra comunidad expondrán como trabajan.
A cargo de: Asociación Extremeña de Fibrosis Quística
Asociación ELA Extremadura
Asociación de Afectados de Neurofibromatosis

14:20h – 14:40h.- CLAUSURA

- 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.
- D. Modesto Díez Solís. Representante Regional FEDER.

14:40h – 14:45h.- FOTO GRUPO