



UNIDOS  
NUESTROS  
DERECHOS  
AVANZAN

## IX JORNADA EXTREMEÑA DE ENFERMEDADES RARAS Declaradas de Interés Sanitario

### INTRODUCCIÓN

La **Delegación Extremeña de Enfermedades Raras** (FEDER Extremadura) va a celebrar sus **IX Jornadas**. Un evento muy importante para el colectivo de afectados y familiares.

Concretamente deseamos organizar una Jornada que nos ayude en la lucha por mejorar la calidad de vida de los más de 3 millones de afectados por alguna enfermedad rara y que va a llevar por título "**unidos nuestros derechos avanzan**".

El principal objetivo es ser un **punto de encuentro de los principales referentes sanitarios y científicos**, así como **abordar la situación actual de las enfermedades raras en Extremadura**, **comprobar qué hemos conseguido en 2014**, y presentar un estudio sobre diagnóstico y un Consenso sobre el tratamiento de las enfermedades raras.

Creemos que se trata de un **encuentro de vital importancia que congregará a grandes autoridades científicas, institucionales, pacientes, familiares y medios de comunicación**. Por esta razón se desarrollarán en el Hospital Infanta Cristina, dado al gran carácter institucional que transmitirá a la jornada.

A este respecto **contaremos con la presencia del Presidente de la Junta de Extremadura D. Guillermo Fernández Vara, como invitado de honor para inaugurar este evento**.

Modesto Díez Solís  
Delegado FEDER Extremadura



### FECHA:

Martes, 17 de noviembre de 2015



### LUGAR:

Hospital Infanta Cristina, Salón Guadiana. Badajoz



### HORA:

9:00 horas



### SE RUEGA CONFIRMACIÓN A TRAVÉS

924 25 23 17

[extremadura@enfermedades-rars.org](mailto:extremadura@enfermedades-rars.org)  
[www.enfermedades-rars.org](http://www.enfermedades-rars.org)

Iniciativa Organizada por.



Con la colaboración de:



9:00 – 14:00 H

**PUNTO DE INTERÉS****MESA DE RECOGIDA DE FIRMAS CERMI.** En el hall urgencias externas.**MESA INFORMACIÓN FEDER Y ASOCIACIONES.** En el hall salón Guadiana.**MESA RECOGIDA DOCUMENTACIÓN.** En el hall salón Guadiana.

9:30 – 10:00 H

**INAUGURACIÓN****Dña. Almudena Contreras.** Presidenta de Asociación la Vida con Hernia Diafragmática Congénita.**D- Juan Carrión Tudela.** Presidente de FEDER.**D- Modesto Díez Solís.** Delegado de FEDER Extremadura.**D. José María Vergeles.** Consejero de Sanidad Junta de Extremadura.**D. Dámaso Villa Mínguez.** Gerente del Hospital Infanta Cristina de Badajoz.**D. Guillermo Fernández Vara.** Presidente Junta Extremadura.**D. Francisco Javier Fragoso.** Alcalde de Badajoz.

10:00 – 10:10 H

**ENTREGA RECONOCIMIENTOS****“A su labor por las Enfermedades Raras”.** Entrega el premio D. Modesto Díez Solís, Delegado de Feder Extremadura.

10:10 – 10:40 H

**PAUSA CAFÉ**

10:40 – 12:40 H

**MESA DE DEBATE: ACCESO AL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN ENFERMEDADES RARAS****Moderador: D. Serafín Martín.** Presidente Asociación Nacional de Gaucher.**10:40/11:00h.- DIAGNOSTICO RÁPIDO Y SEGURO: UN DERECHO PARA LAS PERSONAS AFECTADAS.****Dña. Estrella Mayoral Rivero.** Responsable Área Acción Social FEDER**11:00/11:20h.- DIAGNÓSTICO PRECOZ, CRIBADO NEONATAL, GARANTÍA DE TRATAMIENTO.****D. Jesús Remón Álvarez-Arenas.** Coordinador de Programas de cribado neonatal del Servicio Extremeño de Salud**11:20/11:40h.- DIFICULTADES EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN PEDIATRÍA.****Dr. Enrique Galán Gómez.** Miembro del Comité Asesor de FEDER**11:40/12:00h.- DIFICULTADES EN EL DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO EN ADULTOS.****D. Agustín Pijierro Amador.** Servicio de Medicina Interna del Hospital Infanta Cristina de Badajoz. Responsable de Unidad de Enfermedades Raras**12:00/12:20h.- PROCESO ADMINISTRATIVO SOLICITUD MEDICAMENTO USO CON PASIVO.****D. \_\_\_\_\_.** Miembro Comisión uso Compasivo.**12:20/12:40 H.- TURNO DE PREGUNTAS**

12:40 – 13:40 H

**MESA DE DEBATE: PRESENTACIÓN DE ENFERMEDADES RARA.****MIR de la Unidad de Docencia del Hospital Infanta Cristina.****Moderador: Dr. Remigio Cordero Torres.** Responsable Formación MIR de la Facd. Medicina Badajoz.**12:40/13:00h.- ER. DE DIAGNÓSTICO EN ADULTOS.****Residente de Medicina Interna****13:00/13:20h.- ER DE DIAGNÓSTICO PEDIÁTRICO.****Residente de Pediatría.****13:20/13:40 H.- TURNO DE PREGUNTAS**

13:40 – 14:00 H

**CLAUSURA****D. Jesús.** Representante de la Asociación Extremeña de Retinosis Pigmentaria**D- Modesto Díez Solís.** Delegado de FEDER Extremadura.**D. Miguel Ángel Gallardo.** Presidente de la Diputación de Badajoz.**D. José Galindo Ardila.** Presidente CERMI Extremadura.**D. Segundo Píriz.** Rector de la Universidad de Extremadura (UEX).

14:00 H

**FOTO GRUPO**

---

**Nombre y Apellidos:**

**Teléfono:**

**Email:**

**Dirección:**

**C.P.:**

**Localidad:**

**Provincia:**

---

**Afectado:** (Indicar patología)

**Familiar:** (Indicar si el padre/madre/tutor/cuidador)

**Profesional:** (Indicar profesión)

**Asociación:** (Indicar Asociación)

---

### Importe Inscripción 5€

La cuota de inscripción incluye documentación, asistencia a jornada y desayuno continental.

**Forma de pago:**

- Transferencia Bancaria a Caja Rural de Extremadura nº c/c: 3009 0088 29 2093758726 (Titular Feder CIF: g91018549)
- Concepto: Indicar Inscripción Jornada y Nombre y Apellidos.

Imprescindible enviar boletín inscripción y justificante bancario a través de alguna de las siguientes vías:

- [extremadura@enfermedades-raras.org](mailto:extremadura@enfermedades-raras.org)
  - Telf. fax al nº: 924 252317
  - Av. José M<sup>a</sup> Alcaraz y Alenda 8, traseras edificio Puerto Rico, local 1-2; 06011 Badajoz
- 

**Si necesitas algún tipo de adaptabilidad comunícanoslo:**