



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

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

22 10 2024

16.00 a 20:00 horas

Salón de Actos del Colegio de
Médicos de Badajoz

GRIFOLS



JUNTA DE EXTREMADURA

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales



XVI 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?

| Síndrome X frágil |

- » Dña. Marta Prieto Flórez, madre de dos hijos con este síndrome.

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.
- » Concejala delegada de Sanidad en el Ayuntamiento de Badajoz | Dña. Elena Salgado
- » Consejera de Sanidad y Servicios Sociales de la Junta de Extremadura | Dña. Sara García Espada.
- » Diputada delegada de Políticas Sociales y Cooperación Internacional al Desarrollo | Dña. Ana Belén Valls Muñoz.

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

| Neurofibromatosis |

- » Residente de tercer año de Medicina Interna | Dra. Belen Salgado.
- » Residente de tercer año de Medicina Interna | Dra. Natalia Boyero.

| Síndrome KBG |

- » 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 EQUIDAD 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.

XVI FORO AUTONÓMICO DE ENFERMEDADES RARAS Y SIN DIAGNÓSTICO. EXTREMADURA

- » 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

| INUBE |

- » 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 |

- » **Adopta un FAGO** | Presidenta | Dña. Ana María García Morales.

| Asociación Mi Princesa Rett |

- » **Desarrollo de nanocápsulas biocompatibles y que atraviesen la barrera hematoencefálica para el envío de MeCP2 al cerebro | Tratamiento con Leriglitazona para el Síndrome de Rett. | Dieta Rett** | Presidente | D. Francisco Santiago Aranda.

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.