

# ORGANIZA:



# COLABORAN:

GOBIERNO DE  
EXTREMADURA



DIPUTACIÓN  
DE BADAJOZ



CAJA RURAL DE  
EXTREMADURA



genzyme  
A SANOFI COMPANY

**SAR**  
QUAVITAE  
Cuidamos personas

# COMO LLEGAR:

HOSPITAL INFANTA CRISTINA  
Avenida de Elvas, s/n.,  
06080 (Badajoz)  
Teléfono: 924218100



Declaradas de Interés Sanitario por la  
Consejería de Salud y Política Social



## VIII JORNADAS EXTREMEÑAS DE ENFERMEDADES RARAS

Badajoz, 5 de Junio de 2014  
Hospital Infanta Cristina - Salón Guadiana

Atención a las Enfermedades Raras  
en Extremadura



## PROGRAMA:

9:00h.- RECOGIDA DE DOCUMENTACIÓN

9:30 / 10:00h.- MESA DE INAUGURACIÓN

Sr. Juan Carrión. Presidente de FEDER.

Sr. Luis Alfonso Hernández Carrón. Consejero de Salud y Política Social.

Sra. Trinidad Nogales Basarrate. Consejera de Educación y Cultura.

Sr. Francisco Javier Fragoso Martínez. Alcalde de Badajoz.

Sr. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER Extremadura.

10:00 / 10:45h.- MESA I

**MODERADORA:** Sra. Eva María Molinero San Antonio. Jefa Servicio de Participación Comunitaria en Salud.

10:00 / 10:15h.- 14 propuestas de FEDER para las ER 2014. Sr. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER.

10:15 / 10:30h.- Nodo de Atención Personalizada en la Atención de las Enfermedades Raras en Extremadura. NAPER. Sr. Joaquín García Guerrero. Gerente SES.

10:30 / 10:45h.- Protocolo de Coordinación para el abordaje integral de las Enfermedades Raras en los ámbitos de Salud y Educación. Sr. César Díez Solís. Secretario General de Educación.

10:45 / 11:15h.- PAUSA. CAFÉ

11:15 / 12:45h.- MESA II

**MODERADOR:** Sr. Francisco José Barriga Medina. Subdirector de Atención Especializada de la Dirección General de Asistencia Sanitaria del SES.

11:15 / 11:30h.- (SIO) Servicio de Información y Orientación en Enfermedades Raras de FEDER. Sra. Estrella Mayoral Rivero. Responsable de Acción Social de FEDER.

11:30 / 11:45h.- Grupo de Trabajo sobre Enfermedades Raras de la Sociedad Española de Genética Clínica y Dismorfología. Dr. Enrique Galán Gómez. Jefe de Pediatría del Hospital Materno Infantil de Badajoz.

11:45 / 12:00h.- Unidad de Enfermedades Raras. Dr. Agustín Pijierro Amador. Servicio de Medicina Interna del Hospital Infanta Cristina de Badajoz.

12:00 / 12:15h.- Presentación de Enfermedades Raras por los MIR de la Unidad de Docencia del Hospital Infanta Cristina. Dr. Remigio Cordero Torres. Responsable de formación MIR de la Facultad de Medicina de Badajoz.

12:15 / 12:30h.- ER de Diagnóstico en Adultos. Residente de Medicina Interna.

12:30 / 12:45h.- ER de Diagnóstico Pediátrico. Residente de Pediatría.

12:45 / 13:45h.- DEBATE ABIERTO A LOS ASISTENTES.

13:45 / 14:00h.- MESA DE CLAUSURA

Sr. César Téllez Boente. Gerente Área de Salud de Badajoz, Llerena-Zafra.

Sr. Modesto Díez Solís. Delegado de FEDER Extremadura.

## BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN:

NOMBRE Y APELLIDOS: \_\_\_\_\_

TELEFONO: \_\_\_\_\_

EMAIL: \_\_\_\_\_

DIRECCIÓN: \_\_\_\_\_

LOCALIDAD: \_\_\_\_\_

C.P.: \_\_\_\_\_

NECESITAS ALGÚN TIPO DE ADAPTABILIDAD COMUNICANOSLO: \_\_\_\_\_

AFFECTADO:(Indicar patología)

FAMILIAR:(Indicar si es Padre/Madre/Tutor/Cuidador)

PROFESIONAL:(Indicar profesión)

ASOCIACIÓN:(Indicar nombre)

CONCEPTO: Inscripción Jornadas y Nombre y Apellidos.

IMPORTE INSCRIPCIÓN: 5€

PROVINCIA: \_\_\_\_\_

La cuota de inscripción incluye documentación, asistencia a Jornadas y desayuno continental. FORMA DE PAGO: Transferencia bancaria a Caja Rural de Extremadura nº c/c 3009 / 0088 / 29 / 2093758726 (Titular FEDER G91018549).

SI \_\_\_\_\_ NECESITAS ALGÚN TIPO DE \_\_\_\_\_ IMPRESCINDIBLE remitir boletín de inscripción y copia de transferencia bancaria a FEDER:  
ADAPTABILIDAD COMUNICANOSLO: \_\_\_\_\_



Av. José Ma Alcaraz y Alenda 8, traseras edificio Puerto Rico, 06011 Badajoz.  
TEL/FAX.: 924 25 23 17  
E-MAIL:extremadura@enfermedades-raras.org