

# Organiza:

# Como llegar:



## VII Jornadas Extremeñas de Enfermedades Raras

**Badajoz 26 y 27 de Abril**  
**Hospital Infanta Cristina, Salón Guadiana**

**Unidades, Servicios y Centros de Referencia para Enfermedades Raras**

# Colaboran:

**Avda. de Elvas s/n.**  
**06007 Badajoz**  
**924 218 100**

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



GOBIERNO DE  
EXTREMADURA



genzyme  
A SANOFI COMPANY



DIPUTACIÓN DE BADAJOZ

## VIERNES 26 Abril:

### 17:00/17:30h.- Acto inaugural

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER.

D<sup>a</sup>. Afra Gema Rabazo Barroso. Delegada de FEDER Extremadura.

D. Luis Alfonso Hernández Carrón. Consejero Salud y Política Social.

D. Francisco Javier Fragoso Martínez. Alcalde de Badajoz.

### 17:30/19:00h.- Presentación de enfermedades raras por los MIR de la Unidad de Docencia del Hospital Infanta Cristina.

Moderador: Dr. Remigio Cordero Torres, Responsable de formación (MIR) de la Facultad de Medicina de Badajoz.

### 17:40/18:00h.- “Síndrome de Hunter. Mucopolisacaridosis”

D<sup>a</sup>. Noemí Fuentes Bolaños. Residente de Pediatría

### 18:00/18:20h.- “Miositis Osificante Progresiva”

Juan José Delgado Balsera. Residente de Pediatría.

### 18:20/18:40h.- “Enfermedad de Gaucher”

Antonia Calvo Cano. Residente de Medicina Interna.

### 18:40/19:00h.- Testimonio de un afectado Sin Diagnóstico.

### 19:00/20:00.- Debate abierto a los asistentes.

## SÁBADO 27 Abril: Mañana

### 09:30/09:45h.- Presentación

#### 7 años de Jornadas Extremeñas. Exposición de vídeo.

D<sup>a</sup>. Estrella Mayoral. Responsable Acción Social FEDER.

### Unidades, Servicios y Centros de Referencia para Enfermedades Raras.

Moderadora: D<sup>a</sup>. Eva Molinero San Antonio. Jefa del Servicio de Participación Comunitaria en Salud del SES.

### 09:45/10:15h.- “Centros de Referencia. Equipo multidisciplinar del Síndrome de Wolfram”

D<sup>a</sup>. Gema Esteban Bueno. Coordinadora del Equipo multidisciplinar del Síndrome de Wolfram AGSNA.

### 10:15/10:35h.- “Unidad de referencia para la atención médica del Síndrome de Wolfram. Cobros y Gestiones” .

D<sup>a</sup>. Carmen Ortega Carreño. Subdirectora de Atención al Usuario. Hospital de la Inmaculada en Huerca-Overa (Almería).

### 10:35/10:55h.- “Unidades de Referencia en Extrofia vesical: Cómo hemos llegado a saber lo que queremos”.

D<sup>a</sup>. Rosario López Martín. Presidenta de la Asociación Española de Extrofia Vesical.

### 10:55/11:25h.- CAFÉ

### 11:25/11:45h.- “Atención a Enfermedades Raras desde el Servicio Extremeño de Salud”.

D. Joaquín García Guerrero. Director Gerente del SES.

### 11:45/12:05. “Posicionamiento de FEDER respecto a Centros y Unidades de referencia”.

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER.

### 12:05/13:05 h.- “Debate abierto a los asistentes”.

### 13:05.- 13.30 h.- GAM “Papeles Escondidos”.

Representación Teatral a cargo de personas afectadas por Enfermedades Raras y familiares.

## SÁBADO 27 Abril: Tarde

17:00/19:00h. “Taller HERMANOS ÚNICOS”. Crear un entorno de carácter lúdico que permita estimular la ayuda mutua entre hermanos de chicos/as con enfermedades poco frecuentes y la adquisición de estrategias de afrontamiento.

D<sup>a</sup>. Ester Ceballos. Psicóloga FEDER Extremadura

### 19:00h.- Clausura.

D. Juan Luis Cordero Carrasco. Director General de Salud Pública del SES.

D. Pedro Pastor Villegas. Defensor del Usuario de Extremadura.

D. Juan Carrión Tudela. Presidente de FEDER.

D<sup>a</sup>. Afra Gema Rabazo Barroso. Delegada FEDER Extremadura.

## INSCRIPCION:

Nombre y Apellidos:

Teléfono:

Localidad:

Email:

### Rellene lo que proceda:

Afectado / Familiar:

Nombre de la enfermedad que padece:

Profesional:

Especificar profesión:

Otros:

**Para participar en el Taller Hermanos Únicos es preciso que un familiar este inscrito en las Jornadas. La inscripción de este niño en el taller es gratuita.**

### Debe indicarnos:

Nombre del niño o adolescente:

Edad:

Nombre de la Enfermedad del hermano/a con enfermedad rara:

Contacto móvil de los padres o responsables a cargo del niño/a:

## Pasos para formalizar la inscripción:

### 1. Hacer llegar este formulario relleno a:

extremadura@enfermedades-raras.org

o al fax 924252317.

También puede entregarlo en FEDER Extremadura, Avd. José M<sup>a</sup> Alcaraz y Alenda 8, tras. edificio Puerto Rico.

### 2. Realizar el pago de la inscripción antes del 24 de Abril de 2013, cuenta de Caja Rural Extremadura, nº: 309 008 29 2093758726

Concepto: Jornadas - <Nombre completo de la/s persona/s inscrita/s >