

PRIMERAS JORNADAS
de la **sociedad**
extremeña
de enfermedades
raras

Badajoz - 13-14 junio

organiza

SEDER

Sociedad Extremeña
de Enfermedades Raras

colabora



ILUSTRE COLEGIO
OFICIAL DE MÉDICOS
DE BADAJOZ

secretaría técnica

Zurbarán
Agencia de Viajes

Viajes Zurbarán, S.L.
Av. Sinfiriano Madroño, nº 14 • 06011 Badajoz
Tif.: 924 20 05 30
E-mail: viajeszurbaran@grupoairmet.com

patrocinan

Alnylam
PHARMACEUTICALS

ALEXION

NOVARTIS

Shire

Otsuka

KYOWA KIRIN **SANOFI GENZYME** **BIOMARIN**

BOLETÍN DE INSCRIPCIÓN

D./D^a

DIRECCIÓN: CIUDAD: TLF:

EMAIL CENTRO DE TRABAJO

PRECIO INSCRIPCIÓN: 150.00 €

INCLUYE: CARTERA Y DOCUMENTACION DE LAS JORNADAS, CERTIFICADO DE ASISTENCIA, ACCESO A SESIONES CIENTIFICAS, COFFEE, COCKTAIL DE CLAUSURA.

FORMA DE PAGO: AL REALIZAR LA INSCRIPCION.

TRANSFERENCIA BANCARIA A SEDEN: ES2201826049120201518150

ENVÍO DE INSCRIPCIONES Y JUSTIFICANTES: VIAJESZURBARAN@GRUPOAIRMET.COM

PRIMERAS JORNADAS
de la **sociedad**
extremeña
de enfermedades
raras

Badajoz - 13-14 junio

Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Badajoz

DECLARADO DE INTERÉS SANITARIO POR LA CONSEJERÍA DE SALUD Y POLÍTICA SOCIAL DE LA JUNTA DE EXTREMADURA

organiza

SEDER

Sociedad Extremeña
de Enfermedades Raras

colabora



ILUSTRE COLEGIO
OFICIAL DE MÉDICOS
DE BADAJOZ

secretaría técnica

Zurbarán
Agencia de Viajes

Viajes Zurbarán, S.L.
Av. Sinfiriano Madroño, nº 14 • 06011 Badajoz
Tif.: 924 20 05 30
E-mail: viajeszurbaran@grupoairmet.com

patrocinan

Alnylam

ALEXION

NOVARTIS

Shire

Otsuka

KYOWA KIRIN **SANOFI GENZYME** **BIOMARIN**

Junta Directiva de SEDER

Presidente: D. Enrique Galan Gomez
Jefe de Servicio Pediatría. Badajoz

Vicepresidente: D. Juan Ramon Gomez-Martino Arroyo
Jefe Servicio Nefrología. Cáceres

Secretario: D. Agustín Pijierro Amador
Medicina Interna. Badajoz

Tesorero: D. Nicolás Roberto Robles Pérez-Monteoliva
Nefrología. Badajoz

Vocales: D^a Eugenia Fuentes Cañamero
Cardiología. Badajoz

D^a Rosa Querol Pascual
Neurología. Badajoz

D^a Cristina Cáceres Marzal
Pediatría. Badajoz

D. Miguel Galan Macías
Medicina Interna. Don Benito

Comité Organizador

Junta Directiva de SEDER

Comité de Honor

Jose M. Vergeles Blanca
Consejero de Salud y Política Sociosanitaria

Ceciliano Franco
Director Gerente del SES

Vicente Alonso
Director General de Asistencia Sanitaria

Luis Tobajas Belvis
*Director de Planificación, Formación y
Calidad Sanitaria y Sociosanitaria*

Damaso Villa
Gerente Area Salud de Badajoz

Pedro Hidalgo
Presidente Colegio Oficial de Médicos de Badajoz

Plablo Lapunzina
Director Científico De Ciberer

Modesto Diez
Presidente de Feder

MIÉRCOLES 13

16.30 - 17.00

Recogida de la documentación

17.00 - 18.00

Conferencia Inaugural "**Juan Carlos Bureo**": **Mosaicismos: clasificación y tipos.** Dr. Pablo Lapunzina.
Director Científico CIBERER.

18.00 - 18.30

Inauguración Oficial:

Qué es y por qué surge SEDER

(Dr. E. Galán. Presidente de SEDER)

Los pacientes: FEDER.

(Sr. Modesto Diez. Delegado FEDER en Extremadura)

Pausa Café

18.30 - 19.00

19.00 - 20.30

Enfermedades Metabólicas Hereditarias

Moderador. Dr. A. Pijierro

Enfermedad de Gaucher

Dra. M. Chiquero (M. Interna. Cáceres)

Enfermedad de Fabry

Dr. M. Galán M. Interna. (Don Benito)

Hipofosfatasa

Dra. C. Zarallo (Pediatría. Badajoz)

Complejo Esclerosis Tuberosa

Dra. C. Cáceres (Pediatría. Badajoz)

Cena-Cocktail (Hotel Zurbarán)

20.45

JUEVES 14

9.00 - 10.30

Novedades Terapéuticas: Moderador: Dr. N.R. Robles

Poliquistosis Renal

Dr. J.R. Gómez-Martino (Nefrología. Cáceres)

Polineuropatía Amiloide Familiar

Dr. A. Pijierro (M. Interna. Badajoz)

Mucopolisacaridosis. Dr. E. Galán (Pediatría. Badajoz)

Raquitismo hipofosfatémico ligado al X

Dra. Hidalgo Barquero (Pediatría. Badajoz)

Pausa-Café

10.30 - 11.00

11.00 - 12.30

Implementación del diagnóstico Genético

Moderador: Dra. R. Querol.

Diagnóstico en Cardiología

Dra. M. E. Fuentes (Cardiología. Badajoz)

Diagnóstico en Neurología

Dr. D. Ceberino (Neurología. Badajoz)

Diagnóstico en Oncología

Dra. R. Macías (Oncología Médica. Badajoz)

Secuenciación masiva de Genes. Situación en nuestra

Comunidad: Dr. J. M. Carbonell (Genética. Badajoz)

Conferencia de Clausura: Cambios en la genética clínica en los últimos 30 años

Dr. Enrique Galán Jefe de Servicio de Pediatría. Badajoz.
(Presidente SEDER)

Clausura de las Jornadas.

13.30 - 14.00