Acto Día Mundial de Enfermedades Raras.28 febrero 2019.

Sede Colegio Oficial de Médicos de Badajoz.

Asiste en representación del Colegio: D. Luis Espejo Antúnez

Hora de comienzo: 10:00 horas

Mesa presidencial compuesta por Consejero de sanidad y Políticas Sociales, D.José Mª Vergeles Blanca, Presidente de FEDER Extremadura, D.Modesto Díez Solís y Vicepresidente Colegio de médicos de Badajoz D.Leopoldo Gil Correa que excusa la asistencia del presidente D. Pedro Hidalgo por motivos personales de última hora.

Comienzo el acto a las 10:00 horas con la visualización de un vídeo sobre la campaña de sensibilización frente a las enfermedades raras en la sociedad. Posteriormente, el Vicepresidente Colegio de médicos de Badajoz D.Leopoldo Gil Correa da la bienvenida a todos los asistentes, familias y afectados por enfermedades raras, defensora del usuario del Servicio Extremeño de Salud, autoridades políticas y representantes de colectivos profesionales. Estuvimos representados la Fisioterapia a través del vicesecretario, el presidente del Colegio Oficial de Enfermeros de Badajoz D. Carlos Tardío, el presidente del colegio oficial de farmacéuticos de Badajoz D. Cecilio Venegas Fito, el presidente del colegio de médicos de Cáceres y presidente del Consejo territorial de Médicos D. Carlos Arjona.

Posteriormente, el representante de FEDER Extremadura, D. Modesto Díez interviene leyendo un manifiesto en este día Mundial. Tras la lectura, se le da la palabra a una paciente afectada por un enfermedad rara, para contar su testimonio sobre la convivencia con la enfermedad y el peregrinaje hasta la obtención del diagnóstico..

.-Intervención de expertos sobre enfermedades raras

El Dr Enrique Galán, pediatra en el Hospital Materno Infantil de Badajoz, y presidente de SEDER (Sociedad Extremeñade enfermedades raras) entre otras muchas cosas, presenta los avances logrados en Extremadura en esta materia. Indica los logros obtenidos en la existencia en la actualidad de un registro de enfermedades raras diagnosticas en Extremadura, y la importancia de los sistemas de información en el SES, así como la creación de la unidad UCERE, que nace con el propósito de centralizar la atención de los pacientes con enfermedades raras en los principales disciplinas, la pediatría y el servicio de medicina interna. El objetivo es evitar el peregrinaje de los pacientes por diferentes servicios, y garantizar la existencia de un tratamiento conjunto entre especialistas velando por la comunicación directa y sin ruido entre profesionales para una atención integral de estos usuarios.

Posteriormente, el Dr Agustín Pijierro Amador, habla de los pasos dados en el proceso asistencial de estos pacientes en la obtención del diagnóstico médico. También habla de los avances en la comunicación entre clínicos.

.- Intervención del Consejero de Sanidad y Políticas Sociales

El Consejero realizó una exposición del proyecto que se inició con el registro de enfermedades raras, felicitando a las personas que se empeñaron a que esto saliera adelante. Hizo una defensa de la “gestión artesanal”, diciendo que en una comunidad autónoma como la nuestra en la que las cosas son hechas por personas físicas con nombres y apellidos, es una cosa a valorar respecto a otras CCAA, y que él es un firme defensor de “lo artesanal” porque para el abordaje de estas enfermedades, el avance debe ser inspirado por la emoción y el sentimiento. Por último, hizo un recuerdo de la trayectoria de FEDER y el CERMI Extremadura para la visibilidad del colectivo de personas con discapacidad (organización con vocación regional y que carece de

ánimo de lucro. Su finalidad es participar plenamente en la vida social de Extremadura, para defender los derechos e intereses de las personas con discapacidad.)

Se despidió debido a las inminentes elecciones regionales y volvió agradecer nombrando a todos los colegios allí representados por la labor que realizamos para dar la mejor calidad de vida posible a estos pacientes/usuarios. Para finalizar, se realizó una foto de familia, siendo la hora de finalización las 12:00 horas