



Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram

V JORNADAS CIENTÍFICAS NACIONALES / IV INTERNACIONALES DE ENFERMEDADES POCO FRECUENTES – SÍNDROME DE WOLFRAM

“profesionales y familias andando camino en las enfermedades poco frecuentes”

SÁBADO 25 DE MAYO.

Centro de la Federación Almeriense de Asociaciones de Personas con Discapacidad (FAAM). Carrera del Mami. La Cañada. Almería

I. Apertura del acto: Dra. Gema Esteban (Presidenta AEISW. Coordinadora Equipo Multidisciplinar Español Síndrome de Wolfram. AGSNA-SAS. Coordinadora Grupo SAMFYC Genética Clínica-Enfermedades Raras). **Teresa Belmonte García** (Profesora Ciencias de la Salud. Universidad de Almería. Miembro Equipo multidisciplinar Español Síndrome de Wolfram. **Representante institucional de la FAAM. Representante Institucional Ayuntamiento Almería. Representante Institucional Subdelegación del Gobierno. Representante Institucional Junta de Andalucía. 10:10 a 10:35.**

II. Pasos fundamentales para el desarrollo de posibles terapias en enfermedades raras. La investigación en enfermedades raras-Síndrome de Wolfram: Dra. Gema Esteban Bueno. 10:35 – 11:10.

¿Qué son los medicamentos Huérfanos? Fases de desarrollo de los ensayos clínicos. Documentos necesarios para la puesta en marcha de los ensayos clínicos.

Dra. Gema Esteban Bueno. Coordinadora Equipo Multidisciplinar Español Síndrome de Wolfram. AGSNA-SAS. Coordinadora Grupo SAMFYC Genética Clínica-Enfermedades Raras.

III. La investigación, el trabajo social y las familias en busca de un futuro en las enfermedades raras-Síndrome de Wolfram.



Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram

-La Investigación Grupo Clínico Español. **Dra. Dyanne Ruiz Castañeda:** Fundación Biosanitaria de Andalucía Oriental. **11:10- 11:30**

-Papel del trabajador social en las enfermedades raras. **Eduvigis García:** Trabajadora Social Asociación para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram. **11:30-11:40**

Descanso 11:40- 11:50

IV. "Perspectivas de futuro en la Investigación del Síndrome de Wolfram, implementación de un ensayo clínico" (Perspectives for the future in Wolfram Syndrome Research, implementation of a clinical trial). **Dr. Timothy Barrett:** University of Birmingham, Birmingham Children Hospital, UK. **11:50 a 12:35.**

V. "Desarrollos Terapéuticos a nivel Genético en el Síndrome de Wolfram: las células madre" (Therapeutic Developments at the Genetic Level in Wolfram Syndrome: Stem Cells). **Dr. Fumihiko Urano:** Professor of Medicine Washington University School of Medicine. **12:35 a 13:25.**

VI. Búsqueda de terapias para enfermedades raras. Dra. Luisa Maria Botella Cubells. Investigadora en el Centro de Investigaciones Biológicas de Madrid del CSIC. **13:25 a 14:00**

VII. "Vivir con valor". Mari Carmen Abellán Fernández. Psicóloga y miembro del Grupo de Familias de la ASEIASW. Servicio de atención y apoyo a las familias de la Asociación de padres de niños con problemas de audición y lenguaje (ASPANPAL). **14:00 a 14:30 p.m.**

CLAUSURA

VIII. Jornada de convivencia: Comida en Residencia de Gravemente Afectados de la Federación Almeriense de Asociaciones de Personas con Discapacidad (FAAM). Calle Carrera del Mami, La Cañada, Almería. **A partir de las 14:30.**

Nota: Las personas no afectadas por esta patología que quieran asistir a la comida, deben hacer previa inscripción al correo ts.wolfram@gmail.com.