



22 DE OCTUBRE DE 2022

**VI JORNADAS CIENTÍFICAS
NACIONALES /
V INTERNACIONALES DE
ENFERMEDADES POCO FRECUENTES
- SÍNDROME DE WOLFRAM**



RESIDENCIA Y CENTRO DE DÍA PARA PERSONAS GRAVEMENTE
AFECTADAS

C/DEL MAMÍ S/N, ALMERÍA

INSCRIPCIONES: TS.WOLFRAM@GMAIL.COM

faam

SALÓN DE ACTOS DE LA RESIDENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVEMENTE AFECTADAS FAAM

10:00

APERTURA DEL ACTO

10:35

- DRA. GEMA ESTEBAN BUENO (PRESIDENTA AEISW. COORDINADORA EQUIPO MULTIDISCIPLINAR ESPAÑOL SÍNDROME DE WOLFRAM. AGSNA-SAS. COORDINADORA GRUPO SAMFYC GENÉTICA CLÍNICA-ENFERMEDADES RARAS).
- DÑA. TERESA BELMONTE GARCÍA (VICEPRESIDENTA AEIASW, PROFESORA DEL DEPARTAMENTO DE ENFERMERÍA, FISIOTERAPIA Y MEDICINA- . UNIVERSIDAD DE ALMERÍA. MIEMBRO EQUIPO MULTIDISCIPLINAR ESPAÑOL SÍNDROME DE WOLFRAM.)
- D. VALENTIN SOLA CAPARROS . PRESIDENTE FEDERACIÓN ALMERIENSE DE ASOCIACIONES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD-FAAM-
- REPRESENTANTE INSTITUCIONAL AYUNTAMIENTO ALMERÍA. REPRESENTANTE INSTITUCIONAL SUBDELEGACIÓN DEL GOBIERNO.
- D. JUAN DE LA CRUZ BELMONTE MENA. TITULAR DE LA DELEGACIÓN TERRITORIAL DE SALUD Y FAMILIAS EN ALMERÍA

10:35

PERSPECTIVA Y FUTURO POR EL SÍNDROME DE WOLFRAM Y OTRAS ENFERMEDADES RARAS

11:10

DRA. GEMA ESTEBAN BUENO- UGC ALMERÍA PERIFERIA. PRESIDENTA DE AEIASW, COORDINADORA DE SAMFY, COORDINADORA EQUIPO MULTIDISCIPLINAR SÍNDROME DE WOLFRAM ESPAÑA .) Y DÑA. YOLANDA MOLINA MOLINA (TRABAJADORA SOCIAL AEIASW)

11:10

TESTIMONIO ENFERMEDAD RARA

11:40

11:40

DESCANSO

11:50



SALÓN DE ACTOS DE LA RESIDENCIA DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD GRAVEMENTE AFECTADAS FAAM

11:50

12:35

EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN BIOPSICOSOCIAL APLICADO A TRAVÉS DE LAS TIC, PARA LA MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS. (SÍNDROME DE WOLFRAM, SÍNDROMES EHLERS- DANLOS, E HIPERLAXITUD Y COLAGENOPATÍAS, Y NEUROFIBROMATOSIS TIPO 1.)

MODERA : DRA. GEMA ESTEBAN BUENO

(COORDINADORA DEL PROYECTO)

DÑA. MARIA JOSE JIMENEZ LIRIA, D. MIGUEL NAVARRO CABRERO, DÑA. YOLANDA MOLINA MOLINA

12:35

13:35

TREATWOLFRAM TRIAL UPDATE

PROF TIM BARRETT, DOCTOR FROM BIRMINGHAM CHILDREN'S HOSPITAL AND UNIVERSITY HOSPITAL BIRMINGHAM, LEADING THE TRIAL IN THE UK.

13:35

14:00

"THE AUDIOWOLF PROTOCOL: INCLUSION CRITERIA AND DESCRIPTION OF FOLLOW-UP".

CHRISTOPHE ORSSAUD- FUNCTIONAL UNIT OF OPHTHALMOLOGY (CENTER FOR RARE DISEASES OPHTARA) PARIS

14:00

14:30

"THERAPEUTIC DEVELOPMENT FOR WOLFRAM SYNDROME."

FUMIHIKO URANO, MD, PHD, PROFESSOR OF MEDICINE AND PATHOLOGY & IMMUNOLOGY , WASHINGTON UNIVERSITY SCHOOL OF MEDICINE

INTÉRPRETE DE LAS CONFERENCIAS INTERNACIONALES: D. BORJA SECO TEIXERA