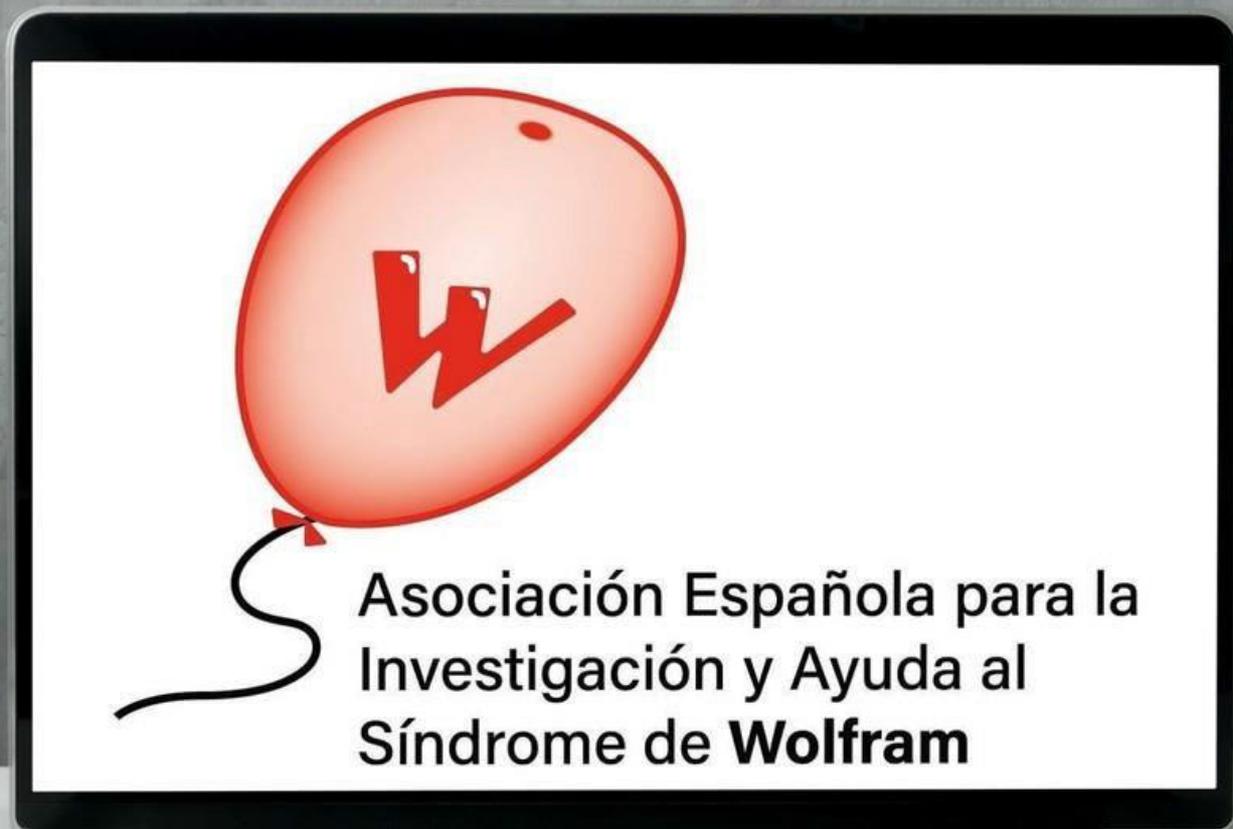


MEMORIA

2023



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACIÓN Y AYUDA AL SÍNDROME DE WOLFRAM

1999

**FUNDADA EL 26 DE DICIEMBRE DE 1999
POR LA DRA. GEMA ESTEBAN BUENO**

2013

**REGISTRADA EN REGISTRO
NACIONAL DE ASOCIACIONES EN
2013**

2014

**ENTIDAD DECLARADA DE UTILIDAD
PÚBLICA**

2018

**REGISTRADA EN EL REGISTRO
MUNICIPAL DE ENTIDADES
CIUDADANAS DE EXCMO. AYTO DE
ALMERÍA**



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

SALUDO DE LA PRESIDENTA

Mi nombre es Gema Esteban Bueno, Presidenta de la Asociación Española para la Investigación y Ayuda del Síndrome de Wolfram con la presente carta me gustaría presentaros la memoria de actividades de 2023 de nuestra entidad.

Durante todo este año se ha realizado un trabajo constante a nivel de investigación, difusión y a nivel psicosocial. Al mismo tiempo, cabría destacar que se han conseguido diversos acuerdos y convenios de colaboración, que permiten a nuestra entidad no sólo tener información relevante y actualizada que nos afecta, si no también asesoramiento especializado en materias muy diversas, facilitándonos actuaciones administrativas desde esta Asociación.

El próximo año intentaremos reforzar todos los servicios que se están prestando y aumentar más si cabe con nuevas actuaciones y servicios a los pacientes y sus familiares.

Desde esta Junta Directiva se va a intentar colaborar con todas las administraciones (Ayuntamientos, Diputaciones, Consejerías...), para que el desarrollo de nuestra entidad se vea complementado con más actuaciones.

Queremos que nuestra Junta Directiva sea como un grupo de personas que representa a todos y cada uno de los pacientes con Síndrome de Wolfram y sus familiares, que van a luchar por intentar seguir mejorando nuestra entidad.

Sabemos que es un momento difícil, pero es justo ahora cuando debemos de estar más unidos e intentar desde la asociación que nuestros paciente y la sociedad en general nos vea como una asociación completa, comprometida y que ofrecen apoyo.

Toda la Junta Directiva agradece la confianza depositada en ella por los asociados y por las diferentes entidades públicas y privadas que han participado con nosotros de una u otra manera en el desarrollo de nuestro día a día.

Espero contar con vosotros para mejorar todos.



Gema Esteban Bueno
Presidenta de AEIASW

A handwritten signature in blue ink, consisting of a series of loops and a long horizontal stroke at the end.

ÍNDICE

05	¿QUIÉNES SOMOS?
06	ACTUACIONES DE LA ENTIDAD
07	PROGRAMAS LLEVADOS A CABO
08	AGENDA DE ACTIVIDADES 2023

- DESGLOSE DE AGENDA
- JORNADAS REALIZADAS
- REUNIONES REALIZADAS
- FORMACIÓN IMPARTIDA
- PROYECTOS DE INTERÉS GENERAL Y SOCIAL
- CONVOCATORIAS PRESENTADAS
- MEMORIA ECONÓMICA
- DONDE LOCALIZARNOS



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

¿QUIÉNES SOMOS?



La Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram es una Asociación de UTILIDAD PÚBLICA fundada en 1999 y presidida desde sus inicios por la Dra. Gema Esteban. La Asociación fue fruto de la colaboración/unión de una familia afectada con un profesional sanitario partiendo de la base que las familias y los profesionales deben de trabajar conjuntamente para lograr una mejora en la calidad de vida y progresos científicos en la enfermedad.

Objetivo



FOMENTAR LA INVESTIGACIÓN DE ESTA ENFERMEDAD Y MEJORAR EL CONTROL DE LOS PACIENTES ASÍ COMO PRESTAR UNA ATENCIÓN PSICOSOCIAL A ÉSTOS Y A SUS FAMILIARES, INTENTANDO PROPORCIONAR ASÍ UN MEJOR NIVEL DE VIDA A LOS PACIENTES



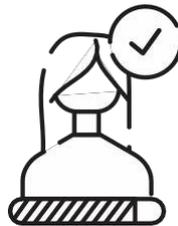
ACTUACIONES DE LA ENTIDAD



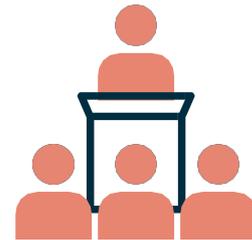
Acogida, detección y evaluación de la persona afectada por el Síndrome de Wolfram y su familia.



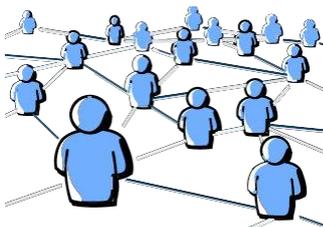
Talleres de afrontamiento y aceptación del Síndrome de Wolfram.



Conferencias, seminarios, charlas-coloquio sobre enfermedades minoritarias y el Síndrome de Wolfram.



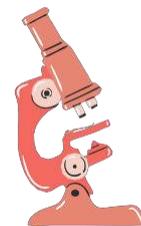
Creación de una red social que permita y articule información sobre recursos socioeconómicos, sociosanitarios y de orientación sociolaboral.



Revisión continua de los afectados por el SW por diferentes especialidades para ayudar en el seguimiento clínico del paciente y en la detección de las complicaciones asociadas a la enfermedad.



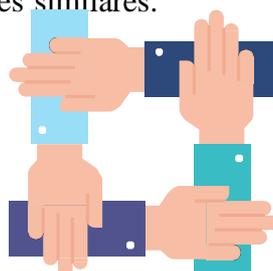
Coordinación con investigadores europeos y americanos para la puesta en marcha de dos ensayos clínicos en Síndrome de Wolfram.



Concienciación ciudadana sobre la problemática de las enfermedades raras y del Síndrome de Wolfram.



Trabajar junto con federaciones, asociaciones y organismos públicos de cualquier ámbito, dedicados a fines similares.



Conseguir la colaboración personal de voluntarios para la consecución de los objetivos de la asociación.



PROGRAMAS LLEVADOS A CABO



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

1. PROGRAMA SIO SAP: SERVICIO DE INFORMACIÓN,
ORIENTACIÓN Y ATENCIÓN PSICOLÓGICA EN
ENFERMEDADES RARAS.

2. PROGRAMA SIO: SERVICIO DE INFORMACIÓN Y
ORIENTACIÓN

3. PROGRAMA DE VOLUNTARIADO Y SENSIBILIZACIÓN
A LAS ENFERMEDADES RARAS Y AL SÍNDROME DE
WOLFRAM

4. PROYECTO “¿QUE NADA TE ATE! ¿VOLAMOS
JUNTOS?”

5. ATENCIÓN INTEGRAL EN EL SÍNDROME DE
WOLFRAM: ATENCIÓN Y EVALUACIÓN MÉDICA

AGENDA

20

23



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Enero

AGENDA 2023

Se consolida Equipo multidisciplinar del Síndrome de Wolfram en Almería con apoyo del Sistema Sanitario de Almería

Repercusión en medios

Prensa: 07/01/2023. La Unidad de Wolfram de Almería, creada en 1999 por la doctora Gema Esteban Bueno, **aspira por fin a convertirse este año oficialmente en un centro de referencia del Sistema Nacional de Salud.**

<https://www.lavozdealmeria.com/noticia/12/almeria/250199/la-unidad-de-wolfram-de-almeria-aspira-por-fin-a-ser-centro-de-referencia>

Candil Radio 12 enero 2023 11:40:

<https://candilradio.com/audio/programas/tu-y-yo-tambien/tu-y-yo-tambien-2023-01-12/>

Dipalme Radio 11 de enero 2023 a las 11.30:

<https://go.ivoox.com/rf/101315867>

26/01/2023.

Gala Clausura La Desértica-IV edición 2022.

Acto en La Legión, Base Militar Viator, para hacernos entrega de una donación a la Asociación.





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Febrero

AGENDA 2023

14/02/2023. Canal Sur Noticias:

El primer centro de referencia estatal de enfermedades raras estará en Almería. Junto a la investigación sobre Wolfram, pionera en el mundo, se plantea un estudio que mejorará la vida de enfermos de otras cuatro enfermedades raras.



<https://fb.watch/iIZPGIANPt/>

16/02/2023. Canal Sur Noticias Almeria y Andalucía:

'Mujer, ciencia y enfermedades raras' es la conferencia que desarrollará la investigadora de Wolfram Gema Esteban en el Instituto Príncipe Felipe de Valencia el próximo viernes.

También será reconocida por la Junta de Andalucía.

#CSNAlmería

<http://csur.red/MjG550MVA8K>

<https://fb.watch/iLwXB71XO3/>

Febrero



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

AGENDA 2023

17/02/2023. La Dra. Gema fue galardonada por su trabajo con el Wolfram. Recibió la Bandera de Andalucía.

<https://www.lavozdealmeria.com/noticia/12/almeria/252270/gema-esteban-recibira-la-bandera-de-andalucia-por-su-trabajo-con-el-wolfram>

18/02/2023. Jornadas de mujer investigación enfermedades raras del Centro de Investigación Príncipe Felipe CIPF.

17/2/2023: Repercusión en prensa; Canal sur noticias: 'Mujer, ciencia y enfermedades raras' es la conferencia que desarrollará la investigadora de Wolfram Gema Esteban en el Instituto Príncipe Felipe de Valencia el próximo viernes.

También será reconocida por la Junta de Andalucía.

Wolfram <https://fb.watch/nvQX2Io7Hw/>





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Febrero

AGENDA 2023

21/02/2023. La doctora Gema Esteban Bueno, pionera en la investigación de las enfermedades raras.

<https://www.soydealmeria.es/post/la-doctora-gema-esteban>

21/02/2023. Almerienses que recibieron el Premio de Banderas de Andalucía 2023, entre ellos nuestra Dra. Gema Esteban.

Repercusión en prensa:

¿Qué almerienses recibirán el premio de Banderas de Andalucía 2023? https://www.diariodealmeria.es/almeria/almerienses-recibiran-premio-Banderas-Andalucia_3_1768353152.html

Presentados los doce galardonados con las Banderas de Andalucía 2023 en Almería

<https://www.teleprensa.com/articulo/almeria-sociedad/presentadas-doce-galardonados-banderas-andalucia-2023-almeria/202302211412111409656.html>

23/02/2023. Entrevista en Dipalme Radio a la Dra. Gema. ni raras, ni diferentes, ponte en su piel
<https://go.ivoox.com/rf/117286096>

Entrevista en Candil Radio
<https://candilradio.com/audio/programas/tu-y-yo-tambien/tu-y-yo-tambien-2023-02-23/>





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Febrero

AGENDA 2023

23/02/2023. Jornadas 'ni raras ni diferentes, ponte en su piel',
celebradas en la FAAM

"Ni raras ni diferentes, ponte en su piel" es el título de una
reunión sobre enfermedades poco frecuentes realizada en
Almería. Demandan mas... | By Canal Sur Almería | Facebook

Canal Sur Noticias:
<https://fb.watch/iUsYOX1enG/>





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Febrero

AGENDA 2023

28/02/2023. Visibilización por el Día de las Enfermedades Raras.





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Febrero

AGENDA 2023



DÍA

ENFERMEDADES



RARAS



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Febrero
Marzo

AGENDA 2023

FEBRERO Y MARZO. Tutorización de nuestro alumnado procedente del Grado de Educación Social, Master de Psicología general y Psicología.



02/03/2023 . Gala de Mujeres Influyentes de Almería, organizada por la plataforma Mujeres Influyentes de Almería. Nuestra Dra. Gema estaba entre las candidatas seleccionadas en la categoría investigación.





Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de **Wolfram**

Marzo
Abril

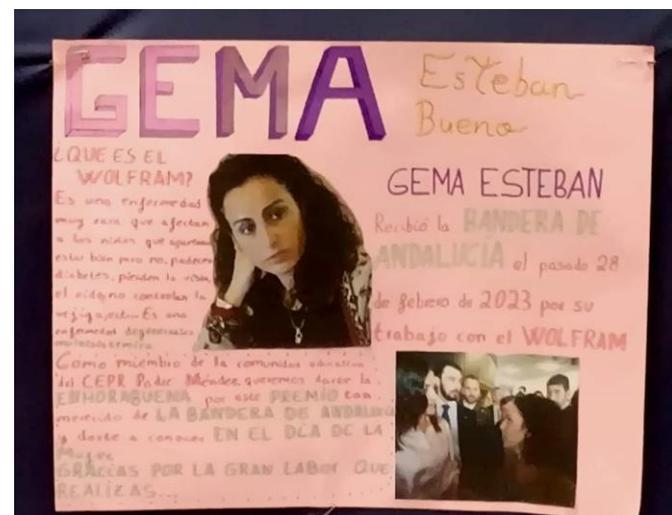
AGENDA 2023

06/03/2023. Módulo impartido por la Dra. Gema sobre enfermedades minoritarias en el experto universitario de genética del EADE Escuela de Negocios de Málaga.



08/03/2023. Al ser Galardonada la Dra. Gema Esteban con la bandera de Andalucía. Los niños del colegio Padre Mendéz de Almería hicieron un mural por el día de la mujer dedicado a la Dra Gema Esteban. Nos ofrecimos a acudir y transmitimos la importancia de investigar en enfermedades raras/Wolfram y normalizar la diversidad funcional.

Concienciación al alumnado de 6^a de primaria explicando a través de dinámicas de juegos los síntomas que tiene una persona afectada por Síndrome de Wolfram, tales como diabetes mellitus, atrofia óptica, sordera neurosensorial así como pérdida de equilibrio.





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Abril

AGENDA 2023

16-18 abril del 2023: Ponencia presentada por la Dra. Gema Esteban Buenoy Leticia Fernandez Amores "Descriptive analysis of 68 patients with Wolfram syndrome with emphasis on sensorineural involvement and possible phenotype-genotype correlation", Siimposio internacional de Wolfram 2023. Cobham, Surrey, UK 17th -18th Abril 2023



Referencias en prensa:

20/04/2023. Almería en la Vanguardia mundial de la investigación del Síndrome de Wolfram.

<https://www.lavozdealmeria.com/noticia/12/almeria/255616/almeria-en-la-vanguardia-mundial-de-la-investigacion-del-sindrome-de-wolfram>

27/04/2023 <https://candilradio.com/audio/programas/tu-y-yo-tambien/tu-y-yo-tambien-2023-04-27/>



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Abril
Mayo

AGENDA 2023

Referencias en televisión:

15/04/2023 Canal sur noticias Almería y canal sur noticias Andalucía

Algunos de los genetistas más importantes del mundo en la investigación de la enfermedad de Wolfram se han reunido en Londres.

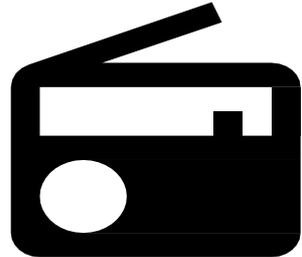
Almería es referente internacional en investigación y ensayos de esta enfermedad rara.

https://www.facebook.com/canalsuralmeria/videos/614163263961696/?extid=NS-UNK-UNK-UNK-AN_GK0T-GK1C&mibextid=2Rb1fB

<https://fb.watch/k9dHz0mkJT/>

<https://www.canalsurmas.es/videos/category/7666-noticias-2-almeria>

27/05/2023. Firma de Convenio con Fundación Isabel Enrique Díaz para trabajar/investigar en Wolfram, Capos y enfermedades minoritarias.





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de Wolfram

Junio

AGENDA 2023

27/06/2023. Plan de Terapias Avanzadas de Andalucía (Junta de Andalucía).

La Dra. Gema Esteban entra a formar parte del comité asesor de Plan de Terapias Avanzadas . Acude a la 1º reunión de inicio de este plan.





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Septiembre

AGENDA 2023

Andalucía vuelve a liderar la investigación en la lucha contra el Síndrome de Wolfram

Referencias en prensa

06/09/2023

Noticias - Junta de Andalucía:

<https://www.juntadeandalucia.es/organismos/fps/servicios/actualidad/noticias/detalle/440791.html>

La vanguardia

<https://www.lavanguardia.com/vida/20230906/9209387/medico-sas-lidera-estudio-frenar-degeneracion-auditiva.html>

07/09/2023:

Diario de Almería: https://www.diariodealmeria.es/almeria/investigadora-almeriense-estudio-Sindrome-Wolfram_0_1827719067.html

Europapress: Andalucía "vuelve a liderar" la investigación en la lucha contra el Síndrome de Wolfram:

<https://www.europapress.es/esandalucia/sevilla/noticia-andalucia-vuelve-liderar-investigacion-lucha-contra-sindrome-wolfram-20230906140032.html>

El ideal:

<https://www.ideal.es/almeria/almeria/almeria-lidera-investigacion-lucha-sindrome-wolfram-20230906164732-nt.html>





Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Septiembre

AGENDA 2023

07/09/2023. En portada del periódico Ideal, Almería contra el Wolfram, la Dra. Gema lidera el campo de la investigación sobre esta enfermedad rara.

Una investigadora almeriense lidera un estudio sobre el Síndrome de Wolfram (diariodealmeria.es)

IDEAL 50 años

DIARIO REGIONAL DE ANDALUCÍA
www.ideal.es/almeria

ALMERÍA
Jueves 7.9.23
Nº 30.269
1,60€

ALMERÍA: PUNTA DE LANZA CONTRA EL 'WOLFRAM'

Una médica almeriense lidera el campo de la investigación sobre esta enfermedad rara que conlleva degeneración auditiva ps

LOS SEIS ALMERIENSES MÁS BRILLANTES: UN FUTURO QUE PROMETE ps



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

Septiembre

Octubre

AGENDA 2023

12/09/2023: Visita de inicio de ensayo Clínico AUDIOWOLF. Arranca de este ensayo internacional con la participación del equipo multidisciplinar de la Dra. Gema Esteban y los investigadores del Hospital George Pompidou European Hospital. Acuden la autoridades Sanitarias de la Provincia, los representantes del equipo de Paris, el equipo de la Dra. Gema Esteban, la Dra. Gema Esteban y los Monitores del Ensayo español



12/09/2023. Almería capitanea en España la investigación sobre el Síndrome de Wolfram.

Almería capitanea en España la investigación sobre el Síndrome de Wolfram. Es una enfermedad rara que afecta a 48 personas en nuestro país. Acuerdos... | By Canal Sur Almería | Facebook

<https://fb.watch/n1FQRSwc82/>

13/09/2023 Canal Sur Mediodía, Almería - 13/09/2023 12:00:00

<http://www.canalsur.es/multimedia.html?id=1963236>

25/09/2023. Gema Esteban: una vida dedicada a la esperanza y la investigación en enfermedades raras.

<https://miaalmeria.com/gema-esteban-una-vida-dedicada-a-la-esperanza-y-la-investigacion-en-enfermedades-raras/>

02/10/2023. Telediario Canal sur Noticias

Finaliza el ensayo conjunto de Reino unido-ALmeria (España) en los primeros pacientes que se reclutaron. equipo Dra. Gema Esteban Bueno.

<https://fb.watch/nsd1OFulhF/>



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

PUBLICACIONES

2023

- **Esteban-Bueno G**, Berenguel Hernández AM, Fernández Fernández N, Navarro Cabrero M, Coca JR.
- Neurosensory Affectation in Patients Affected by Wolfram Syndrome: Descriptive and Longitudinal Analysis.
- Referencia bibliográfica: Healthcare 2023, 11, 1888.
- Published online 2023 Jun 29. DOI:
<https://doi.org/10.3390/healthcare11131888>
- PMID: 37444722
- PMCID: PMC10340328
- Cuartil: 2.8/Q2

- **Esteban Bueno G.** coord., autores **Esteban Bueno** at al. Actualidad de la investigación biopsicosocial sobre enfermedades poco frecuentes.
- Editorial CEASGA. 2023. ISBN 978-84-949321-6-8.

- Coca, J.R; **Esteban Bueno, G.** y Guerra De Los Santos, J.M.
- Investigación cualitativa sobre el impacto del confinamiento estricto en las entidades del tercer sector español relacionado con las enfermedades raras.
- Saúde Soc. São Paulo. 2022; 31(2). DOI:
<https://doi.org/10.1590/S0104-12902022210378es>
- JCR 0.349/Q4.



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

PONENCIAS EN CONGRESOS, JORNADAS Y SEMINARIOS 2023

- Título del trabajo: **Descriptive analysis of 68 patients with Wolfram syndrome with emphasis on sensorineural involvement and possible phenotype-genotype correlation.**
 - Autor/Ponente: **Gema Esteban Bueno**
 - Nombre del congreso: Wolfram Syndrome International Symposium 2023
 - Tipo evento: Congreso
 - Ciudad de celebración: Cobham, Surrey, UK,
 - Fecha de celebración: 17/04/2023
 - Fecha de finalización: 18/04/2023
 - Entidad organizadora: snow foundation/Wolfram Syndrome UK
 - Tipo de entidad: Asociaciones y Agrupaciones.
-
- Título del trabajo: **'Relación investigación -paciente Síndrome de Wolfram como Modelo'.**
 - Explicación campaña #ComparteTusColores.
 - Ponente y organizadora; **Gema Esteban Bueno**
 - Nombre de las Jornadas: NI RARAS NI DIFERENTES PONTE EN SU PIEL“Yo participo en el día mundial de las enfermedades raras.
 - Tipo de evento: Jornadas
 - Ciudad: Almería
 - Fecha de celebración: 23/03/2023
 - Fecha de finalización: 23/03/2023
 - Entidad organizadora: Asociación Española para la investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram (AEIASW)
 - Tipo de entidad: Asociación de Investigación sin ánimo de lucro



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

- Título del trabajo: **Equipo multidisciplinar Síndrome Wolfram (modelo de unidad de enfermedades raras). Un gran camino andado con un futuro esperanzador**
 - ponente: **Gema Esteban Bueno**
 - Nombre de las conferencias: Planificación y organización de las enfermedades minoritarias en el Hospital Universitario Torrecardenas
 - Ciudad: Almería
 - Fecha de realización: 24 de febrero de 2023
 - Fecha Finalización; 24 febrero de 2023
 - Entidad organizadora; Hospital Universitario Torrecardenas
 - Tipo de entidad Hospital Universitario
-
- Título del trabajo: **"Investigadores + familias = investigación = futuro": el síndrome de Wolfram como modelo**
 - Autor/ponente: **Gema Esteban Bueno**
 - Nombre de las Jornadas; VII Edición Jornada de Investigadoras en Enfermedades Raras. Centro de Investigación Príncipe Felipe (CIPF)
 - Tipo de evento: Jornadas de Investigación
 - Ciudad; Valencia
 - Fecha de realización; 17 febrero de 2023
 - Fecha de finalización 17 febrero de 2023
 - Intifada organizadora; Instituto de Investigación Príncipe Felipe Valencia
 - Tipo de institución: Instituto de investigación acreditado



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

DOCENCIA DE INVESTIGACIÓN

- Tipo de docencia: Docencia internacional
 - Nombre de la asignatura/curso: **El paciente con alguna de las “enfermedades raras” y la atención primaria de salud ¿Pacientes raros o médicos incómodos?,**
 - Tipo de docencia: Virtual
 - Titulación universitaria: Experto Universitario en Medicina Genómica y Asesoramiento Genético.
 - Fecha de finalización: 10/03/2023
 - Tipo de horas/créditos ECTS: Horas
 - No de horas/créditos ECTS: 4
 - Entidad de realización: EADE-Málaga
-
- Tipo de docencia: Docencia oficial
 - Nombre de la asignatura/curso: **"PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS EN EL H. UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS",**
 - Tipo de docencia: Teórica presencial
 - Titulación universitaria: "PLANIFICACIÓN Y ORGANIZACIÓN DE LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS EN EL H.UNIVERSITARIO TORRECÁRDENAS".
 - Fecha de finalización: 24/02/2023
 - Tipo de horas/créditos ECTS: Horas
 - No de horas/créditos ECTS: 1
 - Entidad de realización: Hospital Torrecardenas

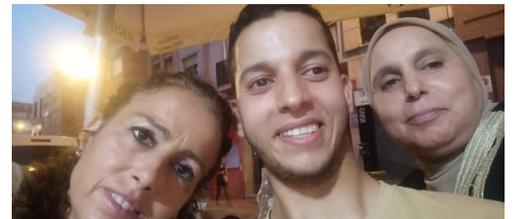
PROYECTOS DE INTERÉS GENERAL Y SOCIAL



I Ensayo Clínico Internacional-Síndrome de Wolfram

En la actualidad se está llevando a cabo a nivel europeo, el primer ensayo clínico para evaluar la eficacia del valproato sódico como medicamento que podría ayudar a detener la progresión del Síndrome de Wolfram. Gracias al seguimiento continuado que se realiza a los pacientes por el Equipo Clínico Español y la sistematicidad en la recolección de datos físicos, psicológicos y sociales de nuestros pacientes se ha podido optar a participar en dicho ensayo. La siendo la Dra. Gema Esteban Bueno la IP del presente proyecto, es quien coordina el ensayo en todo el territorio Español.

Se inicia en España en Octubre de 2020 Coordinado por Dra. Gema Esteban Bueno. Actualmente el Ensayo se está llevando a cabo en UK (Equipo Dr. Barrett) y en España (Equipo Dra. Gema Esteban).



PROYECTOS DE INTERÉS GENERAL Y SOCIAL



II Ensayo Clínico Internacional-Síndrome de Wolfram

Este año comenzamos un nuevo ensayo clínico a nivel europeo, el segundo ensayo clínico que podría ayudar a detener la progresión del Síndrome de Wolfram. Se llevará a cabo entre Francia y España .

Se iniciará antes de acabar el año 2023, en España , c coordinado por la Dra. Gema Esteban Bueno.

En Septiembre se hizo en Almería la primera visita de inicio de ensayo.



PROYECTOS DE INTERÉS GENERAL Y SOCIAL



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

El presente estudio se basa en mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades poco frecuentes, específicamente Síndrome de Wolfram, Síndromes Ehlers- Danlos, e Hiperlaxitud y Colagenopatías, y Neurofibromatosis tipo 1 y sus familiares/cuidadores.

Este objetivo se lleva a cabo por medio del diseño, la implementación y evaluación de una intervención multidisciplinar, que se aplicará a través de una plataforma online de e-learning. La plataforma virtual contiene por una parte, un plan de evaluación online que permitirá medir las principales características psicosociales de esta población, las estrategias de afrontamiento utilizadas, los cuidados adaptados a cada

proceso del problema de salud poco prevalente y los posibles síntomas psicológicos y psicopatológicos de los grupos que participarán en la investigación; por otra parte, la plataforma contará con un plan de intervención biopsicosocial protocolizado que consta de tres módulos:

- **Módulo 1** con información acerca de cada enfermedad,
- **Módulo 2** : Centrado en aspectos psicológicos
- **Módulo 3** que se centrado en aspectos sociales y de cuidado.

CONVOCATORIAS SOLICITADAS EN 2023



**LINEA N1: SUBVENCIONES DIRIGIDAS A ENTIDADES DEL
TERCER SECTOR PARA LA REALIZACIÓN DE PROYECTOS
PILOTOS E INNOVACIÓN EN SERVICIOS SOCIALES CON
CARGO A LOS FONDOS EUROPEOS PROCEDENTES DEL
MECANISMO PARA LA RECUPERACIÓN Y RESILIENCIA**

Enero de 2023



**CONVOCATORIA AYUDAMOS A LOS QUE AYUDAN DE
CAJAGRANA FUNDACIÓN Y CAIXABANK**

Febrero de 2023



VIII PREMIOS MEDICINA Y SOLIDARIDAD -DKV

Marzo de 2023



PREMIOS SOLIDARIOS DEL SEGURO

Marzo de 2023



PREMIOS PROFESOR BAREA 21 EDICIÓN

Abril de 2023



**PROGRAMA IMPULSO- V CONVOCATORIA DE
AYUDAS FUNDACIÓN MUTUA MADRILEÑA**

Abril de 2023

CONVOCATORIAS

SOLICITADAS EN 2023



FUNDACIÓN SOLIDARIDAD CARREFOUR-XXI EDICIÓN CONVOCATORIA DE AYUDAS EN EL REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD

Abril de 2023



LÍNEA 5. SUBVENCIONES INSTITUCIONALES PARA PROGRAMAS Y MANTENIMIENTO EN EL ÁMBITO DE LA DISCAPACIDAD

Abril de 2023



CONVOCATORIA DE PROYECTOS SOCIALES-ANDALUCÍA

Mayo de 2023



LÍNEA 12 : SUBVENCIONES DESTINADAS A PROGRAMAS PARA LA PROMOCIÓN, SENSIBILIZACIÓN Y FORMACIÓN DEL VOLUNTARIADO Y PARA LA GESTIÓN DE CENTROS DE RECURSOS PARA EL VOLUNTARIADO Y LAS ASOCIACIONES. MODALIDAD DE PROGRAMAS

Junio de 2023



CONVOCATORIA 0,7% IRPF ANDALUCÍA

Junio de 2023

CONVOCATORIAS

SOLICITADAS EN 2023



CONVOCATORIA DE SUBVENCIONES DESTINADAS A ENTIDADES SIN ÁNIMO DE LUCRO DE LA PROVINCIA DE ALMERÍA EN MATERIA DE SERVICIOS SOCIALES E INNOVACIÓN SOCIAL

Agosto de 2023



PREMIOS OTIS POR UN MUNDO SIN BARRERAS

Septiembre de 2023

MEMORIA ECONÓMICA 2023

SUBVENCIONES CONCEDIDAS 2022-2023

CONCEPTO	FECHA	CUANTÍA
FONDOS FEDER 2023	22/02/2023	1.270,45 €
IRPF ESTATAL 2023 (FEDER)	22/03/2023	2.334,00 €
LÍNEA 12- VOLUNTARIADO 2023	14/11/2022	1.451,09 €
IRPF AUTONOMICO 2023	09/05/2023	2.357,1 €
CONVOCATORIA A DIPUTACIÓN DE ALMERÍA 2023	02/08/2023	1.994,13€
TOTAL		9.406,77 €



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

NÓMINAS DE PERSONAL ADSCRITO A LA ENTIDAD

CONCEPTO	FECHA	GASTO
NÓMINA ENE. 23 TSOCIAL	03/02/2023	408 €
NÓMINA FEB. 23 TSOCIAL	10/03/2023	742,35 €
NÓMINA MAR. 23 TSOCIAL	03/04/2023	768,33 €
NÓMINA ABR. 23 TSOCIAL	03/05/2023	768,33 €
NÓMINA MAY. 23 TSOCIAL	12/06/2023	768,33 €
NÓMINA JUN. 23 TSOCIAL	03/07/2023	768,33 €
NÓMINA JUL. 23 TSOCIAL	31/07/2023	768,33 €
NÓMINA AGO. 23 TSOCIAL	04/09/2023	615,98 €
TOTAL		5.607,98 €

DIETAS Y DESPLAZAMIENTOS

CONCEPTO	FECHA	GASTO
DIETAS Y DESPLAZAMIENTOS ABRIL 2023	20/04/2023	490,66 €
TOTAL		490,66 €

GASTOS DE SEGURIDAD SOCIAL

CONCEPTO	FECHA	GASTO
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 01-2023	28/02/2023	193.61 €
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 02-2023	31/03/2023	310.99 €
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 03-2023	28/04/2023	96,85 €
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 04-2023	31/05/2023	321,85 €
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 05-2023	30/06/2023	321,85 €
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 06-2023	31/07/2023	321,85 €
CUOTA SEGURIDAD SOCIAL PERIODO 07-2023	31/08/2023	321,85 €
TOTAL SEGURIDAD SOCIAL		1.888,85 €

GASTOS DE PERSONAL EXTERNO (ASESORÍA CONTRERAS MARÍN)

CONCEPTO	FECHA	GASTO
ADEUDO DOMICILIARIO	16/01/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	21/02/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	21/03/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	19/04/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	16/05/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	16/06/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	18/07/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	18/08/2023	74,20€
ADEUDO DOMICILIARIO	22/09/2023	74,20€
TOTAL		667,80€

GASTOS DE TELEFONÍA MÓVIL

COMPAÑIA	FECHA	GASTO
VODAFONE-LOWI	16/01/2023	20.12€
VODAFONE-LOWI	15/02/2023	19.90€
VODAFONE-LOWI	15/03/2023	19,90 €
VODAFONE-LOWI	17/04/2023	21,04€
VODAFONE-LOWI	17/05/2023	19,90€
VODAFONE-LOWI	16/06/2023	19,90€
VODAFONE-LOWI	17/07/2023	20.00€
VODAFONE-LOWI	16/08/2023	19.90€
VODAFONE-LOWI	15/09/2023	19,90€
TOTAL		180,56€

RESUMEN ECONÓMICO GLOBAL 2023

COMPAÑIA	INGRESO	GASTO
DONACIONES Y CUOTAS PERSONAS ASOCIADAS	3.272,00 €	
SUBVENCIONES	9.406,77 €	
NÓMINAS		5.607,98 €
SEGURIDAD SOCIAL		1.888,85 €
ASESORIA		667,80 €
TELEFONIA MÓVIL		180,56 €
DIETAS Y DESPLAZAMIENTOS		490,66 €
OTROS CONCEPTOS	1.520,00 €	1.248,58 €
TOTAL	14.198,77 €	10.084,43 €

PUEDES ENCONTRARNOS EN



Somos Pacientes es una comunidad que ofrece un espacio compartido de información, participación, formación, servicios y trabajo colaborativo dirigido a todas las asociaciones de pacientes (y discapacitados) de España.

<https://www.somospacientes.com/aeiasw/>



Orphanet es una base de datos europea sobre enfermedades raras y medicamentos huérfanos.



El Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD) es un centro asesor del Real Patronato sobre Discapacidad, al que ofrece asesoramiento técnico especializado para el desarrollo de sus actividades editoriales, formativas, investigadoras, de planificación y de divulgación, entre otras. A su vez, es un servicio abierto a entidades públicas y privadas, profesionales, investigadores, académicos, personas con discapacidad y/o cualquier persona interesada que difunde el conocimiento científico sobre discapacidad y da acceso a información especializada y actualizada en esta materia.

Buscador: Síndrome de Wolfram



El Servicio de Información sobre Discapacidad (SD) es un portal con información sobre discapacidad en castellano. La Universidad de Salamanca, a través del INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) y la Consejería de Servicios Sociales de la Junta de Castilla y León hacen posible que se pueda recopilar, ofrecer y difundir esta información vía web con acceso público, libre y gratuito

PUEDES ENCONTRARNOS EN



Registro General de Entidades de Voluntariado de Andalucía . Nº 2708



FEDER

Buscador de socios

<https://enfermedades->

[raras.org/index.php/asociaciones/nuestros-socios](https://enfermedades-raras.org/index.php/asociaciones/nuestros-socios)

NUESTRA RED



Asociación Española para la
Investigación y Ayuda al
Síndrome de **Wolfram**

