



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

INSCRIPCIÓN EN LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA LA INVESTIGACIÓN Y AYUDA AL SÍNDROME DE WOLFRAM

DATOS PERSONALES

Nombre y Apellidos:

NIF:

Fecha de Nacimiento:

País de Nacimiento:

DATOS BANCARIOS:

IBAN:

Cuota anual de socio¹: 60€

QUIERO CONTRIBUIR CON UNA CANTIDAD MAYOR DOMICILIANDO MI DONACIÓN:

Otra aportación:

Datos Bancarios de la AEIASW: ES79 0182 1454 1502 0853 7115

DATOS DE CONTACTO:

Tipo de Vía:

Nombre de la Vía:

Número:

Escalera:

Piso:

Puerta:

Código Postal:

Municipio:

Provincia:

País:

Teléfono de contacto:

E-mail:

Marque la casilla si procede:

Consiento que la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram trate mis datos para ofrecerme periódicamente información sobre sus actividades y servicios.

Fecha

Firma socio/a

De acuerdo con lo dispuesto en el Reglamento (UE) 2016/679, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos (RGPD) y La ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos y Garantías de los derechos Digitales, le comunicamos que el **RESPONSABLE** de los datos que le identifican y para los que consiente su tratamiento es la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram, con N. I. F. G91036087 y domicilio en calle Picadilly nº 7- 04120 la **FINALIDAD** de dicho tratamiento es la de gestionar su participación como socio, las aportaciones y donaciones, las acciones de sensibilización y difusión de AEIASW, entre otros, así como mantenerle informado acerca de sus actividades, a través de cualquier medio de comunicación incluyendo la vía electrónica. **LEGITIMACIÓN:** el Responsable cuenta con interés legítimo y base legal suficiente para el tratamiento de sus datos el **DESTINATARIO** de los datos: El Responsable podrá ceder sus datos a una tercera entidad con la finalidad de que ésta entidad realice los trámites necesarios para gestionar su correcta participación en la actividad en la que se inscribe a través del presente formulario. **DERECHOS** El ejercicio de los derechos de acceso, rectificación, supresión, oposición y decisiones individuales automatizadas, portabilidad y limitación del tratamiento de los datos personales podrá realizarse en la dirección de la Asociación.

¹ Se establece una cuota mínima de 60 euros anuales. Si deseas colaborar con una cantidad mayor, tu aportación será domiciliada en concepto de donativo.

¿QUIÉNES SOMOS?

La Dra. Esteban Bueno inició su trayectoria y labor investigadora en el campo de las enfermedades raras-Síndrome de Wolfram en 1998.

El contacto con diversas entidades sociales de enfermedades raras y el conocimiento de las problemáticas de estas familias, origina que en 1999 se ponga en marcha la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram, asociación sin ánimo de lucro, junto con un proyecto de investigación que culminó en 2002 con la defensa de su Tesis Doctoral “Aproximación al tratamiento integral del Síndrome de Wolfram” que analiza los aspectos físicos, psicológicos y sociales de esta enfermedad.

El equipo coordinado por la Dra. Esteban realiza desde 1999 seguimiento a las familias españolas afectadas por Síndrome de Wolfram, siendo múltiples las comunicaciones que han presentado en congresos y trabajos científicos en el campo de las enfermedades raras. Desde 2001, el Grupo Clínico Español del Síndrome de Wolfram coordinado por la Dra. Esteban, realiza revisiones protocolizadas en centros sanitarios. Además, dicho Equipo, posee un convenio específico con el Instituto de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III para desarrollar el registro español del Síndrome de Wolfram, Bardet Biedl y Alström. Junto a esto, trabajan en red con equipos de investigación internacionales (Dr. Barret y Dr. Umiku Urano).

CUALES SON NUESTROS OBJETIVOS

- Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por el síndrome, y sus familiares.
- Conseguir que los familiares afectados por el Síndrome de Wolfram tengan acceso a una información lo más completa posible sobre el estado actual del conocimiento de la enfermedad, evolución, pronóstico y avances en el tratamiento de la enfermedad, ofreciendo la posibilidad de realizar estudios genéticos y obtener, consejo preconcepcional.
- Facilitar la conexión entre personas afectadas, y colaborar en la formación de grupos de apoyo. Así mismo, proporcionar una atención integral e interdisciplinar.
- Conseguir una integración real que suprima todas las trabas físicas y sociales, logrando soluciones, si fuera el caso, de normalización familiar, escolar y laboral.

- Representar los intereses de las personas afectadas por el SW ante la Administración y las Instituciones.
- Propiciar el fomento de la investigación.
- Concienciar de la necesidad de un diagnóstico correcto desde el principio.
- Proporcionar una atención integral e interdisciplinar.

HAZTE SOCIO/A

Si eres una de las personas afectadas por el Síndrome de Wolfram, familiar o persona interesada, hazte socio de la Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram y colabora con nuestra labor, por solo 60€ al año (las familias que justifiquen bajos ingresos económicos, tras valoración por junta directiva de su situación económica, abonarán 35€ al año). Con esta aportación, nos ayudarás a seguir avanzando en la investigación del Síndrome de Wolfram y estar más cerca de lograr una mejora en la calidad de vida de nuestros afectados.

COLABORA



Si tan solo quieres colaborar con nosotros aportando puntualmente una donación o aportación económica, no es necesario que te inscribas como socio, puedes hacerlo a través de nuestro número de cuenta BBVA:

IBAN ES79 0182 1454 1502 0853 7115

¡NO LO DUDES MÁS Y PONTE EN CONTACTO CON NOSOTROS!



Email: aswolfram@hotmail.com

ts.wolfram@gmail.com

TFNO: 653 11 50 70 / 644 95 39 71

C/Picadilly nº7, Costacabana (Almería) C.P 04120