

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA PARA LA
INVESTIGACIÓN Y AYUDA AL SÍNDROME DE
WOLFRAM (AEIASW)

DOSSIER INFORMATIVO



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



[HTTPS://ASWOLFRAM.ORG](https://aswolfram.org)

¿QUIÉNES SOMOS?

La Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram es una entidad de utilidad pública sin ánimo de lucro que trabaja por y para los pacientes y familias afectados por el Síndrome de Wolfram.

El Síndrome de Wolfram es una enfermedad neurodegenerativa muy poco frecuente (en la actualidad la padecen 1 de cada 770000 habitantes) que básicamente se compone de Diabetes Mellitus, Diabetes Insípida, Atrofia óptica y sordera neurogénica. Además se asocian otras alteraciones como son las derivadas de la afectación del Sistema Nervioso Central (alteración marcha) y vejiga neurogénica entre otras. Presenta una elevada morbimortalidad.



NUESTRA HISTORIA

Nace en 1998, inicialmente se fundó para atender las necesidades de los afectados por SW pero ha ido año tras año consolidándose y abarcando/apoyando otras enfermedades poco frecuentes y está plenamente convencida que el modelo creado para el Wolfram sería aplicable y beneficiaría a todas las enfermedades minoritarias. Surge de la unión de una familia con sus tres hijos afectados por SW (familia Luque) y una persona recién licenciada de medicina (Dra. Gema Esteban Bueno; Gema). El padre de los tres chicos era médico y no encontraba en el sistema sanitario ni social, la cobertura que sus hijos precisaban. El encuentro entre esta familia y la joven médico en 1998 dio lugar a una idea clave; “sólo trabajando conjuntamente profesionales sanitarios y afectados se podría conseguir objetivos que realmente merecieran la pena”.

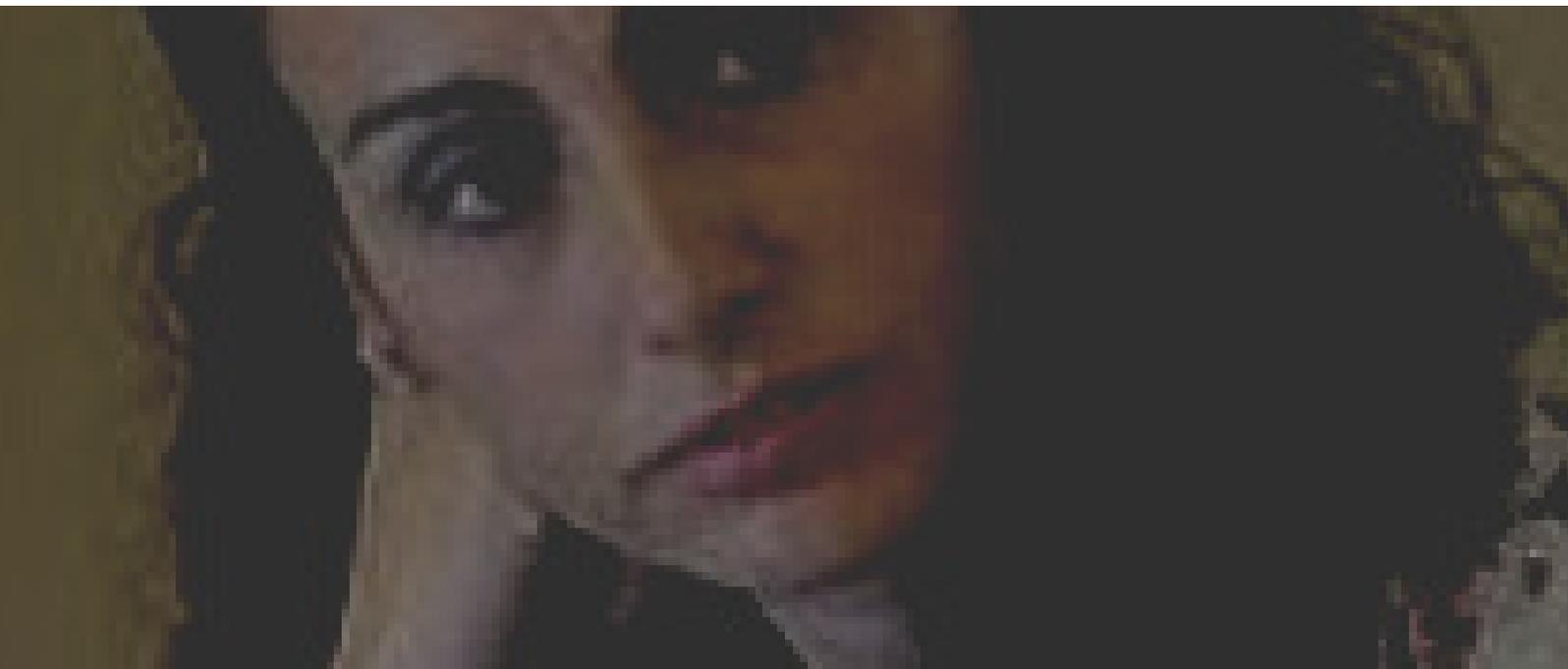
Esta ha sido nuestra bandera por lo que en nuestra entidad están integrados profesionales sanitarios y afectados incluso en la Junta directiva.

Partimos sólo tres chicos afectados en España (no existía registro alguno) y surgió un Proyecto de Tesis doctoral dirigido por Profesor Santiago Duran (catedrático de endocrinología-Sevilla), profesor de Gema y especialista que seguía a esta familia.

La tesis Doctoral se leyó en 2002 obteniendo la calificación de Sobresaliente Cum LAUDE. Era la 1ª tesis que abordaba aspectos biopsicosociales en ER. Su Título: Aproximación integral al Síndrome de Wolfram.

¡Se habían logrado reclutar a 23 pacientes con SW!

Podía haber terminado este proyecto aquí, pero no había sido un simple reclutamiento. En estos años se generó una fusión completa entre las familias y Gema. El lazo que las unía sería difícil de deshacer y surgía una nueva idea que martilleaba la cabeza de Gema; “la necesidad de crear un Equipo multidisciplinar que atendiera a los afectados del Wolfram y que les diera esa visión bio-psico-social”.



NUESTROS FINES



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

1

Encontrar un tratamiento para el Síndrome de Wolfram
(En la actualidad solo existen tratamientos para controlar las distintas enfermedades que lo componen)

2

Mejorar el seguimiento de la enfermedad y por tanto su pronóstico de vida y calidad de vida

3

Ayudar y dar soporte a las personas afectadas y a familias atendiendo tanto en el ámbito científico- sanitario así como psicosocial, atendiendo a las necesidades sociales que demanden. Es por tanto que se ofrece una atención bio psico-social

4

Formación/ concienciación a profesionales de la rama sanitaria así como social con respecto las enfermedades raras y, concretamente, el Síndrome de Wolfram.

NUESTROS LOGROS

1999

FUNDACIÓN DE LA ASOCIACIÓN Y ENTRADA EN FEDER

En 1999 nace nuestra asociación. Paralelamente participamos junto otras 6 entidades más en la fundación de FEDER - La Dra. Gema Esteban ha sido delegada de 2018 hasta 2018 , año que dimitio para poder centrarse al resto de proyectos activos

2002

TESIS DOCTORAL

Realización de Dña. Gema Esteban Bueno de su Tesis Doctoral con 23 personas afectadas en territorio español. En esta abarca los aspectos clínicos del Wolfram por primera vez .Dña. Gema acaba siendo calificada con Sobresaliente cum- LAUDE por su tesis, siendo esta misma utilizada como manual de cabecera de la AEIASW con la finalidad de mostrar en todo momento la atención cio-psicosocial de esta enfermedad

NUESTROS LOGROS



1999. SE ESTABLECE VINCULO CON EL DR TIMOTHY BARETT

Dr. Timothy Barrett es uno de los principales investigadores del mundo con respecto Wolfram. Tras la estancia formativa de Dña. Gema Esteban en Birmingham ambos establecen vínculos, llegando a trabajar actualmente conjuntamente en la investigación de esta enfermedad.



2009. REUNIONES INTERNACIONALES DEL CONSORCIO INTERNACIONAL DEL WOLFRAM EN PARIS

Su objetivo es que entre todos/as los/as investigadores/as de los distintos países se encontrara un tratamiento para el Wolfram



2010. SE INICIA. RELACIÓN CON LA UNIVERSIDAD DE ALMERÍA

Desde entonces se han ido realizando todos los años talleres formativos para concienciar y sensibilizar sobre las Enfermedades raras. Además contamos con estudiantes de distintas áreas colaborando en distintos proyectos

NUESTROS LOGROS



2011. COMIENZA A FUNCIONAR EL EQUIPO MULTIDISCIPLINAR ESPAÑOL DEL SÍNDROME DE WOLFRAM

Este equipo esta coordinado por la Dra. Gema Esteban Bueno, realizándose anualmente valoraciones multidisplinares a las personas y familias afectadas por Síndrome de Wolfram. Estas valoraciones se realizan en Almería, centro de referencia, logrando apreciar que los pacientes tienen una mayor esperanza de vida gracias a un mejor seguimiento



2018. PARTICIPACIÓN EN EL EXPERTO UNIVERSITARIO DE LA EADE (MÁLAGA)

Explicando a los/as futuros/as profesionales que impartirán consejo genético las Enfermedades Raras

Síndrome de Wolfram (DIDMOAD)

Coordinación
GEMA ESTEBAN BUENO

Colaboración experta

2020. PUBLICACIÓN DE LA GUÍA DE PRÁCTICA CLÍNICA DEL SÍNDROME DE WOLFRAM (DIDMOAD) POR DRA. GEMA ESTEBAN

Realizada a través de la consolidación del grupo clínico con experiencia en el Síndrome de Wolfram. Esta guía esta avalada por la Consejería de Salud y Familias así como por la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria (SAMFyC). Es de acceso libre y gratuito <https://www.ceasga.es/libros/>

NUESTROS LOGROS



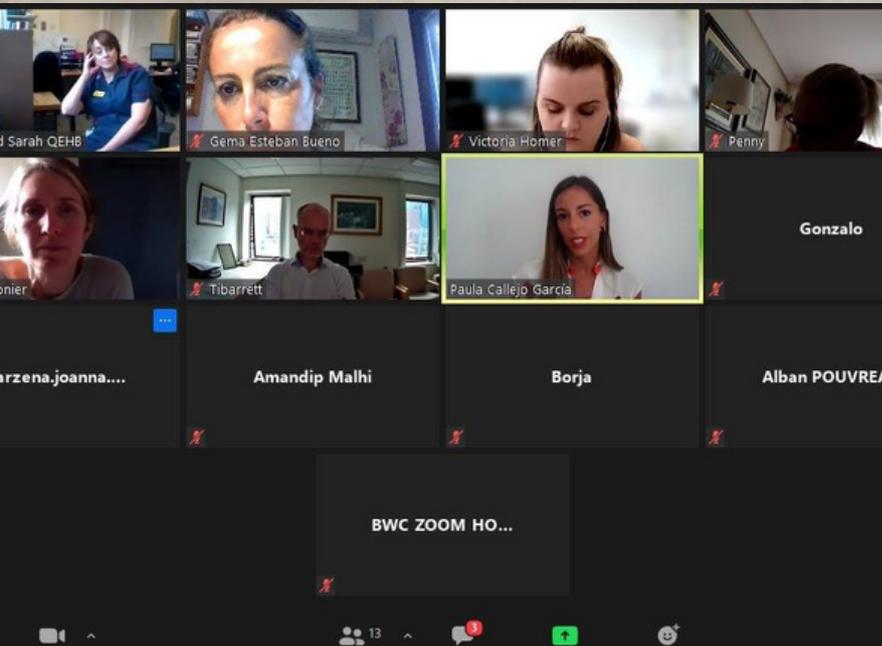
2020 SE INICIA EL PRIMER ENSAYO CLÍNICO DEL SÍNDROME DE WOLFRAM EN ESPAÑA

En Octubre de 2020 se inicia el primer ensayo clínico del Síndrome de Wolfram junto al Dr. Timothy Barrett (Reino Unido), pese al Brexit y la COVID-19. Se trata del primer ensayo clínico de eficacia en el Síndrome de Wolfram, cuyo promotor es la Univesidad de Birmingham

'Se basa en desarrollar un tratamiento que prevenga o retrase el progreso del Síndrome de Wolfram ya que, actualmente, no existe un tratamiento farmacológico curativo'

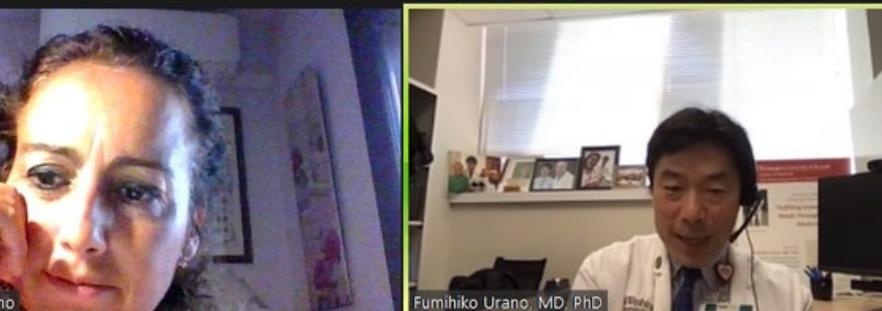
En este ensayo participan:

- Hospital la Inmaculada (Huércal Overa, Almería)
- Hospital Torrecardenas (Almería)
- CTM
- Universidad de Almería
- CIB-CSIC Madrid
- Distrito de Atención Temprana primaria Almería
- Profesionales del Hospital Valme-Sevilla
- Profesionales del Hospital San Sebastian



2020. PROYECTO: EVALUACIÓN DE LA EFECTIVIDAD DE UN PLAN DE INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL APLICADO A TRAVÉS DE LAS TIC, PARA LA MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA DE LOS AFECTADOS POR ENFERMEDADES RARAS

La Dra. Esteban junto a un equipo multidisciplinar formado por profesionales de distintas especialidades, algunos procedentes de las Universidades de Birmingham, Washington y Montpellier, inician el proyecto.



Borja

miguel

NUESTROS LOGROS



2021. SE INICIA RELACIÓN CON FORO MUJER Y SOCIEDAD DE ALMERÍA



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



BIOGENOX

Scientia sit potentia

ENTIDADES COLABORADORAS

EADE

ESTUDIOS UNIVERSITARIOS



W

UNIVERSITY *of* WASHINGTON



UNIVERSITÉ
DE MONTPELLIER



UNIVERSIDAD DE ALMERÍA



JUNTA DE ANDALUCÍA
CONSEJERÍA DE IGUALDAD, POLÍTICAS SOCIALES
Y CONCILIACIÓN

Fundación
MAPFRE

ENTIDADES COLABORADORAS



Sociedad Andaluza
de Medicina Familiar
y Comunitaria

foro
**MUJER
SOCIEDAD**





PERSONALIDADES QUE APOYAN LAS ER Y SW

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

SU MAJESTAD
LA REINA DÑA- LETIZIA



EMILIO ARAGÓN (HUMORISTA,
ACTOR, MUSICO, PRESENTADOR,
PRODUCTOR, DIRECTOR DE CINE..)



CHRISTIAN GALVEZ (PRESENTADOR
TV, ACTOR Y ESCRITOR)



ISABEL GEMIO (PRESENTADORA Y
PERIODISTA)





PREMIOS AEIASW



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

MUCHAS GRACIAS
POR EL APOYO
RECIBIDO



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