

POR UN FUTURO PARA LAS ENFERMEDADES

MINORITARIAS. ¡HAZLAS VISIBLES!



24 DE FEBRERO

DELEGACIÓN DE SALUD DE ALMERÍA



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



SERVICIO ANDALUZ DE SALUD
Consejería de Salud y Familias

asalb



UNIVERSIDAD
DE ALMERÍA

faam

+visibles



PROGRAMA ' POR UN FUTURO PARA LAS ENFERMEDADES MINORITARIAS. ¡HAZLAS VISIBLES!

10:00 **Apertura del acto . Dra. Gema Estaban Bueno** (UGC Almería Periferia. Coordinadora grupo SAMFYC Genética Clínica y EERR. Presidenta Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram -AEIASW) , **D. Ramón Fernández Pacheco Monterreal** (Alcalde de Excmo. Ayto de Almería) y **D. Juan de la Cruz Belmonte Mena** (Titular de la Delegación territorial de Salud y Familias en Almería)

10:10 **Ponencia 1: Modera D. Teodoro Gómez Rodríguez** (Gerente de Distrito Sanitario Almería)

- '*Relación investigador -paciente necesaria e imprescindible .Síndrome de Wolfram como Modelo*'. **Dra. Gema Estaban Bueno** (UGC Almería Periferia. Coordinadora grupo SAMFYC Genética Clínica y EERR. Presidenta Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram -AEIASW)

11:10 **Mesa 2: Testimonios. Presenta D. Valentín Sola** (Presidente Federación Almeriense de Asociaciones de Personas con Discapacidad- FAAM-)
-**Juan Francisco López Artero** (Presidente de Asociación Almeriense Bohring-Opitz - ASALBO)
-**Isabel Gila Justicia** (Síndrome de Ehlers-Danlos)

11:30 **Mesa 3 : Modera Dña. Teresa Belmonte** (Profesora del Departamento de Enfermería, Fisioterapia y Medicina .Universidad de Almería)

- '*La importancia de la investigación*'. **Dña. Carmen Fernández** (Presidenta del comité Ética e Investigación de la provincia de Almería. Hospital Universitario Torrecárdenas'

11:45 **Explicación campaña #ComparteTusColores. Dra. Gema Estaban Bueno** (UGC Almería Periferia. Coordinadora grupo SAMFYC Genética Clínica y EERR. Presidenta Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram -AEIASW) , **Yolanda Molina Molina** (Trabajadora Social Asociación Española para la Investigación y Ayuda al Síndrome de Wolfram -AEIASW) y **D. Pedro Lendínez** (Presidente Asociación Másvisibles)

11:50 **Clausura y fotografía de familia.**