

INFORMACIÓN DE INTERÉS

FECHA:

Del viernes 1 de mayo al domingo 3 de mayo de 2009.

SEDE DEL CONGRESO:

Salones del Colegio Antonio Vicente Mosquete
(ONCE).
Paseo Habana, 208
28036 Madrid.

ORGANIZADORES:

Asociación Española para la Investigación y Ayuda al
Síndrome de Wolfram.
C/ Fiesta de la Crema nº1 1ªA
29640 Fuengirola (Málaga)
TNO: 653 11 50 70
E-mail: aswolfram@hotmail.com
spainwolfram@hotmail.es

PATROCINADORES:



INSCRIPCIÓN GRATUITA

I Congreso Nacional del Síndrome de Wolfram

“Enfermedades Raras Progresivas”

Madrid, 1, 2 y 3 de mayo de 2009

Organizado por:



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

C/ Fiesta de la Crema nº1 1ªA
29640 Fuengirola (Málaga)
TNO: 653 11 50 70

E-mail: aswolfram@hotmail.com
spainwolfram@hotmail.es



PROGRAMA DEL CONGRESO

PROGRAMA

Viernes, 1 de mayo de 2009

- 15:00h** Apertura de la Secretaría.
- 15:15h** Acto de Apertura Oficial. Conferencia inaugural.
- 15:45h** Ponencia: “El médico de atención primaria ante las enfermedades raras”.
Dra. Gema Esteban Bueno. (Médico de Familia. C.S. Coín, Málaga, Presidenta de la Asoc. Española para Investigación y ayuda al SD.Wolfram).
- 16:45h** Café.
- 17:00h** Ponencia: "La experiencia de HHT en España: la unidad entre la asociación de pacientes, médicos e investigadores para atender la telangiectasia hemorrágica hereditaria".
Dra. Luisa M^a Botella Cubells. (Centro de Investigaciones Biológicas del CSIC, Madrid).
- 18:00h** Guía de apoyo psicológico a las enfermedades raras.
Sra. Begoña Ruiz García. (Psicólogo. Coordinador de Área. Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras de Burgos).
- 18:30h** Taller: Habilidades de Vida Diaria.
Sra. M^a Carmen Pérez Valverde. (Técnico de Rehabilitación en el C.R.E Vicente Mosquete - ONCE, Madrid).

Sábado, 2 de mayo de 2009

- 09:15h** Ponencia: “Investigaciones genéticas sobre el Síndrome de Wolfram”.
Dra. Virginia Nunes Martínez. (Prof. de Genética UB. Responsable del laboratorio de genética IDIBELL, Barcelona. Investigadora principal del grupo U730 del CIBERER).
- 10:45h** Café.
- 11:00h** Ponencia: " Manifestaciones clínicas en el Síndrome de Wolfram".
Dra. Mercedes Rodríguez Rigual. (F.E.A. Pediatría / Especial dedicación a la endocrinología / diabetología. Hospital Infantil "Miguel Servet", Zaragoza).
- 12:30h** Ponencia: “Vejiga Neurógena y otras complicaciones urológicas del Síndrome de Wolfram”.
Dr. Jesús Gracia Romero. (F.E.A. Cirugía Pediátrica / Especial dedicación a la Urología Pediátrica. Hospital Infantil "Miguel Servet", Zaragoza).
- 14:00h** Almuerzo.
- 16:00h** Ponencia: “Alteraciones neurológicas en el Síndrome de Wolfram”.
Dr. Javier Ruiz Martínez. (Servicio de Neurología, Hospital Donostia).
- 17:30h** Descanso.
- 18:00h** Ponencia: “El Síndrome de Wolfram como Problema Asistencial y de Investigación para el Endocrinólogo Clínico”.
Prof. Santiago Durán García. (Catedrático de Endocrinología. Universidad de Sevilla. Hospital Universitario de Valme).

Domingo, 3 de mayo de 2009

- 10:00h** Ponencia: “Problemas que plantea la ceguera y baja visión tanto en niños como en adultos”.
Sra. M^a Carmen Pérez Valverde. (Técnico de Rehabilitación en el C.R.E Vicente Mosquete - ONCE, Madrid).
- 11:00h** Café.
- 11:30h** Ponencia: "Visión integral del Síndrome de Wolfram".
Dra. Gema Esteban Bueno. (Médico de Familia. C.S. Coín, Málaga, Presidenta de la Asoc. Española para Investigación y ayuda al SD.Wolfram).
- 12:30h** Ponencia: “Situación psicosocial de las personas afectadas de enfermedades raras progresivas - Síndrome de Wolfram”.
Sra. Maria Trinidad Varón Oria. (Psicóloga Clínica, Ministerio del Interior, Almería).
- 13:15h** Debate.