



Facultad de Ciencias de la Salud



RARE DISEASE DAY.ORG

CICLO DE CONFERENCIAS

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES POCO FRECUENTES 2022

- Viernes 25 Febrero, 13,30 h (aula 2, edf. Ciencias de la Salud).

1-“Profesionales y familias unidos por un futuro. El Síndrome de Wolfram como modelo”. Dra. D^a Gema Esteban Bueno, Médica, Presidenta de la Asociación Española para la Ayuda e Investigación del Síndrome de Wolfram, Coordinadora del Equipo Clínico Multidisciplinar del Síndrome de Wolfram, Miembro del Consorcio Europeo para el Síndrome de Wolfram, Coordinadora del Grupo SAMFyC de Genética Clínica y Enfermedades Raras.

- 2- “Campaña de visibilización de las enfermedades minoritarias”.

Dña. Yolanda Molina Molina. Trabajadora Social de la Asociación Española para la Investigación y Ayuda de Síndrome de Wolfram (AEIASW).

- 3- Testimonio de afectado por una ER.

- Martes 1 Marzo, 10 h (aula 7, edf. Ciencias de la Salud).

- 4- “Realidad sociosanitaria de las personas con enfermedades raras (ER), poco frecuentes o minoritarias. Movimiento asociacionista”. Fundación Poco Frecuente y FEDER.

Representantes de movimiento asociacionista, pacientes, familiares y profesionales sanitarios.

- Martes 1 Marzo, 17 h (aula 10, edf. Ciencias de la Salud).

- 5- Enfermedades raras, minoritarias y poco frecuentes: análisis del contexto asistencial en las enfermedades raras renales.

Dra. D^a Adoración Martín Gómez. Servicio de Nefrología del Hospital de Poniente. Vocal de la Asociación Andaluza de Enfermedades Autoinmunes (AADEA).

- 6- Testimonios de pacientes con ER.



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



Universidad Saludable



Facultad de Ciencias de la Salud
Universidad de Almería