

ENCUENTRO DE FAMILIAS CON ANIRIDIA 2022
BORRADOR PROGRAMA

Viernes 3 de junio

12:00 pm a 18:00 pm Estudio oftalmológico y asesoramiento genético* en las instalaciones de Vissum Miranza.

Sábado 4 de junio

8:45 am a 11:00 pm *Los pacientes y familiares entre 4 y 17 años serán recogidos para actividades de ocio en el Complejo San Juan.*

9:00 h. Acto de inauguración.

9.30 h Presentación del número monográfico sobre Aniridia en “Archivos”, revisión científica de la Sociedad Española de Oftalmología SEO e informe estadístico de Aniridia en España.

10.00 h. Diagnóstico molecular de Aniridia y condiciones afines. *Marta Corton*

10:30 h. Hacia un registro europeo de pacientes con aniridia. ONERO. *José Carlos Pastor*

11:00 14:15 Actividades de ocio para adultos y niños. Transporte incluido.

GYMKHANA ALI-CÁNTARA

Recorrido por el Barrio de Santa Cruz y Castillo de Santa Bárbara, con el que a través de un mapa, preguntas y pistas se descifra el final de la leyenda del nombre de nuestra ciudad.

14:30 Almuerzo

Sábado por la tarde

15:30 a 20:15 *Los pacientes y familiares entre 4 y 17 años serán recogidos para actividades acuáticas en la playa (Pádel surf, kayak, Surf y Big pádel)*

15:30 h. Red COST. Sesión sobre cooperación europea en Investigación sobre aniridia.

17:20 - 17:35 h. Coffee Break

17:35 h - 19:00 h. Presentación de pósters y comunicaciones seleccionadas. Premio a la mejor presentación. Entrega premio Aniridia Europa de Investigación.

20:30 Cena de pacientes en Complejo San Juan

Domingo 5 de junio

8:45 am a 14:15 pm Los pacientes y familiares entre 4 y 17 años serán recogidos para actividades de ocio (plantación y apadrinamiento de árboles, actividades deportivas).

9:00 Resumen de los paneles del sábado.

11:45 a 12:05 Coffee Break

12:10 h. Mesas redondas para pacientes.

Primer bloque

12:10 a 13:10 Atención y estimulación tempranas.

Segundo bloque

13:15 a 13:50 Presentación proyecto europeo de Erasmus, por una escuela para todos. (Red Tree).

13:50 a 14:15 Vivir con Aniridia desde la perspectiva de los pacientes.

14:15 Clausura.

14.30 Comida

** En la consulta se podrá solicitar información sobre un estudio genético ya realizado del que se necesita comprender aquello que se describe en el mismo, se trata de una orientación para aquellos pacientes a los que tras haber sido sometidos a estudio genético los resultados no han sido concluyentes o bien que aún no se han podido someter a dicho estudio genético, orientación sobre los recursos o herramientas a disposición de los pacientes en sus correspondientes sistemas sanitarios públicos.*