

**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. *Prof. Jorge Alió y Sanz; Barbara Poli, Aniridia Europa; Yolanda Asenjo García, AEA; Autoridades locales.*

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. *Prof. Jorge Alió y Sanz; Asociación Española de Aniridia.*

10.00 h. Diagnóstico molecular de Aniridia y condiciones afines. *Dra. Marta Corton, Fundación Jiménez Díaz*

10:30 h. Papel de las Redes y Registros Europeos en el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas para Aniridia. *Prof. José Carlos Pastor, profesor emérito de la Universidad de Valladolid*

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- 12.00 h. Resumen de los paneles del sábado por un representante de cada mesa.

- **9.00-9.25 h.** Resumen mesa Base genética en aniridia
- **9.30- 9.55 h.** Resumen mesa Espectro WAGR
- **10.00-10.25 h.** Resumen mesa Polo Anterior
- **10.30-10.55 h.** Resumen mesa Polo Posterior

11:00 h-11.20 h. Coffee Break

- **11.30- 11.55 h.** Resumen sesión Aniridia-net COST Action

12:00 h. Mesas redondas para pacientes

12.00-13.00 h. Inclusión social en la escuela:

- **12.00-12.35 h.** Atención y estimulación tempranas. *Sonia Rodríguez. ONCE.*
- **12.40-13.00 h.** Proyecto Europeo: "School for all, Seeing the invisible". *Victor García. RedTree.*

13. 00-13.45 h. Colaboración internacional y testimonios:

- **13.05-13:20 h.** Colaboración y apoyo a los países de habla hispana. *Asociación Española de Aniridia.*
- **13:25 to 13:40 h.** Viviendo con aniridia. *Yolanda Asenjo, presidenta de la Asociación Española de Aniridia.*

13:45 Clausura. *Prof. Jorge Alió y Sanz; Barbara Poli, Aniridia Europa; Yolanda Asenjo García, AEA; Autoridades locales.*

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.*