

MEMORIA SIMPOSIUM INTERNACIONAL ANIRIDIA Y ALTERACIONES ASOCIADAS. MADRID 25 Y 26 DE OCTUBRE DE 2002

1. INFORMACIÓN GENERAL:

- **Título:** SIMPOSIUM INTERNACIONAL: *ANIRIDIA Y ALTERACIONES ASOCIADAS*.
- **Fechas de Realización:** 25 y 26 de Octubre
- **Lugar:** SALÓN DE ACTOS : FUNDACIÓN ONCE
C/ Sebastián Herrera 25. Madrid
- **Comité Organizador:** ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE ANIRIDIA
C/ Cristóbal Bordiú 35 Oficina 214
Tfno / Fax: 91/ 5 34 43 42
E-Mail: asoaniridia@telefonica.net
web: www.aniridia.com
- **Programación:** Véase programa adjunto
- **Patrocinadores:**
 - Ministerio de Sanidad y Consumo
 - Consejería de Sanidad de la Región de Murcia
 - ONCE
 - Fundación ONCE
 - Obra social Caja Madrid
 - Trow Nutrition

2. FINANCIACIÓN. GASTOS E INGRESOS.

Las fuentes de financiación con las que hemos contado para hacer frente a los gastos que se derivan de la organización y puesta en marcha del evento son las siguientes:

A) Obtención de Subvenciones

Nivel Público:

✓ MINISTERIO DE SANIDAD Y CONSUMO

Presentación: Solicitud de Subvenciones para el fomento de actividades de alto interés sanitario en el año 2002.

Convocatoria: ORDEN SCO/ 545 / 2002 de 19 de Febrero de 2002. BOE. nº 62 de 13.03.02

Fecha de Entrada: 8 de Mayo 2002

Resolución: Expediente 02/ 136.10.27 Fecha 26 de Junio de 2002 Resuelve conceder a la Asociación Española de Aniridia una subvención para hacer frente a los gastos de celebración del Simposium Interacional de Aniridia y Alteraciones Asociadas.

Importe: 4.500 €

✓ CONSEJERÍA DE SANIDAD DE MURCIA

Convocatoria: Orden del Consejero de Sanidad y Consumo con fecha 21 de Junio de 2002-11-27

Resolución: 3 de Julio de 2002. Subvención para la realización del Simposium Internacional de Aniridia y Alteraciones Asociadas según Orden del Consejero de Sanidad y Consumo de la Región de Murcia.

Importe: 1.050 €

Nivel Privado

✓ **OBRA SOCIAL CAJA DE MADRID**

Fecha: 26 de Noviembre de 2001

Resolución: Contribuir a la organización del Simposium Internacional de Aniridia.

Importe: 1.502' 53 €

✓ **DIRECCIÓN GENERAL DE ONCE**

Fecha: 10 de Mayo de 2002

Resolución: Colaboración en la difusión y apoyo económico para la organización del Simposium Internacional de Aniridia mediante la siguiente subvención.

Importe: 3.005' 06 €

B) Realización de Actividades para recaudar fondos

1. Organización del Concierto Benéfico a favor de la Asociación Española de Aniridia

Fecha de Realización: Día 11 de Mayo de 2002 a las 20'00 h (véase folleto)

Lugar: Auditorio Antonio Vicente Mosquete (Pº de la Habana 208)

Recaudación: 2.032 €

2. Organización del Festival Mágico Juan Tamariz

Fecha de Realización: Día 13 de Septiembre de 2002 a las 22'00 h (véase cartel)

Lugar: Teatro Buero Vallejo de Alcorcón.

Recaudación: 1.080

INGRESOS

- Subvenciones Públicas: 7.550 €
- Donaciones y Actividades y subvenciones Públicas: 8.662 ‘ 59 €

IMPORTE	ORGANISMO / EMPRESA
4.500 €	Ministerio de Sanidad y Consumo
1.050 €	Consejería de Sanidad de Murcia
1.502’ 53 €	Obra Social Caja de Madrid
3.005’ 06 €	Dirección General de ONCE
3.043 €	Donaciones Empresas Particulares
2.032 €	Concierto Benéfico
1.080 €	Festival Mágico Juan Tamariz

TOTAL INGRESOS: 16.212 ‘ 59 €

TOTAL GASTOS SIMPOSIUM: 16.179’ 57 €

3. GRADO DE CONSECUCIÓN DE LOS OBJETIVOS

Tras la celebración del Simposium, conseguimos los siguientes objetivos:

1. Reunir a especialistas nacionales e internacionales para intercambiar experiencias tanto a nivel genético como clínico (véase plantel profesionales en el programa).
2. Aunar criterios en el tratamiento de la enfermedad. Mediante las mesas redondas, espacios de discusión profesional.
3. Motivar a los oftalmólogos y genetistas para que investiguen y se especialicen en la enfermedad. Vincular a profesionales para que abran un espacio de investigación, y hagan pruebas más exhaustivas a nuestros afectados.
4. Contribuir a la actualización de conocimientos y profundización en la formación de los profesionales de las ciencias de la salud a través del estudio, de la investigación y la exposición de las últimas técnicas y métodos de tratamiento y diagnóstico de esta enfermedad, para ello invitamos a profesionales médicos y a estudiantes de oftalmología, motivándoles así a que estudien sobre la Aniridia.
5. Sensibilizar al colectivo médico y a la sociedad en general sobre los problemas que tienen que hacer frente los afectados en su vida cotidiana.
6. Información a afectados sobre posibles soluciones o tratamientos alternativos y cuidados para paliar en lo posible su afección, disipar dudas, manifestar sus inquietudes y plantear cuestiones en las mesas de debate, a los mejores especialistas en la materia.
7. Crear las bases para la redacción de un protocolo sobre la Aniridia, mediante la próxima redacción de una publicación que integre todas las conferencias y conclusiones médico-científicas expresadas en el desarrollo del acto.
8. Abrir un punto de encuentro en nuestra página web, (chat) donde afectados e interesados pueden hacer preguntas que se derivaran cuando proceda a médicos especialistas.

4. DESARROLLO DEL EVENTO

Simposium Internacional “Aniridia y Alteraciones Asociadas”

Madrid. Los días 25 y 26 de octubre se han dado cita en Fundación ONCE los mejores especialistas nacionales e internacionales, a nivel genético y oftalmológico, para tratar sobre los problemas que padecen los pacientes con aniridia. El día 25 se debatió sobre el posible tratamiento para estos pacientes y el 26 se les informó y explicó a los pacientes lo expuesto el día anterior y se aclararon dudas, se contestaron consultas y preocupaciones de los pacientes.

A nivel genético, se presentaron las últimas investigaciones, por las que se identifica al gen Pax 6 como causante de la aniridia. la *Dra Veronica van Heyningen*, que está trabajando sobre el Pax 6, explicó que se están estudiando los mecanismos de funcionamiento del gen, experimentando en ratones, y se ofreció como intermediaria en colaboración con algún laboratorio europeo, para llevar a cabo un estudio de familias, para detectar el posible y temido tumor infantil de Wilms y, por tanto, el síndrome WAGR.

A nivel terapéutico los doctores explicaron las alternativas terapéuticas actuales para la opacidad de cristalino, la degeneración corneal y el glaucoma, Los especialistas en “ojo seco” se ofrecieron para realizar un estudio de la sequedad ocular en personas con aniridia, pues alteraciones en la secreción lagrimal pueden llevar a alterar la transparencia del epitelio corneal, y en concreto se ha detectado la calidad de lágrima de estos pacientes es deficiente.

Se mostraron las lentes intraoculares Morcher, adecuadas para pacientes con aniridia que necesitan la extracción de la catarata, y se plantearon las distintas posibilidades para el tratamiento del glaucoma, tanto a nivel tópico como quirúrgico, dependiendo del estado del ojo y de anteriores intervenciones

El Simposium resultó un éxito, tanto en cuanto al intercambio de experiencias e información entre profesionales, como en información y relación directa con los afectados, pues al ser una enfermedad rara, ningún profesional tiene la ocasión de escuchar y analizar las inquietudes simultáneas de tantos pacientes.

Algunos profesionales propusieron la elaboración de un libro sobre la aniridia y conclusiones de este Simposium, lo que acogieron los afectados de muy buen grado. De igual manera se propuso por parte de la asociación crear un foro de discusión en la página web de la asociación que suponga un punto de encuentro entre profesionales y pacientes, desde donde se puedan exponer dudas y se puedan contestar preguntas.

Se enfatizó que los médicos pueden contar ya con bastantes pacientes para sus estudios e investigaciones, pues existen ya asociaciones de aniridia en Estados Unidos, Canadá, Francia, México y España.

Con todo ello concluimos, que resultado de la realización del evento, la Asociación Española de Aniridia se plantea como propuesta de continuidad, la realización de un libro o compendio de los datos volcados en el Simposium, firmado por su correspondiente ponente (para lo que buscamos financiación), y la centralización de toma de lágrima de nuestros socios en el Hospital Ramón y Cajal.

5. CALENDARIO DE ACTUACIONES (TIMMING)

Julio 2001

- Puesta en contacto e invitación de ponentes.

Septiembre 2001

- Elaboración de documento de patrocinio y envío a Fundaciones.

Octubre 2001

- Reserva del Salón en Fundación Once.
- Envío del Documento de Patrocinio a empresas.
- Planificación de la estructura del Simposium.

Noviembre 2001

- Planear actividades para la recaudación de actividades

Diciembre 2001

- Difusión en revistas médicas especializadas de oftalmología, genética.

Enero 2002

- Difusión del Simposium a asociaciones y federaciones españolas y extranjeras, médicas y pacientes.
- Carta ponentes para pedir título de su ponencia y copia de su comunicación y medios técnicos para su exposición.

Febrero 2002

- Confirmar o contratar servicios técnicos
- Contratar servicios de traducción e interpretación (presupuestos)
- Contratar servicios Azafatas

Marzo 2002

- Poner en la web información sobre el Simposium.
- Conseguir la lista actualizada de profesionales en la Sociedad Española de Oftalmología S.E.O para mandarles la Información sobre el evento. (Total 3.000 cartas).

Abril 2002

- Carta a ponentes (E-mail), especificando las noches de hotel que necesitan, si vienen acompañados, expedición de billetes
- Buscar hotel precio especial de grupo.
- Ajustar presupuestos.

Mayo 2002

- Encargo de carpetas. Diseño
- Carta ponentes con lista definitiva de ponentes y título de la conferencia . Establecimiento de los moderadores de grupo.
- Organización, difusión y realización del Concierto Benéfico a favor de la Asociación (veáse folleto adjunto)

Junio 2002

- Difusión en medios de comunicación, por medio de nuestra nota de prensa.
- Confeccionar folletos del programa, en imprenta. (Galenas)
- Envío de folletos a genetistas, hospitales, oftalmólogos, pediatras, asociaciones, Once, organismos oficiales etc.
- Buscar hoteles económicos y catering.

Julio 2002

- Diseño de carteles
- Confeccionar lista de asistentes y responderles
- Letreros de mesa de los ponentes
- Comprar regalos de ponentes
- Carta ponentes. Pedir que manden por E-mail su presentación, en caso de fallos de última hora. Concretar duración de exposición.

Septiembre 2002

- Preparar la documentación que incluiremos en la carpeta que daremos a los asistentes
- Organización, difusión y realización del Festival Mágico de Juan Tamariz a favor de la Asociación (veáse cartel adjunto)
- Enviar por mensajería billetes y notificación de recogida de los mismos.
- Pegar carteles del Simposium en Hospitales, en Facultades de medicina, oftalmología, óptica etc..

Octubre 2002

- Confirmación de todos los servicios (ocupación del salón, medios técnicos, servicios técnicos, catering, interpretación, hotel, cena hotel con ponentes, carpetas etc.)
- Organización de inscripciones (día profesionales, día afectados), crear acreditaciones y diplomas de asistencia.
- Atención a medios de comunicación (Tele-madrid, Diario Médico, Interviú etc.) difusión de la información.