

IV CONGRESO INTERNACIONAL DEL SÍNDROME X FRÁGIL

10 y 11 de octubre de 2015



Tenemos el placer de presentaros el **IV Congreso Internacional del Síndrome X Frágil**, en el marco de las celebraciones del 20º aniversario de la Associació Catalana SXF. Quere-
mos dar a conocer a los profesionales y a las familias, por un lado, la actualización de los conocimientos y las terapias para abordar el SXF, así como las líneas de investigación que se están llevando a cabo con la premutación del SXF. Por otro lado, mostrar desde algunos testimonios vivenciales cómo incide en la vida cotidiana ser protagonista de alguna de las diferentes situaciones generadas por el SXF.

OBJETIVOS

- Conocer la situación actual en relación al Síndrome X Frágil y al Síndrome del Temblor y Ataxia asociado al SXF (FXTAS), de la mano de los mejores expertos a nivel mundial.
- Difundir y concienciar de la importancia de un rápido diagnóstico para poder aplicar de forma oportuna la terapéutica adecuada a afectados/as por el Síndrome o la premutación con sintomatología FXTAS.

A QUIÉN VA DIRIGIDO

Este congreso multidisciplinar está dirigido a familias, profesionales de la salud, docentes y alumnos de Ciencias de la Salud, así como a todas las personas interesadas en el Síndrome X Frágil.

Se entregará certificado de asistencia.

LUGAR

TecnoCampus– Escuela Superior de Ciencias de la Salud.
Centro adscrito a la Universidad Pompeu Fabra.
Av. Ernest Lluch, 32. 08303 Mataró (Barcelona).

INSCRIPCIONES

Las inscripciones se pueden tramitar online en la web www.xfragil.cat/congres.

La cuota de inscripción es de **36 € por persona** e incluye café, comida del sábado y café del domingo. También habrá menú infantil.

Para quienes necesiten reservar alojamiento, pueden hacerlo a través de **Marina Sun Travel** (www.marina-sun.com/coastsshowcase/city?city=13679). Contactar con la Srta. Arantxa en el 658949716 (solo tardes) o a través del correo central@marinasun.com.

Por otro lado, se ofrece **servicio de ludoteca** para los niños/as SXF y sus hermanos/as, para que los padres y madres puedan asistir a todas las conferencias.

ORGANIZA



Centre adscrit a la



Con el apoyo de



Language Services

PROGRAMA

Sábado, 10 de octubre

9-9:30 h: **Entrega de la documentación.**

9:30-10h: **Bienvenida.**

Sra. Mercè Bellavista, Presidenta de la Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil.

Dr. Josep Torrent, Plataforma Malalties Minoritàries.

Sr. Miquel Rey, Presidente de la Fundació TecnoCampus.

Sra. Pilar Magrinya, Divisió de Evaluació de Serveis, Servei Català de la Salut.

Ilmo. Sr. David Bote, Alcalde de Mataró.

10-10:30 h: **Una visión desde la experiencia.**

Dr. Josep Artigas, Neuropediatra y Psicólogo, Centro Médico Psyncron.

Dra. Montserrat Milà, Bioquímica y Genética Molecular del Hospital Clínic de Barcelona.

10:30-11:30 h: **Nuevos tratamientos para el SXF.**

Dra. Randi Hagerman, MD, Pediatra del desarrollo y la conducta. Directora del M.I.N.D. Institute.

11:30-12 h **Pausa – Café.**

12-13 h: **El trastorno de la premutación del SXF: Lo que aprendemos de nuestros hijos.**

Dr. Paul Hagerman, MD., Ph. D. Biólogo Molecular. Profesor del Dpt. de Bioquímica y Medicina Molecular e Investigador del M.I.N.D. Institute.

13-14 h: **Coloquio: El SXF en las diferentes**

etapas de la vida. Enfoques complementarios.

Dra. Elisabeth Gabau, Servicio de Medicina Pediátrica, Corporación Sanitaria Parc Taulí.

Sra. María Diez, Psicóloga Clínica, Hospital Sant Joan de Déu.

Dr. Javier Pagonabarraga, Neurólogo, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau.

Dra. Ana Roche, Neuropediatra, Corporación Sanitaria Parc Taulí.

Moderador: **Dr. Ignacio Blanco**, Cirujano y Genetista Clínico, Hospital Universitario Germans Trias i Pujol.

14-15:30 h: **Comida.**

15:30-16:15 h: **El SXF desde la vivencia. Testimonios de vida.**

Sra. Anna Soler y **Sr. Marc Vázquez.**

Sra. Sara Marín.

Sra. M. Jesús García.

Moderador: **Sr. Eduardo Brignani**, Psicólogo de la Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil.

16:15-17:15 h: **Perspectiva de acción y trabajo en el SXF.**

Sra. Sarah Scharfenaker “Mouse”, Logopeda y Vicepresidenta y Cofundadora del Centro de Desarrollo SXF.

Presentación: **Dra. Carme Brun**, profesora titular de la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Barcelona y **Sra. Raquel Furgang**, Logopeda y Psicopedagoga.

17:15-17:45 h. **Pausa – Café.**

17:45-19 h: **Seguimos trabajando a nivel mundial con el SXF.**

Sra. Tracy M Stackhouse, Terapeuta Ocupacional y Presidenta y Cofundadora del Centro de Desarrollo SXF.

Presentación: **Sra. Núria Buscà**, Psicomotricista.

Domingo, 11 de octubre

10-11 h: **Entender cómo aprenden los niños/as con el SXF.**

Sra. Katy Garcia Nonell, Neuropsicóloga.

Sra. Eugenia Rigau, Neuropsicóloga.

11-11:30 h: **Pausa – Café.**

11:30-13:30 h: **Taller: Perspectiva de acción y trabajo en el SXF.**

Sra. Sarah Scharfenaker “Mouse”, Logopeda y Vicepresidenta y Cofundadora del Centro de Desarrollo SXF.

Sra. Tracy M Stackhouse, Terapeuta Ocupacional y Presidenta y Cofundadora del Centro de Desarrollo SXF.

13:30-14 h: **Clausura.**

Dra. Esther Cabrera, Directora de la Escuela Superior en Ciencias de la Salud, TecnoCampus.

Associació Catalana de la Síndrome X Fràgil

Pl. del Nord, 14

08024 Barcelona

Tel./fax: 93 217 09 39

www.xfragil.cat

De acuerdo con la Ley 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos de carácter personal, le informamos que la Associació Catalana Síndrome X Fràgil dispone de un fichero automatizado, en el que se incluyan sus datos, con la finalidad de poder llevar a cabo las actividades en relación con los objetivos de nuestra entidad. Según establece la Ley, le informamos que usted tiene derecho a consultar, modificar y cancelar sus datos, incluidos en nuestro fichero, solicitándolo por escrito a: Associació Catalana X Fràgil, plaza del Nord, 14. 08024 Barcelona.