

cōrnelia
scdl españa



XIII CONGRESO CIENTÍFICO FAMILIAR
Zaragoza, del 25 al 28 de Octubre de 2018
Facultad de Medicina · Universidad de Zaragoza
Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa

DECLARADO DE INTERÉS SANITARIO

JUEVES, 25 de octubre

- ▶ **18:00 - 20:00**
Bienvenida a las familias y entrega de documentación.

VIERNES, 26 de octubre

Salón de Grados de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza.

- ▶ **9:00 - 9:30**
Inauguración oficial del Congreso.

Dña. Rosa Elba González González. Presidenta de la AESCdL.

Dña. Pilar Ventura Contreras. Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón.

Prof. Francisco Javier Lanuza Giménez. Decano de la Facultad de Medicina de la Universidad de Zaragoza.

Dr. José Ignacio Barrasa Villar. Director Gerente Hospital Clínico Lozano Blesa de Zaragoza.

Dña. Sara Berdejo. Representante territorial de FEDER en Aragón y Presidenta de PERA.
- ▶ **9:30 - 10:00**
Nuevos genes y técnicas de analíticas. New genes and analytical techniques.
Profesor Dr. Frank Kaiser. Unidad de Genética Funcional, Instituto de Genética Humana, Universidad de Lubeck, Alemania.
- ▶ **10:00 - 10:15**
Funcionamiento del Centro de Referencia. ¿Qué hacer y cómo ayudar?
Profesor Feliciano Ramos Fuentes. Unidad de Genética Clínica, Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **10:15 - 10:30**
Causas y mecanismos de producción del síndrome.
Profesor Juan Pié Juste. Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Universidad de Zaragoza.
- ▶ **10:30 - 10:45**
Ventajas e inconvenientes del tratamiento con hormona de crecimiento.
Profesor Gloria Bueno Lozano. Unidad de Endocrinología, Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **10:45 - 11:00**
Cardiopatías congénitas y adquiridas.
Dra. Ariadna Ayerza Casas. Unidad de Cardiología, Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.
- ▶ **11:00 - 11:15** Pausa

- ▶ **11:15 - 11:30**
Evaluación neurofisiológica.
Dra. Pilar Pamplona Valenzuela. Servicio de Neurofisiología, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.
- ▶ **11:30 - 11:45**
Evaluación oftalmológica.
Dr. León Remón Garijo. Servicio de Oftalmología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **11:45 - 12:00**
Tipos de hipoacusia.
Dr. Juan Royo López. Servicio de Otorrinolaringología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **12:00 - 12:15**
Cómo y porqué, deben obtenerse fibroblastos en el SCdL.
Dra. M^a Antonia Concellón Doñate. Servicio de Dermatología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **12:15 - 12:30**
Utilidad y procesamiento de las muestras biológicas.
Prof. Beatriz Puisac Uriol. Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Universidad de Zaragoza.
- ▶ **12:30 - 12:45** Pausa
- ▶ **12:45 - 13:00**
Tratamiento del reflujo gastroesofágico.
Dra. Laura Escartín Madurga. Unidad de Digestivo, Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **13:00 - 13:15**
Evolución cognitiva y de la personalidad
Dra. Silvia Mabry Paraíso. Servicio de Psiquiatría, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **13:15 - 13:30**
Valoración de la composición corporal.
Dra. Angela Ascaso Matamala. Unidad de Endocrinología, Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- ▶ **13:30 - 13:45**
Problemas neurológicos.
Dra. Elena Muñoz Jalle Unidad de Neurología, Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

VIERNES, 26 de Octubre

► 16:00 a 20:00 horas

Consultas con todos los profesionales ponentes.

Lugar: Hospital Lozano Blesa - Area Pediatría

Historias Clínicas y exploración física de los pacientes.

Evaluaciones por las logopedas SCdL.

Lic. Tania García Medina

Lic. Nuria Díez Fernández

► 16:30 Taller interactivo de apoyo a las familias: "Ellos/as crecen y nuestras preocupaciones también". Con nuestro Psicólogo Eduardo Brignani.

Abordaremos las preocupaciones que nos surgen con el desarrollo evolutivo de nuestros hijos/as y cómo gestionarlas.

► 21:15 Cena en el hotel



SÁBADO, 27 de Octubre

► 9:00 a 14:00 horas

► 16:00 a 20:00 horas

Evaluaciones por las logopedas SCdL

Lic. Tania García Medina

Lic. Nuria Díez Fernández

Evaluación de los Especialistas.

Pruebas complementarias.

Evaluación cognitiva y de la personalidad.

Exploración del aparato digestivo

Exploración cardiológica. ECG y Ecocardiograma.

Evaluación neurofisiológica.

Valoración del estado nutricional.

Evaluación oftalmológica.

Evaluación otorrinolaringológica.

Pruebas de imagen.

Análisis de sangre: Bioquímica General, Hematología, valoración de ejes endocrinos.

Punción y obtención de fibroblastos.

Habrà un plan general previo, que indicará a cada familia a que consulta y a qué hora debe acudir.

Además, funcionará una centralita con los números de móvil de cada familia, para redirigirlas a unas u otras consultas, si hubiera retrasos.

SÁBADO, 27 de Octubre - Tarde

► 14:00 Almuerzo en el hotel

► 16:30 Asamblea General Socios

► 17:00 a 18:30 Taller - Merienda de Hermanos. Con nuestro Psicólogo Eduardo Brignani.

► 18:00 Reunión Junta Directiva

► 22:00 Cena y sorteo.

DOMINGO, 28 de Octubre

Desayuno y despedida

www.corneliadelange.es

AESCdL está declarada Entidad de Utilidad Pública

organiza:

cōrnelia
scdl españa



colaboran:



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



Generalitat de Catalunya
Departament de Benestar Social
i Família



Diputació
Barcelona



FESOC
Federación Española
de Sordoceguera



Ajuntament
Sant Andreu de la Barca



salud
servicio aragonés
de salud
Hospital Clínico Universitario
Lozano Blesa

Universidad
Zaragoza

ciberer isciii
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras

TCTCNA GGG
Unidad de Genética
Clínica y Genómica Funcional

Obra Social
Fundación "la Caixa"

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Fundació MAR
Mercedes Armengou Riera

Voluntariado
San Juan
de Dios