

cōrnelia
scdl españa



**XIV Congreso Nacional
Científico-Familiar
Síndrome Cornelia de Lange**

25, 26 y 27 de Octubre de 2019, Hotel Dome Madrid
Ctra. Fuencarral a Alcobendas, Km 8, 28050 Madrid

DECLARADO DE INTERÉS SANITARIO

Viernes 25 de octubre de 2019

- ▶ **14:00 a 21:00 · Llegada de las familias de la AESCdL de todo el ámbito nacional.**

Reunión Junta Directiva

- ▶ **21:00 · Cena**

Sábado 26 de octubre de 2019

- ▶ **9:00 a 9:30 · Inauguración con autoridades**

Don Jesús Ángel Celada, Director General de Políticas de Discapacidad, Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

Doña Elena Jarrod Salinero, Área de Programas y Actividades, Real Patronato Sobre Discapacidad.

Autoridad a designar. Dirección General de Atención a Personas con Discapacidad, Comunidad de Madrid.

Autoridad a designar. Área de Gobierno de Familias, Igualdad y Bienestar Social, Ayuntamiento de Madrid.

Don Abraham de las Peñas López, representante de **FEDER**, Federación Española de Enfermedades Raras.

Doña Mercedes Martínez, presidenta de ASOCEMAD, Asociación Sordoceguera Comunidad de Madrid, miembro de JD de FESOCE.

Doña Ana María García Fernández, presidenta de AESCdL.

- ▶ **PONENCIAS**

9:30 a 10:15 · Dr. Paulino Gómez Puertas - Científico del Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa". Ponencia: "Simulación computacional de Cohesina. Su potencial como futuro sistema de descubrimiento de fármacos".

10:30 a 11:30 · V. Almudena Calero - Psicóloga, postgrado en Alteraciones de la conducta y salud mental en personas con discapacidad. Ponencia: "Cómo abordamos las conductas difíciles, una propuesta desde el Apoyo Conductual Positivo".

11:30 a 12:15 · Victoria Sanz Rivas - Fisioterapeuta infantil - Maestra de Pedagogía Terapéutica - Psicopedagoga. Ponencia: "Aspectos motores en Cornelia de Lange. ¿Qué nos puede aportar la fisioterapia?".

12:15 a 12:40 · Prof. Dr. Juan Pie, Genetista Director de Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional. Ponencia: Espectro Cornelia: Sus derivaciones ANKRD11 y BRD4.

12:40 a 13:00 · Dr. Feliciano Ramos, Pediatra Genetista y Presidente del Comité Científico de CDLS World. Ponencia: Novedades CDLS Internacional Alemania.

13:00 a 13:30 · Dra. Ma. Jesús Pablo Zaro, Neurofisiología Clínica Hospital San Jorge - Huesca. Desarrollo de resultados sobre estudio Sistema Nervioso realizado en XIII Congreso Nacional Zaragoza y en 10ª Conferencia Internacional Alemania.

- ▶ **14:30 a 16:00 · Comida**

16:00 a 21:00 · Evaluaciones a los afectados por los médicos de la Unidad de Referencia de SCdL: Dres. Feliciano Ramos y Juan Pie Juste.

16:00 a 21:00 · Evaluaciones a los afectados por Logopeda AESCdL: Nuria Díez Fernández.

16:00 a 21:00 · Evaluaciones a los afectados por Fisioterapeuta Victoria Sanz Rivas, ponente del XIV Congreso 2019.

16:00 a 21:00 · Test del Sudor, realizado por la Doctora M. Jesús Pablo Zaro, a los afectados que no lo hicieron en Zaragoza.

16:00 a 17:30 · Asamblea de Socios AESCdL.

18:00 a 19:00 · IX Taller Hermanos.

Moderador: Licenciado Eduardo Brignani Pérez - Psicólogo AESCdL.

16:00 a 19:00 · Consultas Jurídicas de las familias que lo necesiten. Licenciada María Manzano Serrano - Abogada AESCdL.

21:30 · Cena y sorteos de productos donados.

Domingo 27 de octubre 2019

- ▶ **9:00 a 10:30 · Despedida de las familias y fin de Congreso.**

Unidos somos más útiles

www.corneliadelange.es

AESCdL está declarada como una Entidad de Utilidad Pública

organiza:

cōrnelia
scdl españa



colaboran:



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

