

**X Congreso Nacional
Científico-Familiar
de la Asociación Española del
Síndrome Cornelia de Lange**

23, 24 y 25 de octubre de 2015



**Universidad Francisco De Vitoria
Cra. Pozuelo-Majadahonda Km. 1,8
Pozuelo de Alarcón – Madrid**

**Hotel Amura
Avda. Valdelaparra nº 2
Alcobendas – Madrid**

Reconocido de “Interés Sanitario” por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

PROGRAMA

Viernes, 23 de octubre

- 12:00 - 14:00 **Bienvenida a las familias y entrega de documentación.**
- 14:00 **Almuerzo en común en el Hotel.**
- 15:30 **Traslado a la Universidad Francisco de Vitoria en bus.**
- 16:00- 16:30 **Inauguración oficial del Congreso:**
- **Dña. Rosa Elba González González**, Presidenta de la AESCdL.
 - **Dña. Maite Iglesias Badiola**, Decana de la Facultad de Ciencias Biosanitarias de la Universidad Francisco de Vitoria.
 - **Dña. Carme Chaparro**, Periodista.
- Autoridades asistentes:**
- **D. Juan Carrión**, Presidente de FEDER.
 - **Dña. Carmen Pérez Anchuela**, Directora General de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid.
 - **Dr. D. Julio Zarco Rodríguez**, Director General de Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid.
 - **D. Jesús Celada Pérez**, Consejero Técnico-Coordenador del Real Patronato sobre Discapacidad.
 - **Dña. Paloma Casado**, Subdirectora General de Calidad y Cohesión del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- 16:30-17:15 **Cornelia de Lange syndrome: Clinical course and gastroesophageal reflux disease (GERD)** (Síndrome Cornelia de Lange: Curso clínico y reflujo gastroesofágico)
Dr. Angelo Selicorni. Clínica Pediátrica Fondazione MBBM, A.O.S. Gerardo (Monza, Italia)
- 17:15-18:00 **Espectro Cornelia de Lange: Un síndrome complejo.**
Dr. Juan Pié Juste. Grupo de Genética Clínica y Genómica Funcional. Universidad de Zaragoza (Zaragoza, España)
- 18:00-18:30 **Descanso.**
- 18:30-20:00 **Mesa Redonda.**
- 20:15 **Traslado al Hotel Amura en bus.**
- 21:00 **Cena en común en el Hotel.**

Sábado, 24 de octubre

- 8:30 **Traslado a la Universidad Francisco de Vitoria en bus.**
- 9:00-9:45 **Advances in Cornelia de Lange syndrome** (Avances en el Síndrome Cornelia de Lange)
Dr. Ian Krantz. Division of Human Genetics, The Children's Hospital of Philadelphia, (Philadelphia, USA)
- 9:45-10:30 **Síndrome Cornelia de Lange: Importancia creciente de los centros de referencia en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades raras.**
Dr. Feliciano Ramos Fuentes. Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa”, Universidad de Zaragoza (Zaragoza, España)
- 10:30-11:00 **Descanso.**
- 11:00-11:45 **¿Por qué el estudio de Cornelia también es relevante para el estudio del cáncer?**
Dra. Ethel Queralt Badía. Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge-IDIBELL (L'Hospitalet de Llobregat, Barcelona, España)

Ponencias paralelas

- 11:45-12:30 **Caracterización mediante simulación informática de la función de las proteínas del anillo de Cohesinas.**
Dr. Paulino Gómez Puertas. Centro Nacional de Biotecnología-CNB (Madrid, España)
- 11:45-12:30 **Síndrome Cornelia de Lange: Necesidades y desafíos de las familias.**
Eduardo Brignani Pérez, Psicólogo. Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange (AESCdL)
- 12:30-12:45 **Descanso.**
- 12:45-13:30 **Targeting unknown causes and phenotypes of Cornelia de Lange Syndrome** (Búsqueda de causas y fenotipos desconocidos en el Síndrome de Cornelia de Lange)
Dr. Frank Kaiser. Institut für Humangenetik, Universität zu Lübeck (Lübeck, Germany)
- 13:30-13:45 **Clausura**

- 14:00 **Traslado al Hotel Amura en bus.**
- 14:30 **Almuerzo en común en el Hotel.**
- 16:00-17:00 **Debate con los Dres. Feliciano Ramos Fuentes y Juan Pié Juste**
- 17:00-20:00 **Taller: Cómo tratar los trastornos de conducta en las personas afectadas con el SCdL**
Katy Garcia Nonell y Eugenia Rigau
Licenciadas en Psicología, Neuropsicólogas CNIM (Mataró, Barcelona, España)
- 17:00-20:00 **Visitas de los profesionales.**
- 18:00-20:00 **VI Taller de hermanos de personas afectadas con el SCdL.**
Eduardo Brignani Pérez, Dinamizador, Psicólogo de la AESCdL
- 20:00-21:00 **Asamblea General de la Asociación Española del SCdL.**
- 21:30-22:00 **Cena en común en el Hotel.**
- 22:00 **Entrega de certificados y fiesta de despedida.**

Domingo, 25 de octubre

- 09.00 **Desayuno y despedida de las familias. Posibles visitas con los profesionales.**
- 10.00-13.00 **Reunión de la Junta Directiva**

Organiza:



Asociación Española del Síndrome de Cornelia de Lange

Patrocina:



Colaboradores:

