



Organizan:

Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange

Entidad de Utilidad Pública

c/. Parera, 9, 1º, 2ª

08740-Sant Andreu de la Barca (Barcelona)

Tel. 917187297 - 936821135 - 622620718.

email: cornelia@corneliadelange.es

www.corneliadelange.es



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

SECRETARÍA DE ESTADO
DE SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

Con el apoyo de:



TELVA



TORRES



TanGü



INTROPIA



MANGO



Programa

XII Congreso Nacional Científico-Familiar de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange

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

27, 28 y 29 de octubre de 2017

Hotel Amura

Avda. Valdelaparra nº 2

Alcobendas – Madrid

<u>Viernes, 27 de octubre</u>		13:30 -14:00	Mesa de preguntas a los profesionales
18:00 -20:00	Bienvenida a las familias y entrega de documentación	14:15	Almuerzo en común en el Hotel
21:00	Cena en común	15:30	Asamblea General Socios de la AESCdL habrá asesoramiento de Caf Gestión a los asociados sobre la situación económico-financiera de la Asociación (Anna Palomo)
22:00	Reunión Junta Directiva		
<u>Sábado, 28 de octubre</u>		16:30 - 20:30	Visitas evaluadoras Dr. Douglas K. Clemens , médico Odontopediatra, Baltimore USA, a quien agradecemos expresamente su desplazamiento a nuestro XII Congreso, para ello.
9:00	IInauguración oficial del Congreso. Dña. Rosa Elba González González , presidenta de la AESCdL Dña. María Elena Escalante , Directora Feder, Madrid Dña. Elena Jariod Salinero , Jefa de Servicio de Programas y Actividades Real Patronato sobre Discapacidad Don Borja Fanjul Fernández-Pita , Director General de Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad	16:30 - 20:30	Visitas evaluadoras Dra. Antoine Kline.
9:30 -11:00	SCdL y su envejecimiento (CDLS Aging) Dra. Antoine Kline , médica especialista Genética Clínica y en SCdL, Greater Baltimore Medical Center, USA	16:30 - 20:30	Visitas evaluadoras: Dres. Feliciano Ramos Fuentes y Juan Pie Juste.
11:00 - 11:15	Pausa	16:30 - 20:30	Visitas evaluadoras: Logopedas AESCdL Nuria Diez y Tania García.
11:15 -12:00	Novedades 2017 en Cornelia de Lange “Nuevos genes causales de SCdL” Dr. Juan Pie Juste , Nuevos genes causales de SCdL Director Grupo de Genética Clínica y Genómica Funcional, Universidad de Zaragoza (Zaragoza, España) “Congreso Internacional SCDL 2017 – Brasil” Dr. Feliciano Ramos Fuentes , Congreso Internacional SCDL 2017 - Brasil Pediatra Genetista Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa”, (Zaragoza, España)	18:00	VIII Taller de Hermanos de personas afectadas con el SCdL Eduardo Brignani Perez , Dinamizador, Psicólogo de la AESCdL
		21:00	Cena en común en el hotel
		22:00	Entrega de certificados y fiesta de despedida
		Domingo, 29 de octubre	
12:00 -13:30	"Fenotipo conductual del Síndrome de Cornelia de Lange en la práctica clínica. Opciones terapéuticas" Oscar Herreros , Médico Psiquiatra Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada, España).	8:00 a 10:00	Desayuno y despedida de las familias
		10:00	Reunión Junta Directiva