

Programa

VII

Congreso Nacional del Síndrome Cornelia de Lange



El VII Congreso Nacional sobre el síndrome Cornelia de Lange recibe el Reconocimiento de Interés Científico-Sanitario de la Consellería de Sanidad de la XUNTA DE GALICIA.

1, 2, 3 y 4 de noviembre del 2012
Fundación María José Jove
C/ Galileo Galilei 6 edificio Work Center / A Grela
15008-A Coruña

Jueves, 1 de Noviembre

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

21:00 hs. **Cena en común**

Viernes 2 de Noviembre

9:00-13:30 hs. **Visita cultural de las familias a la ciudad de A Coruña**

14:00-15:15 hs. **Almuerzo en común**

15:30-16:30 hs. **Asamblea de la Asociación Española del SCdL**

- Análisis de la situación actual
- Programa de actividades 2010/2011
- Elecciones Junta directiva
- Debate

17:00-18:00 hs. **Reunión de la Junta Directiva**

16:30-20:00 hs. **Consultas con los médicos especialistas y con las Logopedas**

17:00-19:00 hs. **III Taller de hermanos de personas afectadas con el SCdL**
Dinamizador, Eduardo Brignani – Psicólogo de la AESCdL

21:00 hs. **Cena**

Sábado 3 de Noviembre

09:00- 10:00 hs. **Inauguración oficial del Congreso**

Asistencia de Autoridades:

- D. Alcalde del Excelentísimo Ayuntamiento de Coruña
- Da. Diputación
- D. Ignacio Tremiño Gómez, Director Real Patronato
- Xunta Galicia (Pendiente confirmación)
- Dña. Felipa Jove, Presidenta de la Fundación M^a José Jove
- D. Francisco Vivó Sarret, Presidente de la AESCdL

10:00-10:20 hs. **No estamos solos: Asociaciones y Fundaciones**
Eduardo Riestra, Secretario de Fundación Autismo Coruña

10:20-10:45 hs. **Intervención educativa en un centro específico para personas con TEA y Discapacidad**
Marisol Vázquez Gómez, Profesora centro educativo Aspanaes de A Coruña

10:45-11:15 hs. **Pausa – Café**

- 11:15–11:45 hs. **Proyecto In-TIC: tecnología para favorecer la autonomía de las personas con Discapacidad**
Alejandro Pazos Sierra, Director del Grupo de Investigación RNASA-IMEDIR
Catedrático de la Univ. de A Coruña en Ciencias de la Computación e Inteligencia
Betania Groba González, Miembro del Grupo de Investigación RNASA-IMEDIR
Prof. Asoc. Fac. de Ciencias da Saúde. Universidad de A Coruña
- 11:45-12:30 hs. **Mesa Redonda: Instrumentos jurídicos de protección de las personas con discapacidad**
D. Isidoro Calvo Vidal, Notario Æquitas
María Manzano Serrano, Abogada
- 12:30-13:00 hs. **Casos especiales del Síndrome Cornelia de Lange**
Dr. Juan Pié Juste, Director de la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza
- 13:00-13:15 hs. **Aparición de casos familiares del SCdL**
Carolina Baquero Montoya, Investigadora de la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza
- 13:15-13:30 hs. **Bases moleculares del SCdL familiar**
M^a Concepción Gil Rodríguez, Investigadora de la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza
- 13:30-14:00 hs. **Estado de Situación del Centro Nacional de Referencia del SCdL**
Dr. Feliciano J. Ramos Fuentes, Pediatra-Genetista, Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa”, Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza
- 14:15-15:15 hs. **Almuerzo en común**
- 15:30-16:15 hs. **Estrategias educativas y problemas de comportamiento en el Síndrome de Cornelia de Lange**
Ricard López Manzano, presidente de la Federación Española de Sordoceguera FESOCE y padre de una joven sordociega de nacimiento
- 16:15-17:00 hs. **Mesa Redonda: La Logopedia en el SCdL**
Tania García Medina, Psicopedagoga de la AESCdL
Nuria Diez Fernández, Logopeda de la AESCdL
- 17:00-17:30 hs. **Pausa-Café**
- 17:30-18:30 hs. **Apego, Miedos y Pérdidas.**
Eduardo V. Brignani Pérez, Psicólogo de la AESCdL
- 18:30-20:00 hs. **Mesa Redonda con los profesionales.**
Dres. Feliciano Ramos, Juan Pié y Eduardo V. Brignani
- 20:00-21:30 hs. **Cena en común.**
- 22:00 hs. **Entrega de Certificados, y Fiesta de despedida**

Domingo, 4 de Noviembre

- 09.00 hs. **Desayuno y despedida de familias**



Asociación Española del Síndrome Cornelia de Lange

Entidad de Utilidad Pública

c/. Parera, 9, 1º, 2ª
08740-Sant Andreu de la Barca (Barcelona)
Tel. 936821135 Fax, 935630715
email. cornelia@corneliadelange.es
www.corneliadelange.es

Organiza:

Asociación Española Síndrome Cornelia de lange

Patrocinadores:

