

Viernes 28 y Sábado 29 de Septiembre de 2018
HOSPITAL UNIVERSITARIO LA PAZ AULA Ortiz Vázquez (Hospital General)

ENTRADA 10 euros (para gestión de gastos) PREVIA INSCRIPCIÓN en
<http://www.fundacionsindrome5p.org>

Organizan: Drs. Pablo Lapunzina, Julián Nevado y Fund. 5p- España

Toda la información: <http://www.fundacionsindrome5p.org>

PROGRAMA

VIERNES, 28 DE SEPTIEMBRE 2018

09:00 – 09:30 h

09:30 – 09:45 h

09:45 – 10:00 h

10:00 - 10:15 h

10:15 - 10:45 h

Recepción de asistentes. Entrega de documentación

Bienvenida. Autoridades

Sesión I. Modera Dr. Julián Nevado **Presentación de la Fundación 5p- España** **Dña. Sonia Saiz. Vicepresidenta Fund. 5p-España**

Testimonios de una familia española

Dña. Carolina Nicolás Lozano

Sinopsis de los síndromes de microdelección

Dr. Pablo Lapunzina, MD, PhD. Coordinador INGEMM y Dtor. Científico CIBERER

10:45 - 11:45 h

Espectro biomédico y cognitivo-conductual de la población infantil española con síndrome 5p menos

Dra. Cristina Bel, Psych.

11:45 - 12:30 h

Descanso – Café

12:30 - 13:00 h

Nutrición y discapacidad

Dña. Marta Vega Pulido Enfermera de Unidad de Nutrición y Dietética. HULP

13:00 - 14:15 h **Desarrollo del lenguaje y deglución en niños 5p-**
Dr. José Luís López Tappero, Jefe de unidad de Foniatria y Logopedia.
HULP

14:15 - 15:45 h

Foto de grupo y comida

Sesión II. Modera Dr. Julián Nevado y Sonia Saiz

15:45 - 16:45 h **Presentación de la 5p Minus Society. USA**
Dña. Laura Castillo. Director 5p minus

13:00 - 14:00 h **5p minus´ American cohort**
Dr. Dennis J. Campbell, PhD. 5p minus Proffesional Advisory board

16:45 - 17:00 h **Associazione Bambini Cri du Chat, Italia**
Dña Maura Masini. President. ABC (Associazione Bambini Cri du Chat), Italia

17:00 -17:45 h **5p- in Italia**
Drs. Maria Elena Liverani/Andrea Guala, MD. ASLVCO, Italia

17:45-18:30h **Nuevas aproximaciones al estudio de las correlaciones genotipo/fenotipo en una cohorte de pacientes españoles con 5p-**
Dr. Julián Nevado, PhD, MBA. Responsable de Genómica. INGEMM. HULP

18:30 h **Conclusiones. Cierre 1ª Jornada**

SÁBADO, 29 DE SEPTIEMBRE 2018

09:45 - 10:00 h **Recepción de asistentes (Hall del Hospital)**

10:00 - 10:15 h **Bienvenida**
Dña. Pilar castaño Romero
Presidenta de la Fundación 5p- España

10:15 - 10:45 h **Terapia ocupacional y el síndrome 5p-**
Dña. Ester Pérez. Terapeuta CAT SOEL, Fundación Síndrome 5p-

10:45 - 11:15 h **Aceptación, duelo y ¿culpabilidad?**
Dra. Elena Marín, Pysch

11:15 - 11:45 h

Descanso - Café

11:45 - 12:15 h

Sexualidad y discapacidad

Dra. Lara Salguero. Pedagoga, Sexóloga. Asoc. Nac. de discapacidad

12:15 - 12:45 h

Intervención conductual en el síndrome 5p-

Dra. Isabel del Castillo Psych. Fundación 5p-

12:45 - 13:15 h

Aspectos legales de la discapacidad

Dña Marina Alcaide, Departamento Legal Fundación 5p-

13:15 - 14:00 h

El ECEMC y síndrome 5p-

Dra. María Luisa Martínez, PhD. ECEMC ISCIII

Dra. Eva Bermejo. Coordinadora ECEMC, ISCIII

14:00 - 14:40 h

Aspectos de la educación inclusiva en la discapacidad

por establecer

14:40 - 15:10 h

15:10 - 15:30 h

Discusión y clausura de las jornadas.

Dr. Julián Nevado, PhD

Dña. Pilar Castaño Romero. Presidenta Fund 5p-

DÑA. Sonia Saiz. Vicepresidenta Fund 5p-

Foto de grupo – Comida

NOTA: ESTE PROGRAMA ESTÁ SUJETO A VARIABILIDAD DE ÚLTIMA HORA.