

Programa

I Congreso de X-Frágil

en la Región de Murcia

Sábado 19 de Diciembre de 2015

Universidad Católica de San Antonio
Campus de los Jerónimos
Murcia



UCAM
UNIVERSIDAD CATÓLICA
DE MURCIA



I CONGRESO DE X-FRÁGIL EN LA REGIÓN DE MURCIA

LUGAR: *Salón de Actos, Monasterio UCAM*

De 9.00 a 10.00

Recogida de acreditaciones

Respiro Familiar (previa acreditación): lugar Aula Juzgado, Pabellón 1

Acto Inaugural, Salón de Actos

De 10.00 a 11.00

Mesa de Intervención

D. José Luis Mendoza, *Presidente UCAM*

Dña. Encarna Guillén, *Consejera de Sanidad*

D. José Felipe Coello, *Concejal Delegado de Deportes y Salud*

Juan Carrión, *Presidente de FEDER y D'Genes*

De 11.00 a 12.30

Mesa Redonda: Avances en el diagnóstico y tratamiento en X-Frágil

- D. Guillermo Glover, Responsable de la Unidad de Genética Molecular del Centro de Bioquímica y Genética Clínica del HCUBA
'El diagnóstico genético del Síndrome de X-Frágil. Cómo ha cambiado del s. XX al XXI'
- Dña. María Ballesta, Unidad de Genética Médica del HCUVA
'Síndrome de X-Frágil: actualización clínica e importancia del asesoramiento genético'
- D. Eduardo Martínez Salcedo,
'Manifestaciones neurológicas en el Síndrome de X-Frágil'

De 12.30a 13.15

Mesa Redonda: La importancia del movimiento asociativo en X-Frágil

- José Guzmán, Presidente de la Asociación Española de X-Frágil
- José María Perales, Presidente de la Asociación Andaluza de X-Frágil
- Fabián López, Coordinador del grupo de trabajo X-Frágil en D'Genes
- Juan Carrión, Presidente de FEDER y D'Genes

Mesa Redonda: **Avances en investigación y tratamiento en X-Frágil**

De 13.15 a 14.00

- D. Antonio Molina, Director de Advanced Medical Projects
'Una estrategia para el desarrollo de nuevos fármacos para el tratamiento de FXS, regreso al futuro'
- Dña. Yolanda de Diego Otero, coordinadora del grupo INTRAM CTS-546. UGC Salud Mental; IBIMA
'Retos actuales en la investigación traslacional de nuevos fármacos para el Síndrome de X-Frágil'

De 14.00 a 16.00

Comida/Descanso

Ponencia: **Odontología y SFX**

De 16.00 a 16.30

- Dña. Clara Serna, Odontopediatra Clínica Vélez y Lozano, Murcia
'Sonrisas sanas en el SFX'

Mesa Redonda: **Atención integral en X-Frágil**

(Programa en común para el Congreso de X-Frágil y el Simposium de Sin Diagnóstico)

De 16.30 a 18.30

- Dña. Katy García y Dña. Eugenia Rigau, Neuropsicólogas
'Entender cómo aprenden los niños con el SXF'
- D. Eduardo Brigniani, Psicólogo de la Asoc. Catalana de SXF, Cornelia de Lange y MPS-Farby España
'Vínculos familiares cuando el SXF está presente'

De 18.30 a 19.00

Clausura del I Congreso de X-Frágil en la Región de Murcia y I Simposium Sin Diagnóstico en la Región de Murcia.