

Organizan:



Coorganizan:



Colaboran:



# II Congreso Nacional X Frágil

Molina de Segura, **15 y 16 de octubre**. 2016

📍 **MUDEM** - Calle Ibn Arabi, Molina de Segura (Murcia)



SÍNDROME X FRÁGIL  
SI VES MIS CAPACIDADES NO TENGO LÍMITES

## COMITÉ ORGANIZADOR

### PRESIDENTE

**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de la Asociación D' Genes y FEDER

### VOCALES

**Dña Esther Clavero Mira**  
**D Fabián López Aguiar**  
**Dña Encarnación Bañón Hernández**  
**Dña Isabel María Sánchez Sánchez**  
**Dña Guadalupe Álvarez-Rodríguez Desch González**  
**Dña Isabel Fernández Aldeguer**  
**Dr. Pedro Hernández Jiménez**  
**Dña Esther Sánchez Rodríguez**  
**D. Lázaro Sánchez Cánovas**  
**D. Domingo Hernández García**  
**D. Miguel Ángel Ruiz Carabias**  
**Dnª Carmen Moreno Porcel**  
**D. David Sánchez González**

Lugar de celebración:

**Museo Muralla de Molina**  
**(MUDEM)**  
**C/ Ibn Arabi**  
**Molina de Segura**

## PROGRAMA

Sábado 15

09:00-10:00

### Acreditaciones

10:00-11:00

### Acto inaugural. Mesa de Autoridades

**Dña Encarna Guillén Navarro**  
Consejera de Sanidad de la Región de Murcia

**Dña Esther Clavero Mira**  
Alcaldesa de Molina de Segura

**D. Juan Carrión Tudela**  
Presidente de la Asociación D' Genes y FEDER

**Dr. Pedro Hernández Jiménez**  
Director-Gerente del Hospital de Molina

**D. Fabián López Aguiar**  
Coordinador del grupo D' Genes X Frágil

**D. David Sánchez González**  
Delegado de FEDER en Murcia

11:00-12:30

### Ponencias

**Modera: Dr. Eduardo Rodríguez de la Vega**  
Director Médico del Hospital de Molina

"25 años desde el descubrimiento del gen FMR1, responsable del Síndrome X Frágil"

### Ponente:

**Dra. Dña María Isabel Tejada Mínguez**  
Servicio de Genética. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo. Bizkaia  
Presidenta de la Asociación GIRMOGEN

"Líneas de investigación en el tratamiento del Síndrome X Frágil"

### Ponente:

**Dra. Dña Rosario Domingo Jiménez**  
Médico Jefe de la Sección de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca

12:30-13:00

### Descanso

13:00-14:30

### Ponencias

**Modera: Dra. Dña Isabel Guillén Ríos**  
Pediatra del Hospital de Molina

"MODEA MOLINA". Modelo Deporte Adaptado Molina

### Ponente:

**D. Manuel Vicente Mondéjar**  
Responsable de Deporte Adaptado del Ayuntamiento de Molina de Segura

"Sexualidad y X Frágil"

### Ponente:

**Dra. Dña Natalia Rubio Arribas**  
Psicóloga clínica, Sexóloga, Pedagoga y Maestra de Educación Especial  
Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad  
Dra. Área Asistencial de la Fundación Aspañías de Burgos

14:30-16:00

### Comida

16:00-18:00

### Ponencias

**Modera: Dra. Dña Fuensanta Costa Guirao**  
Pediatra del Hospital de Molina

"La investigación traslacional en el Síndrome X Frágil. Nuevos tratamientos experimentales"

### Ponente:

**Dra. Dña Yolanda de Diego Otero**  
Investigadora. Coordinadora del Grupo CTS-546. UGC Salud Mental  
Hospital Regional Universitario de Málaga. IBIMA

"Patologías asociadas a la Premutación del X Frágil"

### Ponente:

**Dra. Dña María Isabel Tejada Mínguez**  
Servicio de Genética. Hospital Universitario Cruces. Barakaldo. Bizkaia  
Presidenta de la Asociación GIRMOGEN

18:00-18:30

### Descanso

18:30-20:00

### Ponencias

**Modera: Dra. Dña María Jesús Gómez López**  
Directora del Servicio de Neurorehabilitación del Hospital de Molina

"Breve historia de los años de trabajo en el programa de XFIT y de INCLUXIÓN"

### Ponente:

**Dña Natividad García Padilla**

Educadora Social. Presidenta de la Asociación Síndrome X Frágil de la Comunidad de Madrid (ASXFM). Promotora y Coordinadora del Programa de Autonomía y Autodeterminación XFIT que realiza la Asociación Síndrome X-Frágil de Madrid.

Presentación del Programa "XFIT: AUTONOMÍA Y AUTODETERMINACIÓN" + ENTREVISTA a un PARTICIPANTE DEL PROGRAMA XFIT

### Ponente:

**Dña Rebeca Tur Barja**

Coordinadora y persona de apoyo de la ASXFM. Terapeuta ocupacional. Máster "Apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus Familias: Procesos Psicológicos y Calidad de Vida Personal y Familiar"

Presentación del Programa IncluXión

### Ponente:

**Dña Elvira Prieto Moreno**

Psicóloga y persona de apoyo del Programa IncluXión de la ASXFM

## Domingo 16

10:00-12:00

### Ponencias

**Modera: Dña Tíscar Rodríguez Jiménez**  
Unidad de Psicología del Hospital de Molina

"Psicología y X Frágil: La importancia de la familia"

### Ponente:

**D. Manuel Illera Hernández**

Psicólogo de la Asociación D' Genes

"Una visión desde la experiencia: La importancia del logopeda en el abordaje del Síndrome X Frágil"

### Ponente:

**Dña Marina Rodríguez Celdrán**

Logopeda Clínica

"Educando desde la intuición, la aceptación y la fuerza"

### Ponentes:

**Dña Sara Marín Carmona**

**D. Ezequiel Echaniz Cobos**

**D. Francisco Echaniz Cobos**

12:00-12:30

### Descanso

12:30-13:30

### Conclusiones y Clausura

**Modera: D. Juan Alfonso Celestino Samper**  
Editor de Salud 21 de la Región de Murcia

"D' Genes X Frágil: Proyecto Centro Multidisciplinar"

### Ponentes:

**D. Juan Carrión Tudela**

Presidente de la Asociación D' Genes y FEDER

**D. Fabián López Aguiar**

Coordinador D' Genes X Frágil

Testimonio: Proyecto D' Genes "Terapia de la Amistad"

**D. Alberto Sánchez Gómez**

## COMITÉ CIENTÍFICO

### PRESIDENTA

**Dra. Rosario Domingo Jiménez**  
Médico Jefe de la Sección de Neuropediatría  
Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca

### VOCALES

**D. Juan Carrión Tudela**  
**D. Antonio Bañón Hernández**  
**Dña Isabel López Expósito**  
**Dña María Juliana Ballesta Martínez**  
**Dña Isabel Tovar Zapata**  
**Dña Amelia María Corominas García**  
**D Álvaro Navarro Mingorance**  
**Dña Vanesa López González**  
**D Enrique Pastor Sellaer**  
**Dña Alba Amelia Ancochea Díaz**  
**D Guillermo Glover López**  
**Dña Yolanda de Diego Otero**  
**Dr. Eduardo Rodríguez de la Vega**  
**Dr. César Salcedo Cánovas**  
**D. Manuel Vicente Mondéjar**  
**Dña María José Sánchez Gómez**

Inscripciones:

[www.molinadesegura.es](http://www.molinadesegura.es)

Secretaría técnica

Concejalía de Deporte y Salud

968388520

Lunes a viernes de 8:00 a 15:00

Inscripción necesaria para asistencia

Cuota inscripción:

Profesionales 20 euros

Familiares, representantes de asociaciones y estudiantes: 10 euros  
Gratis para asociados de D' Genes y niños menores de 12 años  
incluye comida (sábado), diploma de asistencia  
y servicio de respiro familiar  
para niños de los asistentes