

Dra. María Teresa Ferrando. Pediatra Neuróloga; Asesora médica de la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid, Federación Española del Síndrome X frágil y Association X fragile Europe. Profesora del Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle.

Dra. Concepción Hernández Chico. Doctora en Ciencias Químicas (Bioquímica y Genética Molecular). Universidad Autónoma de Madrid. Facultativa Especialista de Investigación de la Unidad de Genética Molecular del Hospital Ramón y Cajal (Madrid), desde 1987. Premio Reina Sofía en Prevención de Deficiencias, concedido ex aequo por el trabajo titulado: "Contribuciones científicas al conocimiento de las bases moleculares de cuatro enfermedades genéticas: poliquistosis renal del adulto, atrofia muscular espinal, neurofibromatosis tipo 1 e hipoacusias neurosensoriales no sindrómicas".

Julián Machicado. Secretario de la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid.

Natividad García Padilla. Presidenta de la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid.

D. David López Blanco. Diplomado en Educación Especial. Licenciado en Antropología Social. Coordinador de AFANIAS en la CAM del "Proyecto para la inclusión de adultos con discapacidad intelectual en los Centros de Educación de Personas Adultas". Coordinador del Área de Apoyo Personal y Social del Centro Ocupacional Plegart-3. AFANIAS.

Dña. Paloma Tejada Navalón. Psicóloga y Logoterapeuta. Profesora titular de la especialidad de Audición y Lenguaje del Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle. Terapeuta del Centro de Intervención del lenguaje CIL.

Dra. Yolanda de Diego Otero. Doctora en Ciencias Biológicas (Biología Molecular y Celular). Universidad de Sevilla. Investigadora en la Fundación IMABIS. Investigaciones, entre otras en el campo de la discapacidad mental genética y los trastornos del neurodesarrollo infantil, con una especial dedicación al Síndrome X Frágil y al autismo. En la actualidad participa en diversas investigaciones en relación con el Síndrome X Frágil.

D. Luís Bonilla Cabrera. Psicólogo. Programa de intervención en niños X Frágil de la Asociación Balear del Síndrome X Frágil. Asesor de la Federación Española del Síndrome X Frágil.

D. David García García. Educador. Coordinador del Programa de apoyo personal y social del Centro Ocupacional Plegar 3.

D. Eduardo Brignani Pérez. Psicólogo de la Asociación Catalana Síndrome X Frágil. Asesor Psicológico de la Federación Española Síndrome X Frágil. Psicólogo de la Asociación Española Síndrome Cornelia de Lange.

Dña Rebeca Tur Barja. Terapeuta Ocupacional en Centro de Día Mayores F.S.A.G.E.C.O., Cruz Roja. Terapia cognitiva, funcional y recreativa. Entrenamientos Autonomía Personal Asociación X-Frágil (discapacidad intelectual): transporte, habilidades sociales, ocio...

Dña. Elena Hernández Bistué. Maestra de Educación Especial. Programa de Autonomía Personal en la Federación Española del Síndrome X Frágil.



Asociación
Síndrome X - Frágil
de Madrid

Solicita la Acreditación de la
Agencia Laín Entralgo

Confirma tu asistencia en el siguiente correo: mgcarpena@lasallescampus.es



LASALLE
centrouniversitario

JORNADA SÍNDROME X FRÁGIL

Jueves, 29 de abril de 2010

Lugar de celebración:

Salón de Actos del Centro Superior de Estudios
Universitarios La Salle



Asociación
Síndrome X - Frágil
de Madrid

C/ La Salle, 10. 28023 Madrid.
Tel. (34) 91 740 16 09. Fax (34) 91 357 17 30
www.lasallescampus.es

9:30 - 10:00

Apertura de la Jornada.

Ilmo. Sr. D. Luis Timón González, Presidente de La Salle Campus Madrid.
Ilma. Sra. Dña. Concepción Noriega Matanza. Vicedecana de
Terapia Ocupacional del Centro Superior de estudios Universitario
La Salle.

Ilmo. Sr. D. Antonio Burgueño Carbonel. Director General de
Hospitales de la Consejería de Sanidad de la CAM “Situación de
la atención del Síndrome X Frágil en la Comunidad del Madrid.”

10:00 - 10:30

“Generalidades del Síndrome X Frágil”.

Dra. María Teresa Ferrando. Asesor médico de la Asociación
Síndrome X Frágil de Madrid. Profesora del Centro Superior de
Estudios Universitarios La Salle.

10:30 - 11:00

“El diagnóstico genético molecular del síndrome de x-frágil”.

Dra. Concepción Hernández Chico. Facultativo Especialista de
Investigación de la Unidad de Genética Molecular del Hospital
Ramón y Cajal (Madrid).

11:00 - 11:45

Mesa Redonda: Entrevista dirigida con afectados.

Dra. María Teresa Ferrando. Asesor médico de la Asociación
Síndrome X Frágil de Madrid. Profesora del Centro Superior de
Estudios Universitarios La Salle.
Julián Machicado, Secretario de la Asociación Síndrome X Frágil
de Madrid.
Natividad García Padilla, Presidenta de la Asociación Síndrome
X Frágil de Madrid.
Javier López García y Carlos Argudo Sánchez.

11:45 - 12:15

Descanso.

12:15 - 12:45

**“Plegart-3: Una experiencia de cambio organizacional
orientado hacia las personas”.**

D. David López Blanco. Licenciado en Antropología Social.
Coordinador del Área de Apoyo Personal y Social del Centro
Ocupacional Plegart-3. AFANIAS.

12:45 - 13:15

**“Lenguaje y comunicación en el síndrome de x-frágil:
Diagnóstico diferencial y pautas de intervención”.**

Dña. Paloma Tejeda Navalón . Psicóloga y Logoterapeuta. Profesora
del Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle. Terapeuta
del Centro de Intervención del lenguaje CIL.

13:15 - 13:45

“Investigación en el Síndrome X Frágil”.

Dra. Yolanda de Diego Otero. Universidad de Sevilla. Investigadora
en la Fundación IMABIS.

13:45 - 14:30

Mesa Redonda: Las familias de los afectados.

D. Luís Bonilla Cabrera, Psicólogo. Asesor de la Federación Española
del Síndrome X Frágil.
D. David García García, Educador. Coordinador del Programa de
apoyo personal y social del Centro Ocupacional Plegar 3.
Dña. Rebeca Tur Barja. Terapeuta Ocupacional. Programa de
Autonomía de la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid.

14:30 - 14:45

**Defensa de Posters por parte de alumnos del
Centro Superior de Estudios Universitarios La Salle.**

14:45 - 15:30

Comida.

15:30

Talleres simultáneos.

1.Intervención Psicopedagógica en niños con Síndrome X Frágil.

D.Luis Bonilla Cabrera. Psicólogo. Asesor de la Federación Española
del Síndrome X Frágil.

**2.Apoyo psicológico a las familias de los afectados por el
Síndrome X Frágil.**

D. Eduardo Brignani Pérez. Psicólogo. Asociación Catalana Síndrome
X Frágil.

**3.Programa de Autonomía con los afectados de Síndrome X
Frágil.**

Dña. Rebeca Tur Barja. Terapeuta Ocupacional. Centro de Día
mayores F.S.A.G.E.C.O., Cruz Roja.

Dña. Elena Hernández Bistué. Maestra de Educación Especial.
Federación Española del Síndrome X Frágil.

JORNADA SÍNDROME X-FRÁGIL

CENTRO SUPERIOR DE ESTUDIOS
UNIVERSITARIOS LA SALLE