

Programa I Jornada Científica para padres y profesionales

Salón de Actos del Hospital Universitario La Paz (Aula Ortiz Vázquez)

Acceso por entrada del Hospital General

Madrid, sábado 23 de Septiembre

09:30 Recepción de asistentes

09:50 Presentación de la Jornada

- Jose Carlos Sicilia (Vicepresidente de la fundación inv-dup 15q), presentación del video de sensibilización realizado por la Fundación.
- Pablo Lapunzina (Coordinador del INGEMM, presidente del CIBERER)
- Representante de la Administración
- Representante del hospital

10:15 Objetivos del proyecto de Investigación firmado entre la fundación inv dup 15 y el Hospital la Paz (INGEMM)

- Elena Mansilla (Responsable de citogenética, INGEMM, Hospital Universitario La Paz)

10:30 Los beneficios de la terapia a través del caballo.

- Sabella Hidalgo Manso (Presidenta de la asociación Equinossa, especialista en terapias ecuestres, terapeuta ocupacional, psicomotricista)

10:50 Importancia de la atención temprana en el tratamiento del TEA

- Juan Martos Pérez (Psicólogo. Director y socio fundador de Deletrea)

11:10 Ansiedad en el entorno social del paciente

- Olga Fernández (Psicóloga y neuropsicóloga. Master en intervención en Ansiedad y Estrés. Especialista en terapia Infanto-Juvenil).

11:30 Epigenética: el ambiente como modulador de síntomas o como causa de alteraciones cromosómicas. Importancia del embarazo, parto, postparto y crianza.

- Laura Perales (psicóloga Perinatal y madre de un niño con duplicación del cromosoma 15q)

11.50-12:30 Pausa –café

12:30 Epilepsia y Síndrome de Inversión Duplicación del Cromosoma 15q

- Eva Barroso (Responsable de Neurogenética , INGEMM, Hospital Universitario la Paz).

12:50 Epilepsia en España: Enfermedad y estigma

- Arturo Morgade Salgado (Vocal de la fundación inv-dup 15q y afectado).

13:10 **Padres: el precio de ser extraordinarios**

- Ismael Dorado (Psicólogo Clínico y profesor en la Universidad de Orbeta de Cataluña)

13:30 **Atención a las familias y recursos en cada ámbito**

- Laura Hijosa (Psicóloga experta en TEA, coordinadora del servicio de Información y Asesoramiento de Federación Autismo Madrid)

Mesa redonda

14.15 Pausa-Comida

15:00 **La investigación es nuestra Esperanza**

- María Elena Escalante. (Delegada de FEDER en Madrid).

15:20 **Necesidad de recursos y coordinación para el diagnóstico precoz en atención temprana**

- Amparo Botejara. (Médico de Familia y Portavoz en la comisión de Sanidad del grupo parlamentario Unidos Podemos en el congreso de los Diputados).

15:40 **Resultados preliminares del proyecto de investigación**

- Julian Nevado. (Responsable de genómica estructural y funcional, INGEMM, Hospital Universitario La Paz).

16:00 **Aspectos clínicos específicos del síndrome de Inversión Duplicación del cromosoma 15q**

- Susana Boronat (Genetista Clínica y neuropediatra del Hospital Vall de Hebrón de Barcelona).

16:30 **inv-dup 15q y discapacidad intelectual**

- Jesús Sosa. Educador Social, especialista en Psicopatología.

Mesa redonda y cierre de la jornada

La inscripción es gratuita. Los interesados en acudir a la jornada deben mandar un correo electrónico con el nombre y apellidos a:

genmed.hulp@salud.madrid.org



FUNDACIÓN INV-DUP
DEL CROMOSOMA 15q



Asociación Akafi



Hospital Universitario
La Paz
Hospital Carlos III
Hospital Cantoblanco



INGEMM

IdiPAZ
Instituto de Investigación
Hospital Universitario La Paz

ciberer isciiii