

# cōrnelia

s c d l e s p a ñ a



## **XVII Congreso Nacional Síndrome Cornelia de Lange**

Declarado de Interés Sanitario  
21, 22 y 23 de Octubre de 2022 · Madrid

## **Viernes 21 de octubre de 2022**

**12:00/16:00:** Llegada y acreditación de las familias de la AESCdL de todo el ámbito nacional

Hotel Amura – Av. de Valdeparra, 2, 28100 Alcobendas, Madrid, España

**16:30/20:00** Ponencia:

### **Novedades y ajustes de la ley 8/2021 de Modificación de la Capacidad de Obrar y/o Validación de Apoyos.**

Abogada Ma. José Ruano Barroso – Especialista en Discapacidad -

**21:00** CENA

**22:00** REUNIÓN JUNTA DIRECTIVA

## **Sábado 22 de octubre de 2022**

**9:00/9:30**

### **Autoridades -Inauguración XVI Congreso AESCdL**

**Don Jesús Martín Blanco**, director general de Políticas de Discapacidad, Ministerio Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

**Doña Elena Jarrod Salinero**, Adjunto al Departamento Línea Madrid, Oficina de Accesibilidad, Ayuntamiento de Madrid

**Don Ignacio Tremiño Gómez**, Director general de Atención a Personas con Discapacidad, Comunidad de Madrid

Consejería de Sanidad de Alcobendas.

Representante de Fesoce, Federación Española de Sordoceguera.

Representante de FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras

**Doña Ana Ma. García Fernández**, presidenta AESCdL.

**9.40h/12.30**

### **PONENCIAS**

**9:40 a 10:00**

#### **1. Novedades Congreso Colombia**

**Dr. Feliciano J. Ramos**

Pediatra genetista. Unidad de Genética Clínica y Dismorfología. Servicio de Pediatría. Hospital Clínico Universitario “Lozano Blesa” de Zaragoza.

Presidente Comité Científico CDLS World Federation

**10:00 a 10:40**

## **2. Espectro Cornelia**

**Dr. Juan Pié**

Genetista director de la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Universidad de Zaragoza, IIS-Aragón

**10:40 a 11:00**

## **3. Resultados de los nuevos análisis y exploración del sistema nervioso periférico**

**Dra. M<sup>a</sup> Jesús Pablo Zaro**

Médico especialista en neurofisiología clínica. Hospital San Jorge, Huesca.

**11:00 a 12:00**

## **4. Problemas de conducta en SCdL**

**Dr. Carlos Peña Salazar**

Psiquiatra y Neurólogo Barcelona especializado neuropsiquiatría, epilepsia y discapacidad intelectual.

**12:00 a 12:30**

## **5. Mosaicismo, SCdL y consejo genético**

**MSc. Marta Gil-Salvador**

Investigadora predoctoral DGA. Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, Universidad de Zaragoza, IIS-Aragón.

**12:30/13:10**

## **Preguntas de los asistentes a los profesionales**

**13:10/14:00**

## **Asamblea General Extraordinaria 2022 de Socios AESCdL**

**14:00/16:00** COMIDA

**16:00/21:00**

## **EVALUACIONES:**

### **Evaluaciones a los afectados por los médicos de la Unidad de Referencia de SCdL**

**Dres. Feliciano Ramos y Juan Pie Juste**

### **Evaluaciones a los afectados por la Logopeda AESCdL**

**Nuria Díez Fernández**

17:00/18:00

XII Taller Hermanos con el Psicólogo de la AESCdL

Moderador Eduardo Brignani Pérez

18:00/19:00

I Taller Abuelos con el Psicólogo de la AESCdL

Moderador Eduardo Brignani Pérez

16:00/19:00

Consultas Jurídicas de las familias que lo necesiten.

Licenciada María Manzano Serrano - Abogada AESCdL

21:30 CENA y sorteos de productos donados.

Domingo 23 de octubre 2022

8:00/10:30

Desayuno - Despedida de las familias y fin de Congreso.



**¡GRACIAS A TODOS LOS ASISTENTES, COLBORADORES Y DONANTES!**

# www.corneliadelange.es

AESCdL está declarada como una Entidad de Utilidad Pública

organiza:

**còrnelia**  
scdl españa

colaboran:



TELVA



MANGO