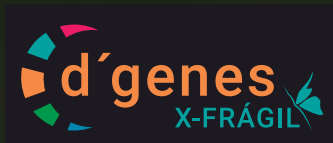


Organizan:



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
Dña 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: Dr. Pío Dólera Almada
Jefe de Servicio de Pediatría 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 Aspanias de Burgos

14:30-16:00

Comida

16:00-18:00

Ponencias

Modera: Dr. José Manuel Martín Caballero
Unidad de Hospitalización Pediátrica 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

18:00-18:30

Descanso

18:30-20:00

Ponencias

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

Presentación del Programa de "Autonomía y Autodeterminación" XFIT

Ponentes:

Dña Natividad García Padilla
Presidenta de la Asociación del Síndrome X Frágil de Madrid

Dña Rebeca Turbarjaesa
Terapeuta Ocupacional de la Asociación Síndrome X Frágil de Madrid

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

Ponente:

Dña Elvira Prieto Moreno
Psicóloga del Programa
Asociación Síndrome X Frágil de Madrid

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

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
Gratuito para asociados de D Genes y niños menores de 16 años
incluye comida (sábado), diploma de asistencia
y servicio de respiro familiar
para niños de los asistentes