INCRIPCIONES en

www.angelman-asa.org

Rellenando el formulario que encontrarás en nuestra web

La incripción **15€**.
Incluye entrada, pausa-café y comida del sábado

Plazo de incripción será hasta el **15** de **mayo**

Parc Taulí Sabadell
Hospital Universitari

C/ Parc Taulí, 1
08208 Sabadell
Barcelona

asa
asociación del síndrome de angelman

www.angelman-asa.org
Telf. 670 90 90 07
info@angelman-asa.org

4ª Jornada Profesional

síndrome de Angelman

Jornada de actualización para profesionales sobre el Síndrome de Angelman

2 y 3 de Junio de 2018

Auditorio de Parc Taulí Sabadell
Hospital Universitario

C/ Parc Taulí, 1, 08208 Sabadell.
Barcelona

Organizadores:

asa
asociación del síndrome de angelman

Parc Taulí Sabadell
Hospital Universitari

Colaborador:

Aprender Jugando
Asociación Catalana del Síndrome de Angelman

PROGRAMA SÁBADO DÍA 2

Horario: 9:30 a 17:00

9:30-10:00 **Apertura del Acto.**

- Representante Institucional: *Dr. Joan Martí. Director General Corporació Sanitâria Parc Taulí*
- Representante de Asociación Síndrome de Angelman: *Joseba Antxustegi, Presidente.*
- Representante CatSalut: *Sra. Roser Francisco, responsable del Programa de Malalties Minoritàries, Área de Atención Sanitaria, Servicio Catalán de la Salud.*
- Coordinadora de la Unidad de Expertesa Clínica: *Dra. Elisabeth Gabau, Genetista Clínica y Especialista Pediátrica.*

10:00-11:00 **Actualización de los aspectos más relevantes de las investigaciones actuales, manejo y tratamiento del Síndrome de Angelman**.

- Actualización general: *Neuropediatria Hospital Taulí.*
- Manejo y tratamiento psicológico del SA: Infancia y Adolescencia (cambios hormonales). *Ariadna Ramírez, Psicóloga Infantil.*

11:00-11:30 **Trastornos del sueño en pacientes Angelman.** Presentación de los resultados de la cohorte de pacientes S. Angelman: *Dra Marta Moraleda Cebrián, Especializada en Neurofisiología Clínica. Experta en Trastornos del sueño en infancia y adolescencia.*

11:30-11:45 **Presentación del proyecto "Estudio circadiano en pacientes S. de Anelman en el Parc Taulí, mediante Polisonografía Nocturna y Cronobiología**". *Dr. Pablo Ruíz, Neurofisiólogo Pediátrico del Hospital Taulí.*

11:45-12:15 Pausa Café.

12:15-14:30 **Mesa redonda con la participación de los profesionales responsables de las diferentes líneas del estudio "Síndrome de Angelman**: identificación de nuevas alteraciones genéticas mediante secuenciación del exoma y descripción de perfiles conductuales" para exposición de sus resultados.

- Presentación del estudio.

  PhD. *Miriam Guitart, Directora del Laboratorio de Citogenética y Genética Molecular.*

- Resultados.

  Dismorfología y Clínica: *Dra. Gabau, Genetista Clínica Hospital Taulí.*

  Cognitivo Conductual:PhD. *Carme Brun, Psicóloga Hospital Taulí.*

  Neuropediatría: *Dra. Verónica Delgadillo. Neuropediatra.*

  Resultados Genéticos: PhD. *Anna Ruiz, Genetista Molecular Hospital Taulí.*

- Nuevas líneas de investigación.
  1. Presentar Estudios funcionales de genes asociados a SA-like: pre-Phd. *Chintia Aguilera.*
  2. Implementación panel de estudio: PhD. *Neus Baena, Genetista Molecular Hospital Taulí.*

14:30-15:30 Comida- catering

15:30-16:30 Presentación del " **Uso del sistema PEC's en Síndrome de Angelman**".

Sònia Vilaltella Verdes, Psicóloga y Logopeda, Directora de PECS-SPAIN y del "Centre Quian, atenció al desenvolupament".
Cristina Ibáñez Suárez, Psicóloga general sanitaria, consultora de PECS.

16:30-17:00 Presentación de la **aplicación EC+ para la optimización de la comunicación total para la discapacidad mediante el uso de nuevas tecnologías en el ámbito de la educación, la sanidad y la interpretación**.

PhD Encarnación Postigo, Licenciada en Filología Inglesa y Doctora por la Universidad de Málaga / Dra. Lorena Joga, Neuropsicóloga infanto-juvenil Hospital Taulí.

PROGRAMA DOMINGO DÍA 3

Horario: 9:30 a 14:00

9:30-10:45 **Asesoramiento jurídico a familias con hijos con discapacidad** (incapacitación, tutores legales, testamentos y otras medidas de protección...)

Núria Coch, abogada especialista en temas jurídicos para personas con discapacidad.

10:45-11:30 **Vida adulta**: Se acabó la escolarización, ¿Y ahora Qué?

David Villanueva, responsable del departamento de "Apoyos en la etapa adulta" de DINCAT-PLENA INCLUSIÓN CATALUÑA.

11:30-12:00 Pausa Café.

12:00 - 13:30 **Metodologías de enseñanza en casa: Introducción a la metodología Teacch**, beneficios en niños con Síndrome de Angelman e ideas para trabajar en casa.

Corien Dorotea Arts, Logopeda y fundadora de Tot Terapia, Sant Cugat del Vallés.

Laia Sola, Psicopedagoga en "Tot Teràpia"

Ainhoa Corbera, Psicóloga clínica en "Tot Teràpia"

Organizadores:

asa
asociación del síndrome de angelman

Parc Taulí Sabadell
Hospital Universitari

Colaborador:

Aprender Jugando
Asociación Catalana del Síndrome de Angelman