

Nunca des por hecho que no pueden



Empresas colaboradoras



Nunca des por hecho
que no pueden

Inscripción gratuita en:

administracion@fundacionsindrome5p.org

Para obtener los créditos debes inscribirte
previamente

X Congreso sobre el Síndrome 5p- y enfermedades raras

10 y 11 de diciembre de 2018

Anomalías genéticas y discapacidad intelectual

Salón de Actos

Instituto de Neurociencias de la UMH (San Juan de Alicante)

De 16:00 a 21:00h

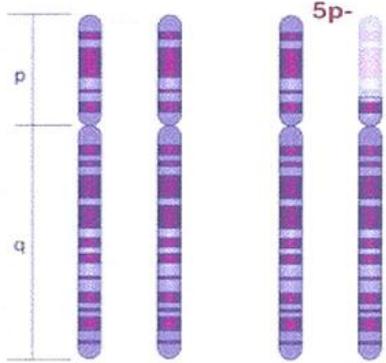
Reconocido con créditos de libre configuración

Director: Salvador Martínez



Nunca des por hecho
que no pueden

Información general sobre el Síndrome 5p-



El síndrome 5p menos (5p-), también denominado Cri du chat (maullido de gato) fue diagnosticado por primera vez por el Dr. Lejeune en 1963. La terminología de “5p-” es usada por los genetistas para describir la pérdida (delección) de material genético del brazo corto del cromosoma 5.

La tasa de nacimiento de este síndrome es de 1 de cada 50.000 nacidos vivos; siendo, aproximadamente, unos 500-700 casos los que hay en España y se presenta con mayor frecuencia en niñas que en niños.

Las causas que provocan esta delección es de forma esporádica en un 80-85% de los casos, mientras que el 15-20% restante es heredado debido a una traslocación en alguno de los padres (generalmente de la madre).

Los niños con síndrome 5p- se caracterizan, al nacimiento, por su bajo peso y tener el llanto muy agudo similar al maullar de un gato, siendo estos datos los primeros que suelen llevar al diagnóstico. El llanto agudo es causado por una hipoplasia de la laringe que puede detectarse a través de una laringoscopia.



NUNCA DES POR HECHO QUE NO PUEDEN

Programa del Congreso

10 de diciembre de 2018

16:00-16:30 **Recogida de documentación y Apertura del Congreso**

Pilar Castaño. Presidenta de la Fundación Síndrome 5p-.

16:30-17:30 **Terapia Asistida con Leones Marinos**

David Barroso. Entrenador de mamíferos marinos en Río Safari Elche.

DESCANSO

18:00-19:30 **Implicaciones neurológicas de los genes de las cadherinas en el Síndrome 5p-**

Salvador Martínez. Director del Instituto de Neurociencias, Centro Mixto UMH-CSIC. Catedrático de Anatomía y Embriología Humana de la UMH. Adscrito al Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM). Profesor de L'École Doctorale del Instituto Pasteur de Paris

Sandra Rocamora. UMH.

19:30-21:00 **La vida con un hijo Síndrome 5p-**

Marina Alcaide. Mamá de nuestra Fundación con niña diagnosticada por el Síndrome 5p-.

11 de diciembre de 2018

16:00-17:30 **Sexualidad, Síndrome 5p- y otras Enfermedades Raras. Haciendo Educación Sexual desde la Terapia Ocupacional**

Lara Salguero. Sexóloga y Pedagoga. Máster en Inteligencia Emocional

DESCANSO

18:00-19:30 **Trastornos Miofuncionales y Logopedia**

Paula Buades. Logopeda. Postgrado de especialización Terapia Miofuncional Orofacial.

19:30-21:00 **Terapia Ocupacional, Hidroterapia y Enfermedades Raras.**

Carolina Espinosa. Terapeuta Ocupacional. Máster en atención temprana. Profesora asociada del Grado de Terapia Ocupacional UMH. Vicepresidenta de ATOA (Asociación de Terapeutas Ocupacionales de Alicante). Secretaria de la Asociación APNEA.