

CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Jueves, 22 de Marzo de 2018

Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz

08:30h Apertura de puertas. Acreditación.

09.00 h Inauguración de la Jornada y bienvenida a los asistentes.

- Directora del centro de esclerosis múltiple Alicia Koplowitz.
- **Jorge Jimenez de Cisneros** Director general de atención a personas con discapacidad de la CM.
- Maria Elena Escalante** Federación Española de Enfermedades Raras.
- Maria Pilar Sánchez-Porro** Centro Base nº 8.

09.30 h Asociación KABUKI

- Profesional: Enrique Pérez Aguilar**
Orientador educativo del Equipo General de Orientación y Evaluación Psicopedagógica de Latina (EOEP Latina)
- Profesional: Dra. Mirley Echevarría**
Médico Especialista en Rehabilitación Infantil HGU Gregorio Marañón. -
- Testimonio: M^a Carmen Rivera Ceberino**
Mamá de niño de 15 años con S. Kabuki.

10:30h Asociación AMOI-AHUCE

- Profesional: Dra. Pilar Gutiérrez Díez.** Endocrino pediátrica, con experiencia en la OI de más de 25 de años, médico de referencia a nivel estatal y miembro del Comité científico de la Fundación AHUCE.
- Profesional:- Belén Chavero Chércoles.** Trabajadora Social de AHUCE
- Testimonio:- Javier De la Torre Serrano.** Secretario de AMOI (Asociación Madrileña de Osteogénesis Imperfecta) y Afectado.

CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES Raras

Jueves, 22 de Marzo de 2018

Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz

11:30h Pausa- Descanso

12:00h Asociación ESCLEROSIS TUBEROSA

- Profesional: Dra Montserrat Morales Conejo**
CSUR Errores Congénitos del Metabolismo. Hospital 12 de Octubre.
- Profesional: Dra Noemi Nuñez Enamorado.**
Neurología pediátrica. Hospital 12 de Octubre.
- Testimonio Familia**

13:00h Asociación 22Q11

- Profesional: Dr. Sixto García Miñaur;** Especialista en genética clínica en el Hospital Universitario La Paz.
- Profesional: Dr. Celso Arango** Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente. Departamento de Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- Testimonio: mamá** con varios niños con delección o duplicación 22q11.2

14:00h Espacio de preguntas.

14:30h Clausura de las Jornadas.



