



Cornelia de Lange Syndrome
World Conference
2019



¿Que aprenderás?

Los principales profesionales expertos presentarán y discutirán contigo los temas relevantes del CdLS. Temas médicos como el reflujo gastroesofágico, cognitivos como el comportamiento y emocionales tales como enfrentar los desafíos de esta condición genética en el grupo familiar.



Información de contacto

Holanda y Belgica:
vereniging Cornelia de Lange syndroom
Larixlaan 21
7031 WG Wehl
vereniging@cdlsworld.org

Alemania:
Arbeitskreis Cornelia-de-Lange-Syndrom e. V.
Ober-Liebersbach 27
68509 Mörlenbach
info@corneliadelange.de

Federación Mundial CdLS:
www.cdlsworld.org



¿Por qué estamos haciendo esto?

Las familias de todo el mundo buscan respuestas y apoyo. Juntos podemos hacer más. Reunir a familias y expertos de todo el mundo nos permitirá aprender, debatir y mejorar la forma de manejar los diferentes desafíos que conlleva el síndrome.



¿Cuáles son los beneficios?

Recibirás la información más reciente y completa disponible sobre CdLS. Te divertirás mucho, en un ambiente relajado, y podrás hablar sobre los problemas con personas que realmente te entienden porque están en la misma situación. Es muy alentador ver que no estás solo.

10ª CONFERENCIA MUNDIAL SÍNDROME CORNELIA DE LANGE 2019

Alemania



Países Bajos

Bienvenido



BIENVENIDOS A LA 10ª CONFERENCIA BIENAL DE LA FEDERACIÓN MUNDIAL DEL CDLS SE LLEVARÁ A CABO EN ALEMANIA

**BAD NEUENHAHR-AHRWEILER,
DEL 31 DE JULIO AL 4 DE AGOSTO DE 2019**

En nombre del **Arbeitskreis Cornelia de Lange-Syndrom e.V. (Grupo de Trabajo Cornelia de Lange-Alemania)** y **Vereniging Cornelia de Lange Syndroom (Asociación Síndrome Cornelia de Lange - Países Bajos y Bélgica)**, estaremos encantados de recibir a familias, profesionales y seguidores de este evento en uno de los centros de conferencias rurales más bellos de Alemania. Estamos trabajando duro...

Las familias de nuestros dos países se encuentran activas recaudando

fondos para apoyar la conferencia y el costo de reunir a los mejores profesionales médicos, clínicos, científicos y de atención social en un solo lugar.

Esperamos que muchas familias y profesionales aprovechen la oportunidad para tener unas vacaciones extendidas y conocer Europa antes o después de la Conferencia de la Federación Mundial.

Sobre todo, esperamos que las personas que asistan ya sean padres, abuelos, hermanos, médicos,

maestros, trabajadores sociales, personal de apoyo comunitario y las personas con CdLS, se diviertan. Creemos que al reunirnos para compartir experiencias y crear nuevas ideas en común haremos del mundo un lugar mejor para las personas con CdLS.

Jürgen y Gerritjan

Gerritjan Koekkoek
Padre de **Rai**

Presidente de CdLS Países Bajos y Bélgica



Jürgen Kegel
Padre de **Christian**

Presidente de CdLS Alemania

10º CONFERENCIA MUNDIAL SÍNDROME CORNELIA DE LANGE – 2019



Cornelia de Lange Syndrome
World Conference
2019

JUNTOS / TOGETHER

Juntos, expertos y familias buscan respuestas, encuentran soluciones y comparten las mejores prácticas. Nuestra comprensión de CdLS se incrementa y las familias están en mejores condiciones para enfrentar los desafíos de criar a sus hijos. Fortalecemos la amistad, en un ambiente emocionalmente seguro. Los padres son apoyados y animados a compartir preocupaciones y celebrar triunfos.



Conferencia Familiar

Hay un programa completo de conferencias los días viernes y sábado donde las familias pueden conocer los últimos desarrollos y estrategias para trabajar con personas afectadas por CdLS e informarse sobre los tratamientos y riesgos de salud mucho antes de que la información se publique. Los profesionales estarán disponibles para realizar consultas privadas individuales con las familias para ayudar a evaluar los problemas que afectan a la persona con CdLS.

El evento puede comenzar con una reunión de los diferentes países dirigidos por sus directores profesionales

nacionales y proporcionarán un resumen de la reunión del SAC en su propio idioma.

Las familias de habla hispana deben tener en cuenta que, las sesiones principales serán traducidas en simultáneo al español si existen 20 o más asistentes. Estamos buscando traductores voluntarios para ayudar en las consultas médicas.

Planeamos una serie de viajes para los hermanos y jóvenes que asistan a la conferencia y, por las noches hay mucha diversión para toda la familia en nuestros eventos sociales planificados.

Simposio Científico

El jueves habrá una conferencia de día completo donde se analizarán los desafíos que enfrentan los profesionales que trabajan con alguien afectado por CdLS, donde los problemas como el autismo se complican con problemas médicos. Esperamos que

al abordar algunos de estos temas y al considerar un enfoque holístico para el tratamiento y la gestión de las personas afectadas, podremos desarrollar un modelo de atención que pueda compartirse internacionalmente. Esto ayudará a las personas en el futuro.

Bad Neuenahr-Ahrweiler

Frecuentemente las personas viajan durante el verano a Bad Neuenahr-Ahrweiler para aprovechar todo lo que esta región tiene para ofrecer. Los Spa para quienes quieren mejorar su salud, los excelentes restaurantes y vinos para los amantes de lo gourmet y la buena vida, las actividades deportivas que Waldkletterpark, Rotweinwanderweg, Ahrsteig y Nordic Fitness Park tienen para ofrecer a sus huéspedes más activos y, para los fanáticos de la cultura pueden expandir sus conocimientos en la villa romana, dentro de la muralla de la ciudad de Ahrweiler. Además, existen numerosos parques, senderos para realizar caminatas o tomar un café en sus callejitas, el ambiente vacacional está en todas partes.

En el medio del valle de Ahr, entre bosques y viñedos, se encuentra la ciudad de Bad Neuenahr Ahrweiler, capital del distrito de Bad Neuenahr, aquí la diversidad cultural es particularmente evidente en las estructuras arquitectónicas, en las que se refleja la influencia romana, que existió en el pasado, son ejemplo de ello los edificios, las puertas y murallas de la ciudad. El distrito de Bad Neuenahr, por su parte, es testigo de la glamorosa época imperial, cuya influencia aún es reconocible hoy en día en los diversos edificios y calles que no han perdido la elegancia de esas épocas.

Entretenimiento variado, estándares de calidad de última generación, edificios históricos en medio del pintoresco paisaje del Valle de Ahr, esto es Bad Neuenahr-Ahrweiler.

Dorint Parkhotel

A solo 30 minutos del aeropuerto de Cologne/Bonn, el Dorint Parkhotel Bad Neuenahr es un lugar de pura motivación. Situado entre los viñedos en el río Ahr y el jardín Dahlia, donde otros van de vacaciones, nosotros celebraremos la 10ª conferencia mundial CdLS.

Un total de 4.000 metros cuadrados, con salas para conferencias y exposiciones y 13 salas multifuncionales, esto significa que hay mucho espacio para todas desplegar tus ideas.

Con la experiencia y la pasión del hotel por los retos, la 10ª Conferencia Mundial CdLS será un evento inolvidable.

