

cōrnelia

s c d l e s p a ñ a



**XX CONGRESO NACIONAL
CIENTÍFICO FAMILIAR**

24 y 25 de Octubre de 2025, Madrid

programación

viernes

17:00 a 19:00 h

Ponencia Abogada M^a. José Ruano

Testamento variaciones - Ley Discapacidad.

17:30 a 19:30 h

Entrenamiento con Yaracan

Perros Especiales Adiestrados: Perro Terapia / Perro Asistencia.

20:30 h Cena

sábado

9:00 h Inauguración XX Congreso Científico Familiar

Autoridades:

Fernando Martínez Rodríguez - Concejal Educación Ayto Alcobendas

Adoración Orpez Lafuente - Subdirectora Bienestar Social Ayto Alcobendas

Ángel García Bravo - Miembro de la junta directiva de FEDER

Rosa Elba González González - Presidenta AESCdL

9:30 h Actualización de la guía de 2018 del SCdL

Dr. Feliciano Ramos - Presidente del Comité Científico CDLS World y director de la Unidad de Referencia SCdL, Hospital Clínico Universitario, Zaragoza.

9:40 h SCdL: Dónde estamos y hacia dónde vamos

Dr. Juan Pié - Director del Laboratorio de Genética Clínica y Genómica

Funcional de la Universidad de Zaragoza y de la Unidad de Referencia SCdL.

9:55 h Investigación traslacional y perspectivas terapéuticas en el SCdL

Dra. Ana Latorre Pellicer - Profesora de Fisiología en la Facultad de Medicina, Universidad de Zaragoza, Zaragoza.

10:10 h Estado actual de las intervenciones terapéuticas en el SCdL

Dra. Laura Acero Cajo - Médico internista en el Hospital Royo Villanova, Zaragoza.

10:20 h Avances en la clínica del SCdL

Dra. Julia del Rincón de la Villa - Pediatra genetista del área de Medicina Genética y Molecular del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Dra. Laura Trujillano Lidón - Pediatra genetista del área de Genética Clínica y Molecular, Hospital Universitario Vall d'Hebron, Barcelona.

10:30 h Diagnósticos recientes y casos complejos en el SCdL

MSc. Marta Gil Salvador – Investigadora en la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, IIS Aragón/Universidad de Zaragoza, Zaragoza.

10:40 h Presentación de un nuevo score clínico para el fenotipado del SCdL

Dra. Cristina Lucia Campos – Investigadora en la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, IIS Aragón/Universidad de Zaragoza, Zaragoza.

10:50 h Recogida y tratamiento de muestras biológicas

Dra. María Arnedo Muñoz – Profesora de Fisiología en la Facultad de Ciencias de la Salud y del Deporte, Universidad de Zaragoza, Huesca.

11:00 h Odontología: ¿Qué podemos realizar para prevenir los principales problemas orales en los niños y niñas con SCdL?

12:00 h / 14:00 h

Maniobra de Heimlich y RCP

Formación Cruz Roja

14:00 h / 15:15 h Comida

15:30 a 16:30 h Asamblea Socios

16:30 a 18:00 h Taller: Participación Activa en Tareas del día a día

Licenciada Almudena Calero - Psicóloga Sanitaria.

18:00 h / 19:00 h Taller de Hermanos

Licenciada Almudena Calero - Psicóloga Sanitaria.

Consultas durante la tarde del sábado:

Fisioterapia, Logopeda, Médicos...

21:00 h Cena, diversión y sorteo de donaciones

domingo

8:00 a 11:00 h Desayuno

¡Vuelta a casa, buen viaje de regreso!



organiza: **cōrnelia**
scdl españa

Confían en nosotros...



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



entidad de
utilidad pública 
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ciberer
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras




fesoce
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA

FUNDACIÓN
sesé

Reconocido como de Interés Sanitario y/o Social
por la Consejería de Sanidad