

Quirónsalud, la salud persona a persona.

Más de 100 hospitales, institutos y centros médicos dedicados a tu salud en 13 regiones:
Andalucía | Aragón | Baleares | Canarias | Castilla La Mancha | Cataluña | Comunidad
Valenciana | Extremadura | Galicia | Madrid | Murcia | Navarra | País Vasco

teknon.es



CENTRO MÉDICO TEKNON

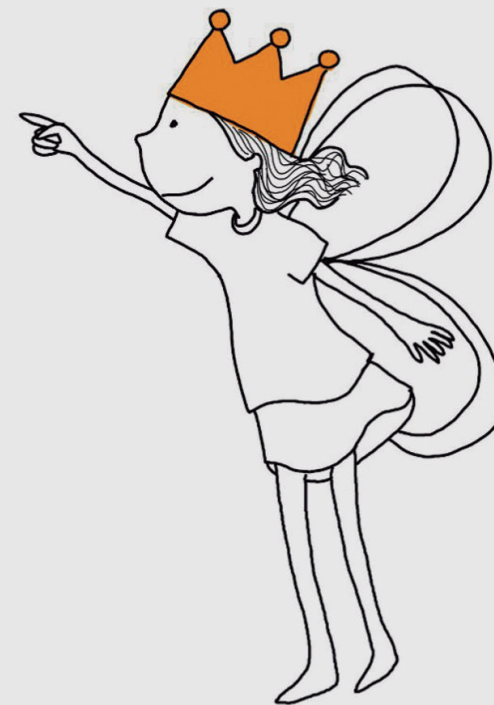
Grupo  quirónsalud

Centro Médico Teknon
Vilana 12, 08022 Barcelona

Información e inscripciones
Unidad de Investigación y Docencia
Vilana 12, 08022 Barcelona

93 290 62 68
infodocencia.t2@quironsalud.es

Aforo máximo 100 personas.
Las plazas se reservarán por riguroso orden de inscripción.



8ª Jornada Síndrome de RETT Abriendo Puertas

Centro Médico Teknon.
Sala de Actos

Sábado 7 de abril de 2018

Retransmisión en directo:
www.teknon.es/streaming/jornada-rett

Co-organiza:



CENTRO MÉDICO TEKNON

Grupo  quirónsalud

Presentación

El **Síndrome de Rett** es una enfermedad rara, de base genética, que se presenta principalmente en niñas y causa un trastorno neurológico grave.

Las capacidades de las niñas Rett muestran una gran variabilidad, por lo que es importante ofrecer un enfoque personalizado y no presuponer unos límites que serán distintos en cada caso. Nuestro reto es buscar nuevos caminos para desarrollar al máximo la capacidad de aprendizaje de nuestras niñas y enriquecer sus experiencias vitales y de comunicación.

Por ello, en esta **octava edición de la Jornada de Rett**, además de ofrecer una revisión del estado actual de la investigación, nos centraremos especialmente en la importancia de difundir y protocolizar las soluciones que desde la educación, la logopedia, la fisioterapia y las nuevas tecnologías puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de nuestras niñas, abriendo nuevas puertas a su desarrollo personal.

Programa

9.00 - 9.30 h Inauguración

Sr. Francesc Iglesias

Secretari d'Afers Socials i Famílies. Departament de Treball, Afers Socials i Famílies. Generalitat de Catalunya.

Sr. Jordi Serra

Presidente de la Associació Catalana de la Síndrome de Rett.

Dr. David Baulenas

Director Médico. Centro Médico Teknon - Grupo Quirónsalud.

Mrs. Caroline Lietaer

President of Rett Syndrome Europe.

Sra. Mercè Esteve

Sub-directora General d'Ordenació i Atenció a la Diversitat. Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya.

Sra. Teresa Carrallo

Vicepresidenta de la Asociación Española del Síndrome de Rett.

Dr. Josep Torrent-Farnell

Responsable Àrea del Medicament de CatSalut.

Miembro de la Plataforma Rare Diseases Research Consortium.

BLOQUE 1. METANÁLISIS INTERNACIONAL DEL SÍNDROME DE RETT.

9.30 - 9.45 h Fortalecer la cooperación y explotar las oportunidades para la difusión del conocimiento.

Mrs. Caroline Lietaer. *Presidenta Rett Syndrome Europe.*

9.45 - 10.25 h Estado actual de la investigación sobre el Síndrome de Rett a nivel internacional.

Dra. Sònia Guil Domènech. *Investigadora del grupo del Dr. Manel Esteller. Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge (IDIBELL).*

BLOQUE 2. DESARROLLO DE LAS CAPACIDADES DE APRENDIZAJE.

10.25h - 11.00 h Cómo introducir terapias en casa. Consejos para familias muy ocupadas.

Caroline Lietaer. *Presidenta Rett Syndrome Europe.*

11.00 - 11.30 h Café.

11.30 - 12.15 h Intervención física en individuos con síndrome de Rett. Programas adaptados en casa.

Dr. Meir Lotan. *Fisioterapeuta especialista en intervenciones en el hogar para personas con síndrome de Rett. Ariel University, Israel.*

12.15 - 13.00 h La comunicación en el síndrome de Rett. Protocolos de actuación.

Dra. Gillian Townend. *Investigadora. Rett Expertise Centre Netherlands - GKC.*

13.00 - 13.10 h Ruegos y preguntas

13.10 - 13.40 h El reto diario en los Centros de Educación Especial.

Nexe Fundació. Sra. Maria Traid. *Logopeda y maestra de educación especial. CEE Balmes II. Sra. Mercè Serra. Psicóloga y logopeda. Sra. Victoria Pachón. Directora técnica. CEE Jeroni de Moragas (Barcelona). Sra. Eloísa Martínez. Fisioterapeuta y Pedagoga.*

13.40 - 14.00 h Mesa redonda de cierre. Abriendo puertas. Conclusiones.

Dra. M^{re} del Mar O'Callaghan. *Neuropediatra especialista en síndrome de Rett. Hospital Sant Joan de Déu. Sra. Victoria Pachón. Directora técnica. CEE Balmes II. Sra. Carme Rosell. Pedagoga i Logopeda. Servei d'Atenció a la Diversitat i la Inclusió. Departament d'Ensenyament. Generalitat de Catalunya. Sr. Marc Coronas. Psicólogo. Miembro del equipo UTAC. (Unidad de Técnicas Augmentativas Alternativas de la Comunicación). Sr. Eduardo Brigniani. Psicólogo y psicoterapeuta especialista en discapacidad y familia.*

14.00 h

Clausura

Sr. Jordi Serra. *Presidente Associació Catalana de la Síndrome de Rett.*

Con la colaboración de:



Mr. Hair

