

Inscripción: <http://www.xfragilmalaga.net>

Enviar fotocopia del resguardo de ingreso, junto al Boletín de Inscripción:  
Grupo de investigación de enfermedades mentales.  
Laboratorio de investigación. Fundación IMABIS.  
Dirección Postal: Hospital Civil, pabellón 5-sótano.  
Plaza del Hospital Civil, s/n. 29009 Málaga.

Telf: (+34) -951290346 Fax: (+34) -951290302

Por e-mail a: [xfragilmalaga@fundacionimabis.org](mailto:xfragilmalaga@fundacionimabis.org)

Apellidos y Nombre:..... C.I.F.:.....  
Dirección:.....  
Localidad:..... Provincia:..... C.P.:.....  
Teléfono de Contacto:..... E-Mail:.....  
 Familia asociación/Federación Cual:..... Necesita atención a niños/jóvenes SXF/TGD durante las jornadas: nº niños .....

Estudiante Facultad:.....  
 Profesional /otro Especialidad:..... Centro de trabajo.....  
Inscripción al taller práctico  1a-  2a-  1b-  2b-

## II JORNADAS INTERDISCIPLINARES SOBRE EL SÍNDROME X FRÁGIL Y OTROS TGD

“Necesidades descubiertas en personas afectadas por X-frágil o TGD”

**Ingresar en cuenta de II Jornada XF-TGD Málaga 2005:  
(Unicaja nº: 2103-0234-61-0030003128)**

Indicar Concepto, Nombre y CIF

### PRESIDENCIA DE HONOR DE LAS JORNADAS SU MAJESTAD LA REINA COMITÉ DE HONOR

Excmo. Sr. Presidente del Gobierno de España. D. José Luis Rodríguez Zapatero.  
Excmo. Sr. Presidente de la Junta de Andalucía. D. Manuel Chaves González.  
Excmo. Sr. Senador por Málaga. D. Pedro Villagrán Bustillos.  
Excmo. Sra. Ministra de Sanidad y Consumo. Dña Elena Salgado Méndez.  
Excmo. Sra. Consejera de Educación. Junta de Andalucía. Dña. Cándida Martínez López.  
Excmo. Sra. Consejera de Salud. Junta de Andalucía. Dña. María Jesús Montero Cuadrado.  
Excmo. Sra. Consejera de Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía. Dña. Micaela Navarro Garzón.  
Excmo. Sr. Consejero de Empleo. Junta de Andalucía. D. Antonio Fernández García.  
Excmo. Sr. Presidente de la Diputación Provincial de Málaga. D. Salvador Pendón Muñoz.  
Ilma. Sra. Parlamentaria por Málaga. Junta de Andalucía. Comisión de Salud. Dña. Lola Blanca Mena.  
Ilmo. Sr. Delegado del Gobierno de la Junta de Andalucía en Málaga. D. José Luis Marcos Medina.  
Ilma. Sra. Delegada de la Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Dña. Ana Paula Montero Barquero.  
Ilma. Sra. Delegada provincial de Consejería de Salud. Dña María Antigua Escalera Urkiaga.  
Ilmo. Sr. Director General del Instituto de Salud Carlos III. D. Francisco Gracia Navarro.  
Ilmo. Sr. Defensor del Ciudadano. Diputación Provincial de Málaga. D. Francisco Gutiérrez Rodríguez.  
Ilmo. Sr. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras. D. Moisés Abascal Alonso.  
Sra. Alcaldesa del Excmo. Ayuntamiento de Fuengirola (Málaga). Dña. Esperanza Oña Sevilla.  
Sr. Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Castilleja de Guzmán (Sevilla). D. Carmelo Ceba Pleguezuelos.  
Sra. Directora Gerente del Hospital Carlos Haya. Málaga. Dña. Mª de los Angeles Prieto Reyes.

### COMITÉ ORGANIZADOR

Presidenta: Yolanda de Diego  
Vicepresidente: Manuel Soriano  
Secretaría: Arantxa Fernández  
Vocales: Fernando Rodríguez, Isabel Fernández, Ignacio del Arco, Isoldé Gornemann, Miguel Romero, Aurora Tallón, Rajaa el Bekay, Yanina Romero, Lourdes Sánchez, Juan Decara, David Seguí, Mª del Mar Tascón, Javier Díaz, Manuel Macías, Margarita Suardiaz, Francisco Javier Bermúdez, Antonia Serrano, Javier Pavón, Mª Ángeles Martínez y Catalina Torrero.

### COMITÉ DE ASESORES Y CIENTÍFICOS

Fernando Rodríguez de Fonseca. Director Científico. Fundación Imabis. Málaga.  
Ignacio del Arco. Director OTRI. Fundación IMABIS. Málaga.  
Isoldé Gornemann. Directora de proyectos. Fundación IMABIS. Málaga.  
Yolanda de Diego. Coordinadora grupo INTRAM. Fundación IMABIS. Málaga.  
Isabel Fernández. Médico-Genetista. Dpto. de Pediatría. Univ. de Valladolid.  
Isidoro Candel. Director del Centro de Profesores y Recursos. Cieza. Murcia.  
Rafaela Caballero. Psiquiatra Infantil. Dep. Psiquiatría. Univ. de Sevilla.  
Mª Teresa Ferrando. Neuropediatra. Equipo EDEAxf. Madrid.  
Jose Ramón Alonso. Catedrático de Biología Celular y Patología. Univ. Salamanca.

### LUGAR Y FECHA DE CELEBRACIÓN

Las II Jornadas interdisciplinarias sobre el Síndrome X frágil y otros TGD, se celebrarán en el **Hotel Beatriz Palace-Spa** (Ctra. Nacional 340: A-7, KM. 207) en **Fuengirola, Málaga**. Los días **3, 4 y 5 de Diciembre del 2005**.

### INSCRIPCIÓN

- **Precio de inscripción a las Jornadas**  
50 € Asociaciones y Federación.  
100€ Estudiantes.  
120 € Profesionales y Otros participantes.

Plazas limitadas. Fecha límite de inscripción 25 Noviembre. Los estudiantes deberán acreditar tal condición, presentando la fotocopia de la matrícula del curso 2005/2006, junto con el resguardo de ingreso y boletín de inscripción.

Se atenderán durante las sesiones a los niños de las familias participantes en servicio de guardería del hotel y voluntarios.

Los profesores interesados podrán acreditar su participación a la consejería de Educación, por la firma de asistencia a las sesiones.

## II JORNADAS INTERDISCIPLINARES SOBRE

# EL SÍNDROME X FRÁGIL

# Y

# OTROS TGD



**Necesidades descubiertas en una persona afectada por Síndrome X-frágil o TGD**

**Málaga, 3, 4 y 5 - Diciembre – 2005**  
**Hotel Beatriz Palace-Spa. Fuengirola.**

Reconocida de:

- Interés Sanitario. Orden 19-6-84. Ministerio de Sanidad y Consumo
- Interés Científico-Sanitario. Orden 2-10-97. Consejería de Salud. Junta de Andalucía

### ORGANIZADORES



Grupo de Investigación en Trastornos Mentales.  
INTRAM CTS-546



Nodo 4: Málaga, Red de genotipación y psiquiatría genética



Nodos 8 (Valladolid) y 9 (Málaga), Red GIRMOGEN



Asociación para la integración de personas afectadas por X-Frágil u otro TGD de Andalucía



Fundación IMABIS. Instituto Mediterráneo para el Avance de la Biotecnología y la Investigación Sanitaria



Federación Española de Enfermedades Raras (F E D E R)

**Atención a Personas con Síndrome X frágil o TGD:  
Prevención de la Discapacidad Intelectual.**

## PROGRAMA

### SABADO, 3-DICIEMBRE-2005

08:30 – 09:30 Recepción y entrega de documentación

09:30 –10:00 Acto Inaugural (Autoridades)

**Conferencia Inaugural: La discapacidad intelectual en el siglo XXI: Nuevas perspectivas para el Síndrome X Frágil y los trastornos del desarrollo.**

**Ponente:** Miguel Angel Verdugo Catedrático de psicología de la discapacidad. Director del INICO. Univ. de Salamanca.

**Conferencias plenarias "Día Internacional de la Discapacidad": Enfoque interdisciplinar en la atención al Síndrome X Frágil y los trastornos del desarrollo.** Ponente:

**Randi Hagerman.** The M.I.N.D. Institute. University of California at Davis, Sacramento, EEUU.

**Manifestaciones clínicas en la premutación X frágil.** Ponente: **Paul Hagerman.** The M.I.N.D. Institute. University of California at Davis, Sacramento, EEUU.

- Mesa redonda: Aspectos Médico-Sanitarios.

**María Teresa Ferrando.** Neuropediatra. Equipo EdeaxF. Madrid. **Aspectos neuropediátricos del Síndrome X Frágil.**

**Feliciano Ramos.** Pediatra y genetista. Coordinador grupo 6 red GIRMOGEN. Dpto. de pediatría.

Universidad de Zaragoza. **Diagnóstico Clínico Diferencial del Síndrome/TGD**

**(fenotipos: clásico, prader-willi y autista)**

**Rafaela Caballero.** Psiquiatra. Dpto. Psiquiatría infantil. Facultad de Medicina. Universidad de Sevilla.

**Diagnóstico precoz de los trastornos del espectro autista.**

**Josep Artigas.** Neuropediatra y Psicólogo. Miembro grupo 5 red Girmogen. Hospital Parc Tauli.

Sabadell. Barcelona. **Fármacos usados en el tratamiento sintomático del síndrome X frágil y los TGD.**

**Isabel Tejada.** Genetista. Coordinadora Red y grupo 1 GIRMOGEN. Laboratorio de genética .

Hospital de Cruces. Bilbao. **Actualización sobre el Síndrome X frágil y la discapacidad mental ligada al cromosoma X**

- Mesa redonda: Diagnóstico Molecular y prevención.

**Isabel Fernández.** Médico-Genetista. Coordinadora grupo 8 red GIRMOGEN. Dept. de Pediatría.

Univ. Valladolid. **Diagnóstico molecular genético del Síndrome X frágil.**

**Aurora Sánchez.** Médico-Genetista. Miembro grupo 3 red GIRMOGEN. Laboratorio de genética

IDIBAPS. Hosp. Clínic Barcelona. **Consejo Genético y Diagnóstico prenatal del**

**Síndrome X frágil.**

**Julio Martín.** Biólogo. Laboratorio de diagnóstico preimplantacional. Centro IVI. Valencia.

**Diagnóstico preimplantacional del Síndrome X frágil.**

- Fenotipo conductual. Intervención Psicológica en personas a afectadas.

**Carne Brun.** Psicóloga y Logopeda. Profesora de la Univ. Autónoma de Barcelona.

- Dificultades de integración sensorial, intervención senso-motriz en personas afectadas. **Nuria Buscá.** Especialista en psicomotricidad e integración sensorial.

- Intervención en problemas del lenguaje y el habla. **Paloma Banús.** Logopeda especialista Audición y Lenguaje. Equipo EDEAXf Madrid.

20:00h Fin de la sesión

### DOMINGO, 4-DICIEMBRE-2005

11:00h Inicio de sesión

- Mesa redonda: Necesidades educativas y atención temprana en el Síndrome X frágil y otros trastornos del desarrollo.

**Isidoro Candel.** Director centro de profesores y recursos. Cieza Murcia.

**Carlos M<sup>o</sup> Vázquez.** Jefe de sección de Educación Especial. Cnsg. Educación. Junta de Andalucía

**Eva María Padilla.** Psicóloga. Catedrática EU Ciencias de la educación y **María Valdés.** Psicóloga.

Profesora Titular. Fac. Psicología. Univ. Sevilla. **Calidad de vida y atención**

**psicoeducativa**

**Angels Moreno.** Psicóloga. Directora de Atención Temprana. Fuensocial. Fuengirola, Málaga.

**Hacia la adquisición de habilidades sociales y autonomía personal**

**Nuria Gallego.** Asociación SETA. Sevilla.

- **Katy García y Eugenia Rigau.** Neuropsicólogas. H. Parc Tauli. Sabadell. Experiencia en el Mind Institute. California. **Nuevas técnicas en el abordaje de problemas conductuales.**

- Mesa Redonda: Inserción Laboral del discapacitado a través de la formación

**ocupacional, Teodoro Izquierdo.** Consejería de Trabajo de la Junta de Andalucía y **Manuel**

**Martín.** Licenciado en Psicología. Técnico de Ajuste Personal del Centro Ocupacional PRODIS

Écija (Sevilla). **Control del empleo en la inserción laboral, viviendas tuteladas y residencias.**

- **Carlos M<sup>o</sup> García.** Notario del Ilustre Colegio de Notarios de Sevilla y **Montserrat García.** Letrada de la Delegación de la Consejería de Igualdad y bienestar social. Junta Andalucía. **Protección personal y patrimonial del discapacitado. Aspecto público y aspecto privado.**

- **Elizabeth Pintado y Mercedes Carrasco.** Dpto. Bioquímica Médica. Universidad de Sevilla. **Nuestra experiencia sobre el Síndrome X frágil en la Comunidad andaluza.**

- Mesa redonda: Distintos enfoques de intervención en personas afectadas
- M<sup>o</sup> José Panzeri.** Psicoterapeuta y Licenciada en INEF. Preparadora olimpiadas paraolímpicas. **Importancia del deporte en la discapacidad. Hidrocinesterapia y actividad acuática adaptada. Experiencia educativa en el entorno piscina.**

**Mónica Goya** (Presidenta de la Asociación EPONA. Barcelona) **Equitación terapéutica una terapia complementaria en el abordaje de las discapacidades**

**Neysa Navarro** (Médico y musicoterapeuta) y **Camino Bengoechea** (psicomotricista y musicoterapeuta). Valladolid. **Musicoterapia: Sonido y Movimiento en la**

**intervención de los trastornos del desarrollo (TGD)**

20:00h Fin de la sesión

### LUNES 5-DICIEMBRE-2005

9:00h Inicio de la sesión

- Mesa redonda: Avances en investigación del Síndrome X frágil y los trastornos del espectro autista

**Rajaa el Bekay.** Fundación IMABIS. Hospital Carlos Haya. Málaga. **Alteración de las vías de señalización intracelular en el Síndrome X frágil.**

**Ana Montes.** Institute for Brain Research. Amsterdam. **Alteración de las vías de**

**señalización mediadas por proteínas RhoGTPases en la discapacidad intelectual.**

**Yolanda de Diego.** Coordinadora grupo 9 red Girmogen y grupo 5 red psiquiatría Genética.

Fundación IMABIS. Hospital Carlos Haya. Málaga. **Investigación de nuevas dianas**

**terapéuticas para el Síndrome X frágil y otros TGD.**

**Manuel Ruiz.** Profesor Dpto. Genética. Univ. de Córdoba. **Estudios genéticos y genes**

**candidateados para los trastornos del espectro autista.**

**José Ramón Alonso.** Catedrático de Biología Celular. Dpto. Biología Celular. Universidad de

Salamanca. **Modelos animales e investigación translacional en autismo y**

**síndrome de Asperger.**

- **Francisca Cuadrado.** Psicóloga. FEDER. **Programa de Atención Psicológica "On Line"**

- **M<sup>o</sup> del Pilar Porras.** Servicio de Información sobre Discapacidad. **Presentación del SID.**

- **Emiliano Díez.** Instituto Universitario de Integración en la Comunidad. Univ. de Salamanca.

**Nuevas tecnologías e internet sobre discapacidad**

- **Lucía Moreno.** Maestra de educación especial. Castilla-León. **Re-lectura de mi vida desde el Síndrome X frágil.**

- **Eduardo Brignani.** Psicólogo. Asociación Catalana X frágil. **Necesidades de apoyo psicológico a las familias de afectados.**

- Mesa redonda: Importancia de la unión en asociaciones para el apoyo mutuo, la realización de actividades y enfoques de intervención.

**Manuel Soriano.** Presidente de la Asociación para la integración de las personas afectadas por el Síndrome X frágil u otro TGD de Andalucía

**Jose Guzmán.** Presidente de la Federación Española de asociaciones del Síndrome X frágil.

**Merce Bellavista.** Asociación catalana del SX-frágil.

**Gloria Vallejo.** Asociación de Madrid del SX-Frágil.

**María José Martínez.** Asociación de Murcia del SX-Frágil.

**Juan Carlos Gomez.** Asociación del País Vasco del SX-Frágil.

**Juan Panero.** Asociación Valenciana del SX-Frágil.

**Victoria Barrero.** Asociación de Castilla León del SX-Frágil.

- **Seminarios prácticos**

**1-a Apoyo a familias de afectados, técnicas de manejo del estrés.** Elena García.

Psicóloga especialista en técnicas de manejo del estrés. Barcelona

**1-b Un enfoque práctico en atención temprana para terapeutas.** M<sup>o</sup> Paz Hidalgo.

Psicóloga. Especialista en Atención Temprana y Logopedia

**2-a Apoyo a familias de afectados. La importancia del apoyo familiar para el**

**desarrollo del lenguaje de una persona afectada.** Trinidad Caparrós. Profesora de

FP. Madre de dos niños afectados con Autismo. Creadora del Método Adryna. Málaga.

**2-b Musicoterapia para terapeutas.** Neysa Navarro Médico y Musicoterapeuta; y Camino

Bengoechea psicomotricista y Musicoterapeuta. Valladolid.

- **Foro de Opinión y resultados de las encuestas**

20:00h Acto de Clausura

**EL SINDROME X FRÁGIL**, dentro de los trastornos del desarrollo infantil, es la forma más frecuente de discapacidad intelectual hereditaria en el mundo. Está causado por una mutación en un único gen, llamado FMR1, que está localizado al final del brazo largo del cromosoma X (q27.3). La prevalencia de afectados por esta patología, se calcula en 1 de cada 2500 varones y 1 de cada 4000 mujeres. La frecuencia de portadores sanos, en la población general es muy alta, 1 de cada 250 mujeres y 1 de cada 1000 varones. En general, un varón portador sano tendrá hijas portadoras sanas. Sin embargo, las mujeres portadoras sanas tienen un 50% de posibilidades de tener un hijo afectado.

**LOS TRASTORNOS GENERALIZADOS DEL DESARROLLO**, hacen referencia a un amplio abanico de patologías que manifiestan alteraciones en el lenguaje, el comportamiento, la comunicación y la interacción social; incluyen: el trastorno autista (autismo), el síndrome de Rett, el síndrome de Asperger o el trastorno desintegrativo de la infancia, entre otros.

Lo más importante para una persona afectada es el diagnóstico precoz, unido a programas de atención temprana y educativos específicos; apoyados con una terapia de integración sensorial, apoyo psicológico, logopédico y farmacológico, que aliviará muchos de los síntomas del trastorno. La investigación permitirá definir tratamientos más efectivos. Se ha demostrado que una atención realizada a través de programas interdisciplinares coordinados, permitirá una integración socio-laboral más efectiva de las personas afectadas.

**EL OBJETIVO DE LAS JORNADAS** es mejorar el grado de conocimiento que tenemos sobre el Síndrome X frágil y los trastornos del desarrollo. Difundiendo y utilizando la información disponible sobre distintas posibilidades de intervención, se obtienen mejoras importantes en la calidad de vida de las personas afectadas y sus familias.

**LAS JORNADAS SE DIRIGEN** a profesionales del ámbito sanitario (médicos de familia, genetistas, pediatras, neurólogos, ginecólogos, etc); educativo (profesores, pedagogos, maestros, cuidadores, etc); terapéutico (psicólogos, psicomotricistas, logopedas, terapeutas, etc), estudiantes de las disciplinas indicadas, familiares de las personas afectadas y otras personas interesadas en conocer mejor estos trastornos.

### ENTIDADES FINANCIADORAS



REAL PATRONATO SOBRE DISCAPACIDAD



- CONSEJERÍA DE SALUD. JUNTA DE ANDALUCÍA
- DELEGACIÓN PROVINCIAL DE LA CONSEJERÍA PARA LA IGUALDAD Y BIENESTAR SOCIAL.
- DELEGACIÓN PROVINCIAL DE GOBIERNO.
- DIPUTACIÓN PROVINCIAL DE MÁLAGA.



JANSSEN CILAG S.A

### COLABORADORES



Servicio de información sobre discapacidad



Federación Española del Síndrome X Frágil

Hotel Beatriz Palace & Spa  
Fuengirola, Málaga

Hospital Regional Universitario  
Carlos Haya. Málaga.

Equipo psicosocial FEDER-  
Andalucía.  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Más información en la WEB <http://www.xfragilmalaga.net>

e-mail: [xfragilmalaga@fundacionmibis.org](mailto:xfragilmalaga@fundacionmibis.org)

Viajes y hoteles contactar al Teléfono: 952467031 (Lara Milesi)

o en la WEB <http://www.marinasun.com/sindromexfragil/index.php>