

cōrnelia

scdl españa



**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:

Representante de Salud Alcobendas. Comunidad de Madrid

Federacion Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Federación Española de Sordoceguera - FESOCE

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 - 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



feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Con la participación y respaldo científico de:

ciber | **ER** 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