cornelia

scdl españa

XXI CONGRESO NACIONAL CIENTÍFICO FAMILIAR

13, 14 y 15 de Noviembre de 2026, Madrid



¡Juntos iluminamos el camino!

programación

viernes

10:30 **Salida hacia la visita al Zoo.**

12:00 - 18:00
Llegada y recepción de las familias en el Hotel Amura de Alcobendas, Madrid.

18:30 - 19:30
La importancia de la comunicación en las distintas etapas de la vida.
Lic. Nuria Díez Fernández.
Logopeda especialista en AT - UMA y Máster TEA.

20:30 Cena.

21:30 Reunión de la Junta Directiva.

sábado

9:00
Inauguración del XXI Congreso Científico Familiar de la AESCdL.
Autoridades:
- Oficina de Accesibilidad, Ayuntamiento de Madrid.
- Oficina de Atención a Personas con Discapacidad, Comunidad de Madrid.
- Consejería de Sanidad de Alcobendas.
- FESOCE (Federación Española de Sordoceguera).
- FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras).
- Doña Rosa E. González González, presidenta AESCdL.

9:30
Novedades de la Unidad de Referencia de Aragón y SIFCO.
Dr. Feliciano Ramos.
Presidente del Comité Científico CDLS World. Codirector de la Unidad de Referencia SCdL, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

Dr. Juan Pié Juste.
Director del Laboratorio de Genética Clínica y Genómica Funcional de la Universidad de Zaragoza. Codirector de la Unidad de Referencia SCdL, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

10:00
La hormona del crecimiento en el SCdL Resultados y dudas sobre su tratamiento.
Dra. Gloria Bueno Lozano.
Catedrática de Pediatría. Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

10:30 - 12:30 ¡Sorpresa para los niños!

10:50
Tratando de entender el funcionamiento de las Proteínas del complejo de Cohesinas. Su importancia en el SCdL.
Dr. Paulino Gómez Puertas.
Científico Titular CBMSO-CSIC. Doctor en Bioquímica y Biología Molecular (UAM).

11:10
Avances en la investigación de las causas moleculares del SCdL.
Un paso más para comprender esta enfermedad.
Dra. Cristina Lucia Campos - Investigadora en la Unidad de Genética Clínica y Genómica Funcional, IIS Aragón/Universidad de Zaragoza.

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

11:30 - 13:30 Mesa redonda:
Comportamiento en SCdL: ¿Sería el abordaje integral precoz una solución?
Visualización de video "Silvia & Diego".
Modera: Psicóloga de AESCdL Almudena Calero.
Participan: Equipo médico, logopeda y familias.

14:00 Comida.

15:30 Asamblea General Extraordinaria 2026 de la AESCdL.

16:00 - 20:00
Consultas Médicas, Logopedia y Psicóloga.



17:30 - 18:30
Taller de Hermanos, a partir de 15 años.

18:30 - 19:30
Taller de Hermanos, de 6 a 14 años.
Imparte ambos: Mª Victoria Almudena Calero Gil.
Psicóloga Sanitaria, Postgrado en enfermedad mental y alteraciones de conducta en personas con discapacidad intelectual.

21:15
Cena: sorteo de donaciones y diversión.

domingo

8:00 - 11:00 Desayuno y despedidas - ¡Vuelta a casa!

organiza: cornelia scdl españa

Confían en nosotros...

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL
SECRETARÍA DE ESTADO DE SERVICIOS SOCIALES

entidad de utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ciberer
Centro de Investigación Biomédica en Red
Enfermedades Raras

World Federation of CdLS Support Groups

fesoce
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE SORDOCEGUERA

FUNDACIÓN SESÉ

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