

## CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Jueves, 22 de Marzo de 2018

Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz.

### 08:30h Apertura de puertas. Acreditación.

### 09.00 h Inauguración de la Jornada y bienvenida a los asistentes.

- Ana Isabel Isasi** Directora del centro Alicia Koplowitz.
- **Jorge Jimenez de Cisneros.** Director general de atención a personas con discapacidad de la CM.
- Maria Elena Escalante.** Federación Española de Enfermedades Raras.
- Maria Pilar Sánchez-Porro.** Centro Base nº 8.

### 09.20 h Asociación S.KABUKI

- Profesional: Enrique Pérez Aguilar.**  
Orientador educativo del Equipo General de Orientación y Evaluación Psicopedagógica de Latina (EOEP Latina).
- Profesional: Dra. Mirley Echevarría.**  
Médico Especialista en Rehabilitación Infantil HGU Gregorio Marañón.
- Testimonio: M<sup>ª</sup> Carmen Rivera Ceberino.**  
Mamá de niño de 15 años con S. Kabuki.  
Espacio de preguntas.

### 10:30h Asociación AMOI-AHUCE (Osteogénesis Imperfecta)

- Profesional: Dra. Pilar Gutiérrez Díez.** Endocrino pediátrica, médico de referencia y miembro del Comité científico de la Fundación AHUCE.
- Profesional: Belén Chavero Chércoles.** Trabajadora Social de AHUCE .
- Testimonio: Javier De la Torre Serrano.** Secretario de AMOI y Afectado.  
Espacio de preguntas.

## CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Jueves, 22 de Marzo de 2018

Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz

### 11:40h Pausa- Descanso

### 12:10h Asociación ESCLEROSIS TUBEROSA

- Profesional: Dra Montserrat Morales Conejo.**  
CSUR Errores Congénitos del Metabolismo. Hospital 12 de Octubre.
- Profesional: Dra Noemi Nuñez Enamorado.**  
Neurología pediátrica. Hospital 12 de Octubre.
- Testimonio Familia.**  
Espacio de preguntas.

### 13:20h Asociación 22Q11

- Profesional: Dr. Sixto García Miñaur;** Especialista en genética clínica en el Hospital Universitario La Paz.
- Profesional: Dr.Celso Arango** Servicio de Psiquiatría del Niño y Adolescente. Departamento de Psiquiatría. Hospital General Universitario Gregorio Marañón.
- Testimonio: mamá** con varios niños con delección o duplicación 22q11.2.  
Espacio de preguntas.

### 14:30h Clausura de las Jornadas.



Asociación  
Osteogénesis Imperfecta



