

1ª JORNADA SOBRE SÍNDROME **KABUKI**

Dirigida a profesionales sanitarios,
pacientes y familiares

**6 de octubre 2017
MADRID**

Lugar:

Salón de Actos

Hospital Materno Infantil
H.G.U. Gregorio Marañón
C/ O'Donnell 48-50
28009 Madrid



Objetivos:

Divulgación del síndrome y sus aspectos clínicos y genéticos
Proyecto registro afectados SK a nivel nacional
Presentación de la asociación AEFA-KABUKI

Entidades colaboradoras:

PROGRAMA DE LA JORNADA

09:30 – 10:00: Recepción y entrega de documentación

10:00 Bienvenida y presentación de la Jornada

Dra. M^a Teresa Hernández-Sampelayo Matos
Jefe de Servicio de Pediatría - HGU Gregorio Marañón. Madrid
Dra. M^a Luisa Martínez González – Subdirectora Médica del Hospital
Materno Infantil HGU Gregorio Marañón. Madrid

10:10 – 11:00 Visión general

Moderadores: Dr. Fernando Santos Simarro
Pediatra y Genetista Clínico – HULP. Madrid
Dra. María Orera Clemente
Genetista – HGU Gregorio Marañón. Madrid

10:10 – 10:30 Dra. Veronica Seidel
Pediatra y Genetista Clínica - HGU Gregorio Marañón. Madrid

10:30 – 10:50 Dra. Anna M^a Cueto González
Pediatra y Genetista Clínica - HU Vall d'Hebron. Barcelona
Preguntas

11:00 – 11:50 Visión del especialista

Moderadora: Dra. Veronica Seidel

11:00 – 11:20 **Neuropediatría:** Dra. María Vázquez López
Neuropediatra - HGU Gregorio Marañón. Madrid

11:20 – 11:40 **Inmunología:** Dra. M^a Elena Seoane Reula
Pediatra e Inmunóloga Clínica - HGU Gregorio Marañón. Madrid
Preguntas

11:50 – 12:15 Café

12:15 – 13:25 Visión del especialista

Moderadora: Dra. Anna M^a Cueto González

12:15 – 12:35 **Rehabilitación:** Dra. Mirley Echevarría
Médico Esp. en Rehabilitación Infantil - HGU Gregorio Marañón. Madrid

12:35 – 12:55 **Logopedia:** Pilar Mendoza & Belén Ordóñez Miyar
Logopeda - Centro Base Nº 2 de la Comunidad de Madrid &
Logopeda - HGU Gregorio Marañón. Madrid

12:55 – 13:15 **Estomatología:** Dra. Gabriela Castillo
Odonto-Estomatóloga y especialista en problemas de malformaciones bucodentales.
Clínica dental Gabriela Castillo. Madrid
Preguntas

13:25 – 14:45 Comida

14:45 Visión actual y futura y compromiso social

- Presentación oficial de la Asociación AEFA-Kabuki: Pilar Lucero y Manuel A. Reinoso Presidenta y vicepresidente de la Asociación
- Propuesta de guía de manejo para personas con Kabuki: Dres. V. Seidel, A. Cueto y F. Santos
- Proyecto de registro de casos de S. Kabuki en red: Dres. Antonio Martínez (H Sant Joan de Déu. Barcelona) y V. Seidel
- Propuesta de futuras actividades

17:00 Conclusiones y cierre de la Jornada

Pilar Lucero (AEFA-KABUKI) y Veronica Seidel. Madrid

Comité organizador:

Asociación Española de Familiares y Afectados por Síndrome de **Kabuki (AEFA-KABUKI)**
Hospital Materno Infantil - HGU Gregorio Marañón

Comité científico:

Dra. Veronica Seidel. HGU Gregorio Marañón (Madrid)
Dra. Anna M^a Cueto. HU Vall d'Hebron (Barcelona)
Dr. Fernando Santos. INGEMM, HU La Paz (Madrid)

Inscripción **gratuita** en:
sindromekabuki@gmail.com

Fecha límite inscripción: 01.10.2017
PLAZAS LIMITADAS

www.sindromekabuki.es

¿Cómo llegar?

Autobús: Líneas 2, 28, 203, E2

Metro:

Línea 6 (Circular) - O'Donnell

Línea 4 (Marrón) - Goya

Línea 9 (Morada) - Ibiza

