
CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, Delegación Madrid
Viernes, 12 de Febrero de 2016

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

- 09.00 h** **Bienvenida.** Directora Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, Dña. Helena Hernández
- 09.10 h** **Intervención representante de FEDER Madrid**
Delegada de FEDER-Madrid, Dña. M^a Elena Escalante,
- 09:20 h** **Inauguración de la Mesa:** Director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, Sr. D. Jorge Jiménez de Cisneros
- 09.30 h** **Presentación de la Guía de Enfermedades poco frecuentes:**
Dña. Sofía González, Directora Centro Base de Atención a Personas con Discapacidad nº 5



09.45h Asociación Madrileña de Fibrosis Quística

Profesional: Dra. Concepción Prados Sánchez (Neumóloga responsable de la Unidad de F.Q del H. de La Paz).

Profesional: Dra. Diana San Miguel Simonín (Enfermera de la Unidad de F.Q del H. Ramón y Cajal)

Testimonio: Álvaro Bravo de Laguna

10.45h Asociación Española Síndrome de Rubinstein Taybi

Profesional: Dr. Sixto García-Miñaur (Pediatra y genetista clínico del Instituto de genética médica y molecular H. U. La Paz)

Profesional: Dra. Diana Nieto (experta en atención temprana y educación especial)

Testimonio: Dña. Cristina Rodríguez - Fonseca

11.40h Pausa Café

12.00h Asociación Nacional para problemas de crecimiento CRECER

Profesional: Dr. Javier Alonso Hernández (Jefe de Servicio de traumatología y Ortopedia Infantil de la Clínica Centro y médico adjunto de la Unidad de traumatología y ortopedia infantil del H. Niño Jesús)

Profesional: Dña. M^a Antonia Uceda López (Trabajadora Social)

Testimonio: Dña. Mónica Blanco

12.50h Fundación Síndrome 5p-

Profesional: Dra. Laura Domingo Comeche (Neonatóloga del Servicio de pediatría del H. U. de Fuenlabrada)

Profesional: Dña. Isabel del Castillo (Neuropsicóloga , terapeuta en atención temprana y pedagoga de la Fundación Síndrome 5p-)

Testimonio: Sonia Sáiz Fundadora de la Fundación Síndrome 5p- de ayuda a familias.

13:40 ESPACIO DE PREGUNTAS / 14:00 CLAUSURA