PROGRAMA PROVISIONAL

I CONGRESO ESTATAL SÍNDROME DE NOONAN EN CANTABRIA

Sala de Exposiciones Mauro Muriedas

Torrelavega, CANTABRIA

2 de Noviembre de 2013

**02 NOVIEMBRE 2013 - CONGRESO SÍNDROME DE NOONAN EN CANTABRIA**

El próximo día 02 **de NOVIEMBRE de 2013** celebraremos el I **CONGRESO ESTATAL sobre el SÍNDROME DE NOONAN en CANTABRIA**. El acto se llevará a cabo en las instalaciones de la Sala de Exposiciones Mauro Muriedas de Torrelavega, en jornadas de mañana (sanidad-clínico) y tarde (sanidad-clínico), (educación-cultura-legislativo), estando previsto que dé comienzo a las 10:00 horas, para comer alrededor de las 14:30 horas y continuar la sesión de tarde sobre las 16:00 horas.

El acontecimiento está **ORIENTADO a PROFESIONALES SANITARIOS, DE LA EDUCACIÓN, DE SERVICIOS SOCIALES, PERSONAS AFECTADAS, FAMILIARES, CUIDADORES/AS Y CUALQUIER PERSONA INTERESADA.**

**EN CUANTO A LOS ALOJAMIENTOS**, por si fuera de vuestro interés, hemos reservado habitaciones en el Hotel Torrelavega (Paseo Julio Hauzeur, Centro Comercial Altamira - 39300 - Torrelavega). TELÉFONO: 942.803.120. Debéis poneros en contacto directamente con ell@s y decir que asistiréis al Congreso Síndrome de Noonan de Cantabria. El importe del alojamiento debéis abonarlo directamente al Hotel.(55,00€ habitación doble, 45,00€ habitación individual, desayuno incluído)

|  |
| --- |
| **PROGRAMA PROVISIONAL****CONGRESO SÍNDROME DE NOONAN – 02/11/2013****INSTALACIONES DE LA SALA DE EXPOSICIONES MAURO MURIEDAS TORRELAVEGA** |
| *En 1963 Jaqueline Noonan estudió el Síndrome de Noonan***…** |
| **50 AÑOS DEL SÍNDROME DE NOONAN – AVANCES SANITARIOS, EDUCATIVOS, SOCIALES…** |

**10:00h. PRESENTACION**

· **INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA**, Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria). **“OBJETIVOS”.**

**Lectura Comunicado S.A.R. Leticia Ortiz Rocasolano, Princesa de Asturias. Embajadora de las Enfermedades Raras.(Solicitado).**

**APERTURA:**

· **Excma. Sra. Dª MARÍA JOSÉ SAENZ DE BURUAGA GÓMEZ**, Consejera de Sanidad y Servicios Sociales y Vicepresidenta del Gobierno de Cantabria.

· **Dr. GALO PERALTA FERNÁNDEZ**, Director de IFIMAV (Instituto de Formación e Investigación Marqués de Valdecilla).

· **D. ILDEFONSO CALDERON CIRIZA**, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Torrelavega.

**10:30 h. -1ª MESA**

**MESA REDONDA SANIDAD CLÍNICO I**

**MODERADOR:** **DR. DOMINGO GONZALEZ-LAMUÑO LEGUINA**, Nefrología y Metabolismo - Hospital Univ. Marqués de Valdecilla.

Ø **DR. DOMINGO GONZALEZ-LAMUÑO LEGUINA**, Nefrología y Metabolismo - Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. **“METABOLISMO”.**

Ø **DRA. MAITE VIADERO UBIERNA.** Cardiología - Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. **“REPERCUSIÓN CARDIOVASCULAR EN EL SÍNDROME DE NOONAN”.**

Ø **DRA. CRISTINA LUZURIAGA TOMÁS**. Endocrinología – Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. **“ENDOCRINOLOGÍA Y SÍNDROME DE NOONAN”.**

Ø **DR. ERNESTO ROMERA REDONDO.** Oftalmología. - Hospital Sierrallana. **“TRASTORNOS OFTALMOLÓGICOS EN EL SINDROME DE NOONAN”**.

|  |
| --- |
| **Aprox.12:00 HORAS** **– PAUSA TACHO-CAO Y POLKAS DE TORRELAVEGA** |

**12:30 h. -2ª MESA**

**MESA REDONDA SANIDAD CLÍNICO II**

 **MODERADORA:** **DRA. PILAR GORTÁZAR ARIAS**. Neonatología – Hospital Univ. Marqués de Valdecilla.

Ø **DRA. PILAR GORTÁZAR ARIAS**. Neonatología – Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. **“DIAGNÓSTICO PRECOZ”.**

Ø **Dª ADELAIDA ECHEVARRÍA SÁINZ.** Psicóloga. Jefa de la Unidad de Atención Temprana del Servicio Cántabro de Salud. **“IMPORTANCIA DE LA ATENCIÓN TEMPRANA EN EL SINDROME DE NOONAN”**.

**Aprox.14:00 HORAS**

**– ALMUERZO (CATERING “EL COSECHERO”, SALA EXPOSICIONES MAURO MURIEDAS)**

**15:30 h. -3ª MESA**

**MESA REDONDA SANIDAD CLÍNICO III**

 **MODERADOR:** **D. ISIDORO SAN JUSTO MOLLEDA**. Fisioterapeuta y Osteópata. Gabinete de Fisioterapia y Osteopatía Isidoro San Justo Molleda.

Ø **D. ISIDORO SAN JUSTO MOLLEDA**. Fisioterapeuta y Osteópata. Gabinete de Fisioterapia y Osteopatía Isidoro San Justo Molleda.

**“IMPORTANCIA DE LA FISIOTERAPIA Y OSTEOPATÍA EN EL SINDROME DE NOONAN”**.

Ø **(A designar Nutricionista, especialista en Nutrigenómica)**

**“IMPORTANCIA DE LA NUTRICIÓN EN EL SINDROME DE NOONAN”**.

**Dª. ALEJANDRA MONICA RIVAS,** Terapeuta Ocupacional.

Centro Terapia Ocupacional Pediátrica de Asturias. (Vídeo Terapia Ocupacional de un niño Asturiano con Síndrome de Noonan)

**“IMPORTANCIA DE LA TERAPIA OCUPACIONAL EN EL SINDROME DE NOONAN”**.

**17:00 h. - 4ª MESA**

**MESA REDONDA EDUCATIVA-CULTURA-LEGISLATIVA**

 **MODERADOR: D. EMILIO RAMÍREZ GONZÁLEZ**, Asesor de la Unidad Técnica de Orientación y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Cantabria.

Ø **D. EMILIO RAMÍREZ GONZÁLEZ**, Asesor de la Unidad Técnica de Orientación y Atención a la Diversidad de la Consejería de Educación, Cultura y Deporte del Gobierno de Cantabria. “**UNIDAD TÉCNICA DE ORIENTACIÓN Y TENCIÓN A LA DIVERSIDAD”.**

Ø **D. EMILIO SARO COBO, Orientador** del I.E.S. Zapatón de Torrelavega, al que acude una niña con Síndrome de Noonan .

**NOS EXPLICARÁN “QUÉ FUNCIONA Y QUÉ NO CON L@S NIÑ@S AFECTADOS, Y LOS OBJETIVOS CONSEGUIDOS Y POR CONSEGUIR”.**

**Dª LAURA CELIS GÓMEZ,** Diplomada en Magisterio de Educación Física, Graduada en Magisterio de Educación Primaria, Máster en Investigación e Innovación en Contextos Educativos.

**“ESTUDIO EDUCATIVO NIÑ@S CON SÍNDROME DE NOONAN”.**

Ø **Dª GEMA GUTIÉRREZ**. Abogada. **“PAUTAS LEGISLATIVAS PARA QUE NUESTR@S HIJ@S ESTÉN BIEN SITUADOS CON RESPECTO A SU VIDA AUTÓNOMA. TUTOR/A Y APODERADO/A. DERECHOS LEGALES”**.

**18:30 HORAS - APROX.**

**PONENCIA**

Ø **D. ANDRÉS ALVARADO GARCÍA**, SISTEMA DE INFORMACIÓN SOBRE ENFERMEDADES RARAS, D. G. de Ordenación y Atención Sanitaria, CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES, GOBIERNO DE CANTABRIA

 **REGISTRO DE ENFERMEDADES RARAS DE CANTABRIA.**

**19:00 HORAS - APROX.**

**PONENCIA**

**Dº. MARÍA FERNANDA PÉREZ MARTÍNEZ,** Estudiante Universitaria, Facultad Derecho y Económicas, Afectada de Síndrome Noonan.

**Dª. MURIEL MARÍA MARTÍNEZ FIGUEIREDO,** Psicóloga, (CICBATA, Programa Incorpora, Fundación La Caixa), Madre de afectada de Síndrome de Noonan.

**Dº. DANIELA MARÍA PÉREZ MARTÍNEZ,** Médica de Familia, Hospital de Vélez Málaga, Hermana de Afectada de Síndrome Noonan.

**“UNA HISTORIA DE SUPERACIÓN”**

**19:30 HORAS - APROX.**

**PONENCIA**

Ø**Dº. BEGOÑA EZQUIETA ZUBICARAY,** Asesora Genética, Responsable de examen diagnóstico, Investigadora del Síndrome de Noonan.Laboratorio de Diagnóstico Molecular, Servicio de Bioquímica, Hospital Materno Infantil, Hospital UniversitarioGregorio Marañón.

**“SÍNDROME DE NOONAN, DIAGNÓSTICO, INVESTIGACIÓN,..”**

**COMITÉ DE HONOR:**

**S.A.R. LETICIA ORTIZ ROCASOLANO**, Princesa de Asturias, (Solicitado)

**Excma. Sra. Dª ANA MATO ADROVER**, Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (Aceptado)

**Excmo. Sr. D. JUAN IGNACIO DIEGO PALACIOS**, Presidente del Gobierno de Cantabria. (Aceptado)

**Excma. Sra. Dª MARÍA JOSÉ SAENZ DE BURUAGA GÓMEZ**, Consejera de Sanidad y Servicios Sociales y Vicepresidenta del Gobierno de Cantabria. (Aceptado)

**Excma. Sr. D. MIGUEL ÁNGEL SERNA OLIVEIRA,** Consejero de Educación**,** Cultura y Deportes del Gobierno de Cantabria. (Aceptado)

**Excmo. Sr. D. CARLOS LEÓN RODRIGUEZ**, Director General de Ordenación y Atención Sanitaria del Gobierno de Cantabria. (Aceptado)

**Excmo. Sr. D. ENRIQUE MANUEL HAYA PORRERO**, Director General de Formación Profesional y Educación Permanente del Gobierno de Cantabria. (Aceptado)

**Excmo. Sr. D. JOSÉ LUIS BLANCO LÓPEZ**, Director General de Ordenación e Innovación Educativa del Gobierno de Cantabria. (Aceptado)

**Ilmo. Sr. D. ÍLDEFONSO CALDERON CIRIZA**, Alcalde del Ayuntamiento de Torrelavega. (Aceptado)

**D. HIGINIO PRIEDE**, Concejal de Sanidad y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Torrelavega. (Aceptado)

**Dr. CÉSAR PASCUAL FERNÁNDEZ**, Director Gerente del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla. (Aceptado)

**Dra. MARÍA ISABEL PRIEDE DÍAZ**, Directora Gerenta del Hospital Sierrallana. (Solicitado)

**Dr. GALO PERALTA FERNÁNDEZ**, Director de IFIMAV (Instituto de Formación e Investigación Marqués de Valdecilla). (Aceptado)

**DR. JESÚS LINO ALVAREZ GRANDA**, Jefe de Servicio de Pediatría del Hospital Univ. Marqués de Valdecilla. (Aceptado)

**D MIGUEL CARBALLEDA PIÑEIRO**, Director Fundación Once.(Aceptado)

**D JUAN CARRIÓN TUDELA**, Presidente FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), (Aceptado)

**D ROBERTO ÁLVAREZ SÁNCHEZ**, Presidente CERMI-Cantabria.Comité Español de Representantes de personas con discapacidad, (Aceptado)

**Dª MAR ARRUTI BUSTILLO**, Presidenta COCEMFE-Cantabria.(Aceptado)

**COMITÉ CIENTÍFICO:**

**DR. DOMINGO GONZALEZ-LAMUÑO LEGUINA**, Nefrología y Metabolismo - Hospital Univ. Marqués de Valdecilla.

**DRA. Maite VIADERO UBIERNA.** Cardiología - Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

**DRA. PILAR GORTÁZAR ARIAS**. Neonatología – Hospital Univ. Marqués de Valdecilla.

**DRA. CRISTINA LUZURIAGA TOMÁS**. Endocrinología – Hospital Univ. Marqués de Valdecilla.

**DR. ERNESTO ROMERA REDONDO.** Oftalmología. - Hospital Sierrallana

**DRA. BEGOÑA EZQUIETA ZUBICARAY,** Asesora Genética, Responsable de examen diagnóstico, Investigadora del Síndrome de Noonan.Laboratorio de Diagnóstico Molecular, Servicio de Bioquímica, Hospital Materno Infantil, Hospital UniversitarioGregorio Marañón.

.