

**Lugar:** Hotel Puerto Juan Montiel. Av. Puerto Deportivo, 1.

Playa de Poniente. Águilas

**Duración:** 25 horas

**Limitación de plazas:** 100 alumnos

**Precio público:** 85 €

**Precio público miembros UMU y UPCT:** 65 €

**Plazo de matrícula:** Las matrículas podrán formalizarse hasta una semana antes del comienzo de la actividad siempre que queden plazas sin cubrir.

#### **NORMAS DE MATRÍCULA**

Para realizar la matrícula es imprescindible rellenar en la web <http://www.um.es/unimar> el boletín de inscripción.

El pago se podrá realizar desde la web con tarjeta de crédito o descargar el recibo de pago y hacerlo efectivo en las entidades bancarias: SABADELLCAM, BANCO MARE NOSTRUM, CAJAMAR y BANCO SANTANDER. La matrícula quedará automáticamente conformada una vez realizado el pago.

La semana previa a la finalización del plazo de matrícula el pago sólo se podrá realizar mediante tarjeta de crédito.

La matrícula y asistencia a esta actividad da derecho a la obtención del diploma acreditativo correspondiente.

La actividad podrá suspenderse en caso de no alcanzar el número mínimo de alumnos.

#### **RECONOCIMIENTO DE CRÉDITOS**

Estas actividades podrán tener reconocimiento de créditos según la normativa de la Universidad de Murcia.(Créditos de Libre Configuración y Créditos CRAU). Los alumnos procedentes de otras Universidades que soliciten créditos deberán indicar los requisitos de su Universidad de origen para el reconocimiento de dichos créditos (certificado, diploma, programa sellado ...).



UNIVERSIDAD INTERNACIONAL DEL MAR  
Edificio Luis Vives, 3ª planta  
30100 Campus de Espinardo, Murcia  
T. 868 888207/7262/3376/3360/3359  
F. 868 88 38 97  
[unimar@um.es](mailto:unimar@um.es)

[www.um.es/unimar](http://www.um.es/unimar)

UNIVERSIDAD DE MURCIA  
VICERRECTORADO DE FORMACIÓN  
E INNOVACIÓN



UNIVERSIDAD  
INTERNACIONAL DEL MAR

ÁGUILAS  
2019

## **CURSO DE ACTUALIZACIÓN Y AVANCES EN EL SÍNDROME X FRÁGIL: NUEVOS DESAFÍOS**

Directora:

**Miguel Angel Ruiz Carabias**  
*Director. Asociación D'Genes.*

*Del 9 al 11 de octubre*

UNIVERSIDAD DE MURCIA

# CURSO DE ACTUALIZACIÓN Y AVANCES EN EL SÍNDROME X FRÁGIL: NUEVOS DESAFÍOS

Actualizaciones y avances en el síndrome x frágil. Se estima en la región de Murcia mas de 350 familias con este síndrome y hay una escasez de recursos para la atención a este colectivo.

Si quieres formarte en este síndrome y ayudar a las personas que lo tienen diagnosticado y a sus familias, NO PUEDE FALTAR, INSCRIBETE.

Dirigida a profesionales de la rama sociosanitaria y educativa, así como a usuarios con síndrome X Frágil y sus familiares.

Lugar de encuentro y respiro familiar.

Intercambio con clínicos e investigadores

Se presentara la I Guia educativa de la Region de Murcia en el síndrome X Frágil, y los nuevos fármacos aprobados, así como el manejo no farmacológico de las conductas asociadas.

## Destinatarios

Nuestro evento va dirigido a todas aquellas personas afectadas con Síndrome X Frágil y/o por una patología poco frecuente, familiares, profesionales, organizaciones sociales, representantes de asociaciones, estudiantes y público en general, interesados en la temática del Síndrome X Frágil y /o de las ER. .

## Miércoles 9

09:30 h. Asistencia técnica: Acreditaciones.

10:00 h. Debate: Testimonios de afectados y familiares.

*Ponente: José Guzmán García. Presidente Federación Española X FRAGIL.*

*Ponente: Teresa Navarro Ferreros. XF Valencia. XF Valencia*

11:00 h. Inauguración

*Ponente: Juan Carrión Tudela. Presidente FEDER.*

*Ponente: José Guzmán García. Presidente Federación Española X FRAGIL.*

12:00 h. Descanso.

12:30 h. Conferencia inaugural: Avances y actualizaciones en X FRAGIL

*Ponente: Yolanda de Diego Otero. Investigadora. Universidad de Málaga.*

16:00 h. Mesa redonda. Buenas prácticas con asociaciones de X FRAGIL

*Ponente: Merce Bellavista Gurri. XF Cataluña.*

*Ponente: Teresa Navarro Ferreros. XF Valencia.*

*Ponente: José María Perales Martín. Presidente XF Andalucía.*

17:30 h. Descanso.

18:00 h. Mesa redonda. Unidades especializadas en X FRAGIL

*Ponente: José Guzmán García. Presidente Federación Española X FRAGIL.*

*Ponente: Guillermo Glover López. Facultativo. Hospital Virgen de la Arrixaca.*

*Ponente: María Isabel Tejada Mínguez. Hospital Universitario Cruces. Responsable del Diagnóstico y Asesoramiento del X Frágil en Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.*

## Jueves 10

09:30 h. Mesa redonda. RSC en discapacidad y enfermedades raras.

*Ponente: Miguel Angel Ruiz Carabias. Director. Asociación D'Genes.*

*Ponente: Enrique Pastor Seller. Profesor. Facultad de Trabajo Social. Trabajo Social y Servicios Sociales. Universidad de Murcia.*

*Ponente: Juan Carrión Tudela. Presidente FEDER.*

11:00 h. Descanso.

11:30 h. Mesa de debate. Experiencias y testimonios

*Ponente: Encarna Bañón Hernández. Psicóloga. Asociación D'Genes.*

*Ponente: Merce Bellavista Gurri. XF Cataluña.*

*Ponente: Elvira Prieto Moreno. Psicóloga XF Madrid.*

13:00 h. Conferencia: Investigación en X FRAGIL

*Ponente: María Rosario Domingo Jiménez. Neuropediatra e investigadora. CARM.*

*Ponente: Yolanda de Diego Otero. Investigadora. Universidad de Málaga.*

16:00 h. Mesa redonda. El diagnóstico en X FRAGIL

*Ponente: Guillermo Glover López. Facultativo. Hospital Virgen de la Arrixaca.*

*Ponente: María Rosario Domingo Jiménez. Neuropediatra e investigadora. CARM.*

*Ponente: María Isabel Tejada Mínguez. Hospital Universitario Cruces. Responsable del Diagnóstico y Asesoramiento del X Frágil en Osakidetza-Servicio Vasco de Salud.*

17:30 h. Descanso.

18:00 h. Mesa redonda. Tratamientos en X FRAGIL

*Ponente: Yolanda de Diego Otero. Investigadora. Universidad de Málaga. Investigadora Universidad Málaga*

*Ponente: Encarna Guillén Navarro. Facultad de Medicina. Cirugía, pediatría, obstetricia y ginecología. Universidad de Murcia. Coordinadora ER CARM*

## Viernes 11

09:30 h. Mesa redonda. Buenas prácticas desde la

# CURSO DE ACTUALIZACIÓN Y AVANCES EN EL SÍNDROME X FRÁGIL: NUEVOS DESAFÍOS

administración en ER.

*Ponente: Juan Carrión Tudela. Presidente FEDER.*

*Ponente: María Rosario Domingo Jiménez. Neuropediatra e investigadora. CARM.*

*Ponente: Miguel Angel Ruiz Carabias. Director. Asociación D'Genes.*

11:00 h. Descanso.

11:30 h. Mesa redonda. Aspectos educativos en el X FRAGIL

*Ponente: Encarna Bañón Hernández. Psicóloga. Asociación D'Genes.*

*Ponente: Dolores María Peñalver García. Profesora y Logopeda. Facultad de Educación. Métodos de investigación y diagnóstico en educación. Universidad de Murcia.*

*Ponente: Ana Isabel Peinado Portero. Profesora. Universidad de Murcia.*

13:00 h. Conferencia: I guía educativa en síndrome X FRAGIL

*Ponente: Encarna Bañón Hernández. Psicóloga. Asociación D'Genes.*

*Ponente: Miguel Angel Ruiz Carabias. Director. Asociación D'Genes.*

16:00 h. Perfil cognitivo conductual en chicas con SXF. Aportaciones de la literatura científica vs la práctica clínica

*Ponente: Lorena Joga Elvira. Neuropsicóloga. Hospital Par Taulli.*

16:45 h. Manejo de trastornos de conducta

*Ponente: Ariadna Ramírez Mallafré. Psicóloga*

*de la unidad de experiencia clínica en SXF y experta en manejo de trastornos de conducta en SXF.*

17:30 h. Descanso.

18:00 h. Presentación de conclusiones.

*Ponente: Miguel Angel Ruiz Carabias. Director. Asociación D'Genes.*

19:00 h. Clausura y entrega de diplomas.

*Juan Carrión Tudela. Presidente FEDER.*

*José Guzmán García. Presidente Federación Española X FRAGIL.*