

Quirónsalud, la salud persona a persona.

Más de 100 hospitales, institutos y centros médicos dedicados a tu salud en 13 regiones:
Andalucía | Aragón | Baleares | Canarias | Castilla La Mancha | Cataluña | Comunidad Valenciana |
Extremadura | Galicia | Madrid | Murcia | Navarra | País Vasco

Barcelona, 4 de marzo de 2017

De 9.00 a 14.00 horas

Sala de Actos. Centro Médico Teknon
Vilana, 12. 08022 Barcelona



**fundación
quirónsalud**

Información e inscripciones:

Fundación Quirónsalud
info@fundacionquironsalud.es
www.fundacionquironsalud.org
T. +34 93 290 62 68

Aforo máximo: 100 personas. Las
plazas se reservarán por riguroso
orden de inscripción.

PROGRAMA PRELIMINAR

7ª JORNADA

**SÍNDROME DE RETT
INVESTIGACIÓN Y
TERAPIA. CLAVES PARA
EL BIENESTAR DE
LA FAMILIA RETT**

RETRANSMISIÓN EN DIRECTO

www.fundacionquironsalud.org/jornada-rett

CO-ORGANIZA



CON LA COLABORACION DE:



Mr. Hair



Introducción

Como cada año las jornadas RETT dedican parte de su contenido a la actualización de los avances en investigación en el Síndrome de Rett y a las terapias que pueden mejorar la calidad de vida de las niñas afectadas.

La contribución de los cuidadores en el bienestar de las niñas Rett es fundamental: cuidar a alguien es una labor exigente pero a la vez satisfactoria pero demanda mucho esfuerzo físico y emocional. Es por ello, que en esta séptima edición de las Jornadas sobre el **Síndrome de Rett: Investigación y Terapia - Claves para el bienestar de la familia RETT**, queremos hacer un guiño a los cuidadores.

De la mano de expertos fisioterapeutas, abordaremos aspectos relacionados con la movilización de las niñas y trucos para evitar lesiones propias del esfuerzo físico continuado.

4 de marzo de 2017

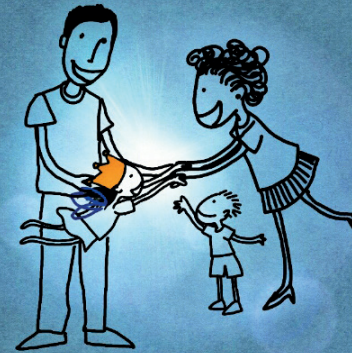
PROGRAMA PRELIMINAR

7ª JORNADA

**SÍNDROME DE RETT
INVESTIGACIÓN Y TERAPIA.
CLAVES PARA
EL BIENESTAR DE
LA FAMILIA RETT**

RETRANSMISIÓN EN DIRECTO

www.fundacionquironsalud.org/jornada-rett



Programa preliminar

9.00 - 9.15 h

Inauguración

Sr. Francesc Iglesias
Secretari d'Afers Socials i Famílies.

Sr. Jordi Serra

President de la Associació Catalana de la Síndrome de Rett.

Dr. David Baulenas

Director médico. Centro Médico Teknon.

Sra. Roser Francisco

Departament de Salut.

Sra. Teresa Carrallo

Vicepresidenta. Asociación Española del Síndrome de Rett.

Dr. Josep Torrent-Farnell

*Responsable de l'Àrea del Medicament (CatSalut),
Generalitat de Catalunya.*

*Membre de la Plataforma Internacional Rare
Diseases Research Consortium (IRDIRC).*

Sra. Mónica Martínez

Fundación Quirónsalud.

9.15 - 9.30 h

**Apoyo institucional al síndrome de RETT
Situación de Centros Expertos**

Sra. Roser Francisco

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

9.30 - 10.30 h

Cuidar al cuidador

**Taller. La importancia de cuidar al cuidador y
facilitar sus tareas del día. Herramientas y auto-
tratamiento para preservar su bienestar físico**

Sra. Saida Garcés Aguilar

Fisioterapeuta. Nexe Fundación.

10.30 - 11.30 h

MESA REDONDA

Actualización en la investigación

**Células madre humanas para generar
neuronas Rett como modelo de medicina
personalizada.**

Dr. Raúl Delgado

*Programa d'Epigenètica i Biologia del Càncer
(PEBC).*

*Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge
(IDIBELL)*

**El diagnóstico molecular nos ayuda a
encontrar nuevos genes y nuevas formas
clínicas en el Síndrome de Rett**

Dra. Judith Amstrong

*Investigadora. Sección de Medicina Genética y
Molecular.*

Hospital Sant Joan de Déu

11.30 - 12.00 h

Café

12.00 - 13.00 h

Nuevas soluciones terapéuticas

**Taller de motricidad Oro-facial en el
Síndrome de Rett**

Sra. Tanit de Juana Pascual

Logopeda. Centro Esclat Marina

13.00 - 13.30 h

Cuidar al cuidador

Taller de técnica de relajación progresiva

Lda. Carolina Franceschi

*Psicóloga clínica. Clínica del Dolor Teknon -
Instituto Aliaga*

13.30 - 14.00 h

Clausura

Sra. Mónica Martínez

Sr. Jordi Serra