

**XI Simposium Internacional sobre Crecimiento:  
Necesidades Socio-sanitarias de la Talla Baja Patológica. Unificación de Criterios**



**PROGRAMA PRELIMINAR**

**Fecha: 16 y 17 de Diciembre.  
Lugar: Fundación Once de Madrid.**

PRESIDENCIA DE HONOR  
SU MAJESTAD LA REINA SOFÍA

**COMITÉ DE HONOR**

Sra. Dña Elena Salgado Méndez. Ministra de Sanidad y Consumo.

Sr. D. Jesús Caldera Sánchez-Capitán. Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales.

Sr. D. Enrique Múgica Herzog. Defensor del Pueblo.

Ilmo. Sr. D. A. Ruiz Gallardón. Alcalde del Excmo.

Ayuntamiento de la Comunidad de Madrid.

**DÍA 16 DE DICIEMBRE DE 2006**

**9:00 H. APERTURA**

**Sra. D<sup>a</sup> Natividad Enjuto García**

Directora Técnica. Real Patronato sobre Discapacidad.

**Sra. D<sup>a</sup> Ana Botella Serrano**

Concejala del Área de Gobierno de Empleo y Servicios a la Ciudadanía. Comunidad de Madrid.

**D. Carlos Rubén Fernández Gutiérrez**

Presidente Fundación Once.

**CARTILLA SANITARIA PARA**

**OSTEOCONDRODISPLASIAS. ESTADO ACTUAL DEL PROYECTO.**

**D. José Antonio Jiménez Palacios. Secretario General de Sanidad. M<sup>o</sup> de Sanidad y Consumo.**

**09.45 h. CONFERENCIA INAUGURAL**

UN RETO: LA CIRUGÍA

**DR. Michael Ain**

**10:30 H. MESA REDONDA: ELONGACIÓN ÓSEA:**

**CONTROVERSIA MÉDICA, SOCIAL Y MORAL.**

**Ponentes:**

DR. J. A. CONEJERO CASARES. S<sup>o</sup> de Rehabilitación. H. Virgen Macarena. Sevilla.

DR. MICHAEL AIN. Pediatra Ortopeda H. Johns Hopkins de Baltimore. EE.UU.

DR. JULIO DE PABLOS. Cirujano Ortopeda. H. San Juan de Dios. Pamplona

DR. F<sup>o</sup> BLANCO LÓPEZ. S<sup>o</sup> Cirugía Pediátrica. H. U. Reina Sofía. Córdoba.

DR. JOSE MARIA GAI RÍ. Pediatra. Unidad de Crecimiento: Fundación Icatme. Barcelona

DRA. E. GUILLÉN NAVARRO. Servicio de Genética. H. V. de la Arrixaca. Murcia.

PATRICIA GARCIA LUNA. Psicóloga de CRECER

MIRIAM PÉREZ. Psicóloga. Unidad de Crecimiento: Fundación Icatme. Barcelona

**Temas Propuestos:**

- Valoración antes durante y después del proceso: Profesionales implicados.
- Trabajo interdisciplinar: Utopía o realidad. Valoración Psicológica: Forma, tiempo e importancia.

- Información a padres y afectados: Quien cuando y como.
- Responsabilidad y decisión final.
- Estudio de consecuencias a largo plazo. ¿Es necesario en el momento actual?

12:15 H. DESCANSO-CAFÉ

12:45h. TURNO DE PREGUNTAS

13:00h. DEBATE ABIERTO: La voz de padres y afectados.

14:00h. COMIDA : HOTEL CARLTON

16:30h REPERCUSIONES DE LAS PAUTAS NUTRICIONALES EN LA INFANCIA Y ADOLESCENCIA EN LA TALLA FINAL.

**Dr. J. A. Nieto Cuartero. Servicio de Endocrinología. H. U. Niño Jesús. Madrid**

17:00h INDICACIONES DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO CON GH EN LA TALLA BAJA IDIOPÁTICA

**Dr. Yturriaga. Jefe S<sup>o</sup> Endocrinología. H. Ramón y Cajal. Madrid.**

17:30 h PLAN DE SEGUIMIENTO EN EL SÍNDROME DE TURNER: VIABILIDAD Y PUESTA EN PRÁCTICA A NIVEL NACIONAL.

**Dr. López Siguero. S<sup>o</sup> Endocrinología Pediátrica. Hospital "Carlos Haya". Málaga**

18:00h Turno de Preguntas.

18:30h CAFÉ

19:00h. EXPOSICIÓN VIDEO: ORIENTACIONES GENERALES DE FISIOTERAPIA PARA NIÑOS Y ADULTOS CON ACONDROPLASIA.

**D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Carmen Aguilar- D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> del Mar Caravaca. Fisioterapeutas.**

19:30 h. ATENCIÓN TEMPRANA EN LA TALLA BAJA PATOLÓGICA: CONCEPTO Y OBJETIVOS.

**D<sup>a</sup> M<sup>a</sup> Gracia Millá Romero. Presidenta de la Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de Atención Temprana. GAT. Directora del Centro de Atención Temprana de APADIS. Villena- Alicante.**

20:00 h.. Turno de Preguntas.

20:30 h. Salida

**DÍA 17 DE DICIEMBRE DE 2006**

9.40 h EL NACIMIENTO DE MI HIJO ÁLVARO. UN ANTES Y UN DESPUÉS EN MI FAMILIA.

**Dña Eva Rubio Correa**

10:00 h. ELONGACION ÓSEA. UN RELATO EN PRIMERA PERSONA.

**Dña. Ana Puga**

10:20 h. EXPOSICIÓN FOTOGRÁFICA :LA CIRUGÍA ORTOPÉDICA EN LA TALLA BAJA FOTO A FOTO

**Diego Alquerache**

11.40 h h. EXPOSICIÓN MONTAJE AUDIOVISUAL Y BAILE DE DESPEDIDA A CARGO DE NUESTROS NIÑOS.

**Organizado por la empresa de animación infantil Karacola**

12.00 h. **CLAUSURA**

ASOCIACIÓN CRECER