

### Programa:

- 9:30 Recepció i entrega de documentació.
- 10:00 Benvinguda a càrrec de la Sra. **Roser Valles i Navarro** (Gabinet del Conseller del Departament de Salut)
- 10:05 **Mercè Pineda i Marfà**. *“El niño con neurofibromatosis, evolución y déficit de atención por hiperactividad”*
- 10:35 **Sonia Lozano Faisano**. Presenta el cuento *“Titan y sus aventuras con la Neurofibromatosis”*.
- 10:45 **Ana Castro Zubizarreta**. *“Neurofibromatosis tipo I. Intervención Psicopedagógica”*.
- 11:15 Descanso y café
- 11:50 Entrega de reconeixements a **Lluïsa García Gumiel** y a **María Palacín Lois** por haber iniciado los grupos de ayuda mutua de la asociación.
- 11:55 **María Palacín Lois**. *“El grupo familiar ante la enfermedad”*.
- 12:25 **Mar Borregan Prats**. *“¿Qué es el consejo genético?. ¿Cómo nos ayuda a decidir?”*.
- 12:35 **Mercedes Pastor Maestro**. *“Caminos, puentes y autopistas para acceder a la satisfacción de nuestras necesidades”*.
- 13:05 Los protagonistas también hablan.
- 13:10 **Mesa redonda** abierta al público con los ponentes a la que se incorporará la **I. Sra. Gloria Renom i Vallbona**, miembro del Parlament de Catalunya. Modera **Lluïsa García Gumiel**

# El niño con Neurofibromatosis, Características, Estrategias y Recursos

**Sábado 12 de Mayo de 2012**

## ¿Dónde?

## Auditorio de la Casa del Mar

Calle Albareda 1, Barcelona (08004)

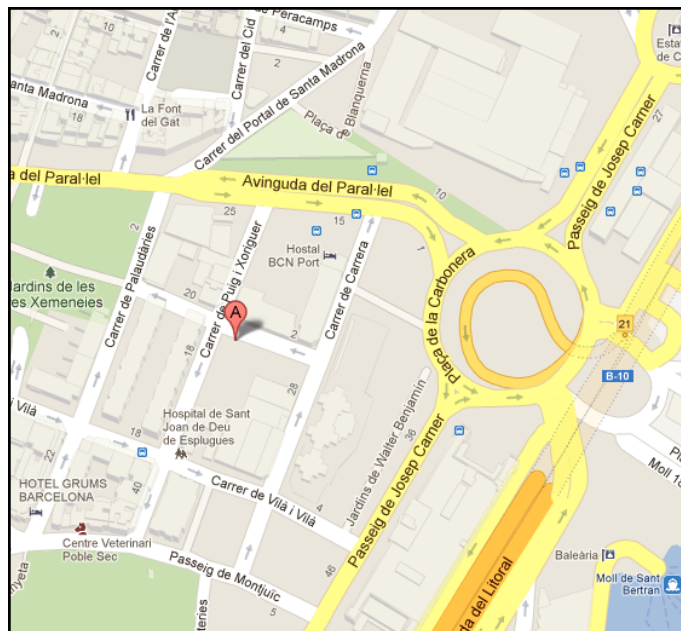
Metro: Paral·lel Línea 2 i Línea 3

Bus: 20, 21, 36, 57, 64, 91, 121, 157

Habr  servicio de ludoteca para los peque os.

El acto es gratuito. Confirme su asistencia en <http://www.acnefi.org/castella/inscripcion.htm>, en el correo [info@acnefi.org](mailto:info@acnefi.org) o el teléfono 617015491.

**Organiza:** Associació Catalana  
de les Neurofibromatosis



*Ilustraciones de Carolina Jaillier del cuento "Titán y sus aventuras con la Neurofibromatosis".*

# El niño con Neurofibromatosis, Características, Estrategias y Recursos



**Sábado 12 de Mayo de 2012**



# Associació Catalana de les Neurofibromatosis

**Este monográfico va dirigido especialmente a padres de niños con NF, a personas con NF que estén pensando en tener un hijo, y a los profesionales o al público en general que quiera ampliar sus conocimientos sobre la enfermedad.**

La Neurofibromatosis es una enfermedad genética, pero con un gran componente de variabilidad incluso dentro de los miembros de la misma familia. En la última conferencia conocimos los aspectos más técnicos de la génesis de la NF y de su evolución. En esta conferencia abordaremos los aspectos que rodean la vida de un niño con Neurofibromatosis, de su familia, y de los recursos y estrategias con las que podemos contar.

En esta nueva conferencia de ACNefi, los ponentes explicarán la situación del niño con NF1, y aconsejarán estrategias concretas en el pequeño, en su familia y en su entorno cercano. Los interrogantes que puedan quedar abiertos, se tratarán en la mesa redonda pública.

**Si sois padres de un niño con NF y lo considera oportuno, podéis invitar a los maestros de vuestro hijo a asistir a esta conferencia.**

El acto se grabará en vídeo y se publicará

*¿Cuál es la evolución clínica de un niño con NF?*

*¿Qué consecuencias podemos esperar?*

*¿Qué características sociales, psicológicas y de rendimiento escolar comportará a lo largo de su vida?*

*¿Cómo nos ayuda el consejo genético?*

*¿Cómo los podemos ayudar para compensar los problemas por déficit de atención por hiperactividad y de aislamiento social?*

*¿Cómo debemos intervenir cuando tengamos problemas de rechazo y de falta de atención en la escuela?*

*¿Cómo deben comportarse los padres del niño afectado y cómo se ve afectada su relación de pareja?. Y con los hermanos?*

*¿De qué recursos podemos disponer para pedir ayudas o hacer reclamaciones en la escuela y la administración?*



## **Ponentes:**

**Ana Castro Zubizarreta:** Psicopedagoga, profesora de la Universidad de Cantabria y colaboradora con la Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis

**I. Sra. Gloria Renom i Vallbona:** Diputada del Parlamento de Cataluña

**Lluisa García Gumiel:** Psicóloga, Jefe del Programa de Dinamización Cultural, Instituto de Educación, Ayuntamiento de Barcelona

**Mar Borregan Prats:** Máster en Asesoramiento Genético, Doctora en Química Biomédica, Vicepresidenta de la Sociedad Española de Asesoramiento Genético

**María Palacín Lois:** Directora del Máster Análisis y Conducción de Grupos, Psicología Social, Universidad de Barcelona

**Mercè Pineda i Marfà:** Neuropediatra de la "Fundació de l'Hospital de Sant Joan de Deu" y de la Clínica Teknon de Barcelona

**Mercedes Pastor Maestro:** Abogada y directora de la Fundación FEDER

**Pilar Quer i Sopeña:** Presidenta de ACNefi

**Roser Valles i Navarro:** Gabinete del Conseller del Departament de Salut

**Sonia Lozano Faisano:** Autora-Editora del cuento "Titán y sus aventuras con la Neurofibromatosis" y madre de un niño con NF