

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 nen amb neurofibromatosis, evolució i dèficit d'atenció per hiperactivitat"*
- 10:35 **Sonia Lozano**. Presenta el conte *"Titan y sus aventuras con la Neurofibromatosis"*.
- 10:45 **Ana Castro Zubizarreta**. *"Neurofibromatosis tipus I. Intervenció Psicopedagògica"*.
- 11:15 Descans i cafè
- 11:50 Entrega de reconeixements a **Lluïsa García Gumiel** i a **María Palacín Lois** per haver iniciat els grups d'ajuda mútua de l'associació.
- 11:55 **María Palacín Lois**. *"El grup familiar davant la malaltia"*.
- 12:25 **Mar Borregan Prats**. *"Que es el consell genètic?. Com ens ajuda a decidir?"*.
- 12:35 **Mercedes Pastor Maestro**. *"Camins, ponts i autopistes per accedir a la satisfacció de les nostres necessitats"*.
- 13:05 Els protagonistes també parlen.
- 13:10 **Taula rodona** oberta al públic amb els ponents a la que s'incorporarà la **I. Sra Gloria Renóm i Vallbona**, membre del Parlament de Catalunya. Modera **Lluïsa García Gumiel**
- 13:55 Cloenda. Sra. **Pilar Quer i Sopena**

El nen amb Neurofibromatosis, Característiques, Estratègies i Recursos

Dissabte 12 de Maig de 2012

On?

Auditori de la Casa del Mar

Carrer Albareda 1, Barcelona (08004)

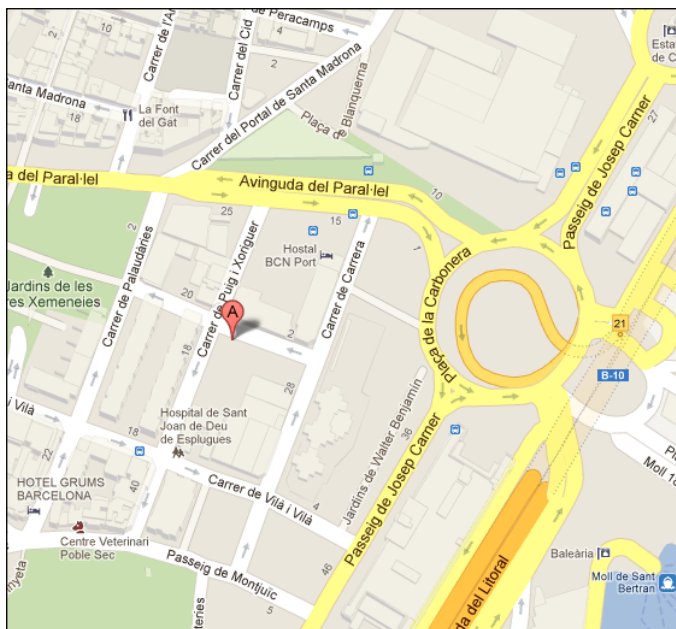
Metro: Paral·lel Línia 2 i Línia 3

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

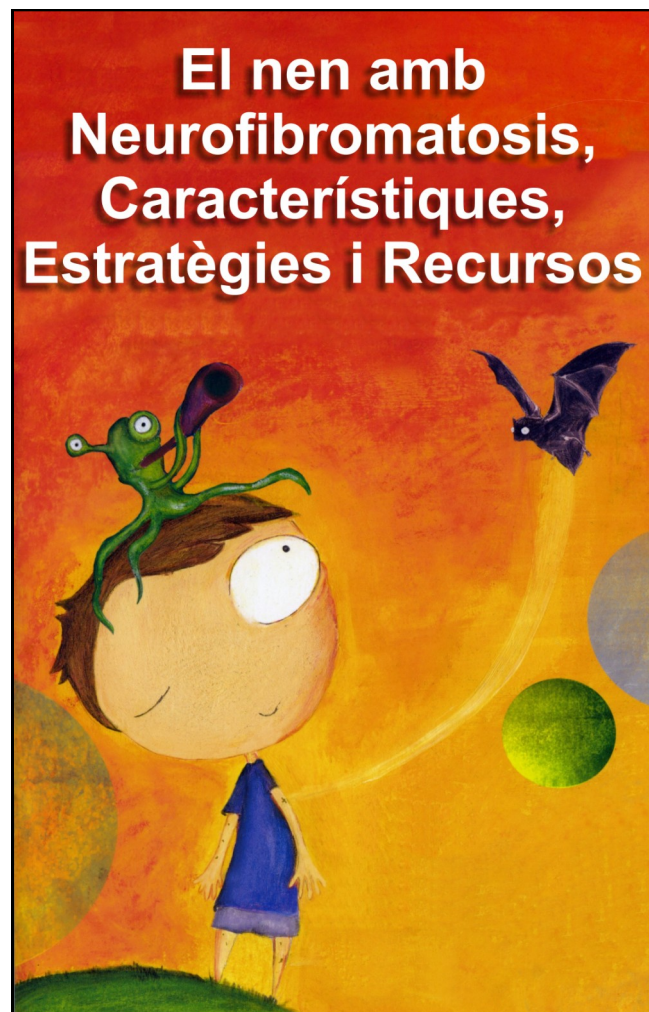
Hi haurà servei de ludoteca pels petits.

El acte es gratuït. Confirmeu la vostra assistència a <http://www.acnefi.org/catala/inscripcio.htm>, al correu info@acnefi.org o al telèfon 617015491.

Organitza: **Associació Catalana
de les Neurofibromatosis**



Il·lustracions de Carolina Jaillier del conte "Titán y sus aventuras con la Neurofibromatosis".



Dissabte 12 de Maig de 2012



**Associació Catalana
de les Neurofibromatosis**

Aquest monogràfic va dirigit especialment a pares de nens amb NF, a persones amb NF que estiguin pensant en tenir un fill, i als professionals o al públic en general que vulgui ampliar els seus coneixements sobre la malaltia.

La Neurofibromatosis es una malaltia genètica, però amb un gran component de variabilitat fins i tot dins dels membres de la mateixa família. A l'última conferència varem conèixer els aspectes més tècnics de la gènesi de la NF i de la seva evolució. En aquesta conferència abordarem els aspectes que envolten la vida d'un nen amb Neurofibromatosis, de la seva família, y dels recursos i estratègies amb les que podem comptar.

En aquesta nova conferència de l'ACNefi, els ponents explicaran la situació del nen amb NF1, i aconsellaran estratègies concretes en el petit, en la seva família i en el seu entorn proper. Els interrogants que puguin quedar oberts, es tractaran a la taula rodona pública.

Si sou pares d'un nen amb NF i ho considereu oportú, podeu convidar als mestres del vostre fill a assistir a la conferència.

L'acte es gravarà en vídeo i es publicarà posteriorment a la web.

Quina es la evolució clínica de un nen amb NF.

Quines conseqüències en podem esperar?.

Quines característiques socials, psicològiques i de rendiment escolar comportarà al llarg de la seva vida?.

Cóm ens ajuda el consell genètic?.

Cóm els podem ajudar per compensar els problemes per dèficit d'atenció per hiperactivitat i d'aïllament social?.

Cóm hem de intervenir quan tinguem problemes de rebuig i de falta de atenció a l'escola?.

Cóm s'han de comportar els pares del nen afectat i com es veu afectada la seva relació de parella?.
I amb els germans?.

De quins recursos podem disposar per demanar ajudes o fer reclamacions a l'escola i a l'administració?.



Ponents:

Ana Castro Zubizarreta: Psicopedagoga, professora de la Universitat de Cantàbria i col·laboradora amb l'Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis

I. Sra Gloria Renóm i Vallbona: Diputada del parlament de Catalunya

Lluïsa García Gumiel: Psicòloga, Cap del Programa de Dinamització Cultural, Institut d'Educació, Ajuntament de Barcelona

Mar Borregan Prats: Màster en Assessorament Genètic, Doctora en Química Biomèdica, Vicepresidenta de la Sociedad Española de Asesoramiento Genético

María Palacín Lois: Directora Màster Anàlisi i Conducció de Grups, Psicologia Social, Universitat de Barcelona

Mercè Pineda i Marfà: Neuropediatre de la fundació del l'Hospital de Sant Joan de Deu i de la Clinica Teknon de Barcelona

Mercedes Pastor Maestro: Advocada i directora de la Fundación FEDER

Pilar Quer i Sopeña: Presidenta d'ACNefi

Roser Valles i Navarro: Gabinet del Conseller del Departament de Salut

Sonia Lozano Faisano: Autora-Editora del conte "Titan y sus aventuras con la Neurofibromatosis" i mare d'un nen amb NF