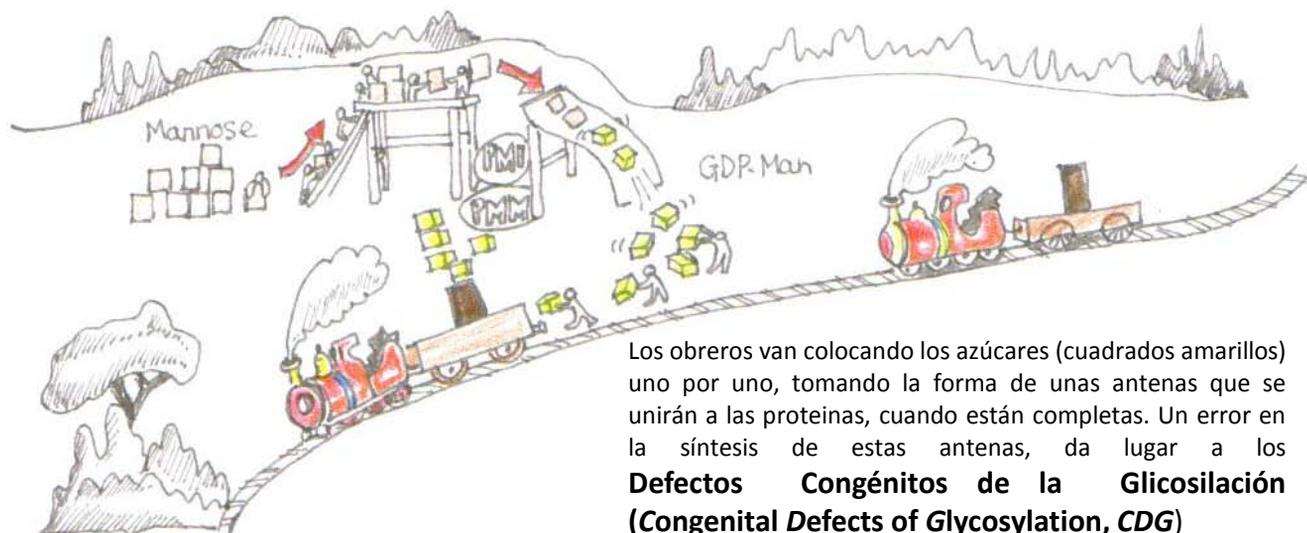


# JORNADAS CDG: un síndrome no tan raro, pero desconocido

CDG overview for parents



Los obreros van colocando los azúcares (cuadrados amarillos) uno por uno, tomando la forma de unas antenas que se unirán a las proteínas, cuando están completas. Un error en la síntesis de estas antenas, da lugar a los **Defectos Congénitos de la Glicosilación (Congenital Defects of Glycosylation, CDG)**

## 9:00-9:10: Presentación y moderación

### 9:10-10:00: Qué dice el genoma sobre el Síndrome CDG?

Dra Célia-Pérez Cerdá .Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares (CEDEM). Investigador CIBERER. UAM. Madrid.

### 10:00-10:50: Cómo las terapias génicas y farmacológicas pueden ayudar en las enfermedades raras

Dra Belén Pérez. Centro de Diagnóstico de Enfermedades Moleculares. Centro de Biología Molecular. Investigador CIBERER. UAM. Madrid.

### 10:50-11:40: Aspectos clínicos de los defectos congénitos de la glicosilación.

Dra Teresa García-Silva .Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras. Coordinador de la Unidad de E. Mitocondriales y E. Metabólicas Hereditarias. H.U. "12 de Octubre".Madrid.

### 11:40-12:10: Coffee break organizado por padres y familiares de la AESCDG

### 12:10-13:00: Concepto Bobath: aportaciones a los niños con CDG y con alteraciones sensoriomotoras

Paula Davila .Fisioterapeuta especializada en el Concepto Bobath. Colegio Público de Educación Especial Princesa Sofía de la Comunidad de Madrid.

### 13:00-13:50: Motivación y participación: aspectos claves de la intervención en Terapia Ocupacional.

Beatriz Matesanz García.Terapeuta Ocupacional.Profesora Colaboradora de la Universidad Rey Juan Carlos.Madrid.

26 DE JUNIO 2010

SALON DE ACTOS DE LA FUNDACION LA ONCE

C/Sebastián Herrera, 15  
28012 Madrid

AFORO LIMITADO A 100 PERSONAS

INSCRIPCION EN EL LINK DOODLE HASTA EL DIA 13 JUNIO (ES NECESARIO INDICAR EL NOMBRE Y UN E-MAIL DE CONTACTTO)

<http://www.doodle.com/7vwfn5u3e4kwb6sy>

INFORMACIONES : [sindromecdg@gmail.com](mailto:sindromecdg@gmail.com)



Asociación española síndrome CDG

 Fundación ONCE

APCDG

Associação Portuguesa CDG e outras doenças metabólicas raras