

FAMILIAS 11Q LATINOAMÉRICA SÍNDROME DE JACOBSEN

Programa

II Encuentro Internacional 11q Latinoamérica
Una mirada Integral desde el Paciente y su Familia, hasta las Organizaciones.

Fecha: Viernes 27 y Sábado 28 de noviembre de 2020

08 a 12 - 13 a 16 **Bogotá/Colombia**

10 a 14 – 15 a 18 **Buenos Aires/Argentina**

Compara tu zona horaria [aquí](#)

Viernes 27 de noviembre
Jornada mañana

Horario	Duración	Nombre/Perfil del Conferencista	Temática	País
08:00 - 8:20	20 min	Leonisa Castillo Centeno. Presidente y Fundadora de 11q Latinoamérica. Mamá de Emmanuel, niño Jacobsen. Co-autora Libro: Valoración del Capital Intelectual, ISSN-e 1657 - 2815, vol 6, N.1.2009 Contador Público – Especialista en Impuestos	Palabras de apertura y Bienvenida.	Colombia
08:20 - 8:50	30 min	Dr. Felipe Ruiz. Médico genetista. Docente e Investigador de la Universidad Icesi- Univalle. Genetista de la Fundación Clínica Club Noel y Hospital Universitario del Valle.	Genética para no genetistas	Colombia
08:50 - 9:20	40 min	Dra. Teresa Mattina. Médica y Cirujana. Especialista en Pediatría y Genética Médica. Directora de la Escuela de Especialización en Genética Médica. Universidad de Catania. Directora del Centro de Referencia de Enfermedades Genéticas del este de Sicilia. Traducción: Luisa Fernanda Hurtado O'Byrne Interprete y Traductora Oficial No. 0215 – Universidad Nacional de Colombia	Síndrome de Jacobsen – Aspectos más importantes del Cuadro Clínico	Italia
09:20 - 9:40	20 min	Dr. Estefano Volpi. Investigador en la Universidad de Génova. Pediatra de la Unidad de Reumatología Pediátrica y del Centro de Enfermedades Autoinflamatorias e Inmunodeficiencias, Instituto Gaslini, Génova, Italia.	Inmunología y los aspectos más importantes a considerar	Italia
09:40 - 10:10	30 min	Dra. Silvia Benasayag. Bioquímica y especialista re- certificada en Genética Humana. Especialista en Hematología y tiene un master en Administración y Gestión en Sistemas y Servicios de Salud en la Universidad Favaloro –Argentina. Actualmente es Directora de Fundagen (Centro de Genética Integral) y Directora del área “Promoción de la Salud,” de la Fundación Arte y Movimiento. Docente en Genética en distintas universidades, posgrados y Fundaciones.	Citogenética, la base para estudiar las E.R., Huérfanas o Poco Frecuentes.	Argentina
10:10 - 10:40	30 min	Carina Murillo. Mamá de Iván y fundadora de Fundación Brincar. Creadora y gestora de espacios inclusivos para chicos y jóvenes en situación de vulnerabilidad. Fue oradora Tedx Río de la Plata 2016 y su charla es una de las 9 charlas en español subidas a la plataforma Tedx internacional. Es autora del libro Plan B.	¿Qué nos pasa a los padres con el diagnóstico?	Argentina
10:40 - 11:10	30 min	Dra. Gloria Pino. Psicóloga con Maestría en Psicología Clínica y Doctorado en Psicología de la Salud. Paciente con diagnóstico de Síndrome de Marfán.	Familia que cuida unida	Venezuela España
11:10 - 11:40	30 min	Sandra Beltrán. Comunicadora Social. Especialista en liderazgo y gestión de asociaciones. Amplia experiencia en desarrollo de alianzas y coordinación de equipos.	Pacientes responsables; pacientes poderosos.	España

27 Y 28
NOVIEMBRE



FAMILIAS 11Q LATINOAMÉRICA SÍNDROME DE JACOBSEN

Fecha: Viernes 27 y Sábado 28 de noviembre de 2020
08 a 12 - 13 a 16 **Bogotá/Colombia**
10 a 14 - 15 a 18 **Buenos Aires/Argentina**
Compara tu zona horaria [aquí](#)

Viernes 27 de noviembre Jornada tarde

Horario	Duración	Nombre y perfil del Conferencista	Temática	País
13:00 - 13:05	5 min	Diana Ortiz. Asistente de Investigación Ciacer- Icesi. Terapeuta Ocupacional con Maestría en Intervención Psicosocial	Continuación del Evento Inicio de sesión de todos los participantes.	Colombia
13:05 - 13:35	30 min	Alexia Rattazzi. Psiquiatra Infanto-juvenil. Co-fundadora de PANACEA (Organización sin ánimo de lucro que reúne a un grupo de profesionales con amplia experiencia en el trabajo con niños y, en especial, niños con autismo y sus familias, que proponen una mirada abierta e integral que se ajuste a la individualidad de cada niño y su familia), se dedica a orientar a las Familias y trabaja con Niños, Adolescentes y Adultos	El rol de los cuidadores con los desafíos en el desarrollo	Argentina
13:35 - 14:05	30 min	Mariana Piñero. Profesional con más de 18 años de experiencia en la intervención infantil escolar, conductual y familiar. Especialista en Crianza. Speaker. Conductora.	Manejo y gestión de las emociones	Venezuela Argentina
14:05 - 14:35	20 min	Ana Paula de Souza Colling. Profesora de Ciencias y Didáctica de las Matemáticas e investigadora en Educación Matemática. Realiza procesos de inclusión escolar a estudiantes con discapacidad.	Libia, un caso brasileño en inclusión escolar	Brasil
14:35 - 14:50	15 min	Daniela Navarro de la Fuente. Mamá de Sabino, niño Jacobsen y Médica Especializada en Medicina Legal. Actualmente trabaja en el poder judicial de San Juan en casos de abuso sexual infantil. También realiza pericias de incapacidad.	Alertas de abuso sexual infantil	Argentina
14:50- 15:20	30 min	Alejandra Canelo. Pediatra con orientación en neurodesarrollo infantil. Certificada por la Asociación Latinoamericana de Fitoterapia y por la Fundación cordobesa de Equinoterapia. Arteterapeuta.	Descubrir las habilidades, a partir de las bondades de la naturaleza.	Argentina
15:20 - 15:50	30 min	Belén D'amelio. Licenciada en Musicoterapia. Trabaja con atención individual y grupal para niños, adolescentes y adultos en consultorios interdisciplinarios.	Encontrándonos desde lo sonoro	Argentina
16:05 - 16:15	10 min	Leonisa Castillo y Cecilia Schiariti. Presidente y Vicepresidente 11q Latinoamérica.	Agradecimientos	Colombia Argentina

11q latinoamérica

27 Y 28
NOVIEMBRE



CIACER
Centro de Investigaciones
en Anormalidades Conductuales
e Intelectuales y Múltiples



FAMILIAS 11Q LATINOAMÉRICA SÍNDROME DE JACOBSEN

Fecha: viernes 27 y sábado 28 de noviembre de 2020

08 a 12 - 13 a 16 **Bogotá/Colombia**

10 a 14 – 15 a 18 **Buenos Aires/Argentina**

Compara tu zona horaria [aquí](#)

Sábado 28 de noviembre

Jornada mañana

Horario	Duración	Nombre/Perfil del Conferencista	Temática	País
08:00 - 08:20	20 min	Leonisa Castillo Centeno. Presidente y Fundadora de 11q Latinoamérica. Mamá de Emmanuel, niño Jacobsen. Co-autora Libro: Valoración del Capital Intelectual, ISSN-e 1657 - 2815, vol 6, N.1.2009 Contador Público – Especialista en Impuestos	Palabras de continuidad y Bienvenida.	Colombia
08:20 - 8:50	30 min	Diego Gil. Ingeniero industrial. Especialista en Administración de la Universidad ICESI. Docente en instituciones educativas públicas y privadas de la ciudad de Cali. Presidente en la Asociación Tejido Azul, organización que apoya pacientes con hipertensión pulmonar y sus cuidadores y Presidente Junta Directiva Federación Colombiana de Enfermedades Raras – FECOER	El Reto de las Organizaciones de Pacientes en el abordaje de las Enfermedades Raras	Colombia
08:50 - 09:25	45 min	Jacobo Parages. Licenciado en Gestión Comercial y Marketing, ha trabajado en multinacionales de Inglaterra y España gestionando equipo y liderando proyectos. Creó su propia empresa de control publicitario CONTROL ACTIVO y su marca personal JPR. Docente universitario. Paciente con diagnóstico de Espondilitis Anquilosante, Autor del libro: “Lo que aprendí del dolor”.	Actitud frente a la adversidad	España
09:25 - 09:55	30 min	Joana Santos. Licenciada en Trabajo Social y Máster en Gerontología. Responsable por la Gestión de Proyectos y Asuntos Internacionales de Rarísimas, puestos que acumula con Trabajo Social de los Servicios Asistenciales de Casa dos Marcos.	Casa Dos Marcos. Centro de Recursos para Enfermedades Poco Frecuentes en Portugal	Portugal
09:55 - 10:25	30 min	Dr. Ricardo Salazar. Médico Intensivista Universidad Nacional de Colombia; Subespecialista en Cuidado Paliativo y Dolor, Universidad de Barcelona. Doctor en Derecho y Ética Sanitaria Universidad de Bruselas. Magister en Innovación Universidad EAN de Colombia. Magister en Finanzas y Economía en Salud, Universidad Ramon Llull de Barcelona. Docente Cátedra de Medicina Paliativa de la Universidad de Rosario de Colombia. Docente Doctorado de Bioética de la Universidad el Bosque de Colombia y Director Regional de Asuntos Públicos y Política de una Farmacéutica.	Organizaciones Autónomas; el arte de la defensa de pacientes y ciencia de la gestión institucional	Colombia
10:25 - 10:55	30 min	Gina Gama. Ingeniera de Sistemas. Vicepresidenta de FECOER y Presidente de ACEPEIM (Asociación Colombiana de Pacientes con Errores Innatos del Metabolismo. Ha participado de la Ley de Tamizaje Neonatal en Colombia.	Que ha sucedido con el Tamizaje Neonatal.	Colombia

11q latinoamérica

27 Y 28
NOVIEMBRE



CIACER
Centro de Investigaciones
Genéticas y Biomédicas
de la Universidad de los Andes



FAMILIAS 11Q LATINOAMÉRICA SÍNDROME DE JACOBSEN

Fecha: Viernes 27 y Sábado 28 de noviembre de 2020
08 a 12 - 13 a 16 **Bogotá/Colombia**
10 a 14 - 15 a 18 **Buenos Aires/Argentina**
Compara tu zona horaria [aquí](#)

Sábado 28 de noviembre
Jornada tarde

Horario	Duración	Nombre/Perfil del Conferencista	Temática	País
13:00 - 13:05	5 min	Cecilia Schiariti . Vicepresidente 11q Latinoamérica. Mamá de Ariadna, niña Jacobsen. Licenciada en Administración.	Continuación del Evento Inicio de sesión de todos los participantes.	Argentina
13:05 - 13:35	30 min	Dra. Paloma de la Fuente . Especialista en nutrición, y estilo de vida saludable con Plantas. Diplomada en el área de nutrición.	Nutrición basada en plantas.	México
13:35 - 14:05	30 min	Mirna Lombardo . Profesora en Educación Especial. Directora y Fundadora del Centro de Equinoterapia Alaia.	Equinoterapia y sus beneficios	Argentina
14:05 - 14:35	30 min	Claudia Solórzano . Directora General de la fundación Lupines. Directora del comité Técnico - científico de la Fundación Lupines. Desarrolladora del cerebro Infantil, Diplomada en Neurodesarrollo. Diplomada en Alimentación y estados de ánimo. Especialista en Nutrición y Dietética Aplicada a la población infantil con lesión Cerebral.	Un mundo de Oportunidades	Colombia
14:35 - 15:05	30 min	Alejandra Ramírez . Experta en conducta animal y relacionamiento inter-específico. Diplomada en Etología clínica aplicada en perros y gatos, CES. Master en aromaterapia veterinaria. Master en reiki animal. Directora y realizadora La Ecología Radio, Radio Bolivariana. Directora ejecutiva del Seminario Internacional en Conducta Animal. Gerente La Mona de los Perros® Company.	Vínculo animal como herramienta cognitiva	Colombia
15:05 - 15:35	30 min	Noreley Hernández . Terapeuta de Inteligencias Múltiples. Tutora de niños con discapacidad, con 10 años de experiencia. Diplomada en análisis de comportamiento aplicado en autismo, Down, TGD, TDH. Estudiante de psicología clínica y actualmente tutora de un niño diagnosticado con síndrome de Jacobsen.	Experiencias, crecimiento y etapas desde Casa	Colombia
15:35 - 16:05	30 min	Leonisa Castillo y Cecilia Schiariti . Presidente y Vicepresidente 11q Latinoamérica.	Preguntas y Respuestas Despedida y Agradecemos	Colombia Argentina

FIN

evento por ZOOM

11q latinoamérica

27 Y 28
NOVIEMBRE



CIACER
Centro de Investigaciones
en Anomalías Comportamentales
e Inteligencia y Memoria



4

Seguinos en nuestras redes sociales como 11q Latinoamérica