

*Denok gara berdinak,
baina haiek bereziak.*

*Todos somos iguales,
pero ellos son diferentes*



Asociación
Síndrome X Frágil
del País Vasco

*Euskadiko X Hauskorra
Sindromearen Elkartea*

www.xfragileuskadi.org

Euskal Herria, 29 - 2.º Dcha.
Apartado de correos, 64
20700 ZUMARRAGA (Guipúzcoa)
Telf./Fax, 943 725 543
E-mail: donosti@telefonica.net

Madrid, 18 - 8.º B
01002 VITORIA-GASTEIZ
Telf. 945 263 479

Plaza Belategi, 6 Lonja izqda.
Apartado de correos, 6.216
48002 BILBAO
Telf. 944 101 767
Fax, 944 105 661

EUSKADIKO X HAUSKORRA SINDROMEAREN ELKARTEAREN 4. JARDUNALDIA

**2006ko azaroaren 25ean,
larunbata, 8,30etatik 14etara**

4ª JORNADA DE LA ASOCIACION SINDROME X FRAGIL DEL PAIS VASCO

**25 de noviembre de 2006,
sábado, de 8,30 a 14,00.**



LEGAZPIKO
UDALA



ZUMARRAGAKO
UDALA



URRETXUKO
UDALA



ZARAUTZKO
UDALA



DIPUTACION FORAL
DE GIPUZKOA

HOTEL LONDRES Y DE INGLATERRA
Zubieta, 2 · 20007 SAN SEBASTIAN
SALON WINDSOR

Egitaraua

8.30:

Dokumentazioa banatu

9:00-10:00:

Inaugurazioa: «X hauskorra-Europa» egitasmoa irakurri eta hitzarmenaren eta Patronatuak argitaratutako «X hauskorraren sindromea» liburuaren aurkezpena. Natividad Enjuto anderea (Eziztasun Patronatuko Zuzendari Teknikoa)

Hezkuntza eta Osasun arloko herri eta autonomia-erkidegoko agintariak.

M^a Isabel Tejada anderea (GIRMOGEN alkarteko Lehendakaria) José Guzmán jauna (Espainiako X hauskorra sindrome Federazioko Lehendakaria)

Leire Fernández anderea (moderatzaila eta SXF aldizkari zuzendaria).

Juan Carlos Gómez jauna (AXFRAYko Lehendakaria)

10:00-10:30

Genetika, Osasuna eta Ikerketa

M^a Isabel TEJADA anderea. Genetista. AXFRAYeko eta Espainiako X hauskurra sindrome Federazioko kontseilari eta aholkulari zientifikoa. GIRMOGEN sareko koordinatzailea.

10:30-11:00

Estimulazio eta esku-hartze goiztiarra

Gabriel Saitua jauna

Neonatólogoa. Basurtoko ospitalean.

11:00-11:30

Kafea hartzeko tartetxo.

11:30-12:00

Heziketa, Gizarteratzea eta Ikaskuntzara moldatzea

Carlos Ruiz jauna, Zarautzko berritzeguneko aholkularia.

12:00-12:30

Eskola-adina atzera utzi ondoren.

Jose Luis Basoco jauna, AZTEGIko zuzendaria

12:30-13:00

Adimen-urritasuna dutenei zuzendutako Ikerketa

Egitasmoaren Euskal planaren aurkezpena.

P. Fernández. FEVAS

13:00-14:00:

Solasaldia eta jardunaldiaren amaiera:

Leire Fernández, moderatzaile nagusia.

Programa

8.30:

Entrega de documentación

9:00-10:00:

Inauguración: Lectura del Proyecto “X Frágil-Europa” y Presentación del convenio y del Libro SXF del Real Patronato de la Discapacidad.

Sra. Dña Natividad Enjuto (Directora Técnico del Real Patronato de la Discapacidad)

Autoridades locales y autonómicas de Educación y Sanidad

Dra. M^a Isabel Tejada (Presidenta de la Asociación GIRMOGEN)

Don José Guzmán (Presidente de la Federación Española del Síndrome X Frágil)

Leire Fernández (moderadora y directora de la revista SXF).

Juan Carlos Gómez (Presidente de la AXFRAY)

10:00-10:30

Genética, Salud e Investigación

Dra. M^a Isabel TEJADA. Genetista. Asesora científica y consejera de la AXFRAY y de la Federación Estatal de Asociaciones del SXF. Coordinadora de la Red Estatal GIRMOGEN.

10:30-11:00

Estimulación e intervención temprana

Dr. Gabriel Saitua

Neonatólogo. Hospital de Basurto.

11:00-11:30

Pausa café

11:30-12:00

Educación, Integración y Adecuación a la Enseñanza

D. Carlos Ruiz, asesor del berritzegune de Zarautz

12:00-12:30

Después de la edad escolar

Jose Luis Basoco, Director de AZTEGI

12:30-13:00

Presentación del Plan Vasco de Investigación para las personas con discapacidad intelectual.

P. Fernández. FEVAS

13:00-14:00:

Coloquio y clausura de la Jornada:

Leire Fernández, moderadora general.