



percursos inclusivos de crianças e famílias portadoras de **síndrome x-frágil**

Projeto de Investigação PTDC/CPE/115276/2009



Programa

1º dia – 12 de Abril (sexta-feira) - Évora

Auditório da Universidade

9:30 – Abertura

10:00 – Sessão 1 – Pessoas

Mesa 1- Atualidade da SXF

Presidente da mesa: Vítor Franco, U.Evora

Passado, presente e futuro da investigação e intervenção na SXF

Donald Bailey (RTI Internacional, USA)

(11:15-11:30 – Coffee break)

Mesa 2 – Abordagens clínicas e genéticas

Presidente da mesa: Isabel Cordeiro, Hospital S. Maria, Lisboa

O Gene FMR1 revisitado: abordagem ao diagnóstico e patogénese molecular

Paula Jorge (Centro de Genética Médica Dr. Jacinto Magalhães, Instituto Nacional de Saúde, Porto)

SXF – clínica e desafios actuais

Márcia Pinho Martins (Centro Hospitalar Trás-os-Montes e Alto Douro)

13:00 – Almoço

14:30 – Sessão 2- Contextos e processos

Mesa 3- Contextos clínico

Presidente da Mesa: Madalena Melo, U.Évora

A relação médico doente na deficiência

Jorge Cruz (Hospital da Arrábida, Porto)

Investigação sobre tratamento farmacológico da SXF

Cristina Lopez (Novartis, Suíça)

(15:30-15:45 Coffee break)

Mesa 4 – As pessoas com SXF nos seus contextos

Presidente da mesa: Heldemerina Pires (U. Évora)

Fragile X caught in the middle: Challenges of optimising support for people with Fragile X Syndrome

Jörg Richstein (Associação de Famílias com SXF, Alemanha; European Fragile X Network)

Educação Inclusiva – uma abordagem ecológica

David Rodrigues – Instituto Piaget (Almada), Presidente da Pró – Inclusão – Associação Nacional de Docentes de Educação Especial)

Autonomia na SXF: Possibilidades e Limites

Ruth Rissin (Associação SXF do Rio de Janeiro, Brasil)

17:00 – Comunicações Livres e Posters

Coordenação: Graça Santos (U. Évora)

2º Dia –13 de Abril (sábado) - Alandroal

Forum Cultural Transfronteiriço

9:00 – Saída de autocarro para Alandroal

10:00 – Sessão 3- Percursos de Vida

Mesa 5 – Múltiplas faces do SXF

Presidente da mesa: Fátima Ferreira, ARS Alentejo

Desafios da deficiência cognitiva à inclusão social

Ana Catarina Prior (Centro de Desenvolvimento Infantil do Porto; Centro Hospitalar do Porto)

Síndrome de X Frágil e autismo

Pedro Cabral (Centro Hospitalar de Lisboa Ocidental; Cadin, Lisboa)

(11:00- 11:15 – Coffee break)

Mesa 6- intervenções e trajetórias- coordenação:

Presidente da mesa: Ana Apolónio, ARS Alentejo

Intervenção precoce no SXF

Donald Bailey (RTI International , USA)

A saída da escola e inclusão profissional

Augusto Sousa (Rumo; Associação Portuguesa de Emprego Apoiado)

O percurso de vida das pessoas com SXF em Portugal

Vitor Franco (Universidade de Évora)

13:00 – Almoço

14:30 – Sessão 4

Sala 1

Workshop para famílias

Eduardo Brignani (Associação SXF Espanha, Barcelona)

Sala 2- coordenação: Carla Carmona (U. Évora)

Comunicações livres

16:30- Sessão de encerramento

José Madeira Seródio

(Presidente, Instituto Nacional para a Reabilitação)

João Grilo

(Presidente da Câmara Municipal de Alandroal)

PROGRAMA SOCIAL

Filme **MISSION TO LARS** , dia 12 às 18;30, no Auditório

Jantar de convívio – dia 12, às 20 horas (preço e local a indicar)

PROGRAMA PARA CRIANÇAS E JOVENS ACOMPANHANTES

Programa especial para crianças e jovens: a decorrer em espaço próprio, com actividades adequadas às idades, em ambos os dias.

A inscrição (gratuita) de crianças e jovens neste programa deve ser feita antecipadamente através do mail para sxf.congress@gmail.com