



NOTA DE PRENSA
VIII CONGRESO NACIONAL
SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE

1, 2 y 3 de Noviembre del 2013
Hospital Sant Joan de Deu (Edificio Docente)
c/ Paseo Sant Joan de Déu, 2 08950- Esplugues de Llobregat

La **Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange** organiza el **VIII Congreso Nacional del Síndrome Cornelia de Lange** con el objetivo de poner en contacto a las familias de los pacientes que sufren esta enfermedad rara con los distintos profesionales y especialistas que les atienden, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de los afectados, sus familiares y personas implicadas.

El Congreso tendrá lugar los días 1, 2 y 3 de noviembre en el Hospital Sant Joan de Deu (Edificio Docente) de Barcelona.

El síndrome de Cornelia de Lange es **una de las enfermedades genéticas más raras conocidas**, cuyo problema principal es el **retraso mental y físico en el crecimiento**. Una dolencia genética de causa hasta hace poco desconocida que **afecta a muchos órganos y conlleva anomalías severas** en el desarrollo físico e intelectual del niño. Se reconoce sobre la base de la configuración facial, la microcefalia y el retraso mental, puede afectar también al crecimiento prenatal y posnatal, y presentar malformaciones en las extremidades **en uno por cada 10.000 a 30.000 nacidos**.

La presentación del acto irá a cargo de las siguientes personalidades:

- Ilustrísimo Sr. Josep Oliva, Diputat Benestar Social, Salut Pública i Consum Diputació de Barcelona
- D. Ignacio Tremiño Gómez, Director Real Patronato sobre la Discapacidad
- D. Rubén Díaz Naderi, Director Mèdic del Hospital Sant Joan de Déu
- Dr. Josep Torrent-Farnell, Depto. Farmacología Clínica del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau y miembro del Comité de medicamentos huérfanos de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).
- D. Francisco Vivó Sarret, Presidente de la AESCdL

El Congreso recibe el Reconocimiento de Interés Científico-Sanitario por el Institut d'Estudis de la Salut de la Generalitat de Catalunya.

"UN NIÑO CON EL SÍNDROME DE CORNELIA DE LANGE TIENE DERECHO A TODO, INCLUSO A SABER QUE EXISTE"

Paola Mannucci

Más información: 936 821 135 /
cornelia@corneliadelange.es
www.corneliadelange.es

Asociación Española Síndrome de Cornelia de Lange

CIF: G61688560

C/ Parera 9 1 2 08740 – Sant Andreu de la Barca (Barcelona)

www.corneliadelange.es

cornelia@corneliadelange.es

