

IV JORNADAS DE ACTUALIZACIÓN DEL SÍNDROME X FRÁGIL 2025 PARA PROFESIONALES Y FAMILIAS

Viernes 21 de febrero | Sábado 22 de febrero
de 15h a 19h | de 09:30h a 16h

Formato híbrido: online y presencial

Inscripciones [aquí](#)

Personas no socias de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil: 15€ (online) / 25€ (presencial*)

Personas socias de l'Associació Catalana Síndrome X Fràgil: gratuita*

Profesionales o estudiantes en curso del ámbito socioeducativo o sanitario: gratuita (online) / 12€ (presencial*)

*Incluye café y almuerzo del sábado 22 de febrero

Agradecemos a todos los ponentes su participación desinteresada en estas jornadas, aportando su tiempo y conocimiento.

La recaudación íntegra de las inscripciones se destinará a la Associació Catalana del Síndrome X Fràgil, con el objetivo de seguir mejorando la calidad de vida de las personas con X Fràgil.



Pl. del Nord, 14
(Col·legi La Salle Gràcia)
08024 Barcelona
T. 639 856 254

www.xfragil.cat

Para cualquier consulta puede contactar con

Mar Quintanilla
iniciatives@xfragil.cat
639 856 254

Síguenos en



IV JORNADAS DE ACTUALIZACIÓN DEL SÍNDROME X FRÁGIL 2025 PARA PROFESIONALES Y FAMILIAS

Formato híbrido: online y presencial

Viernes 21 de febrero | Sábado 22 de febrero
de 15h00 a 19h00 | de 09h30 a 16h00

Auditori Hospital Universitari Parc Taulí
Parc Taulí, 1 · 08208 Sabadell

Organiza



Con el apoyo



IV JORNADAS DE ACTUALIZACIÓN DEL SÍNDROME X FRÁGIL 2025 PARA PROFESIONALES Y FAMILIAS

Viernes 21 de febrero | **Sábado 22 de febrero**
de 15h00 a 19h00 | de 09h30 a 16h00

Ponentes

Hospital Universitari Parc Taulí

Dra. Neus Baena – Genética molecular
Dra. Lorena Joga – Neuropsicología
Dra. Carmen Manso – Genética clínica
Dra. Marisol Matamoros – Neurología
Dra. Ariadna Ramírez – Psicología
Dra. Ana Roche – Neuropediatría

Hospital Clínic de Barcelona

Dra. Laia Rodríguez-Revenga – Genética molecular

Connecta Therapeutics

Sr. Jordi Fàbrega – Cofundador y CEO de CONNECTA Therapeutics
Dr. Josep Prous, Cofundador y CSO de CONNECTA Therapeutics

Eugin

Dra. Ariadna Bellés López – Genetista

Familiares participantes

Sra. Elisabet Balaguer – Familiar de Roger Centeno
Srta. Georgina Brossa
Sra. M^a Elena González – Familiar de Elena y Ventura Flaquer
Sra. Elisabet Gómez – Familiar de Jordi Gómez
Sra. Lidia Méndez – Familiar de Adrián Martín
Sra. Roser Roig – Familiar de Martí Lorenz

Programa viernes 21 de febrero

15h00 Bienvenida e inauguración de las Jornadas
Dra. Raquel Corripio, Jefa del Servicio de Pediatría del Hospital Parc Taulí
Sra. Lidia Méndez, Presidenta de la Associació Catalana Síndrome X Fràgil

15h10 Actualización y resumen del Congreso USA 2024

Dra. Ana Roche
Dra. Ariadna Ramírez
Dra. Neus Baena

16h00 Genética de FMR1

Dra. Neus Baena
Dra. Laia Rodríguez-Revenga

16h30 Síndrome X Frágil en chicas

Dra. Lorena Joga
Con la participación de la Srta. Georgina Brossa

17h00 Pausa

17h30 Mesa redonda: Transiciones a lo largo de la vida

Dra. Ana Roche
Dra. Ariadna Ramírez
Con la participación de:
Sra. M^a Elena González
Sra. Elisabet Balaguer
Sra. Lidia Méndez

18h00 Premutación de la infancia a la vida adulta

Dra. Ana Roche
Dra. Camen Manso
Con la participación de la Sra. Roser Roig

18h30 Ruegos y preguntas

Fin de la jornada

Programa sábado 22 de febrero

09h20 Recepción

09h30 Clínica Síndrome X Frágil: Asistencia e investigación

Dra. Ana Roche
Dra. Neus Baena
Dra. Lorena Joga
Dra. Ariadna Ramírez

10h00 Transición al adulto

Dra. Marisol Matamoros
Con la participación de la Sra. Elisabet Gómez

10h30 Mesa redonda: Opciones terapéuticas actuales para el SXF

Dra. Ana Roche
Dra. Ariadna Ramírez
Dra. Neus Baena

11h00 Pausa - café

11h30 Investigación en primera persona: Desarrollo clínico de CTH120, como posible terapia para el SXF

Sr. Jordi Fàbrega
Dr. Josep Prous

12h00 Síndrome X Frágil en usuarios de técnicas de reproducción asistida.

Dra. Ariadna Bellés López

12h30 Nuevos proyectos

13h00 Almuerzo

14h00 Coloquio abierto sobre las Jornadas. Invitación a la celebración del 30 aniversario de la ACSXF.

Fin de las jornadas

Dra. Pepi Rivera, Direcció de Docència. Parc Taulí
Sra. Lidia Méndez, Presidenta de la Associació Catalana Síndrome X Fràgil