



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

IMERSO



Asociación Española Síndrome
Tatton Brown Rahman
AESTBR

1º ENCUENTRO DE FAMILIAS EN EL CENTRO CREER DE BURGOS



DEL 22 AL 24 DE MARZO 2024

Inscripciones:

sindrometbre@hotmail.com



PROGRAMA DE ACTIVIDADES

Día 22 viernes

16:00-18:00 **Recepción**

18:30 **Bienvenida el Aula den CREER**

Ponentes: Mónica Bejano y Javier Vaquero, Presidenta y Secretario de la Asociación Española del Síndrome de Tatton Brown Rahman

20:30-21:30 **Cena en CREER.**

Día 23 sábado

08:30-9:30 **Desayuno** en cafetería

10:00-11:00 **Ventajas del asociacionismo y pertenencia a FEDER**

Ponente: Mónica Rodriguez

Presidenta de la Asociación española de Síndrome de Sotos. Vocal de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

Lugar: Salón de Actos. Planta -1

11:00-12:00 **Comunidad internacional del STBR**

Ponente: Jill Montgomery, directora ejecutiva del grupo internacional del STBR

Lugar: Salón de Actos. Planta -1

12:00-12:30 **Café**

12:45-13:45 **Estudio Psicológico STBR**

Ponente: Doctor D. Jorge Lugo Marín

Doctor en psicología por la Universidad de Salamanca. Su trabajo de tesis doctoral se llevó a cabo bajo la supervisión del profesor Ricardo Canal Bedia y estuvo centrado en el estudio de los trastornos psiquiátricos de aparición en la edad adulta en personas con TEA. Actualmente desarrolla su actividad profesional como psicólogo clínico en el Programa de Atención Integral al TEA del Servicio de Salud Mental del Hospital Vall d'Hebron.

Lugar: Salón de Actos. Planta -1

14:00-15:00 **Comida en CREER** Cafetería

16:00-17:00 **Actualización de aspectos médicos del síndrome de Tatton Brown Rahman**

Ponente: Doctora Dña. María Irene Valenzuela Palafoll

Licenciada en Biología por la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona. Cursa la licenciatura en Medicina en la Universidad Autónoma de Barcelona. Máster en genética en la Universidad Pompeu Fabra. Facultativa especialista en pediatría HVH.

Lugar: Salón de Actos. Planta -1

17:00-17:30 **Puesta en común y preguntas**

DESCANSO y TIEMPO LIBRE

20:30 **Cena en CREER**

Día 24 DOMINGO

08:30-9:30 **Desayuno** en cafetería

10:00-11:00 **ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA**

Salón de Actos. Planta -1

11:30-13:30 **Tiempo libre visita Burgos trenecito**

14:00-15:00 **Comida**

15:30 **DESPEDIDA**



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES, CONSUMO
Y AGENDA 2030

SECRETARÍA DE ESTADO
DE DERECHOS SOCIALES

IMSERSO



TALLERES Y ACTIVIDADES DE OCIO Y TIEMPO LIBRE PARA MENORES Y JÓVENES

Día 23 SABADO

- De 10:00 a 14:00 Actividad para niñ@s y jóvenes

Actividades para jóvenes y niños a cargo de Apapacha Ocio Inclusivo

- De 15:00 a 19:00 Actividad para niñ@s y jóvenes

Actividades para jóvenes y niños a cargo de Apapacha Ocio Inclusivo



Asociación de profesionales en el trabajo con personas con diferentes y discapacidades y enfermedades raras. Nos mueve el amor por nuestro trabajo y el objetivo de crear una sociedad más abierta, solidaria e inclusivo.

FIN DE LA I REUNIÓN AESTBR