

VCFS NEWS
JUNIO, 2007

Del Editor

Editorial

Nuestra edición actual del boletín, se enfoca a nuestras reuniones. Este último año, ciertamente debe distinguir a la fundación como única en el sentido de haber realizado dos reuniones anuales en el mismo año. Sin embargo, ya que las reuniones fueron en diferentes hemisferios y en lugares opuestos del globo (Francia y Australia), pienso que no solo nos deben perdonar sino incluso nos deben aplaudir por traer la información más reciente tanto en el aspecto clínico así como de investigación y permitir a las familias de todo el mundo que aprendan acerca de estos aspectos.

En este número, Bronwyn Glaser revisa las dos reuniones para nosotros y se incluye una selección de fotografías. Deseamos fomentar a que la mayoría de todos ustedes se registre para la reunión de 2007 en Dallas en julio. Los detalles y un programa general se incluyen en este número. También se incluyen nuestras columnas regulares junto con la bibliografía periódica de artículos publicados recientemente. En el próximo número presentaremos otro de nuestros foros globales, en esa ocasión sobre los retos de encontrar atención y consejo médicos adecuados. Deseo expresar un agradecimiento muy especial a Kelvin Ringold por su experta y creativa intervención para ensamblar todas las piezas que yo le mando en desorden para el boletín. Espero ver a tantos como sea posible en Dallas el próximo julio.

Tony Simon, Ph. D.
Sacramento, California.

Preguntas comunes

Editado por Robert Shprintzen, Ph. D.

P: Estoy siguiendo a un niño pequeño con VCF quien ha presentado crisis convulsivas. Me pregunto si las crisis son más comunes en personas con VCF y si es así, si existe algún tratamiento que sea más exitoso.

R: Las crisis en VCFS son relativamente comunes y pueden ser muy complejas por muchas razones. Primero, no todas las crisis en VCFS son iguales. Algunas personas con VCFS tienen crisis secundarias a hipocalcemia. Las crisis hipocalcémicas pueden presentarse como temblores en las extremidades y pérdida de conciencia. La severidad depende del grado de hipocalcemia. Otros han presentado crisis clónicas que pueden semejar eventos hipocalcémicos. La ausencia de crisis también se ha observado. Las observaciones clínicas y los estudios de EEG han identificado crisis parciales en VCFS y algunas crisis epileptiformes. Ya que se ha documentado que existen trastornos del desarrollo del cerebro y anomalías vasculares relacionadas con la irrigación de sangre al cerebro en VCFS, no es raro que existan crisis convulsivas. Por otro lado, ya que estas anomalías son muy variables, además de los problemas endocrinos, sería poco razonable esperar que el

diagnóstico de VCFS podría predecir los tipos específicos de crisis en un paciente individual (contestada por Robert J. Shprintzen, Ph. D.).

P: mi hija tiene 11 años y está recibiendo tratamiento para hipotiroidismo. Su endocrinólogo ha iniciado la discusión de la posibilidad de tratamiento hormonal ya que tiene talla baja. Me pregunto si existen datos o artículos que se hayan publicado sobre VCFS y talla baja.

R: Existe muy poca información sobre el crecimiento a largo plazo en niños con VCFS. Algunas publicaciones iniciales (de hace más de 20 años) mencionaron una “estatura relativamente baja” en VCFS, pero eran estudios transversales no longitudinales. Los estudios transversales observan a los niños en un momento dado y los comparan con las normas para la población general. Los estudios longitudinales siguen a los niños en el tiempo, preferentemente hasta la edad adulta, con el fin de valorar los resultados a largo plazo. En reportes iniciales, los investigadores no tenían la ventaja de seguir a los niños por largos períodos ya que el síndrome era relativamente nuevo para la mayoría. Ahora, cerca de 30 años después de la delineación del síndrome, existen más datos sobre adultos. En artículos que se presentaron en Strasbourg y Brisbane, en las dos reuniones internacionales sobre VCFS el año pasado, el grupo de investigación de Syracuse, reportó que la frecuencia de la estatura anormalmente baja puede no ser mayor que en la población general y que los niños con VCFS pueden seguir curvas de crecimiento diferentes que los niños que no tienen la delección 22q11. Sin embargo, por la muestra seguida en este trabajo (cientos de casos), los adultos hombres con VCFS tienden a alcanzar lo que se refiere como la máxima estatura esperada, mientras que las mujeres caen ligeramente por debajo pero todavía dentro del intervalo normal. La altura máxima esperada se refiere a un estimado basado en la altura de los padres y una fórmula matemática de alguna manera arbitraria, basada en observaciones de muchos niños a través del tiempo. Para niños, el cálculo (en cm) es como sigue: $(\text{altura del padre} + \text{altura de la madre}) + 5$, dividido entre 2 = estatura máxima esperada. Para niñas, en lugar de sumar 5, se resta 5.

Aproximadamente el 2% de todos los niños en los EUA, tienen una estatura anormalmente baja. Aunque no se conoce si esta tasa es diferente para niños con VCFS, en este momento, el número de niños con VCFS que está recibiendo hormona de crecimiento es muy pequeño. Por supuesto, la estatura en algunos niños con VCFS, puede afectarse por otras anomalías asociadas con el síndrome, incluyendo enfermedad cardíaca congénita severa, severos problemas pulmonares e incluso severa escoliosis (contestada por Robert J. Shprintzen, Ph. D.).

Palabras de la directora ejecutiva

Karne Golding-Kushner, Ph. D.

Estamos muy ocupados planeando nuestra siguiente reunión internacional que será en Plano, Texas, cerca de Dallas, del 20 al 22 de julio de 2007. Keri Alexander y Dianne Altuna continúan haciendo arreglos para los adultos asistentes y los niños que participarán en la zona de niños. El comité de planeación ha formado un programa preliminar que se incluye en este número. Le daremos la bienvenida a un grupo de expertos profesores internacionales y esperamos escuchar la información clínica y de investigación más

reciente. El registro adelantado es rápido y es más fácil que antes ya que se pueden registrar en línea, aprieten algunos botones y todo está listo.

En este número encontrarán más información sobre el registro y la reunión, también en nuestro sitio web. Una vez que hayan leído acerca de nuestras reuniones en 2006 en Strasbourg y Brisbane, seguro que se van a querer registrar para la reunión de Texas. Existe solo una conferencia este año, no se la pierdan.

Marquen sus calendarios. La reunión del año venidero será del 18 al 20 de julio en Troy, Michigan, en las afueras de Detroit. Gracias a Jennifer Lewandowski y Fred Berg quienes están ya invirtiendo mucho tiempo en el trabajo con el hotel Hilton para estar seguros que nuestras necesidades se cubran.

En otras noticias, la editorial Plural ha sacado un nuevo libro de Donna Cutler-Landsman, ex presidente de la fundación y una especialista prominente en educación infantil y de adolescentes con VCFS. El libro titulado “una manual práctico para la educación de niños con VCFS y otros trastornos del desarrollo”, es el primero en esta materia. Este es un libro que se necesitaba mucho y que sin duda llegará a ser una fuente indispensable para padres y profesores. Felicidades a Donna por esta maravillosa publicación.

Finalmente, ha pasado el tiempo muy rápido y mi período de 4 años como directora ejecutiva termina en el cierre de nuestra reunión en julio. He decidido declinar un período adicional y espero continuar trabajando con la fundación como ex directora al mismo tiempo que le dedique más tiempo a mi familia y a mis pacientes de terapia de lenguaje. Al reflexionar sobre los últimos 4 años, veo una fundación que ha fortalecido sus vínculos internacionales y ha cumplido su misión de diseminar información en las 5 reuniones científicas en 4 años. Como resultado de la conexión entre clínicos e investigadores en nuestras reuniones, se han desarrollado muchas colaboraciones entre instituciones e incluso se han llevado a cabo colaboraciones internacionales, logrando avances significativos en nuestro conocimiento del cerebro, corazón, conducta y habla de personas con VCFS. Estoy orgullosa de que nuestro boletín ha llegado a ser una mayor fuente de información clínica y de investigación, así como un mayor apoyo. Nuestro sitio web ofrece más presentaciones en power point y se enlaza con grupos nacionales e internacionales, permitiendo a todos en el planeta con un interés en acceder la última información de científicos y clínicos de renombre internacional. Hemos trabajado incrementando la conciencia sobre VCFS adoptando nuestro slogan y logo y poniéndolo en pulseras, camisetas y bolsas de tela. Un nuevo folleto está en preparación y estará listo para la reunión de Dallas. Hemos respondido cientos de llamadas telefónicas en el número gratis que establecimos cuando llegué al cargo y hemos respondido miles de correos electrónicos. Todo esto fue posible debido a que muchos, muchos padres y profesionales dedicados han donado generosamente su tiempo y recursos. He gozado trabajar de cerca con los directores regionales, la mesa directiva, los encargados de comités y los voluntarios en todos los niveles. Sobre todo, ha sido un verdadero privilegio servir a los miembros de esta organización, los individuos con VCFS y sus familias y los profesionales quienes están tan ocupados en su bienestar. Les agradezco a todos por haberme brindado esta oportunidad. Espero verlos a todos en Plano.

Karen Golding-Kushner, Ph. D.
Directora Ejecutiva.

Palabras de la presidenta

“Si solo hubiera sabido en ese entonces lo que ahora sé” He aprendido tanto en el último año como presidenta de la VCFEF. He sido presidenta oficial por 9 meses, planeando desde la reunión de 2005 en Syracuse. La mayoría de mis ocupaciones han estado relacionadas con la planeación de la 14ª reunión internacional en mi tierra de Dallas, Texas. Muchos de ustedes que leen esto pueden no saber que esta es una fundación verdaderamente internacional. De hecho, la última semana, tuve llamadas de Australia, Israel, Suiza y representantes de EUA, incluyendo New Jersey, New York, Wisconsin y California. Como pueden imaginarse, tener presencia internacional permite que trabajemos con los mejores doctores y profesionales médicos de todo el mundo. Cada uno de estos voluntarios tiene una pasión y amor por VCFS. Ellos donan su tiempo y recursos para aprender y compartir su área de conocimiento con sus colegas y con los padres de niños con VCFS.

Sería inadecuado si no mencionara el regalo interminable que tuvimos con Bob Shprintzen, nuestro ex director y con Karen Golding-Kushner, nuestra directora actual. Ambos donan un tiempo ENORME, a la fundación. Karen puede llegar a pasar 30 horas de su tiempo donado a la fundación a la semana. No somos más una pequeña fundación, en los últimos años, nuestro lugar en la comunidad médica ha “explorado”, estamos evaluando los pasos que debemos tomar para lograr cubrir las demandas que se necesitan para llevar nuestra fundación exitosamente. Esto requiere que incluyamos en nuestra fundación a profesionales excepcionales y voluntarios legos que puedan cumplir nuestro sueño de incrementar la conciencia sobre el VCFS.

A título personal, nuestro grupo local de apoyo para el norte de Texas tiene 2 años y medio y contamos con 25 familias en nuestra lista. Nos reunimos 4 veces al año para aprender sobre terapia de lenguaje, orientadores de conducta, profesores de educación especial y organizaciones locales que apoyan a los niños con diferencias de aprendizaje, pero sobre todo de padres y de otros niños con VCFS quienes con frecuencia pueden ofrecer el mejor consejo. Hemos reído más de lo que hemos llorado, pero no se equivoquen, somos apasionados para aprender de cualquiera y de lo que sea con tal de ayudar a nuestros niños. Iniciad un grupo de apoyo en tu comunidad, te dará las herramientas necesarias para tu viaje con un niño con VCFS. Yo me he vinculado con los miembros de mi grupo de apoyo y ellos serán siempre una fuente de fuerza para Steve y para mí.

Una forma en que hemos ayudado es a reunir fondos para la fundación. Mi esposo y yo invitamos a 120 amigos cercanos y familia a nuestra casa para una noche de comida y entretenimiento. Tuvimos a la banda Maylee Thomas tocando en nuestro hogar. Desde 1992, esta banda ha donado su tiempo para reunir fondos por más de un millón de dólares para diversas causas relacionadas con niños. Es bueno encontrar a otros tan apasionados como uno acerca de los niños. Alrededor de 60 parejas se reunieron y llegamos a juntar 22000 dólares. Tuvimos varias parejas que dieron cheques antes del evento, pero se conmovieron tanto que donaron un segundo cheque durante el evento. Incluso, otro miembro de nuestro grupo de apoyo está trabajando en otro proyecto para reunir fondos y espera reunir 5000 dólares. Estos fondos serán utilizados para financiar el evento de julio. Por favor, no olviden ordenar sus pulseras y nuestras nuevas camisetas. Estas camisetas están al alcance en tamaños de niños y adultos y se envían por correo desde mi casa en Texas. Las camisetas y pulseras se pueden ordenar en el sitio de la fundación.

Por último, estamos trabajando en producir un folleto de 16 páginas que pueda ser entregado a doctores, padres y cualquiera que quiera aprender acerca de VCFS. Planeamos

enviar correos a mil doctores de diversas especialidades quienes pueden tener oportunidad de encontrarse niños con VCFS. Esperamos que estos doctores lean el folleto y consideren la posibilidad de este diagnóstico. Esto permitirá a los padres sentir algún alivio ya que ahora saben que es lo que causa todos los trastornos de alimentación, habla y crecimiento, dentro de las más de 180 posibles anomalías que nuestros preciosos niños pueden sufrir. Como nuestro slogan dice, el conocimiento es esperanza. Debemos llevar la palabra a tantos doctores como sea posible. Tendremos algunos folletos en nuestra reunión en Dallas. Si estos folletos no llegan a ustedes en Dallas, esperamos que las porristas de los vaqueros de Dallas que estarán en nuestra cena del viernes, sí se los hagan llegar.

Planeo servir a esta organización en cualquier forma que me necesite por el resto de mi vida. Steve y yo nos sentimos fortalecidos por la educación, el consejo y las amistades que hemos recibido de esta fundación. Por favor, únense a nosotros y lleguen a ser parte de una familia cuya meta principal es dar a nuestros niños todas las oportunidades para triunfar en esta preciosa vida.

Espero verlos en Dallas, del 20 al 22 de julio.

Keri Alexander.

Rayos de esperanza

En números previos del boletín, hemos presentado “rayos de esperanza”. Esta porción de nuestro boletín, nos introduce a aquellos en nuestra comunidad quienes han superado los retos de VCFS y están dispuestos a compartir sus “rayos de esperanza” con todos nosotros. Si usted desea compartir una historia o foto con nosotros, contacten a Maureen Anderson.

Madison

Mi hija Madison nació hace 4 largos años. Digo largos porque ha tenido que pasar por más que toda mi familia en estos años. SE le diagnosticó tetralogía de Fallot al nacimiento y cayó en insuficiencia cardíaca congestiva a las 3 semanas de edad, por largo tiempo. Desde ahí fue cuesta abajo. Para ser breve, Madison ha pasado 50% de su vida admitida en el hospital, con más procedimientos, cirugías y enfermedades de las que puedo contar. VCFS no tomó su vida pero tomó la mía. Por largo tiempo, yo no hacía nada sino cuidar a Madison. Yo era su secretaria, su enfermera, su terapeuta, su abogada, lo que digan.

Les digo este horrible cuento que casi nos llevo a todos al límite, porque finalmente la vida es mejor y valió la pena. Madison tiene 4 y yo...yo no lo puedo creer. Sus estancias en el hospital se han reducido a casi nada ahora. Ella no puede hablar pero usa señas para decir sus ABC y cuenta hasta 10. Ella conoce los colores, sus símiles y contrarios y está empezando a escribir letras. Madison corre en el terreno de juego, nada en la piscina y come como si no hubiera mañana.

Nuestra jornada de 4 años nos ha enseñado la paciencia y la persistencia, recordándome a mantener la fe y fortalecido todo instinto de supervivencia que yo pudiera tener. No tenía idea que tenía todo esto en mí. No tenía idea que Madison tuviera la habilidad de soportar tanto con tanta gracia y dignidad. Nunca hubiera aprendido tanto sobre mi niña, mi vida y mi misma si no se le hubiera diagnosticado. Lo que parecía (por largo tiempo) la cosa más horrible que una madre pudiera conocer, se ha convertido en una bendición que no le deseo a nadie, pero que he aprendido a aceptar como un regalo.

Lisa

Noah

Noah nació con tetralogía de Fallot, fisura submucosa de paladar y un riñón. Cuando tenía 3 años se le diagnosticó VCFS. Ha sido sometido a cirugía cardíaca y cirugía para su habla y sus dientes.

Cuando Noah tenía 3 años se le diagnosticó como trastorno del desarrollo y se le colocó en un preescolar especial. Ahora está en el primer grado, en una clase especial para niños con alteraciones de conducta. Aún tiene problemas de conducta pero sus calificaciones han mejorado, tiene problemas con matemáticas y necesita mucha ayuda, pero en lectura está por encima de su grado.

Me han dicho que Noah es el que mejor deletrea en su clase y estoy tan orgullosa. Me está enseñando a mí y a otros que solo porque haya iniciado considerado como con retraso, no significa que siempre lo tendrá. Noah es un muy útil hermano mayor para nuestro hijo de nueve meses. El nos está mostrando que cada niño puede superarse y tiene sus fortalezas.

Reporte de las reuniones internacionales de Strasbourg y Brisbane

Bronwyn Glaser, Ginebra, Suiza.

El abrumador éxito de las dos reuniones internacionales este año, fue representativo de el crecimiento de la VCFSEF y el conocimiento de VCFS en general. Estos eventos de tres días durante los cuales los investigadores, practicantes y familias se reúnen, no solo son divertidos sino que nos ayudan a avanzar en nuestras metas respecto del entendimiento de las principales dificultades asociadas con VCFS y apoyar a los individuos afectados. Para aquellos que no pudieran estar ahí para compartir las reuniones en Strasbourg, Francia y Brisbane, Australia en el 2006, aquí tienen algunos de los principales tópicos que se discutieron y presentaron.

Las discusiones sobre las dificultades sociales asociadas con el síndrome fueron de especial interés para las familias que asistieron. Muchos grupos de investigación están utilizando ahora diferentes abordajes para estudiar el desarrollo psicosocial durante la infancia y adolescencia. Un abordaje es comprender como es que las actitudes cognitivas se relacionan e influyen el funcionamiento social y cuales son las alteraciones que representan los mayores retos para el desarrollo de relaciones sociales que son vitales para el bienestar. Por ejemplo, se presentaron datos en ambas conferencias, mostrando que los individuos con VCFS tienden a concentrarse en detalles periféricos más que en los centrales cuando se les observa en interacción social. Entre ellos, la dirección de la mirada, la expresión y el lenguaje corporal. Esta puede ser una razón por la que observamos problemas en lectura e interpretación de cuestiones sociales en el síndrome. Otro abordaje utilizado para estudiar las dificultades psicosociales es documentar la ocurrencia y frecuencia de los problemas sociales y psiquiátricos en VCFS, tales como alteraciones de comunicación, de atención, retraimiento social, ansiedad y factores de riesgo para psicosis. Esto es especialmente importante para entender la relación entre conductas y problemas que pueden indicar la necesidad de tratamiento psiquiátrico. Finalmente, se presentó evidencia de formas para remediar y apoyar el desarrollo social utilizando estrategias de apoyo de

conducta, programas de vigilancia y tratamiento cognitivo. Las sugerencias sobre la intervención, llegarán a tener un mayor lugar en los años venideros. De hecho, mientras mejor entendamos las relaciones entre los problemas que ocurren en VCFS, más será posible apoyar y tratar a los individuos a medida que se desarrollan.

Sin embargo, el reto tanto para definir las dificultades sociales asociadas con VCFS y para aplicar el tratamiento apropiado también significa entender porque algunas conductas ocurren. Esta idea se discutió en la reunión de Strasbourg en el contexto de un reporte reciente de los problemas similares al autismo en niños con VCFS. De manera similar que niños con autismo, los niños con VCFS frecuentemente exhiben inhibición social y retraimiento, problemas de comunicación y cierta perseverancia, sin embargo, el nivel promedio de funcionamiento, así como la motivación y placer que los individuos con VCFS reciben del contacto social y de las relaciones, distingue las dos condiciones. El debate en la conferencia se centró sobre la patología subyacente de los rasgos autistas en VCFS y porque las dos condiciones pueden parecer similares. Si la inhibición social y el retraimiento se asocian con otros retos psicológicos en VCFS, deben vigilarse y tratarse en el contexto adecuado.

Si los niños con VCFS deben ser medicados o no para problemas de atención, es un motivo de preocupación para muchas familias y debe abordar el síndrome específicamente. Las discusiones en Strasbourg, revelaron que el tratamiento de los trastornos de atención varía enormemente según la región geográfica. En Francia, muchos psiquiatras infantiles están en contra del tratamiento con fármacos como el Ritalín, mientras que la medicación para niños con trastornos de atención se prescribe más frecuentemente en los países anglosajones. Sin embargo, independientemente de las diferentes posturas con respecto a la medicación, el debate del Ritalín, minimiza la necesidad de que los psiquiatras estén familiarizados con la gran cantidad de dificultades asociadas con VCFS. De hecho, si un individuo está en riesgo con síntomas psicóticos, tales como alucinaciones, entonces, los medicamentos para los problemas de atención pueden incrementar la incidencia de psicosis. El tratamiento psicofarmacológico, los programas escolares y la intervención deben abordarse cuidadosamente tomando en cuenta todos los aspectos del síndrome.

Finalmente, como en reuniones previas, se dedicó mucho tiempo a los problemas académicos y de aprendizaje en VCFS. Este año, aún más, Donna Cutler-Landman, una profesora y madre de un niño con VCFS, enriqueció las discusiones escribiendo un libro con la editorial Plural, acerca de problemas de aprendizaje en el síndrome y formas específicas de abordarlos. El libro es el producto de las ideas de Donna, así como de peticiones de familias acerca de ideas específicas y estrategias para ayudar a navegar a través de los retos académicos con estos niños. El libro de Donna es otra indicación del aumento de recursos para familias y profesionales de la salud y esperamos representa el primero de muchos puentes entre la investigación y las ideas concretas para apoyar a los niños a través de los años escolares. Si usted está interesado en el libro, está a su alcance en el sitio de la editorial.

La discusión anterior representa solo una pequeña porción del material presentado en las reuniones en Strasbourg y Brisbane en 2006. Cada año, las reuniones crecen en ideas e información gracias al creciente interés de los profesionales y la voluntad de las familias para compartir sus experiencias y retos personales. Las familias francesas y australianas apreciaron la oportunidad de beneficiarse localmente con estos eventos este año. La VCFSEF continuará organizando reuniones en diversos lugares para alcanzar a aquellos que no han tenido la oportunidad de asistir. La siguiente conferencia internacional será en

Dallas, Texas, del 20 al 22 de julio. La información se puede encontrar en el sitio de la fundación.

Actualizaciones regionales

Latinoamérica: Los pacientes con VCFS y sus familias de Latinoamérica, envían saludos a todos en la fundación. El grupo de Argentina (uno de los pocos en toda Latinoamérica) está planeando asistir a la reunión en Dallas. Esta será la primera participación de un grupo de apoyo de Latinoamérica en una reunión científica de la fundación. También están organizando una reunión en Argentina el año entrante, esperan sinceramente que Bob Shprintzen pueda aceptar una invitación muy especial para esta reunión.

En este momento, la versión en español del último boletín debe estar al alcance de todos en el sitio de la fundación. El forum sobre trastorno de déficit de atención e hiperactividad (ADHD) fue particularmente interesante ya que se incluyó una participación de una familia de España. El boletín continuará siendo traducido al español y esta versión estará al alcance de todos en el sitio de la fundación. Saludos a todos....Antonio Ysunza, Ciudad de México.

Europa: Saludos del otro lado del charco. La rama europea de la VCFSEF ha tenido un año muy ocupado con nuevas asociaciones familiares en formación y planes para proponer que la reunión anual 2009 se lleve a cabo en la bella Roma.

Uno de los principales objetivos de la rama europea fue crear una red europea que pudiera alinear a los profesionales y producir recursos cada vez más al alcance de todos en Europa. Crear asociaciones familiares en regiones aún no conectadas es una forma de llegar a más familias, así, estamos muy complacidos de anunciar la formación de asociaciones familiares en Irlanda y en Bélgica. Uno de los primeros eventos de Relais 22 fue una reunión en Bruselas en la que los profesionales de Europa vinieron a hablar a más de 30 miembros de familias afectadas. La presidente Isabelle Vanlathem y otros miembros están trabajando para hacer que la información esté al alcance en el sitio del grupo y otras reuniones científicas regulares. Es maravilloso tener una asociación en la Bélgica francesa, dada la gran cantidad de grupos alrededor en Francia y en la Bélgica flamenca. Bienvenidos a bordo tanto Relais22 así como la fundación irlandesa.

La conferencia en Strasbourg fue un gran éxito en julio pasado y llegó a muchas familias europeas por primera vez. Esperamos que la conferencia 2009 en Roma pueda tentar a familias en Europa así como a familias fuera de Europa quienes esperan tener unas fantásticas vacaciones. Los mantendremos informados a medida que los detalles de la conferencia tomen forma, pero queremos difundir la palabra desde ahora. Es una forma maravillosa de pasar unas vacaciones, comiendo, viendo sitios históricos y por supuesto aprendiendo sobre VCFS. Bronwyn Glaser. Ginebra.

Programa preliminar para la reunión internacional 2007

El programa para la 14ª reunión internacional de la VCFSEF se está convirtiendo en otro evento magno.

El viernes tendremos un día concentrado en trastornos de habla y su tratamiento, aspectos de alimentación, crecimiento y desarrollo y función de los músculos de la garganta y el paladar. El sábado, la mañana se pasará discutiendo genética clínica y molecular, estructura cerebral y su función, como es que el genoma se relaciona con la conducta y la enfermedad mental. Ola tarde se centrará en trastornos psiquiátricos incluyendo tratamiento y

medicamentos. El domingo, tendremos una discusión sobre temas médicos relacionados con las enfermedades psiquiátricas con un conferencista invitado, el Dr. Stuar Kushner, quien discutirá como es que las drogas para los trastornos psiquiátricos se están desarrollando por compañías farmacéuticas y como son aprobadas para su uso por la FDA. Un panel sobre el diagnóstico de autismo en VCFS también se ha planeado y parece que será un punto culminante de la reunión. También se revisarán trastornos del dormir. Por último, y por supuesto sin minimizarlo, tendremos una sesión sobre educación y como intervenir efectivamente para maximizar los resultados de la educación, ésta se verificará el domingo por la mañana. El profesorado incluye conferencistas de todo EUA, Europa, Israel, Sudamérica y México. Están incluidos muchos profesores con múltiples publicaciones y participaciones en nuestras reuniones pasadas, entre ellos (orden alfabético): Ahmad Al-Khatat (Gran Bretaña), Robert Beecher (Milwaukee, WI), Bronwyn Glaser (Suiza), Doron Gothelf (Israel), Anne Marie Higgins (Syracuse, NY), Wendy Kates (Syracuse, NY), Karen Golding-Kushner (East Brunswick, NJ), Donna Landsman (Madison, WI), Susan Marks (Milwaukee, WI), Frank Middleton (Syracuse, NY), Bernice Morrow (Bronx, NY), Robert Shprintzen (Syracuse, NY), Tony Simon (Sacramento, CA), Antonio Ysunza (Ciudad de México).

Además de estos visitantes al área de Dallas, también tendremos un número de profesores locales distinguidos, encabezados por Dianne Altuna quien ha sido una participante activa en la planeación del programa. Keri Alexander y su comité local ha realizado un soberbio trabajo planeando las actividades sociales para la reunión y este 14º evento anual no decepcionará a los asistentes.

En esta etapa temprana de planeación, los días y horarios pueden cambiar y quisiéramos recordar a nuestros lectores que los trabajos y las sugerencias para el programa serán bien recibidas.
