

Juntos creamos momentos **NCBRS**

IV JORNADA FAMILIAR

Asociación
Nicolaidés
Baraitser

22/23 Noviembre 2025

📍 Totana, Murcia

www.nicolaidesbaraitser.es
Síguenos en las redes sociales



¡OS ESPERAMOS!

NCBRS



celebramos el 10º aniversario de nuestra asociación.

Nacida del esfuerzo y la unión de las familias. Aunque los casos diagnosticados son muy pocos. En nuestro país contamos con tan solo **25 casos confirmados**, y todos formamos **una pequeña gran familia**, unida por el deseo de mantener un contacto continuo y de apoyarnos mutuamente en beneficio de todos.



El **síndrome NCBRS** es una enfermedad rara de origen genético causada por una alteración en el gen **SMARCA2**. Su conocimiento y estudio son claves para mejorar el diagnóstico, la atención y la esperanza de quienes lo viven.



Este **encuentro** familiar nos permite conocernos mejor, **compartir experiencias** y seguir mejorando la **calidad de vida** de nuestros hijos, además de impulsar el estudio y la comprensión de este síndrome, aún tan poco conocido.

GRACIAS POR FORMAR PARTE DE ESTA GRAN FAMILIA NCBRS

Colabora **¡JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES!**



Colabora con nosotros y ayúdanos a mejorar el futuro de las personas con el Síndrome Nicolaides Baraitser.

Sábado, 22 de noviembre

10:30 - 11:00 Recepción de familias y acreditaciones

Bienvenida al presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Conexión telemática con aquellas familias no desplazadas.

11:00 - 11:30 Inauguración de la jornada

Intervención de **Helena Cruz** presidenta de la Asociación NCBRS. Agradecimientos y presentación del programa del encuentro.

11:30 - 12:30 Intervienen:

- **Dra. Paola Nicolaidis**, neuróloga pediátrica.

Describió por primera vez, junto con Michael Baraitser, el síndrome que hoy lleva sus nombres (NCBRS)..

- **Dra. Stephanie Efthymiou**, bióloga y neurogenetista.

Impulsa la investigación y apoyo a familias con NCBRS.

Turno de preguntas

12:30 - 13:30 Interviene:

D. Juan Carrión, presidente de FEDER

Su implicación y trabajo han supuesto un gran impulso al movimiento asociativo de FEDER, al cual pertenecemos.

Turno de preguntas

13:30 - 14:00 Cierre de la jornada de padres

11:00 - 14:00 Convivencia infantil (en paralelo)

Nuestros pequeños disfrutarán de una divertida jornada con talleres y actividades, coordinadas por monitores especializados.

14:00 - 15:30 Comida familiar

16:00 - 17:00 **Sorteo solidario**

Sorteo de una raqueta **Babolat** firmada por **Carlos Alcaraz**.

Intervención de **José Luis Capitan** "Enamorados de LA vida"

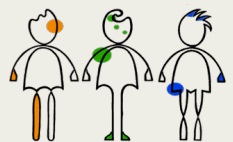
Despedida al Presidente de FEDER.

17:00 - 20:00 Tarde de convivencia y encuentro familiar

20:30 - 21:30 Cena familiar

Domingo, 23 de noviembre

DÍA NACIONAL SÍNDROME NCBRS



10:30- 13:00 Mañana de encuentro familiar

13:00 - 14:30 Comida familiar, despedida y cierre del encuentro