

PROGRAMA

Viernes 1 de julio de 2016

- ❖ 13,00 Recepción y acogida.
- ❖ 14,30 Comida y tarde libre.
- ❖ 19,00 **Ortopedia Arturo Eyries en colaboración con Interortho y Soluciones Rodems.** *Presentación de productos de movilidad. Asesoramiento técnico y pruebas de ayudas técnicas.*
- ❖ 21,00 Cena.
- ❖ 22,00 Fiesta de convivencia.

Sábado 2 de julio de 2016

- ❖ 9,00 Desayuno.
- ❖ 10,00 Inauguración. Autoridad por determinar.

MESA I: Líneas de investigación en ataxias Moderador: Dr. Frances Palau

- ❖ 10,10-10,30 Dr. Victor Volpini Bertrán. IDIBELL. Barcelona. *"Las ataxias hereditarias: un enfoque evolutivo"*.
- ❖ 10,30-10,50 Dr. Juan Carlos Baiges. Responsable Científico de Fedaes. *"Resumen jornadas de Euroataxia 2016"*.
- ❖ 10,50-11,10 Dr. Javier Díaz Nido. Centro de Biología Molecular Severo Ochoa UAM. *"Terapias para la ataxia de Friedreich"*.
- ❖ 11,10-11,30 Preguntas y debate.

MESA II: Investigación básica en Ataxia de Friedreich I Moderadora: Dra. Eulalia Bazán

- ❖ 11,30-11,50 Dra. M^a Dolores Moltó, Dra. M. José Martínez-Sebastián. Dr. Pablo Calap-Quintana, Dr. José Vicente Llorens. Departamento de Genética. Universitat de València. CIBERSAM. INCLIVA. *"Drosophila, una herramienta muy útil para identificar genes modificadores en ataxia de Friedreich"*.
- ❖ 11,50-12,10 Dr. Ignacio Torres Alemán. Instituto Cajal. CSIC. *"El IGF-I para el tratamiento de la ataxia cerebelosa: el caso de la ataxia de Friedreich como ejemplo"*.
- ❖ 12,10-12,30 Dr. Jordi Tamarit, Dr- Joaquín Ros. Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques Facultat de Medicina, IRB-Lleida. *"Alteraciones funcionales en cardiomiocitos deficientes en frataxina"*.
- ❖ 12,30-12,50 Dr. Antoni Matilla Dueñas y Dra. Ivelisse Sánchez, Unidad de Neurogenética Funcional y Translacional. Instituto de Investigación Germans Trias-IGTP, Universidad Autónoma de Barcelona, Campus de Can Ruti, Badalona (Barcelona). *"Terapia génica basada en virus adenoasociados (AAV) para la ataxia de Friedreich: Una realidad cada vez más cerca"*.
- ❖ 12,50-13,10 Preguntas y debate.

MESA III: Investigación básica en Ataxia de Friedreich II Moderador: Dr. Victor Volpini

- ❖ 13,10-13,30 Dra. Pilar González Cabo. Centro de Investigación Príncipe Felipe, Laboratorio de Genética y Medicina Molecular. *"Modulación del calcio: nueva aproximación terapéutica para la ataxia de Friedreich"*.
- ❖ 13,30-13,50 Dr. Juan Antonio Navarro Langa. Universität Regensburg (Alemania). *"La Ataxia de Friedreich, algo más que una enfermedad mitocondrial"*.
- ❖ 13,50-14,10 Dra. Sara Pérez Luz. Centro de Biología Molecular Severo Ochoa. UAM *"Implicaciones de las vías de reparación del daño en el DNA en la ataxia de Friedreich"*.
- ❖ 14,10-14,30 Preguntas y debate.
- ❖ 14,40 Comida.

MESA IV: Ataxias dominantes

Moderadora: Dra. M^a José Martínez Sebastián

- ❖ 17,00-17,20 Dr. Frances Palau. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Ponencia sin determinar"*.
- ❖ 17,20-17,40 Dr. Antoni Matilla Dueñas. Director de la Unidad de Neurogenética, Instituto de Investigación Germans Trias-IGTP, Universidad Autónoma de Barcelona, Campus de Can Ruti, Badalona (Barcelona). *"Ataxia espinocerebelosa pura de inicio tardío causada por la disregulación selectiva de la expresión del gen SCA37 en las células de Purkinje"*.
- ❖ 17,40-18,00 Dr. Adriano Jiménez Escrig, Dra. Eulalia Bazán, Dr. Carlos Paíno Belarrinaga. Grupo CSUR de ataxias del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. *"Genética para José María, de la NGS a los CRISPR"*.
- ❖ 18,00-18,20 Dr. David Genís Batlle. Jefe de Servicio de Neurología. EACICS-IAS. Girona. *"Nueva variante de ataxia cerebelosa"*.
- ❖ 18,20-18,40 Preguntas y debate.

MESA V: La clínica en ataxias II Moderador: Dr. Ignacio Torres Alemán

- ❖ 18,40-19,00 Dr. F. Javier Arpa, Dr. Rodríguez de Rivera Servicio de Neurología. Hospital La Paz. Madrid. *"Trastornos del Sueño en las ataxias neurodegenerativas"*.
- ❖ 19,00-19,20 Dra. Maria del Mar O'Callaghan Gordo, Dra. Gabriela Ganc. Servicio de Neuropediatría. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Protocolo de seguimiento de pacientes afectados de Ataxia de Friedreich en edad pediátrica"*.
- ❖ 19,20-19,40 Dr. Sergio Cesar Díaz. Servicio de Cardiología. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Nuevas herramientas para el seguimiento cardiológico el Ataxia de Friedreich"*.
- ❖ 19,40-20,00 Preguntas y debate.
- ❖ 20,30 Rifa benéfica.
- ❖ 20,40 Cena.
- ❖ 22,30 Fiesta y convivencia.

Domingo 3 de julio de 2016

- ❖ 9,30 Desayuno.

MESA VI: Actividades de apoyo a los pacientes Moderadora: D.^a Ana Leguina

- ❖ 10,30-11,00 Dr. Agustín Pérez. Psiquiatra. *"Ataxias y su repercusión psiquiátrica"*.
- ❖ 11,00-11,30 D^a Prado Molina. Licenciada en Derecho. *"Prestaciones para las personas con discapacidad. ¿Cómo se puede acceder a las prestaciones por invalidez de las personas con ataxia trabajadoras?"*.
- ❖ 11,30-12,00 Marcos A García. Vocal de ACAH (Asociación catalana de ataxias) *"Biciterapia. Cycling for Ataxia"*.
- ❖ 12,00-12,20 Preguntas y debate.

MESA VII: Asamblea y actividades de FEDAES 2016 Moderador: D. Alberto Suárez de las Heras.

- ❖ 12,20-12,50 D^a Pilar Martín. *"Actividades de ocio y tiempo libre organizadas por Fedaes en 2016"*.
- ❖ 12,30-12,50 D^a Pilar Martín, D^a Cristina Fernández Amado, D. Carlos Pellitero *"Asamblea general"*.
- ❖ 12,50-13,20 Preguntas de los asistentes.
- ❖ 13,20 CLAUSURA por D^a Cristina Fernández Amado.
- ❖ 13,35 Comida.

OBJETIVOS

- ❖ Informar sobre las últimas investigaciones que se están realizando sobre ataxias.
- ❖ Informar sobre los últimos ensayos clínicos tanto internacionales como en nuestro país y resultados preliminares de los mismos.
- ❖ Promover las relaciones de intercambio y de convivencia.
- ❖ Dar apoyo a las familias con personas enfermas de ataxia, tratando de potenciar la ayuda mutua y las relaciones afectivas entre enfermos y familiares.
- ❖ Informar sobre las gestiones que se están llevando a cabo ante Autoridades sanitarias.
- ❖ Informar sobre las posibilidades de formación para el colectivo a través de internet.
- ❖ Informar sobre ayudas técnicas y vehículos adaptados.
- ❖ Informar sobre los proyectos de terapia génica que se están desarrollando en España, apoyados por Fedaes.
- ❖ Promover las relaciones de intercambio y de convivencia.
- ❖ Informar sobre los proyectos de investigación apoyados por Fedaes y por otras organizaciones de ataxia.

DESTINATARIOS

- ❖ Familiares, amigos y enfermos de Ataxia.

ORGANIZACIÓN DE LA REUNIÓN

- ❖ Federación de Ataxias de España – Asociaciones pertenecientes a FEDAES.

FECHAS

- ❖ 1, 2 y 3 de julio de 2016.

LUGAR

- ❖ Hotel Puerta de Segovia. Segovia
Carretera de Soria N-110, km 189, 40196 La Lastrilla, Segovia

Durante las jornadas tendrá lugar una exposición de material ortoprotésico así como el habitual rastrillo solidario de FEDAES.

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

Tfno. 601 037 982 sede.valladolid@fedaes.org/www.fedaes.org



ORGANIZA:			
-----------	--	--	--

