

Viernes 21 de septiembre de 2018

- 13,00 Recepción y acogida.
- 15,00 Comida.
- 21,30 Cena.
- 22,30 Dinámica, presentación de participantes y fiesta de convivencia.

Sábado 22 de septiembre de 2018

- 9,00 Desayuno.
- 10,00-10,20 Inauguración. Autoridad municipal y representante de FEDAES.

MESA I: Líneas de investigación en ataxias **Moderadora: Pilar González Cabo**

- 10,20-10,40 **Victor Volpini Bertrán**. IDIBELL. Barcelona. *"Bancos de ADN para completar los estudios e identificar nuevos genes en ataxias"*.
- 10,40-11,00 **Juan Carlos Baiges**. Responsable Científico de Fedaes. *"Tratamientos farmacológicos en ataxia de Friedreich."*
- 11,00-11,20 **Patricia Martínez Martín**. Servicio Medicina Interna. Hospital Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes. Madrid. *"La ataxia a ambos lados de la mesa"*.
- 11,20-11,40 Preguntas y debate.

MESA II: La clínica en ataxias **Moderador: Joaquim Ros**

- 11,40-12,00 **David Genís Batlle**. Servicio de Neurología. EACICS-IAS. Girona. *"Interpretación del informe clínico neurológico"*.
- 12,00-12,20 **Sergio Cesar Díaz**. Servicio de Cardiología. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"El corazón en la ataxia de Friedreich: lo que debemos saber"*.
- 12,20-12,40 **Ana M. Ruiz Tornero, Rocío García Ramos**. Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. *"Revisión del SCAR10: a propósito de un caso en España"*.
- 12,40-13,00 **Jon Infante Ceberio**. Servicio de Neurología. Hospital Valdecilla. Santander. *"Ataxia y paraparesia espástica asociada a mutaciones en el gen POLR3A"*.
- 13,00-13,20 Preguntas y debate.

MESA III Investigación básica en Ataxia de Friedreich I **Moderadora: Dolores Moltó**

- 13,20-13,40 **José Luis García Giménez, Marta Seco Cervera, José Santiago Ibáñez Cabellos, Alejandro Cardona Monzonís, Jesús Beltrán García**. CIBERer. Dpto. Fisiología. Facultad de Medicina. Universidad de Valencia. *"Secuenciación de microARNs en modelos celulares de Ataxia de Friedreich para buscar mecanismos moleculares implicados en la patología"*.
- 13,40-14,00 **Meritxell Teixidó** IRB Barcelona *"5 años de investigación científica en la ataxia de Friedreich en el IRB Barcelona"*.
- 14,00-14,20 **Antoni Matilla**. Departamento de Neurociencias. Instituto Germans Trias i Pujol (IGTP). Badalona (Barcelona). *"Ponencia por determinar"*.
- 14,20-14,40 Preguntas y debate.

- 14,50 Comida

MESA IV: Investigación básica en Ataxia de Friedreich II **Moderador: Javier Arpa**

- 16,50-17,10 **Javier Díaz Nido**. Centro de Biología Molecular Severo Ochoa UAM. *"Neurodegeneración en la ataxia de Friedreich"*.
- 17,10-17,30 **Joaquín Ros, Jordi Tamarit**. Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques Facultat de Medicina, IRB-Lleida. *"Como bloquear la secuencia de procesos celulares degenerativos debidos al déficit de frataxina"*.
- 17,30-17,50 **Dra. Pilar González Cabo**. CIBERER. Laboratorio Fisiología de las ER. Dpto. de Fisiología, Facultad de Medicina y Odontología. Universidad de Valencia. *"Nueva aproximación terapéutica para la Ataxia de Friedreich"*.
- 17,50-18,10 **José Vicente Llorens, Pablo Calap-Quintana, Javier González-Fernández, M. José Martínez-Sebastián y M. Dolores Moltó**. *"Ponencia por determinar"*.
- 18,10-18,30 Preguntas y debate.
- 18,30 Homenaje al Dr. Victor Volpini Bertrán

MESA V: Investigación en ataxias dominantes **Moderador: Sergio Cesar Díaz**

- 18,40-19,00 **Gonzalo Muñoz Ulzurrun de Asanza, Dra. Eulalia Bazán, Dr. Carlos Paíno Belarrinaga, Adriano Jiménez Escrig**, Grupo CSUR de ataxias del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. *"Edición del gen FXN mediante CRISPR/CAS9 en cultivos de fibroblastos"*.
- 19,00-19,20 **F. Javier Arpa, Ana M Ruiz Tornero**. Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. *"Ataxia espinocerebelosa tipo 7 (SCA7). Dianas terapéuticas para un tipo de ataxia dominante"*.
- 19,20-19,40 **Berta Alemany Perna**. Hospital Dr. Josep Trueta. *"Revisión de tratamientos estudiados y usados en SCA hasta la fecha actual"*.
- 19,40-20,00 **Ivelisse Sánchez**. Departamento de Neurociencias. Instituto Germans Trias i Pujol (IGTP). Badalona (Barcelona). *"Ponencia por determinar"*.
- 20,00-20,20 Preguntas y debate.
- 21,30 Cena.
- 23,00 Fiesta y convivencia.

Domingo 23 de septiembre de 2018

- 9,30 Desayuno.

MESA VI: Charlas de apoyo a los pacientes y familiares I **Moderadora: Ana Leguina**

- 10,30-10,45 **Isabel Campos**. *"Presentación nueva junta directiva Fedaes"* *"Modificación de estatutos"*.
- 10,45-11,05 **AGA. Asociación de Ataxias de Galicia**. Información sobre el Congreso de la "Ataxia Costa da Morte-Congreso Internacional sobre el SCA36."
- 11,05-11,20 **Pilar Martín**. *"Información de actividades desarrolladas y proyectadas para los enfermos y familiares"*.
- 11,20-11,30 Preguntas de los asistentes.
- 11,30 CLAUSURA Alberto Suárez de las Heras.

Valladolid

21, 22 y 23 de septiembre de 2018

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.
- ❖ Informar en aspectos técnicos varios que mejoren la calidad de vida de afectados y familiares.
- ❖ Informar sobre los proyectos de terapia génica que se están desarrollando en España, apoyados por Fedaes.
- ❖ Proporcionar/promover la convivencia entre los participantes.
- ❖ Informar sobre los proyectos de investigación apoyados por Fedaes y por otras organizaciones de ataxia.

DESTINATARIOS

- ❖ Afectados de ataxia y/o enfermedades similares y/o familiares /cuidadores/acompañantes de los mismos.

ORGANIZACIÓN DE LAS JORNADAS (EJECUTANTE DE LA SUBVENCIÓN)

- ❖ Federación de Ataxias de España (FEDAES).

FECHAS

- ❖ 21, 22 y 23 de septiembre de 2018.

LUGAR

- ❖ Hotel La Vega.
- ❖ Avda. de Salamanca, km 131.
- ❖ 47195 Arroyo de la Encomienda. Valladolid.
TELÉFONO 983 40 71 00



EJECUTA	COLABORA	SUBVENCIÓN	Colabora
		 Asociación ataxias CYL	 Asociación ataxias CLM