

Viernes 21 de junio de 2019

- 13,00 Recepción y acogida.
- 15,00 Comida.

TALLERES I:

- 17,15-17,30 FEDAES. *Presentación del proyecto "No es lo que parece, es lo que padece II: la ataxia de modo subjetivo y de modo objetivo" y de Demandas de los enfermos y familiares.*
- 17,30-18,15 Juan Conesa Arias. Delegado de Taiji Quan Adaptado. *"Terapias alternativas: Taiji Quan Adaptado"*
- 18,15-19,00. Ángeles Donis Serrano. Psicóloga general sanitaria. *"La ataxia y su abordaje psicoterapéutico entre profesionales y enfermos"*.
- 19,00-19,20 Belén Hueso Balaguer. *Presentación del libro "Los músculos de la sonrisa"*.
- 19,20-19,40 *"La sexualidad en la Ataxia"*
- 19,40-20,00 FEDAES. *Demandas y sugerencias ortopédicas.*
- 21,30 Cena.

Sábado 22 de junio de 2019

- 8,45 Desayuno.
- 9,30 Inauguración. A determinar.

MESA I: Clínica y Genética Moderador: Joaquim Ros

- 9,40-10,00 Volpini Bertrán. IDIBELL. Barcelona. *"Aspectos interesantes en el consejo genético de las ataxias"*.
- 10,00-10,20 Mercé Pineda Marfá. Consultor senior Neuropediatría. *"La terapia génica. Estado actual de la investigación aplicada"*.
- 10,20-10,40 Juan Carlos Baiges. Responsable Científico de Fedaes. *"Actualización de fármacos para la ataxia de Friedreich"*.
- 10,40-11,00 David Genís Batlle. Neurólogo. Unidad de ataxias Investigador del IDIBGI. Girona. *"El largo camino hacia el diagnóstico"*.
- 11,00-11,20 José Antonio Sánchez Alcázar. Universidad Pablo Olavide. Sevilla. *"Medicina de precisión en ataxias"*.
- 11,20-11,40 Preguntas y debate.

MESA II: La clínica en ataxias recesivas Moderador: Javier Díaz Nido

- 11,40-12,00 Francesc Palau Martínez. Hospital Sant Joan de Deu. *"El diagnóstico en enfermedades raras y no diagnosticadas"*.
- 12,00-12,20 Mar O'Callaghan, Alejandra Darling. Servicio Neurología Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Ataxias progresivas y no progresivas en la edad pediátrica"*.
- 12,20-12,40 María Pascual Chief Regulatory Officer, miembro senior management team Minoryx. *"Ensayo clínico FRAMES"*.
- 12,40-13,00 Preguntas y debate.

MESA III: La clínica en ataxias dominantes

Moderador: Ignacio Torres Alemán

- 13,00-13,20 Francisco Javier Arpa Gutiérrez. Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid. *"Ataxia espinocerebelosa tipo 6 - Dianas terapéuticas para un tipo de ataxia dominante"*.
- 13,20-13,40 Berta Alemany Perna. Hospital Dr. Josep Trueta / Hospital Sta. Caterina, ICS/IAS. Girona. *"SCA48. Síndrome cognitivo-afectivo cerebeloso como debut de una ataxia espinocerebelosa dominante"*.
- 13,40-14,00 Preguntas y Debate.
- 14,30 Comida.

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

- 17,30-17,50 Javier Díaz Nido. Centro de Biología Molecular Severo Ochoa UAM. *"Astrocitos, Neurodegeneración y Ataxia de Friedreich"*.
- 17,50-18,10 Marta Seco-Cervera, José Santiago Ibáñez-Cabellos y José Luis García Giménez. Dpto de Fisiología. Universidad de Valencia. CIBERer. INCLIVA. *"Modelos celulares de Ataxia de Friedreich: rutas reguladas por microARNs"*.
- 18,10-18,30 Joaquim Ros, Jordi Tamarit. Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques Facultat de Medicina, IRB-Lleida. *"Efectos de 1,25-OH-vitamina D en modelos celulares de Ataxia de Friedreich"*.
- 18,30-18,50 Pilar González Cabo. Pablo Calap, Laura Robles, Enrique Gabriel Zucchet, M^º Dolores Moltó CIBERER. Facultad de Medicina y Odontología. Universidad de Valencia. *"Inhibidores de fosfodiesterasa: Ensayo pre-clínico en un modelo de ratón para la ataxia de Friedreich"*.

TALLERES II:

- 18,50-19,30 M^ª Encina Castro González. Enfermera. *"La Enfermería y la ataxia: objetivos, demandas"*.
- 19,30-20,00 Clara Díaz Cot. Logopeda. *"La importancia de la logopedia en la ataxia"*.
- 20,00-20,20 Preguntas y debate.
- 21,30 Cena.

Domingo 23 junio de 2019

- 9,30 Desayuno.

MESA V: Charlas de apoyo a los pacientes y familiares Moderadora: Isabel Campos

- 10,30 "FEDAES, 18 años después"
- 11,20 Preguntas de los asistentes.
- 11,30 CLAUSURA Alberto Suárez de las Heras.
- Comida-2 turnos, 13.00 y 14.00.

OBJETIVOS

- ❖ Informar/Difundir y Sensibilizar que es la Ataxia y/o enfermedades similares, consecuencias en la vida diaria de los afectados, la problemática presente y de los esfuerzos de los afectados por vivir con normalidad.
- ❖ Informar/Sensibilizar que es la ataxia y fomentar la empatía del personal sanitario y técnico vario de lo que es la enfermedad y sus consecuencias desde un punto de vista subjetivo.

DESTINATARIOS

- ❖ Afectados de ataxia y/o enfermedades similares y/o familiares /cuidadores/acompañantes de los mismos.
- ❖ Personal sanitario y técnicos varios y población con carácter general.

ORGANIZACIÓN DE LAS JORNADAS (EJECUTANTE DE LA SUBVENCIÓN)

- ❖ Federación de Ataxias de España (FEDAES).

FECHAS

- ❖ 21, 22 y 23 de junio de 2019

LUGAR

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

No es lo que parece,
es lo que padece II:
la Ataxia de modo subjetivo y de modo objetivo



EJECUTA



GESTIONA



SUBVENCIÓN/FINANCIADA

