

*Programa preliminar, sujeto a cambios

VIERNES, 24 DE JUNIO DE 2022

- 13,30 Recepción y acogida.
- 14,30 Comida.

TALLERES

- 18,45-19,30 Ana de Bonrosto Benito. *"Taller de logopedia"*.
- 21,00 Cena.
- 22,30 Convivencia.

SÁBADO, 25 DE JUNIO DE 2022

- 8,45 Desayuno.
- 9,45 Inauguración. Isabel Campos Barquilla. Presidenta de Fedaes.

MESA I: ENFERMEDADES RARAS, ATAXIAS, DIAGNÓSTICO Y AVANCES

Modera: Eulalia Bazán

- 10,00-10,20 Francesc Palau Martínez. Hospital Sant Joan de Déu y CIBERER Barcelona. *"Ataxias y enfermedades raras: realidades y desafíos"*.
- 10,20-10,40 Victor Volpini Bertrán. IDIBELL. Barcelona. *"Hipertecnología, especialidad de genética y ataxias"*.
- 10,40-11,00 Juan Carlos Baiges. Director científico de Fedaes. *"Ataxia de Friedreich, del conocimiento a las oportunidades"*.
- 11,00-11,20 Preguntas y debate.

MESA II: INVESTIGACIÓN BÁSICA EN ATAXIAS I

Modera: Berta Alemany Perna

- 11,20-11,40 Javier Díaz Nido. Centro de Biología Molecular Severo Ochoa. UAM. Madrid. *"Neurodegeneración en el cerebelo de un ratón modelo de ataxia de Friedreich"*.
- 11,40-12,00 Juan Antonio Navarro, Alex Trujillo, Lorena Mateo, Pablo Calap, María Dolores Moltó. Departament de Genètica Facultat de Ciències Biològiques. Valencia. *"Drosophila como herramienta para la identificación de fármacos que mejoren la ataxia de Friedreich"*.
- 12,00-12,20 Joaquim Ros, Jordi Tamarit. Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques Facultat de Medicina, IRB-Lleida. *"La ataxia de Friedreich desde una óptica bioquímica: investigación de los mecanismos de la patología y de estrategias terapéuticas"*.
- 12,20-12,40 Preguntas y debate.

MESA III: LA CLÍNICA EN ATAXIAS I

Modera: Benedicta Catalán

- 12,40-13,00 Javier Arpa. Dpto. de Anatomía, Histología y Neurociencias. UAM.Madrid. *"Trastornos del desarrollo del cerebelo"*.
- 13,00-13,20 Lidón Carretero. Genetista investigadora en el grupo de Patología neuromuscular y ataxias del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe. *"La genética en las ataxias hereditarias: el viaje hasta el diagnóstico"*.
- 13,20-13,40 David Genís Batlle. Unidad de ataxias Investigador del IDIBGI. Girona. *"Ataxias episódicas tardías"*.
- 13,40-14,00 Preguntas y debate.
- 14,15 Comida.

MESA IV: INVESTIGACIÓN BÁSICA EN ATAXIAS II

Modera: Ignacio Torres Alemán

- 16,40-17,00 Diana García-Moreno. Ciberer. *"El pez cebra y la medicina personalizada: Diagnóstico y tratamientos"*.
- 17,00-17,20 Frida Loria Salinas. Laboratorio de apoyo a la investigación. Hospital Universitario Fundación Alcorcón. *"¿Es posible disminuir la neurodegeneración asociada a la ataxia de Friedreich a través de las células gliales?"*
- 17,20-17,40 Macarena Sánchez. Instituto de Parasitología y Biomedicina "Lopez-Neyra" Granada. *"Ponencia sin determinar"*.
- 17,40-18,00 Gonzalo Muñoz. Servicio de Neurobiología, IRICYS, Madrid. *"Ponencia sin determinar"*.
- 18,00-18,20 Preguntas y debate.

MESA V: LA CLÍNICA EN ATAXIAS II

Modera: María José Martínez

- 18,20-18,40 Ignacio Torres Alemán. Achucarro Basque Center for Neuroscience Science Park of the UPV/EHU, Leioa (Bizkaia). *"Medicina personalizada en enfermedades neurodegenerativas"*.
- 18,40-19,00 Paula Pérez Torre. CSUR de Ataxias y Paraparesias Espásticas. Servicio de Neurología, Hospital Ramón y Cajal, Madrid. *"Utilidad de las pruebas complementarias en el diagnóstico de las ataxias"*.
- 19,00-19,20 Berta Alemany Perna. Hospital Dr. Josep Trueta / Hospital Sta. Caterina, ICS/IAS. Girona. *"Ponencia sin determinar"*.
- 19,20-19,40 Preguntas y debate.
- 19,40-20,00 Homenaje a Pilar Martin Iglesias. Tesorera de Fedaes
- 21,30 Cena.
- 22,30 Convivencia.

DOMINGO, 26 DE JUNIO DE 2022

- 9,00 Desayuno.

MESA VI: LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS
Moderadora: Isabel Campos

- 10,00-10,30 Prado Molina Sánchez, Ana Leguina Astorquiza, Kevin Alvarado Rivera, Mónica García López. "Información actividades varias FEDAES".
- 10,30 Clausura.

EJECUTA	GESTIONA	SUBVENCIONA /FINANCIA
		

OBJETIVOS

- ❖ Informar y Difundir el estudio y la investigación científica de la ataxia y/o enfermedades similares.
- ❖ Informar sobre los últimos ensayos clínicos tanto internacionales como en nuestro país y resultados preliminares de los mismos.
- ❖ 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

- ❖ Enfermos-as de ataxia y/o enfermedades similares, familiares, cuidadores y especialistas varios relacionados directa o indirectamente con la enfermedad.

ORGANIZACIÓN DE LAS JORNADAS (EJECUTANTE DE LA SUBVENCIÓN)

- ❖ Federación de Ataxias de España (FEDAES).

FECHAS

- ❖ 24, 25 y 26 de junio de 2022.

LUGAR

- ❖ Balneario de Ledesma
- ❖ 37115 Baños de Ledesma · Vega de Tirados · Salamanca
- ❖ Teléfono: 923 14 91 00

"LA ATAXIA Y LA CRISIS SANITARIA II: TRATAMIENTOS COMPLEMENTARIOS Y ESTUDIO DE LA ENFERMEDAD"

