

DOMINGO, 19 DE NOVIEMBRE DE 2023

- 9,30 Desayuno.

MESA VI: LOS PACIENTES Y SUS FAMILIAS

MODERA: ISABEL CAMPOS

- 10,30-10,50. Prado Molina Sánchez, Ángel España Vera, Cirila del Campo. "Información actividades varias FEDAES".
- 11,20-11,40 Preguntas de los asistentes.
- 11,40-12,00 Clausura. Carlos Pellitero. Vocal JD de Fedaes.

✓ **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.
- Informar sobre los proyectos de investigación apoyados por Fedaes y por otras organizaciones de ataxia.

✓ **DESTINATARIOS**

- Representantes de las Asociaciones de ataxia federados a Fedaes.
- Enfermos-as de ataxia y/o enfermedades similares, familiares, cuidadores y especialistas relacionados con la enfermedad.
- Personas interesadas en el conocimiento de la patología y los avances que se van produciendo.

✓ **ORGANIZACIÓN DE LAS JORNADAS (EJECUTANTE DE LA SUBVENCIÓN)**
Federación de Ataxias de España (FEDAES)

✓ **FECHAS**

17 al 19 de noviembre de 2023

✓ **LUGAR**

Hotel Doña. Carlota
Ronda de Toledo, 21 13005 Ciudad Real
Teléfono organización: 601 037 982



✓ POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



FORATAXIA:
“CHARLAS SOBRE EL ESTUDIO E INVESTIGACIÓN DE LA ATAXIA Y/O ENFERMEDADES SIMILARES”

VIERNES, 17 DE NOVIEMBRE DE 2023

*Programa sujeto a cambios

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

TALLERES

- **18,00-18,45 María Isabel Romano.** Unidad de Gestión. Delegación de Hacienda. Ciudad Real.
"Taller el patrimonio protegido de las personas con discapacidad y otras ventajas fiscales".
- **18,45-19,30 Taller de fisioterapia**
- **19,30 Charla/Encuentro con el equipo de "Desafío Inmortales".**
- **21,15 Cena.**
- **22,30 Convivencia.**

SÁBADO, 18 DE NOVIEMBRE DE 2023

- **8,15 Desayuno.**
- **9,00 Inauguración.**

Francisco Cañizares Jiménez. Excmo. Sr. Alcalde de Ciudad Real
Javier Erenaldo Romano. Tesorero de Fedaes.

MESA I: ATAXIAS, DIAGNÓSTICO Y AVANCES

MODERA: IRENE SANZ

- **9,20-9,40 Victor Volpini Bertrán.** IDIBELL. Barcelona.
"Dark Genome".
- **9,40-10,00 Juan Carlos Baiges.** Director científico de Fedaes.
"Ponencia sin determinar"
- **10,00-10,20 Benedicta Catalán.** Hospital Clínico Universitario de Valladolid.
"Vertiente clínica y de diagnóstico neurofisiológico en ataxias".
- **10,20-10,40 Antoni Matilla Dueñas.** Instituto de investigación Germans Trias i Pujol. (IGTP). Badalona.
"Implementación de un nuevo algoritmo aumenta al 72% la tasa de diagnóstico genético de las ataxias hereditarias".
- **10,40-11,00 Preguntas y debate.**

MESA II: LA CLÍNICA EN ATAXIAS I

MODERA: M^a ÁNGELES DEL REAL

- **11,00-11,20 Biogen.** "Ponente sin determinar"
"Ponencia sin determinar".
- **11,20-11,40 Javier Arpa.** Dpto. de Anatomía, Histología y Neurociencias. UAM.Madrid.
"Trastornos atáxicos - El Libro del Residente de Neurología, Departamento de Anatomía, Histología y Neurociencia, Facultad de Medicina, UAM".
- **11,40-12,00 Adriano Jiménez Scrig.** Hospital Ramón y Cajal Madrid.
"Secuenciación de lectura larga (NGS long read), una nueva herramienta para el diagnóstico de las ataxias"
- **12,00-12,20 David Genís Batlle.** Unidad de ataxias IDIBGI. Girona.
"Ataxia vértigo cerebelosa tardía".
- **12,20-12,40 Preguntas y debate.**

MESA III: LA CLÍNICA EN ATAXIAS II

MODERA: BENEDICTA CATALÁN

- **12,40-13,00 Paula Pérez Torre.** CSUR de Ataxias y Paraparesias Espásticas. Servicio de Neurología, Hospital Ramón y Cajal, Madrid.
"¿Qué puedo esperar de mi participación en un ensayo clínico? Ventajas e inconvenientes".
- **13,00-13,20 Berta Alemany Perna.** Hospital Dr. Josep Trueta / Hospital Sta. Caterina, ICS/IAS. Girona.
"Resultados del ensayo piloto con Calcitriol en Ataxia de Friedreich."
- **13,20-13,40 Alejandra Darlin.** Neuropediatría. Unidad de Ataxias. CSUR de Ataxias-Paraparesias. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona.
"Ataxias asociadas a condiciones Metabólicas".
- **13,40-14,00 Sergi Cesar Fiaz.** Servicio de Cardiología Pediátrica. Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona.
"Evaluación cardiológica en la Ataxia de Friedreich".
- **14,00-14,20 Preguntas y debate.**
- **14,30 Comida.**

MESA IV: INVESTIGACIÓN BÁSICA EN ATAXIAS I

MODERA: MARÍA JOSÉ MARTÍNEZ

- **16,40-17,00 Javier Díaz Nido.** Centro de Biología Molecular Severo Ochoa. UAM. Madrid.
"Modelos para el estudio de la neurodegeneración en la ataxia de Friedreich".
- **17,00-17,20 Macarena Sánchez.** Instituto de Parasitología y Biomedicina "Lopez-Neyra" Granada.
"Desarrollo de nuevas aproximaciones terapéuticas para el tratamiento de la ataxia de Friedreich".
- **17,20-17,40 Frida Loria Salinas.** Laboratorio de apoyo a la investigación. Hospital Universitario Fundación Alcorcón.
"Inflamación y células gliales en modelos experimentales de Ataxia de Friedreich"
- **17,40-18,00 Ignacio Torres Alemán.** Achucarro Basque Center for Neuroscience Science Park of the UPV/EHU, Leioa (Bizkaia)."
"IGF-I y medicina personalizada en ataxia".
- **18,00-18,20 Preguntas y debate.**

MESA V: INVESTIGACIÓN BÁSICA EN ATAXIAS II

MODERA: EULALIA BAZÁN

- **18,20-18,40 Joaquim Ros, Jordi Tamarit.** Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques Facultat de Medicina, IRB-Lleida.
"Ponencia sin determinar".
- **18,40-19,00 Victor M. González.** Instituto Ramón y Cajal de investigación Sanitaria. Madrid.
"Potencial uso de los aptámeros en ataxias"
- **19,00-19,20 Pilar González Cabo, Vicent Beltran-Beltran, Laura R. Rodríguez, Carmen Aguado, Salvador Martí, Luis Bataller, Tamara La Peña-Luzón.**
"Ponencia sin determinar".
- **19,20-19,40 Juan Antonio Navarro. María Dolores Moltó.** Departament de Genètica Facultat de Ciències Biològiques. Valencia.
"Prevenir la muerte inducida por hierro para mejorar la Ataxia de Friedreich."
- **19,40-20,00 Ivelisse Sánchez.** Instituto de investigación Germans Trias i Pujol. (IGTP). Badalona.
"Estudios de biomarcadores indicadores de la progresión y los niveles de frataxina en la Ataxia de Friedreich".
- **20,00-20,20 Preguntas y debate.**
- **21,15 Cena.**
- **22,30 Convivencia.**