

## PROGRAMA

### Viernes 1 de julio de 2016

- ❖ 13,00 Recepción y acogida.
- ❖ 14,30 Comida y tarde libre.
- ❖ 21,00 Cena.
- ❖ 22,00 Fiesta de convivencia.

### Sábado 2 de julio de 2016

- ❖ 9,00 Desayuno.
- ❖ 9,50 Inauguración. D. Carlos Pellitero (Secretario de FEDAES).

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

- ❖ 10,00-10,20 Dr. Victor Volpini Bertrán. IDIBELL. Barcelona. *"Las ataxias hereditarias: un enfoque evolutivo"*.
- ❖ 10,20-10,40 Dr. Juan Carlos Baiges. Responsable Científico de Fedaes. *"Por determinar"*.
- ❖ 10,40-11,00 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<sup>a</sup> Dolores Moltó, Dra. M. José Martínez-Sebastián. Dr. Pablo Calap-Quintana, Dr. José Vicente Llorens. Departamento de Genética. Univesitat 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. *"Ponencia por determinar"*.
- ❖ 12,30-12,50 Preguntas y debate

#### **MESA III: Investigación básica en Ataxia de Friedreich II** Moderadora: Dr. Victor Volpini

- ❖ 12,50-13,10 Dra. Pilar González Cabo. Centro de Investigación Príncipe Felipe, Laboratorio de Genética y Medicina Molecular. *"Ponencia por determinar"*.
- ❖ 13,10-13,30 Dr. Antoni Matilla. Departamento de Neurociencias. Instituto Germans Trias i Pujol (IGTP). Badalona (Barcelona). *"Ponencia por determinar"*.
- ❖ 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 en la ataxia de Friedreich"*
- ❖ 14,10 -14,30 Preguntas y debate
- ❖ 14,35 Comida.

#### **MESA IV: La clínica en ataxias I** Moderadora: Dra. M<sup>a</sup> José Martínez Sebastián

- ❖ 17,00-17,30 Dr. Frances Palau. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Ponencia sin determinar"*.
- ❖ 17,30-18,00 Dr. F. Javier Arpa, Dr. Rodríguez de Rivera Servicio de Neurología. Hospital La Paz. Madrid. *"Trastornos del Sueño en las ataxias neurodegenerativas"*.
- ❖ 18,00-18,30 Dr. Adriano Jiménez Escrig, Dra. Eulalia Bazán, Dr. Carlos Paño Belarrinaga. Grupo CSUR de ataxias del Hospital Ramón y Cajal de Madrid. *"Genética para José María, de la NGS a los CRISPR"*.
- ❖ 18,30-18,50 Preguntas y debate.

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

- ❖ 18,50-19,20 Dr. David Genís Batlle. Servicio de Neurología. Hospital Josept Trueta de Gerona. *"Nueva variante de ataxia cerebelosa"*.
- ❖ 19,20-19,50 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"*.
- ❖ 19,50-20,20 Dr. Sergio Cesar Díaz. Servicio de Cardiología. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Nuevas herramientas para el seguimiento cardiológico el Ataxia de Friedreich"*.
- ❖ 20,20-20,40 Preguntas y debate.
- ❖ 20,40 Rifa benéfica.
- ❖ 20,50 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.<sup>a</sup> Ana Leguina

- ❖ 10,30-11,00 Dr. Agustín Pérez. Psiquiatra. *"Ataxias y su repercusión psiquiátrica"*.
- ❖ 11,00-11,30 D<sup>a</sup> Prado Molina. Licenciada en Derecho. Abogada de Fedaes. *"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) *"Bicitrapia. 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<sup>a</sup> Pilar Martín. *"Actividades de ocio y tiempo libre organizadas por Fedaes en 2016"*.
- ❖ 12,30-12,50 D<sup>a</sup> Pilar Martín, D<sup>a</sup> Cristina Fernández Amado, D. Carlos Pellitero *"Asamblea general"*.
- ❖ 12,50-13,20 Preguntas de los asistentes.
- ❖ 13,20 CLAUSURA por D<sup>a</sup> 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](mailto:sede.valladolid@fedaes.org)/[www.fedaes.org](http://www.fedaes.org)



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

