



1º SIMPOSIO SOBRE HAI, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona (España), 9 febrero 2019

El 9 de febrero de 2019 se celebrará en el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona (España) el **1º Simposio sobre HAI (Hemiplejía Alternante de la Infancia)**, que se presenta como simposio satélite al **6º Simposio Pediátrico Internacional de Trastornos del Movimiento**, que se celebra en el mismo lugar los días 7 y 8 de febrero.

La HAI es una enfermedad neurológica ultra-rara que afecta a 1 de cada millón de personas, en todo el mundo hay diagnosticados alrededor de 700 casos. La HAI suele aparecer antes de los 18 meses de vida y los niños muestran una gran variedad de síntomas a lo largo de su infancia, como por ejemplo episodios de distonia y hemiplejía, ataxia, nistagmos, retraso en el desarrollo psicomotriz y cognitivo, y convulsiones. Los episodios pueden aparecer en cualquier momento del día sin previo aviso, provocados por diferentes factores desencadenantes, entre ellos cambios de temperatura, contacto con el agua, actividad física, la luz, comida, emociones fuertes, olores, fatiga y algunas medicaciones. Los episodios pueden durar minutos, horas o incluso días y suelen desaparecer con el sueño y pueden reaparecer al despertar. Actualmente **no existe ningún tratamiento ni cura** para la HAI.

Este primer simposio sobre la HAI será una oportunidad única de escuchar de primera mano a algunos de los científicos más relevantes en la investigación de la enfermedad a nivel mundial y en neurología pediátrica. Entre los ponentes están el **Dr. Mohamad Mikati, Dr. Eleni Panagiotakaki, Dr. Elisa De Grandis, Dr. Carmen Fons, Dr. Jaume Campistol y Rosaria Vavassori**.

Desde una perspectiva médica, la Dra. Carmen Fons (neurólogo pediátrico, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona, España) presentará el estado actual y la evolución de los conocimientos sobre la HAI; la Dra. Eleni Panagiotakaki (Centre Hospitalier Universitaire de Lyon, Francia) hablará de los trastornos de conducta y la comorbilidad psiquiátrica en la HAI; y la Dra. Elisa De Grandis (Università degli Studi di Genova, Italia) presentará opciones terapéuticas en la HAI.

Desde una perspectiva de investigación, Rosaria Vavassori (IAHCRC Consorcio Internacional para la Investigación sobre la Hemiplejía Alternante) hablará sobre la participación de las asociaciones familiares en la investigación de la HAI, mientras que el Dr. Mohamad Mikati (Universidad de Duke de Medicine, Durham, EEUU) presentará el Estudio Prospectivo Observacional de la Historia Natural y del Tratamiento en la HAI (OBSERV-AHC).

Actualmente existen 2 proyectos a nivel internacional que están en fase de lanzamiento, el **OBSERV-AHC Prospective Observational Natural History and Therapy Study**, dirigido por el Dr. Mohamad Mikati, y un proyecto de terapia génica, **Gene Therapy Adeno-Associated Virus**, dirigido por el Dr. Steven Gray (University of Texas Southwestern Medical Center). Este proyecto trae mucha esperanza a las familias alrededor del mundo y se presentará a través de un vídeo en este simposio. Ambos proyectos son financiados por las diferentes asociaciones internacionales de familias a través de las múltiples actividades de difusión y recaudación de fondos que organizan anualmente.

El 1º Simposio sobre la HAI es **GRATUITO** para los asistentes y está financiado en su totalidad por **AESHA (Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante)**. Ya podéis consultar el [programa](#) y rellenar la [hoja de inscripción](#). Para contactar con el Comité Organizador lo podéis hacer a través del email ahcsymposium@aesha.org.

Para más información sobre la AHC ver el documental [Human Timebombs](#).