



**4th European Narcolepsy Day  
4ª Jornada Europea de Narcolepsia  
Hot topics in European Narcolepsy Research  
& European Narcolepsy Network (EU-NN) Meeting**

**Madrid, 16-17 March 2013  
Anfiteatro Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (ICOMEM)**

**Salón de Actos de la ONCE**



**Reconocido de interés sanitario por el Ministerio de  
Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**

**Créditos UAM/ UAM Credits**



## **Patrocinios – Patronages**

**Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad**  
**Ilustre Colegio Oficial de Médicos de Madrid (Icomem)**  
**Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)**  
**Sociedad Española de Neurociencias (SENC)**  
**Sociedad Española de Neurofisiología Clínica (SENFC)**  
**Sociedad Española de Neurología (SEN)**  
**Sociedad Española de Sueño (SES)**  
**Asociación Madrileña de Neurología (AMN)**  
**Facultad de Medicina - Universidad Autónoma de Madrid (UAM)**  
**Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IISGM)**  
**Fundación ONCE**

## **Comité Organizador – Organizing Committee**

### **Dr. Rosa Peraita-Adrados *Chair***

Unidad de Trastornos del Sueño y Epilepsia  
Servicio de Neurofisiología Clínica  
Hospital General Universitario Gregorio Marañón  
Facultad de Medicina. Universidad Complutense de Madrid (UCM)  
C/ Dr. Esquerdo, 46  
E-28007 Madrid / Spain  
Phone: +34 91 426 51 87  
Fax: +34 91 586 80 18  
Mail: [mperaita.hgugm@salud.madrid.org](mailto:mperaita.hgugm@salud.madrid.org)

### **Mr. Manuel Martinez-Torrejón *Co-Chair***

Presidente Asociación Española de Narcolepsia (AEN)  
C/ Sotomayor, 6 – (Bajo B)  
E-28003 Madrid / Spain  
Phone: + 34 91 533 89 36  
Mobile: + 34 91 659 084 384  
Mail: [información@narcolepsia.org](mailto:información@narcolepsia.org)

Website: [www.narcolepsia.org](http://www.narcolepsia.org)

**Secretaría – Organizing Secretariat**

**Mrs. Yvonne Fernández-Meier**

CH-Rümlang (Zurich) / Suiza

Phone: +41 43 211 05 15

Mobile: +41 76 53 333 53

Fax: +41 43 211 05 16

Mail: [yvonne.fernandez@hispeed.ch](mailto:yvonne.fernandez@hispeed.ch)

**Coordinadora Comité Local – Local Committee Coordinator**

**Mrs. Sara Olavarrieta**

Laboratorio de Sueño Humano y Cronobiología Universidad Autónoma de Madrid (UAM)

E-28029 Madrid / Spain

Mobile: +34 647 83 87 80

Fax: +34 91 497 53 53

Mail: [laboratorio.esh@uam.es](mailto:laboratorio.esh@uam.es)

**Comité Científico – Scientific Committee**

Dr. C de Andrés, Dr. A Benetó, Dr. E Calvo, Dr. F Cañellas, Prof. M Garzón, Dr. P López-Esteban, Dr. J Martínez-Orozco, S. Olavarrieta, Dr. J Pareja, Dr. J Puertas, Dr. R del Río, Dr. J Santamaría, Prof. A Vela-Bueno, Dr. JL Vicario, Dr. I Villalibre

**NUEVAS FRONTERAS DE LA INVESTIGACIÓN DE LA NARCOLEPSIA EN EUROPA  
HOT TOPICS IN EUROPEAN NARCOLEPSY RESEARCH**

Madrid, 16 de Marzo-16<sup>th</sup> March 2013  
Pequeño Anfiteatro (Icomem)  
C/ Santa Isabel 51

**8:30 Registration of participants**

**9:00 Opening**

**President Icomem: Sonia López-Arribas** (*Madrid*)

**President EU-NN: Gert Jan Lammers** (*Leiden*)

**Chair: Rosa Peraita-Adrados** (*Madrid*)

**1<sup>st</sup> Session**

**Chair: GJ Lammers** (*Leiden*), **M Garzón** (*Madrid*)

**9:15 An introduction to narcolepsy's pathophysiology: the hypothalamus as bedroom of the brain**

**GJ Lammers** (*Leiden*)

**Neurobiology of narcolepsy:**

**9:35 Hypocretinergic regulation of sleep-wakefulness states: narcoleptic signs emergence based on insufficient hypocretin actions in the pontine tegmentum**

**M Garzón** (*Madrid*)

**10:00 Immuno-factors: Narcolepsy-Cataplexy and co-morbid autoimmune diseases**

**FJ Martínez-Orozco, C de Andrés, I Villalibre, JL Vicario, M Fernández-Arquero,  
R Peraita-Adrados** (*Madrid*)

**10:13 Environmental risk factors for narcolepsy: a case-control series**

**R del Rio, R Peraita-Adrados** (*Madrid*)

**10:26 How Genetic Characterization of Narcolepsy and Hypersomnias is useful on phenotype definition**

**A. Martins da Silva** (*Porto*)

**10:40 Genetic factors**

**M Tafti** (*Lausanne*)

*11:00 Break*

### **2<sup>nd</sup> Session**

**Chair: A Vela-Bueno** (*Madrid*), **F Cañellas** (*Palma de Mallorca*)

**11:30 The metabolic aspects of narcolepsy**

**C.E.H.M Donjacour** (*Leiden*)

**11:50 Childhood narcolepsy**

**M Lecendreux** (*Paris*)

**12:10 The metabolic spectrum in childhood narcolepsy**

**F Poli** (*Bologna*)

**12:30 Narcolepsy treatment. Burden and disabilities of the disease.**

**G Mayer** (*Schwalmstadt-Treysa*)

*13:00-14:00 Break*

### **3<sup>rd</sup> Session**

**Chair: J Santamaria** (*Barcelona*), **M Billiard** (*Montpellier*)

**14:30 Altered Sleep Motor control in Narcolepsy**

**J Santamaría** (*Barcelona*)

**14:50 The EU-NN narcolepsy-cataplexy retrospective database: clinical and polysomnographic characteristics**

**J Haba-Rubio** (*Lausanne*)

**15:10 The EU-NN narcolepsy-cataplexy prospective database**

**G Luca** (*Lausanne*)

**15:30 How to evaluate sleepiness. The value of diagnostic tests in Narcolepsy**

**K Sonka** (*Prague*)

*15:50 Break*

**4<sup>th</sup> Session**

**Chair: G Plazzi** (*Bologna*)

**16:20 Video session (childhood and adult cases)**

**G Plazzi** (*Bologna*), **M Lecendreux** (*Paris*), **R del Río**, **P López-Esteban** (*Madrid*)

**17:20 Narcolepsy and Idiopathic Hypersomnia borderlines**

**M Billiard** (*Montpellier*)

**17:40 European Researcher EU-NN Prize**

**18:00 Final Remarks & Closure**

**Dr GJ Lammers** – President EU-NN (*Leiden*)

**18:30 EU-NN Assembly**

**EL NARCOLEPTICO EN EUROPA  
ENCUENTRO CON LAS ASOCIACIONES EUROPEAS  
NARCOLEPTICS IN EUROPE  
& PATIENT FOCUS GROUPS**

Madrid, 17 de Marzo -17<sup>th</sup> March 2013  
Salón de Actos de la FUNDACIÓN ONCE  
C/Sebastián Herrera, 15.

**Mr. M Martinez-Torrejón, President  
Dr. R Peraita-Adrados, Chair**

**9:00 Opening Greetings from the President of AEN**

- **Presentation of the 4<sup>th</sup> END campaign**
- **Narcolepsy in the registry of rare diseases (FEDER)**
- **Presentations of the European Associations:**

**9:30 AEN- Asociación Española de Narcolepsia**  
M Martínez Torrejón

**9:45 AIN - Associazione Italiana Narcolettici e Ipersonni**  
I Ceretelli

**10:00 ANC - Association Française de Narcolepsie-Cataplexie et d'Hypersomnie**  
A de la Touche

**10:15 DNG - Deutsche Narkolepsie-Gesellschaft e.V.**  
H Rollof

**10:30 Narcolepsy UK**  
J Taylor

**10:45 NVN- The Netherlands**

N van Witsenburg

**11:00 SNAG - Schweizer Narkolepsie Gesellschaft**

C Rüegg

**11:15 Break**

**11:45 Proposal of a European Narcolepsy Network or Federation for patients**

**13:45 General Discussion & Conclusions**

**14:00 Lunch**

#### **INFORMACION GENERAL / GENERAL INFORMATION**

#### **CRÉDITOS UAM / UAM CREDITS**

Créditos para los estudiantes de la Facultad de Medicina de la UAM

#### **CONTACTOS UTILES/ USEFUL CONTACTS**

*Hotel Reservation:* [www.narcolepsy-international.org](http://www.narcolepsy-international.org)

*Metro ICOMEM:* Atocha Station

*Metro Fundación ONCE:* Embajadores Station

*Metro Hotel Mora and Hotel Mediodía:* Atocha Station

*Radio Taxi:* +34 914475180

*Bus Express from Barajas Airport to Atocha Station (running 24 hours):* ticket 5 euro

<http://www.emtmadrid.es/lineaaeropuerto/index.html>

*Train from Barajas Airport Terminal 4 to Atocha Station:* ticket 2.5 euro



## Sede del 4th END The congress site



- 1 Icomen
- 2 Salón de Actos de la ONCE
- 3 Hotel Mora
- 4 Hotel Mediodía
- 5 Estación de Atocha
- 6 Metro Atocha
- 7 Metro Embajadores
- 8 Restaurante Casa Patas