

Viernes 21 de junio de 2013

- ⇒ 13,00 Recepción y acogida.
- ⇒ 14,30 Comida.

***Sesión para enfermos y familiares. Modera Isabel Campos**

- ⇒ 19,00 Inauguración. D. ^a Cristina Fernández Amado. Presidenta de Fedaes.
- ⇒ 19,10-19,50 Por determinar. *El proyecto de iniciativa española de terapia génica, para ataxia de Friedreich.*

MESA I: Paraplejías. Modera Dra. María Jesús Sobrido Gómez. Sesión para profesionales sanitarios e investigadores

- ⇒ 17,00-17,20 Presentación del curso. Dr. Javier Arpa. Hospital Universitario La Paz.
- ⇒ 17,20-17,40 Dr. Javier Arpa. *"Clasificación de las paraplejías espásticas hereditarias"*.
- ⇒ 17,40-18,00 Dr. Javier Arpa. *"Espasticidad, descripción general"*.
- ⇒ 18,00-18,20 Dra. María Jesús Sobrido Gómez. *"Genética molecular de las paraplejías hereditarias"*.
- ⇒ 18,20-18,40 Dra. Irene Sanz Gallego. *"Paraplejía espástica hereditaria (PEH/PEF) I. Formas no complicadas"*.
- ⇒ 18,40-19,00 Dra. Mar García Romero, Prof. Samuel Ignacio Pascual Pascual. Hospital Universitario La Paz. Madrid. *"Paraplejía espástica hereditaria (PEH/PEF) II. Formas complicadas"*.
- ⇒ 19,00-19,20 Preguntas y debate.
- ⇒ 19,20-19,45 Descanso.

MESA II: Clasificación y genética de las ataxias. Modera Dra. Irene Sanz. Sesión para profesionales sanitarios e investigadores

- ⇒ 19,45-20,05 Dr. Javier Arpa. *"Clasificación de las ataxias cerebelosas. Aproximación diagnóstica"*.
- ⇒ 20,05-20,25 Dr. Victor Volpini. *"Genética molecular de las ataxias"*.
- ⇒ 20,25-20,45 Dra. María Jesús Sobrido Gómez. *"Novedades del consorcio SPATAX"*.
- ⇒ 20,45-21,05 Preguntas y debate.
- ⇒ 21,30 Cena.
- ⇒ 22,30 Fiesta de convivencia.

Sábado 22 de junio de 2013

- ⇒ 8,15 Desayuno.

MESA III: Ataxias de inicio precoz. Modera Dra. Mercè Pineda

- ⇒ 09,00-09,20 A determinar. *"Conceptos básicos utilizados en las comunicaciones"*.

- ⇒ 09,20-09,40 Dra. Mercè Pineda. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Ataxias metabólicas. Síndromes atáxicos relacionados con errores innatos del metabolismo. Ataxias mitocondriales"*.
- ⇒ 09,40-10,00 Dra. Asunción Aracil. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Ataxias hereditarias congénitas. Ataxias debidas a defectos de reparación del ADN"*.
- ⇒ 10,00-10,20 Dra. Mar O'Callaghan. Hospital San Joan de Deu. Barcelona. *"Ataxia cerebelosa progresiva de inicio precoz. Síndromes diferentes de la ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 10,20-10,40 Dr. Francisco Javier Arpa *"Ataxia cerebelosa progresiva de herencia recesiva y con herencia ligada al cromosoma X"*.
- ⇒ 10,40-11,00 Preguntas y debate.
- ⇒ 11,00-11,20 Descanso.

MESA IV: Investigación básica en Ataxia de Friedreich. Modera Dr. Jonathan Jones

- ⇒ 11,20-11,40 Dra. Irene Sanz Gallego. *"Ataxias mitocondriales II. Ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 11,40-12,00 Prof. Javier Díaz Nido. Universidad Autónoma de Madrid. *"Biología molecular y celular de la ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 12,00-12,20 Prof. Jordi Tamarit, Elia Obis, Stefa Mincheva, David Alsina y Joaquim Ros. Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques, IRB-Lleida, Universitat de Lleida. *"Modelos celulares para el estudio de la ataxia de Friedreich y el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas"*.
- ⇒ 12,20-12,40 Dr. Jonathan Jones, M^a Paz Quesada Rico, Alicia Estirado, Carolina Redondo, Salvador Martínez. Universidad Miguel Hernández de Alicante. *"Trasplante de células madre de médula ósea en un modelo de ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 12,40-13,00 Prof. Javier Díaz Nido *"Modelos experimentales para la investigación traslacional en enfermedades neurodegenerativas"*.
- ⇒ 13,00-13,20 Profesoras Dolores Moltó y María José Martínez. Universidad de Valencia. *"Drosophila, modelo de estudio de ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 13,20-13,40 Prof. Ignacio Torres Alemán. Instituto Cajal. Madrid. *"Modelos murinos de ataxias"*.
- ⇒ 13,40-14,00 Preguntas y debate.
- ⇒ 14,15 Comida.

MESA V: Dianas terapéuticas. Modera Dra. Mar García Romero.

- ⇒ 16,05-16,20 Prof. Francesc Palau. CIBERER. *"Dianas terapéuticas en la ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 16,20-16,40 Prof. Filip Lim. Universidad Autónoma de Madrid. *"Terapia Génica de la Ataxia de Friedreich"*.
- ⇒ 16,40-17,00 Profesor Javier Díaz Nido Universidad Autónoma de Madrid. *"Desarrollo de nuevos transportadores de DNA para terapia génica"*

- ⇒ 17,00-17,20 Dr. Javier Arpa. *"Tratamiento de la espasticidad en Ataxias y PEH/PEF"*.
- ⇒ 17,20-17,40 Dra. Mar García Romero, Prof. Samuel Ignacio Pascual Pascual. *"Toxina botulínica y su aplicación en PEH/PEF"*.
- ⇒ 17,40-18,00 Dr. Yerko Pétar Ivánovic Barbeito. Especialista en medicina física y rehabilitación. Rehabilitador del centro médico de rehabilitación Monte Alto. Pozuelo de Alarcón. Madrid. *Ponencia por determinar.*
- ⇒ 18,00-18,20 Dra. Susana Moraleda Pérez. *"Tratamiento rehabilitador de las Ataxia y PEH/PEF"*.
- ⇒ 18,20-18,40 Dra. Marifé Bravo, Ángela Palao. *"El proceso de adaptación a las ataxias y paraplejías hereditarias"*.
- ⇒ 18,40-19,00 Preguntas y debate.
- ⇒ 19,00-19,25 Descanso.

MESA VI: Ataxias del adulto. Modera Prof. Francesc Palau

- ⇒ 19,25-19,45 Dr. David Genís Batlle. Hospital General Josep Trueta de Girona. *"Ataxia cerebelosa progresiva de herencia autosómica dominante. Ataxias episódicas"*.
- ⇒ 19,45-20,05 Dr. José Esteban Muñoz *"Ataxias degenerativas no hereditarias. Ataxia cerebelosa progresiva del adulto esporádica e idiopática. Atrofia multisistémica"*.
- ⇒ 20,05-20,25 Preguntas y debate.
- ⇒ 20,30 Premio honorífico a la Dra. Mercedes Pineda y Dra. Asunción Aracil, por su dedicación a ataxias en edad infantil.
- ⇒ 21,30 Cena.
- ⇒ 22,00 Entrega de premios de las rifas efectuadas.
- ⇒ 22,30 Fiesta y convivencia.

Domingo 23 de junio de 2013

- ⇒ 9,30 Desayuno.

Asamblea Fedaes 2013. *Sesión para enfermos y familiares

- ⇒ 10,30-11,30 D. ^a Cristina Fernández, D. ^a Cristina Martínez y D. ^a Ana Leguina. *"Actividades realizadas"*.
- ⇒ 11,30-12,00 D. ^a Pilar Martín. *"Necesidad de financiación"*.
- ⇒ 12,00-12,15 Preguntas y debate.

MESA VI: Común a ataxias y paraparesias. Modera Dra. Susana Noval. *Sesión para profesionales sanitarios e investigadores

- ⇒ 10,30-10,50 Dra. M^a José Aguilar-Amat Prior. *"Epidemiología de las ataxias y paraparesias espásticas"*.
- ⇒ 10,50-11,10 Dra. María José Abenza Abildúa. *"Neurofisiología de las ataxias y paraplejías espásticas degenerativas. I. Electromiografía. Estimulación magnética transcranial. II. Potenciales evocados multimodales"*.
- ⇒ 11,10-11,30 Dra. Susana Noval Martín. *"Neurooftalmología de las ataxias y paraplejías hereditarias"*.
- ⇒ 11,30-11,50 Preguntas y debate.
- ⇒ 13,00 Comida y despedida.

OBJETIVOS

- ❖ Informar y realizar intercambios en las investigaciones realizadas sobre ataxias y paraparesias.
- ❖ Informar y formar a profesionales y estudiantes de medicina sobre las ataxias y paraparesias.
- ❖ Informar sobre las últimas investigaciones que se están realizando sobre ataxias y paraparesias espáticas.
- ❖ 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.
- ❖ Desarrollar un modelo de rehabilitación adaptada a los enfermos de ataxia.
- ❖ Informar sobre la necesidad de apoyo psicológico.
- ❖ Informar sobre ayudas técnicas.
- ❖ Informar sobre la ley de dependencia y su aplicación a nuestro colectivo.
- ❖ Informar sobre los proyectos de investigación apoyados por Fedaes y por otras organizaciones de ataxia.

DESTINATARIOS

- ❖ Familiares, amigos y enfermos de Ataxia.
- ❖ Neurólogos, neuropediatras, rehabilitadores y neurofisiólogos. Curso que debe ser acreditado y avalado por la Sociedad española de neurología.

ORGANIZACIÓN DE LA REUNIÓN

- ❖ Federación de Ataxias de España – Asociaciones pertenecientes a FEDAES.
- ❖ Comisión de ataxias y paraparesias de la Sociedad española de Neurología.

FECHAS

- ❖ 21, 22 y 23 de junio de 2013.

LUGAR

- ❖ Monasterio San Luís Jesuitas. Villagarcía de Campos. Valladolid.

Durante las jornadas tendrá lugar una exposición de material ortoprotésico así como el habitual rastrillo solidario de FEDAES.



Curso de ataxias y paraparesias de la sociedad española de neurología



INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

Tfno. 655935630

sede.valladolid@fedaes.org / www.fedaes.org

RESERVA DE PLAZA: Será necesario rellenar el boletín de inscripción e ingresar en la cuenta de FEDAES el 50% del coste de las jornadas antes del 10 de mayo, y enviar el justificante a la sede de Fedaes en Valladolid, antes del 10 de junio deberá haberse ingresado el otro 50%.