



¿PODEMOS DIAGNOSTICAR Y CURAR LAS ENFERMEDADES NEUROGENÉTICAS?

Con el Aval Científico de la
Sociedad Española de Neurología



Fecha: 6 de mayo 2021, 9:45h a 13:30h

La jornada que organiza la Fundación Quaes reúne a expertos nacionales e internacionales con el objetivo de abordar el manejo multidisciplinar de un tipo de enfermedades neurológicas raras como son las ataxias y otros trastornos del movimiento. En particular se abordará el manejo del paciente desde el punto de vista clínico, diagnóstico y terapéutico, así como los avances científicos recientes. Por último, se tratarán los aspectos regulatorios con expertos de la Agencia Española del Medicamento.

PROGRAMA CIENTÍFICO

9:45h. APERTURA – David Moratal Pérez, Director Cátedra QUAES-UPV
Javier Benítez Ortiz, Presidente Fundación QUAES

10:00h. SESIONES – Moderador: Javier Benítez Ortiz

SESIÓN 1

David Genís Batlle

Instituto de Investigación Biomédica de Girona (IDIBGI)

**“La complejidad y heterogeneidad clínica de las ataxias:
identificación de una nueva ataxia hereditaria”**

10:30h. SESIÓN 2

Conceição Bettencourt

University College London Queen Square Institute of Neurology, Londres, Reino Unido

“El panorama genético y epigenético de las ataxias”

10:30h. SESIÓN 3

Antoni Matilla Dueñas

Instituto de Investigación Germans Trias i Pujol (IGTP), Badalona, Barcelona

**“Nuevas terapias para la investigación de las ataxias:
terapia génica para la ataxia de Friedreich. Realidad y Retos”**

11:30h - 12:15h. MESA DEBATE – Moderador: Antoni Matilla Dueñas

**“Problemas y desafíos en torno a las Ataxias:
Diagnóstico, seguimiento, tratamiento”**

- David Genis Batlle
- Conceicao Bettencourt
- Justo García de Yébenes

12.15 - 13:00H. MESA DEBATE - Moderador: Justo García de Yébenes

“Aspectos sociales. El papel de las asociaciones y entidades privadas”.

- **Alberto Suárez de las Heras**
Federación de Ataxias de España (FEDAES)
- **María Pino Brumberg**
Afectada de Ataxia de Friedreich
Presidenta STOP-FA (Ataxia de Friedreich)
- **Alexandre Esteban Franco**
Fundación “la Caixa”, Gestor de programas de investigación e innovación en salud
- **Juan Estévez Álamo**
Agencia Española del Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS)

13:00h. CONCLUSIONES – Antoni Matilla Dueñas

