Título del evento:
II Congreso Nacional Médico-Científico sobre CDKL5 y otras EED.

Fecha:
11 de mayo.

Lugar:
Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Programa:

9:00 - 9:30 Apertura y acreditación

9:30 - 9:45 Inauguración del Congreso:
Dirección del Hospital Universitario Vall d'Hebron / Jefe de servicio neurología / Presidenta AACDKL5 / Dra. Laura Abraira del Fresno Unidad de Epilepsia en Adultos, Hospital Universitario Vall d'Hebron. (Barcelona) CIBERER GCV21/ER/3

Bloque I – Actualización científica y médica de la encefalopatía CDKL5
Moderadora: Dra. Julia Sala Coromina
Unidad de Neurología Pediátrica, Hospital Universitario Vall d'Hebron. (Barcelona)

9:45 - 10:15: *Aspectos clínicos de la encefalopatía CDKL5.*
Alia Ramírez Camacho. Neuróloga pediátrica y epileptóloga. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona

10:15 - 10:45: *La importancia de los Centros de Excelencia*
Elia Pestana Knight, Epileptóloga Pediátrica de Cleveland Clinic Neurological Institute, EEUU.

10:45 - 11:15: *Historia natural y el impacto de los tratamientos en el Síndrome por Deficiencia de CDKL5 y otras EED*
Dr. Ángel Aledo Serrano, Neurólogo y epileptólogo, Co-director del Instituto de Neurociencias Clínicas. Hospital Blua Sanitas Valdebebas, Madrid. Asesor médico de la Asociación Afectados CDKL5 (Madrid)

11:15 - 11:45: *Nuevas perspectivas terapéuticas para el Síndrome por Deficiencia de CDKL5*
Dra. Ana Mingorance, Chief Development Officer en LouLou Foundation y Asesora Científica de la AACDKL5.

11:45 - 12:15: *Pausa café*

12:15 - 12:45: *CDKL5 en adultos.*
Dra. Laura Abraira del Fresno, MD | PhD
Unidad de Epilepsia en Adultos, Hospital Universitario Vall d'Hebron. (Barcelona) CIBERER GCV21/ER/3

Bloque II - Cómo trasladar la investigación en laboratorio a la clínica: Terapia génica
Moderador: Miguel Del Campo Casanelles. Experto internacional en Genética Clínica Pediátrica. CIBERER CB06/07/0087
12:45 - 13:15: *Primera terapia génica en España.*
José María Serratosa Fernández. Jefe asociado del Servicio de Neurología y responsable de la Unidad de Epilepsia. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.

13:15 - 14:15: *Mesa redonda: El futuro y el presente de la terapia génica en España*

- Javier Avendaño, Head of Clinical Development Neurology. Servier Pharmaceuticals
- Rubén Hernández Alboceba: Programa de Terapia Génica. CIMA, Universidad de Navarra

14:15 - 15:30: *Pausa comida*

Bloque III – Investigación de vanguardia en CDKL5 a nivel nacional: Panorama y proyectos en desarrollo

Posible moderadora: Judith Armstrong Moron, Bióloga Genetista, Hospital Sant Joan de Déu, CIBERER (U703), Barcelona.

15:30 - 16:00 *Biomarcadores faciales del Síndrome por Deficiencia CDKL5 y nuevas herramientas diagnósticas*
Aroa Casado Rodríguez, Investigadora del equipo "Juntas Menos Raras" Departamento de Cirugía y Especialidades Médico-Quirúrgicas, Universidad de Barcelona.

16:00 - 16:30 *Un modelo de Drosophila para el Síndrome por Deficiencia de CDKL5 (CDD).*
María del Carmen Martín Carrascosa. Estudiante del Programa de Doctorado en Biotecnología, Universitat Politècnica de València (UPV).

16:30 - 16:45 *Entrega de la Beca de investigación en CDKL5 Dr. Máximo Ibo Galindo 2026, financiado por la AACDKL5*
MªJesús Alonso Gimeno - Presidenta Asociación Afectados CDKL5

16:45 - 17:00 *Cierre del Congreso* Por confirmar

Organizadores

Patrocinadores

Con la participación y respaldo científico y económico de

Difusión:

Durante el Congreso puedes etiquetarnos en nuestras Redes Sociales:

- LinkedIn: Asociación Afectados CDKL5 (AACDKL5)
- X: @cdkl5spain
- Instagram: @cdkl5_spain
- Facebook: CDKL5 España

Sobre la AACDKL5

La Asociación de Afectados CDKL5 España es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional formada por madres, padres y otros familiares de personas afectadas por el Síndrome por Deficiencia de CDKL5. Desde 2014 trabajan para mejorar las condiciones de vida de los afectados, divulgar sobre la enfermedad y contribuir a la investigación.

Más información en https://aacdkl5.org/, comunicacion@aacdkl5.org y en el vídeo documental sobre la AACDKL5 y su impacto en la comunidad internacional.