

DESTINATARIS

Pacients, familiars, persones vinculades a l'atàxia, estudiants i professionals. Activitat en tràmit d'acreditació per el Consell Català de la Formació Mèdica Continuada-Comisión de Formación Continuada del Sistema Nacional de Salud.

DIA I LLOC

Dia: Dissabte, 19 de gener de 2013.

Lloc: Auditori de la Casa del Mar de Barcelona
c. Albareda 1-13 Barcelona.

PREU I CONTACTE

Socis: 25 € (dinar inclòs).

No socis: 45 € (dinar inclòs).

Nº de compte on fer l'ingrés de les inscripcions:

2100 3016 69 2200484707

Cal fer el pagament abans del dia 1 de gener de 2013, posant com a concepte la paraula "jornada" seguida del vostre nom i cognom i el nombre d'assistents (per exemple: jornada Isaac Amela 2)

i enviar un e-mail de confirmació a l'adreça:
associaciocatalanaataxies@gmail.com

Si no us és possible enviar un e-mail podeu trucar a Isaac Amela tel. 699 08 61 94

COL·LABORADORS



unitat d'estimulació neurològica



Organitza:



Associació Catalana d'Atàxies Hereditàries (ACAH)
Gran Via de les Corts Catalanes, 562, pral. 2ª
08011 Barcelona
Tel.: 93 451 55 50 / 93 323 40 65
Fax: 93 451 69 04
associaciocatalanaataxies@gmail.com
<http://associaciocatalanaataxies.blogspot.com>

II JORNADA CATALANA D'ATÀXIES



Amb el suport de:



OBJECTIUS

- Informar sobre les últimes investigacions que es duent a terme sobre atàxies a tots nivells.
- Informar sobre els últims assajos clínics, tant internacionals com nacionals.
- Promoure les relacions entre pacients d'atàxia/familiars i investigadors/professionals.
- Promoure les relacions d'intercanvi/convivència entre pacients d'atàxia i familiars.
- Informar sobre mètodes de rehabilitació adreçats a persones amb atàxia.
- Informar sobre les relacions entre les associacions de pacients i el Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Informar sobre les Malalties Minoritàries i els Medicaments Orfes i del seu tractament a l'Agència Europea del Medicament (EMA).

PROGRAMA

MATÍ

09:30 - 10:00 Entrega de documentació.

10:00 - 10:15 Inauguració a càrrec de la Sra. Glòria Renom, Diputada del Grup Parlamentari de CiU. Comissió de Salut i Comissió de Benestar, Família i Immigració.

10:15 - 10:55 Sessió I: Teràpies avançades.

Moderador Dr. Mercè Pineda, Servei de Neurologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.

10:15 - 10:35 Dr. Jonathan Jones, Instituto de Neurociencias, Universidad Miguel Hernández (UMH-CSIC). *"Efecto neuroprotector de células madre adultas en modelos de ataxia de Friedreich."*

10:35 - 10:55 Dr. Filip Lim, Departamento de Biología Molecular, Universidad Autónoma de Madrid. *"Terapia Génica de la Ataxia de Friedreich: Generación de Vectores derivados de Herpesvirus para el uso en humano."*

Refrigeri

11:25 - 12:45 Sessió II: Investigació bàsica.

Moderador Dr. Víctor Volpini, Centre de Diagnòstic Genètic Molecular, Institut d'Investigació Biomèdica de Bellvitge. Barcelona.

11:25 - 11:45 Dr. Antoni Matilla, Unitat de Recerca Bàsica, Traslacional i de Neurogenètica Molecular en Neurociències, Institut d'Investigació en Ciències de la Salut Germans Trias i Pujol (IGTP) de Badalona. *"Presentació del panell Neurogene Profile 285® pel diagnòstic genètic de les atàxies hereditàries."*

11:45 - 12:05 Dr. Jordi Tamarit, Departament de Ciències Mèdiques Bàsiques, Universitat de Lleida. *"Dos nous models cel·lulars per investigar l'atàxia de Friedreich."*

12:05 - 12:25 Dr. Josep Llorens, Universitat de València. *"Models d'atàxia de Friedreich desenvolupats en Drosophila melanogaster."*

12:25 - 12:45 Dr. Josep Torrent-Farnell, Director de la Fundació Doctor Robert-UAB i Membre de Comitè de Medicaments Orfes de la EMA. *"El Comitè de Medicaments Orfes de l'Agència Europea i anàlisis dels productes designats i en investigació per a les atàxies."*

Torn de preguntes als ponents de les sessions de matí i debat.

Dinar



TARDA

15:15 - 15:35 Actualitat en els tractaments existents per a l'Atàxia de Friedreich a càrrec del Sr. Juan Carlos Baiges, Llicenciat en Farmàcia, vicepresident científic d'ACAH, col·laborador de FEDAES i vocal d'euro-ATAXIA.

15:35 - 16:15 Sessió III: Clínica de les atàxies.

Moderador Dr. David Genís, Servei Neurologia de l'Hospital Josep Trueta de Girona.

15:35 - 15:55 Dr. Esteban Muñoz, Unitat de Huntington, Atàxies i Paraparesies Espàstiques. Servei de Neurologia, Institut Clínic de Neurociències, Hospital Clínic de Barcelona. *"Consell genètic en atàxies."*

15:55 - 16:15 Dra. Carme Serrano, Àrea de Neurologia de l'Hospital Sant Joan de Déu de Martorell. *"Els aspectes clínics de la SCA37: una forma d'atàxia descoberta al nostre entorn."*

16:15 - 16:55 Sessió IV: Rehabilitació.

Moderador Sra. Núria Pérez, Terapeuta Ocupacional de Sant Joan de Déu Serveis Socio-sanitaris.

16:15 - 16:35 Dra. Roberta Ghedina, Professora de fisioteràpia de les Universitats de Vic i de Manresa. *"La recuperació de l'atàxia mitjançant el mètode Perfetti."*

16:35 - 16:55 Dra. Almudena Gómez, neuropsicòloga de la Unitat d'Estimulació Neurològica (UEN). *"Abordaje de las alteraciones neuropsicológicas en la ataxia"*

Torn de preguntes als ponents de les sessions de tarda i debat.

17:30-17:45 Cloenda a càrrec de la Dra. Roser Vallès, Gabinet del Conseller de Salut de la Generalitat de Catalunya. **i de les Sres. Ana Quintero i Anna Ripoll**, Presidenta de la Federació Catalana de Malalties Poc Freqüents (FCMPF) i delegada a Catalunya de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), respectivament.