Programa provisional

- **9:00 Apertura y acreditación**
- **9:30 Inauguración del congreso**

Bloque I - Situación actual sobre el Síndrome por Deficiencia en CDKL5

- **9:45** *Diagnóstico, patofisiología y síntomas*.
  Víctor Soto Insuga. Neuropediatra y Especialista en Medicina de Sueño. Unidad de Epilepsia Refractaria. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)
- **10:30** *Importancia del Asesoramiento Genético*.
  Francisco Martínez Castellano. Genetista e Investigador. Hospital Universitario y Politécnico La Fe (Valencia)
- **11:15** *Actualidad internacional: Presente y futuro en investigación y tratamiento*.
  Ángel Aledo Serrano. Epileptólogo y Director. Instituto de Neurociencias Synaptia Vithas (Madrid)
- **12:00** Descanso

Bloque II - Mirada Multidisciplinar, una visión necesaria

- **12:30** *Importancia del día a día en las Enfermedades Raras*.
  Francisco José Climent Alcalá. Jefe de Sección Unidad Patología Compleja. Servicio Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. Hospital Universitario La Paz (Madrid)
- **13:15** *La figura del neurólogo en la etapa adulta*.
  Manuel Toledo Argany, coordinador - Unidad de Epilepsia en Adultos, Hospital Universitario Vall d'Hebron (Barcelona)
- **14:00** Comida
- **14:50** *Mesa Redonda: ¿Cómo afrontar la consulta de un paciente con encefalopatías epilépticas del desarrollo? El abordaje multidisciplinar en Enfermedades Raras.*
  Nombre. Cargo. Unidad. Centro (ciudad)

BLOQUE III - La investigación como camino hacia la cura

- **15:45** *Estudio observacional CANDID*.
  Elena González Alguacil. Médica Adjunta de Neuropediatría. Unidad de Epilepsia Refractaria. Hospital Infantil Universitario Niño Jesús (Madrid)
  Celia Romero. Neuuropediatra. Instituto de Neurociencias Synaptia Vithas (Madrid)
- **16:15** *Genómica para el diagnóstico de Enfermedades Raras*.
  Judith Amstrong Morón. Bióloga Genetista. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)
- **16:45** *Modelo Drosophila en epilepsias genéticas*.
  Máximo Ibo Galindo Orozco. Investigador Principal. Centro Investigación Príncipe Felipe CIPF (Valencia)
- **17:15** *Entrega de la I beca de investigación en CDKL5 de la Asociación* Afectados CDKL5.
- **17:20** Fin del Congreso

Organizan: Asociación de Afectados CDKL5 España (AACDKL5) y Hospital Universitario Niño Jesús

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.