

II CONGRESO DE ATAXIAS DE LA COMUNITAT VALENCIANA

ALBORAYA, 20 DE ABRIL DE 2024

9h Registro y recepción

9:15h-9:30h Bienvenida e inauguración

- Ilmo. Sr. D. Miguel Chavarría. Alcalde de Alboraya.
- Conselleria de Sanitat

• BLOQUE CIENTÍFICO

Presenta y modera: **Dra. Carmen Espinós**. Investigadora jefa de la Unidad de Enfermedades Raras Neurodegenerativas del Centro de Investigación Príncipe Felipe y CIBER de Enfermedades Raras, València.

9:40h-9:55h **Dr. Luis Bataller**. Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Coordinador de la Unidad de Ataxias y Paraparesias espásticas del Hospital La Fe (CSUR). CIBER de Enfermedades Raras.

Las ataxias desde un punto de vista genético.

9:55h-10:10h **Juan Carlos Baiges**. Farmacéutico. Miembro de la Comisión Fármaco-terapéutica del SISCAT (CFT-SISCAT) i la junta directiva de l'Associació Catalana d'Ataxies Hereditàries, Euroataxia y colaborador de FEDAES; paciente experto de la Agencia Europea del Medicamento (EMA).

Tratamientos para la Ataxia de Friedreich, del Skyclarys a lo que viene.

10:10h-10:55h

Mesa redonda: preguntas y respuestas sobre ataxias, una visión multidisciplinar

Dr. Luis Bataller. Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitari i Politècnic La Fe. Coordinador de la Unidad de Ataxias y Paraparesias espásticas del Hospital La Fe (CSUR). CIBER de Enfermedades Raras.

Dr. José María Salom. Neurólogo especialista en trastornos del movimiento en el Hospital Clínic Universitari de València.

Dra. Eugenia Ibáñez. Médico rehabilitador. Unidad RHB infantil del Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

Dr. Emilio Servera. Jefe del Servicio de Neumología del Hospital Clínic Universitari de València (1998-2020).

Dra. Pilar González-Cabo. CIBER de Enfermedades Raras. INCLIVA Biomedical Research Institute - Universitat de València (Departamento de Fisiología - Facultat de Medicina i Odontologia).

10:55h-11:15h Preguntas

11:15h-11:50h Pausa café, orxata i fartons

• BLOQUE "ASPECTOS DE LA VIDA COTIDIANA"

Presenta y modera: **Dra. Eugenia Ibáñez**. Médico rehabilitador. Unidad RHB infantil del Hospital Universitari i Politècnic La Fe.

12h-12:20h **Sara Calzado**. Psicóloga Sanitaria. Clínica Psicología Universitat de València (Fundació Lluís Alcanyís). *Y ahora, ¿qué hago yo con esta rabia y frustración? Procedimientos y herramientas para pacientes y familiares.*

12:20h-12:40h **Alma Palau**. Dietista-Nutricionista. Clínica Universitaria UCV.

Cuidado nutricional de personas con ataxia.

12:40-13h **Jessica García**. Trabajadora social. Coordinadora de Servicios Sociales de Alboraya. *Recursos y prestaciones sociales para personas con diversidad funcional y en situación de dependencia.*

13:10h-13:40h Preguntas

13.45h-14:15h

TESTIMONIOS AFECTADOS.

- **Salomé Matoses**, madre de Fer, afectado de Ataxia de Friedreich
- **Aarón Mahiques**, afectado por el gen SYNE1
- **Mamen Nájera**, afectada de Ataxia de Friedreich

14:15h-14:25h Clausura - **Belén Hueso**, Presidenta de la Asociación Valenciana de Ataxias Hereditarias.

14.30h Comida



Asociación Valenciana de Personas
Afectadas de Ataxias Hereditarias