

OBJETIVOS:

- Informar sobre las últimas investigaciones que se están realizando sobre ataxias.
- Informar sobre los últimos ensayos clínicos tanto internacionales como en nuestro país y resultados preliminares de los mismos.
- Promover las relaciones de intercambio y de convivencia.
- Dar apoyo a las familias con personas enfermas de ataxia, tratando de potenciar la ayuda mutua y las relaciones afectivas entre enfermos y familiares
- Informar sobre las gestiones que se están llevando a cabo ante Autoridades sanitarias.
- Informar sobre las características del Centro de Burgos para enfermedades raras y posibilidades de acceso y servicios ofertados.
- Desarrollar un modelo de rehabilitación adaptada a los enfermos de ataxia.

DESTINATARIOS: Familiares y enfermos de Ataxia

PARTICIPANTES: 160 personas

ORGANIZACIÓN DE LA REUNIÓN:

Federación de Ataxias de España
Asociaciones de Ataxia pertenecientes a FEDAES

FECHAS: 25, 26, 27 de junio de 2010

LUGAR: Monasterio San Luís Jesuitas. Villagarcía de Campos. Valladolid

Los 3 días se contará con la exposición de material ortoprotésico por parte de la Ortopedia VERTICAL.

PROGRAMA

Viernes 25 de junio de 2010.

13,00 Recepción y acogida

15,00 Comida

Tarde libre de relaciones sociales

20,00 Cena

22,00 Fiesta de convivencia

Sábado 26 de junio de 2010

09,30 Desayuno

10,20 INAUGURACIÓN

Dña. Pilar Martín Iglesias. Presidenta de la Asociación de ataxias de Castilla León

D. Alberto Suárez de las Heras. Jefe de prensa de Fedaes

10,30 MESA I: Estado actual de la investigación básica en ataxias.

Moderador D. Francisco Javier Arpa

10,30-11,00 **D. Antoni Matilla, Ivelisse Sánchez Díaz.** Unidad de Investigación Básica, Traslacional y Neurogenética Badalona. Barcelona "Rutas celulares y Moleculares implicadas en las Ataxias Espinocerebelosas"

11,00-11,30 **D. Victor Volpini.** Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge Barcelona
"Ataxias: el diagnóstico genético actual y la investigación más allá del paradigma"

11,30-12,00 **D. Ignacio Torres.** Instituto Cajal. Madrid. "Posible relación funcional entre el IGF-I y la frataxina"

12,00-12,30. **D. Isaac Amela Abellán.**

Grupo de Biología de Sistemas y Bioinformática
Parc de Recerca Universitat Autònoma de Barcelona (UAB). "Últimos Avances en la Función de Frataxina y la Formación de los Clústeres Fe-S"

2,30-13,00 **Dña. Sirena Soriano, D. José Vicente Llorens.** Universitat de València. "La deferiprona y la idebenona recuperan los fenotipos de un modelo de Ataxia de Friedreich en Drosophila"

13,00-13,30 Preguntas y debate

13,30 **Homenaje a investigador destacado**

14,30 **Comida**

17,00 MESA II: Ensayos clínicos.

Moderador D. Antoni Matilla

16,30-17,00 **D. Jonathan Jones**

Instituto de Neurociencias, Universidad Miguel Hernández, Alicante. "Estudios de la capacidad reparadora y regeneradora de células madre adultas en modelos de ratón de ataxia."

17,00-17,30 **D. Javier Arpa Gutiérrez, Francisco J Rodríguez de Rivera, I. Sanz Gallego.**

Hospital La Paz. Madrid. "Ensayos clínicos en las ataxias hereditarias. ¿De dónde venimos? ¿Hacia dónde vamos?"

17,30-18,00 **D. David Genís.** Hospital Universitari de Girona Dr. Josep Trueta. "Ataxias de inicio tardío"

18,00-18,30 **Dr. Yerko Pétar Ivánovic Barbeito.** Médico Rehabilitador.

Centro de Enfermedades raras de Burgos. "Fisiopatología de la ataxia desde la rehabilitación y sus aplicaciones al tratamiento"

21,30 **Cena**

22,00 **Fiesta y convivencia**

Domingo 27 de junio de 2010.

10,00 Desayuno

11,00 Dña Cristina Fernández Amado. "Palabras de bienvenida y saludo"

11,20 Dña. Ana Leguina y Dña. Cristina Martínez Martín "Actividades realizadas".

11,35 D. Joaquín Planas y Dña. Pilar Martín. "Secretaría, cuentas y búsqueda de fondos para la investigación"

11,55 Dña. Laura Martínez. "Ventajas para los atáxicos al abrir una cuenta en Caja Navarra"

12,15 Dña. Isabel Campos. "Asamblea general"

12, 40 Preguntas de los asistentes

13.00 Homenaje de reconocimiento a su labor al frente del boletín de Fedaes a D. Alberto Suárez de las Heras

13,30 Comida y despedida

15,30 **CLAUSURA**

RESERVA DE PLAZA

Para la reserva de plaza será necesario rellenar el boletín de inscripción e ingresar en la cuenta de FEDAES el 50% del coste de las jornadas antes del 15 de mayo de 2010, y enviar el justificante a la sede de Fedaes en Valladolid:

Antes del 5 de junio deberá haberse ingresado el otro 50%.

Se pondrá a disposición de los asistentes un autobús adaptado que saldrá el viernes día 25 de junio de la Estación de Atocha de Madrid a las 11,30 y que saldrá de Villagarcía hacia Madrid el domingo día 27 a las 15,30 horas: **Precio 20€.**

INFORMACIÓN E INSCRIPCIONES:

Cristina Martínez Martín

Tfno: 655 93 56 30

E-mails: sede.valladolid@fedaes.org

crispilla11@hotmail.com Web. www.fedaes.org

ORGANIZA:



Villagarcía de Campos (VALLADOLID) 25, 26 y 27 de Junio



PATROCINA:

Ayuntamiento de Valladolid
-Concejalía de Cultura-

