

9h - Registro y recepción

9.15h – Bienvenida e inauguración

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.

9.30h-9.45h - **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).
[título ponencia]

9.45h-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.*

10h-10.40h – "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).

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.

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

10.40h-11.1'h – Preguntas

11.10h-11.45h – Descanso almuerzo (invita el Ayto de Alboraya)

→ 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.** Clínica de Psicología de la Universitat de València. Fundació Lluís Alcanyís. *[título ponencia]*

12.20h-12.40h – **Alma Palau.** Profesora asociada en el Grado de Nutrición Humana y Dietética en la Universidad Católica de Valencia, dietista-nutricionista en las clínicas de la misma Universidad y directora de la consultoría "Nunut". *[título ponencia]*

12.40-13h – **Jéssica 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-14.15 - TESTIMONIOS AFECTADOS.

- TEST 1: Salomé Matoses, madre de Fer, afectado de Ataxia de Friedreich
- TEST 2: Aarón Mahiques, afectado por el gen SYNE1
- TEST 3: Mamen Nájlera, afectada de Ataxia de Friedreich

14.15h- Clausura y agradecimiento a entidades colaboradoras / Presidenta Asociación

14.30h – Comida

→ Dirigido a: familiares y pacientes, profesionales del ámbito científico y sanitarios,

LUGAR: CENTRE CÍVIC *EL PORTALET*
Carrer Portalet s/n - 46120 Alboraià, Valencia