

- **SÁBADO, 20 DE ABRIL DE 2024**
- **9:00H**
- **CENTRO CÍVICO EL PORTALET**  
**C/ PORTALET S/N - 46120 ALBORAYA (VALÈNCIA)**

# **II CONGRESO DE ATAXIAS DE LA COMUNITAT VALENCIANA**

**LaFe**  
Hospital  
Universitari  
i Politècnic

**A S V A H**

**Asociación Valenciana de Personas  
Afectadas de Ataxias Hereditarias**

# II CONGRESO DE ATAXIAS DE LA COMUNITAT VALENCIANA

ALBORAYA, 20 DE ABRIL DE 2024

La Fe  
Hospital  
Universitari  
i Politècnic



Asociación Valenciana de Personas  
Afectadas de Ataxias Hereditarias

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).

*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).

**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