International Epilepsy Day

European Patient Advocacy Group

Dialogue ASSOCIATIONS&ERN

Epi CARE

RAREDISEASEDAY.ORG

Rare and Complex Epilepsies

Sumando la investigación clínica con las organizaciones de pacientes

Viernes 19 de febrero de 2021

de 16:00 a 19.00 hora española

CONFERENCIA ONLINE

Programa

Moderado por:

José Ángel Aibar, ePAG EpiCARE
Rodrigo Hernando, Fundación Síndrome de Dravet

16:00 - 16:10	**Bienvenida y presentación del programa** José Ángel Aibar y Rodrigo Hernando
16:10 - 16:35	**Centros, Servicios y Unidades de Referencia y EpiCARE: Acceso del paciente a centros expertos** Rodrigo Rocamora, Hospital del Mar
16:35 - 17:00	**Pautas clínicas en las epilepsias raras y complejas** Susana Boronat, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau
17:00 - 17:25	**Transición de pacientes con epilepsias raras y complejas hacia la vida adulta** Patricia Smeyers, Hospital Universitario Politécnico La Fe
17:25 - 17:50	**Combinando la atención al paciente de última generación con la investigación clínica** Alexis Arzimanoglou, Hospital Universitario de Lyon
17:50 - 18:00	**Pausa**
18:00 - 18:20	**Estrategias de desarrollo para nuevos tratamientos para epilepsias raras y complejas** Elena Cardenal, Fundación Síndrome de Dravet
18:20 - 18:35	**Los pacientes: Motor del conocimiento y la investigación** José Ángel Aibar, Fundación Síndrome de Dravet
18:35 - 19:00	**Discusión abierta: Diagnóstico de las epilepsias raras y complejas en 2025** Ignacio Blanco, Hospital Universitari Germans Trias i Pujol

Inscripción gratuita en:

PULSANDO AQUÍ

O navegando a http://cutt.ly/epicare

SECRETARÍA CIENTÍFICA
Dra. Elena Cardenal
Fundación Síndrome de Dravet
C/ Doctor Fleming 30 - 28036 Madrid
elena.cardenal@dravetfoundation.eu

SECRETARÍA TÉCNICA
Fundación Síndrome de Dravet
C/ Doctor Fleming, 30 - 28036 Madrid
Tel. +34 691 41 61 15
informacion@dravetfoundation.eu

Con el patrocinio de:

SÍNDROME DE DRAVET FUNDACIÓN
www.dravetfoundation.eu

Con la participación de:

SÍNDROME DE DRAVET FUNDACIÓN www.dravetfoundation.eu

Asociación de Afectados de Deleción 1p36 www.delecion1p36.es

Asoc. Miradas Que Hablan Duplicación Mecp2

SÍNDROME DE FIRES

ASOCIACIÓN ESPAÑOLA de esclerosis tuberosa

Lennox

GNAO1 ESPAÑA

Asociación Epilepsia Rosa (PCDH19) http://www.pcdh19.net

Asociación Síndrome STXBP1

ASOCIACIÓN KCNQ2 ESPAÑA

Asociación de Afectados de CDKL5

asGLUTdiece ASOCIACIÓN GLUT1 Y ENFERMEDADES QUE RESPONDEN A UNA DIETA CETOGÉNICA