



XXI CONGRESO VIRTUAL INTERNACIONAL CIENTÍFICO-FAMILIAR DE LA FUNDACIÓN NIEMANN-PICK DE ESPAÑA

5 de diciembre 2020



PONENTES CLÍNICOS E INVESTIGADORES

5 de diciembre 2020



Mercè Pineda Marfa

Médico Consultor de Neurología Pediátrica de la Fundación Hospital Sant Joan de Déu.
Clínica Teknon



Mireia del Toro

Médico adjunto en Neurología Pediátrica. Coordinadora de la Unidad de Enfermedades Metabólicas Hereditarias. Hospital Universitari Vall d'Hebron



Jesús Villarubia Espinosa

Servicio de Hematología y Hemoterapia. CSUR de Enfermedades Metabólicas.
Hospital Universitario Ramón y Cajal



Maria Dolores Ledesma

Científico titular/ Jefe de grupo del Consejo superior de Investigaciones Científicas (CSIC) - Centro de Biología Molecular Severo Ochoa



Jordi Gascón

Neurólogo especialista en demencias y enfermedades neuro metabólicas en la Unidad Funcional de demencias del Hospital Universitari de Bellvitge



**PROGRAMA DEL XXI CONGRESO VIRTUAL
INTERNACIONAL CIENTÍFICO- FAMILIAR DE LA
FUNDACIÓN NIEMANN-PICK DE ESPAÑA**

5 de diciembre 2020

Sesión de mañana abierta para cualquier persona interesada (11.00h – 13.30h)

Modera: Sergio Vidal

11.00h:

Sra. Cecilia Bertran. Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

Inauguración del XXI Congreso Internacional Científico-Familiar

11.15h:

Dra. Mercedes Pineda

Actualización de las terapias de la enfermedad de Niemann-Pick y registro internacional de pacientes

11.35h:

Dra. Mireia del Toro

Últimos resultados de las terapias con Arimoclomol y Cyclodextrina

12:00h:

Dr. Jesús Villarubia

Actualización en el manejo del paciente con déficit de esfingomielinasa ácida lisosomal



12:25h:

Dra. Maria Dolores Ledesma

Activación farmacológica del sistema endocannabinoide para tratar la patología cerebral en ASMD y NPC

12:45h:

Dr. Jordi Gascón

Efavirenz, de lo básico a lo clínico

13:00h:

Sesión de preguntas

Durante las ponencias podréis ir escribiendo las preguntas que tengáis en el chat de la plataforma Zoom. El moderador las planteará en la sesión de preguntas y los ponentes responderán a todas vuestras dudas.

Sesión de tarde exclusiva para familias de la Fundación (16.30h – 18.30h)

Modera: Sergio Vidal

16.30h:

Dr. Antoni Riera. Jefe de Sección en el Servicio de Medicina Interna del Hospital Universitari de Bellvitge

COVID-19: qué es y cómo afecta a los pacientes con una enfermedad rara.
Dudas más frecuentes

17.00h:

Sr. Juan Carrión. Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

El rol de las organizaciones de pacientes ante la situación generada por el COVID-19



17.25h:

**Sr. Ramon Frexes. Director de Relaciones Institucionales Janssen.
Director RSC Jonhson & Jonhson**

Modelo Afectivo Efectivo. Qué es y en qué consiste

17.45h:

Sra. Cecilia Bertran. Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

Actualización de la INPDA (International Niemann-Pick Disease Aliance) y del Registro Internacional de Pacientes

18.00h:

Sr. Carmelo Fernández. Padre de dos afectados con Niemann-pick C

Cómo hacer fisioterapia en casa: ejercicios para afectados con Niemann-Pick

18.15h:

Sr. Cecilia Bertran. Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

Clausura del XXI Congreso Internacional Científico-Familiar de la Fundación Niemann-Pick de España