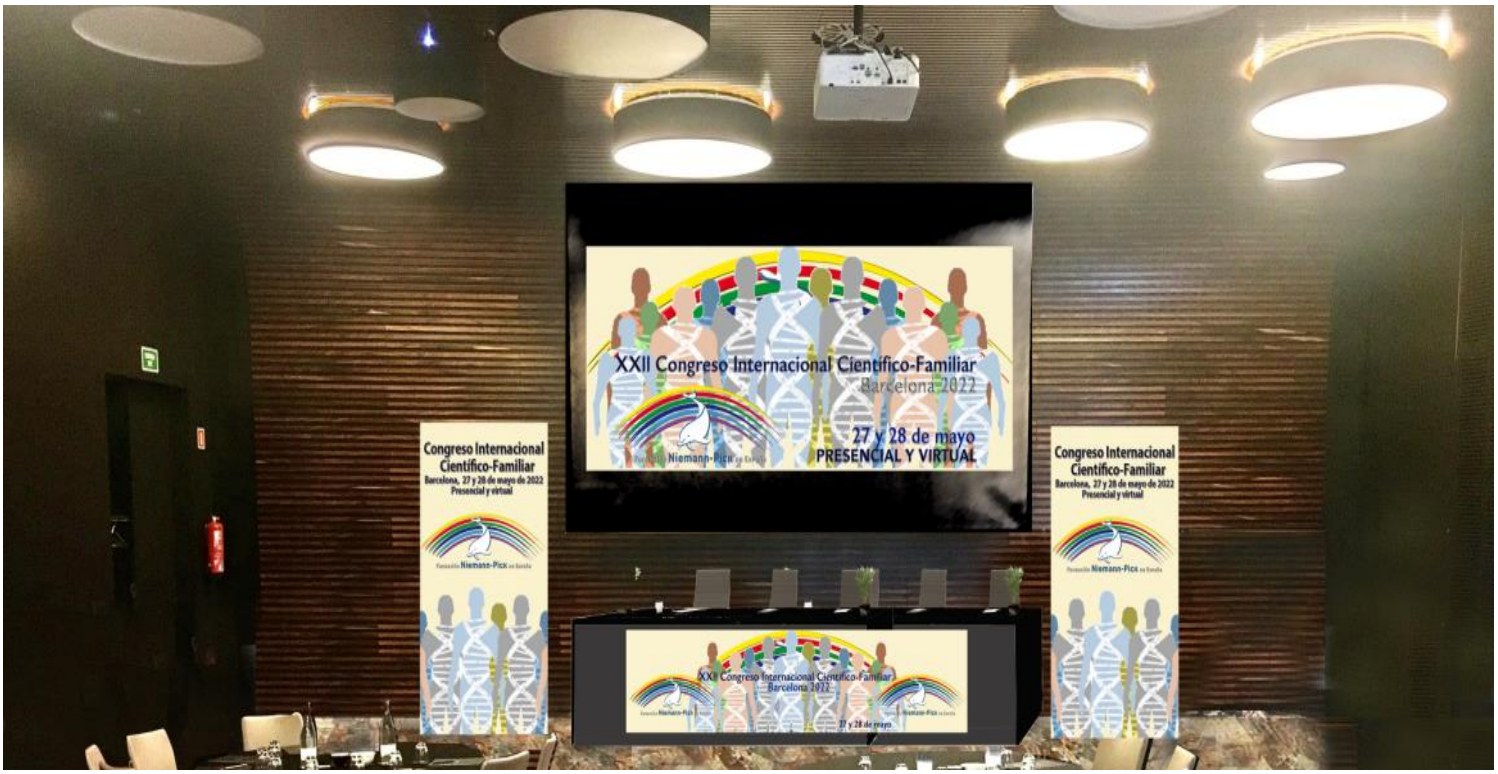

XXII CONGRESO INTERNACIONAL CIENTÍFICO-FAMILIAR DE LA FUNDACION NIEMANN-PICK DE ESPAÑA

HOTEL SB PLAZA EUROPA - L'Hospitalet de Llobregat

28 de mayo de 2022

Colaboran: sbhotels feder Gen·Orph

SESIÓN PRESENCIAL Y VIRTUAL

09.00H: **PRESENTACIÓN DEL XXII CONGRESO INTERNACIONAL DE LA FUNDACIÓN NIEMANN-PICK DE ESPAÑA**
Dª. Cecilia Bertran Cuní
Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

09.15H: **PRESENTACIÓN DEL NUEVO VIDEO CORPORATIVO DE LA FUNDACIÓN NIEMANN-PICK DE ESPAÑA**

MODERA: D. Sergio Vidal Pol
Miembro del Comité Médico-Científico de la Fundación Niemann-Pick de España

09:30h: **ACTUALIZACIÓN DEL ESTADO ACTUAL DE LA ENFERMEDAD DE NIEMANN-PICK A/B Y C"**
Dra. Mercè Pineda
Consultor Senior Neuropediatría en Barcelona

09:45h: **APROXIMACIONES DE TERAPIA GÉNICA PARA LA ENFERMEDAD DE NIEMANN-PICK TIPO C2**
Dra. Fàtima Bosch
Catedrática de Bioquímica y Biología Molecular Universitat Autònoma de Barcelona

10.30H: **ACTUALIZACIÓN EN EL TRATAMIENTO DE ASMD TIPO B. NUEVOS RESULTADOS DEL ENSAYO CLÍNICO CON OLIPUDASA ASCEND**
Dr. Jesús Villarubia
Servicio de Hematología y Hemoterapia.
Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid

11.00H: **NOVEDADES SOBRE ASMD EN EL AMBITO PEDIÁTRICO INCLUIDAS LAS COMUNICADAS EN EL WORLD SYMPOSIUM DE FEBRERO**
Dr. Antonio González-Meneses
Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Virgen del Rocío

11.30H: **COFFEE-BREAK**

12:00H: **"EL POTENCIAL DE LOS POLIFENOLES COMO TRATAMIENTO PARA NPC Y ASMD" Y "BUSCANDO BIOMARCADORES PARA LA PATOLOGÍA NEURONAL EN ASMD"**
Dra. María Dolores Ledesma
Investigadora científica del CSIC en el Centro de Biología Molecular Severo Ochoa

12.30H: **NUEVAS APROXIMACIONES EN EL TRATAMIENTO DE NIEMANN-PICK TIPO C: NUESTROS ESTUDIOS EN NANOPARTÍCULAS.**
RESUMEN DEL CONGRESO MUNDIAL
Dra. Mireia del Toro
Hospital Universitari Vall d'Hebron

13:00H: **EFAVIRENZ, POR FIN**
Dr. Jordi Gascón y Dr. Sebastià Videla.
Servicio de Neurología.
Hospital Universitari de Bellvitge

13.30H: **SESIÓN DE PREGUNTAS**
Turno de preguntas

14:00H: **ALMUERZO**

16:00h: **ACTUALIZACIÓN DEL REGISTRO INTERNACIONAL DE PACIENTES DE NIEMANN-PICK (INPDR)**
Shaun Bolton. Representante del INPDR.

16.20H: **ACTUALIZACIÓN INPDA**
Dª. Cecilia Bertran Cuní
Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

16:45H: **LA CASA DE SOFÍA**

D. Jordi Cruz
Director de la Asociación MPS, y miembro del Patronato de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

17:00H: **CLAUSURA DEL CONGRESO VIRTUAL**

Dª. Cecilia Bertran Cuní
Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

SESIÓN ÚNICAMENTE PRESENCIAL

17.05H: **MESA REDONDA "PROFESIONALES Y PACIENTES"**

Participantes:
Dra. Mercè Pineda
Dr. Jordi Gascón
Dra. Mar O'Callaghan
Dra. María Dolores Ledesma
Dra. Mireia del Toro
D. Jordi Cruz
Dª. Anna Ripoll

18:30H: **CLAUSURA DEL CONGRESO PRESENCIAL**

Dª. Cecilia Bertran Cuní
Presidenta de la Fundación Niemann-Pick de España

20.45H: **SUELTA DE GLOBOS**

Homenaje a la guardería del cielo

21.00H: **CENA DE CLAUSURA**

Cena con las familias, médicos, investigadores y resto de participantes del XXII Congreso Internacional Científico-Familiar de la Fundación Niemann-Pick de España