



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

Barcelona, 28 de mayo de 2022

Colaboran:

sbhotels

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACION ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Gen•Orph

SESIÓN PRESENCIAL Y VIRTUAL

09.00H: PRESENTACIÓN DEL XXII CONGRESO INTERNACIONAL DE LA FUNDACIÓN NIEMANN-PICK DE ESPAÑA

D^a. 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

D^a. 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 delegado de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

17:00H: CLAUSURA DEL CONGRESO VIRTUAL
D^a. 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

18:30H: CLAUSURA DEL CONGRESO PRESENCIAL
D^a. 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

