

Patrocinadores

CICbioGUNE
MEMBER OF BASQUE RESEARCH
& TECHNOLOGY ALLIANCE

FICEP
IBERCA

EXCEPCIONAL
Quality foods and superior wines

CANDELA
www.candela.studio

EL ACEITE DE LA VIDA

Fundación Lumière

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS


Platita
SERVICIOS INFORMÁTICOS


Fundación Española
Enfermedades Priónicas


Asociación
Insomnio Familiar Fatal
Jaén

TAGPRINT
LABEL & PRINTING


Contacto


 www.fundacionprionicas.org


 info@fundacionprionicas.org
comunicacion@fundacionprionicas.org

 +34 607 999 000
+34 618 682 920

Redes sociales

 @fundacionprionicas

 Fundación Española de
Enfermedades Priónicas

 @f_prionicas

Danos tu opinión



Únete al grupo
de Whatsapp



VI Convención anual de afectados y profesionales de enfermedades priónicas



12 de noviembre de 2022



Hotel Crowne Plaza Madrid Airport

www.fundacionprionicas.org

- 09:30** Bienvenida y puesta al día de los aspectos más relevantes de la Fundación
Joaquín Castilla
- 09:45** Medicina de precisión en enfermedades neurodegenerativas
Pascual Sánchez-Juan
- 10:10** Estudio en enfermedades priónicas genéticas: observar para actuar
Raquel Sánchez-Valle
- 10:30** Cuidados paliativos y toma de decisiones al final de la vida en neurología
Ivana Zamarbide
- 10:50** Cómo saber si no, sin saber si sí
Guiomar Pérez de Nanclares
- 11:20** **Descanso**
- 11:50** Regulación emocional y respiración
Concha Rodríguez
- 12:30** Ayuda legal: normativa de aplicación y consejos prácticos para familiares y personas afectadas por enfermedades priónicas
Raquel Gamero
- 12:50** Avances de la Fundación
Sara González
- 13:40** Mecanismo de acción y farmacocinética de tres nuevos compuestos con actividad antipriónica
Jorge Moreno
- 14:00** **Comida**
- 15:30** Charlas cercanas entre familiares y profesionales
Los familiares dispondrán de 10 min para conversar con cada unos de los profesionales presentes.
- 16:50** Porfirinas para el tratamiento de las enfermedades priónicas: últimos avances que demuestran su potencial como terapia
Hasier Eraña
- 17:10** **Descanso**
- 17:40** Puesta al día sobre los avances en la búsqueda de una terapia para las enfermedades priónicas
Jesús R. Requena
- 18:10** Ruegos y preguntas. Propuesta de ideas para planificar la próxima reunión
- 18:30** **Clausura**