

## Patrocinadores




# IX Convención anual de afectados y profesionales de enfermedades priónicas




## Contacto


 [www.fundacionprionicas.org](http://www.fundacionprionicas.org)

 [info@fundacionprionicas.org](mailto:info@fundacionprionicas.org)  
[comunicacion@fundacionprionicas.org](mailto:comunicacion@fundacionprionicas.org)

 +34 607 999 000  
+34 618 682 920

## Redes sociales

 @fundacionprionicas

 Fundación Española de  
Enfermedades Priónicas

 @f\_prionicas



WhatsApp



Programa



15 de noviembre de 2025



1881 Madrid Ventas Hotel

|       |  |       |   |
|-------|--|-------|---|
| 09:30 | Puesta al día de los aspectos más relevantes de la Fundación<br>Joaquín Castilla   | 13:00 | Beneficios de caminar juntos<br>Carmen María Pérez  |
| 09:45 | FEDER: construyendo alianzas<br>Juan Carrión   | 13:20 | Cuidando hacemos camino! Un camino y mil maneras...<br>Mercedes Molina  |
| 09:55 | Cuando la estructura importa: descifrando las variantes priónicas para diseñar terapias génicas innovadoras<br>Ganeko Bernardo | 13:40 | Ley ELA y priones: derechos que también son nuestros<br>Raquel Gamero   |
| 10:15 | Los guisantes de Mendel no cuadran<br>Guiomar Pérez de Nanclares   | 14:00 | Comida  |
| 10:35 | Historia natural y App: datos útiles para cuidar mejor hoy y tratar mejor mañana.<br>Izaro Kortazar                            | 15:30 | Charlas cercanas entre familiares y profesionales. Los familiares dispondrán de 10 min para conversar con cada uno de los profesionales presentes |
| 10:55 | Descanso   | 16:50 | Avances en la comprensión del malplegamiento: entendiendo la relación entre glicanos y PrP<br>Josu Galarza  |
| 11:25 | Mindfulness, o las moras de la vida<br>Concha Rodríguez  | 17:10 | Descanso  |
| 12:15 | Pacientes con formas familiares: una ventana para comprender cómo empiezan las enfermedades priónicas<br>Tomás Barrio          | 17:40 | Puesta al día sobre los avances en la búsqueda de una terapia para las enfermedades priónicas<br>Jesús Requena                                    |
| 12:35 | Acción, reacción, repercusión<br>Sara González   | 18:00 | Ruegos y preguntas. Propuestas de ideas para planificar la próxima reunión  |
|       |  | 18:30 | Clausura  |