

Patrocinadores

CICbioGUNE
MEMBER OF BASQUE RESEARCH
& TECHNOLOGY ALLIANCE

FICEP
BIERICA

EST. 1987
ARTEVINO
FAMILY WINERIES

CANDELA
www.candela.studio

FAMILIA
**GONZÁLEZ
BYASS**
VINOS Y SPIRITS-1835

EL ACEITE DE LA VIDA

Fundación **Lumière**

entidad de
utilidad pública
feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Platita
SERVICIOS INFORMÁTICOS

**Real Betis
Fundación**

Fundación Española
Enfermedades Priónicas

Asociación
Insomnio Familiar Fatal
Jaén

TAGPRINT
LABEL & PRINTING

PV
PADEL VENDING

MADRID
distrito
arganzuela

AMDA
Asociación Madrileña de Distribidores de Automoción

VII Convención anual de afectados y profesionales de enfermedades priónicas



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



WhatsApp



Programa



18 de noviembre de 2023



Hotel ILUNION Suites Madrid

- | | | | |
|--------------|--|--------------|---|
| 09:30 | Puesta al día de los aspectos más relevantes de la Fundación
Bienvenida al grupo ProFFile y a la Fundación italiana
Joaquín Castilla | 13:20 | Descubriendo nuevas claves contra las enfermedades
priónicas: el papel de los azúcares en el malplegamiento
Josu Galarza |
| 09:45 | Cómo es la «I+D+i de un MEDICAMENTO»
Gonzalo Hernández | 13:40 | Decidir es nuestro derecho: la importancia de las
voluntades anticipadas
Raquel Gamero |
| 10:10 | ¿Qué sabemos del ensayo clínico de Ionis Pharmaceuticals?
Raquel Sánchez-Valle | 14:00 | Comida |
| 10:30 | Bases biológicas de la variabilidad clínica de
las enfermedades priónicas
Ellen Gelpi | 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 | Desentrañando el enigma: variabilidad en la edad de inicio
de las enfermedades priónicas y sus implicaciones médicas
Izaro Kortazar | 16:50 | Cómo frenar el alzhéimer antes de que haya síntomas
Alejandro Ruiz-Riquelme |
| 11:20 | Descanso | 17:10 | Descanso |
| 11:50 | Regulación emocional y defensas
Concha Rodríguez | 17:40 | Puesta al día sobre los avances en la búsqueda
de una terapia para las enfermedades priónicas
Jesús R. Requena |
| 12:30 | Investigar con priones en un centro de alta seguridad
biológica
Enric Vidal | 18:00 | Ruegos y preguntas. Propuestas de ideas
para planificar la próxima reunión |
| 12:50 | Ni raros ni invisibles
Sara González | 18:30 | Clausura |