



9:00 Apertura y acreditación

9:30 Inauguración del congreso

- Esther Aleo Luján. Directora Médica [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús](#) (Madrid)
- Anna Duat Rodríguez. Neuropediatra. Jefa en el Servicio de Neurología [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús](#). [MLdH] [CIBERER](#) – GCV06 (Madrid)
- Oceania Castillo. Presidenta de la [Asociación de Afectados CDKL5 \(AACDKL5\)](#)

Bloque I – Situación actual sobre el Síndrome por Deficiencia en CDKL5

Moderador: [Ángel Aledo Serrano](#). Epileptólogo, Director y Coordinador de la Unidad de Epilepsia. [Hospitales Universitarios Vithas Madrid](#) (Madrid).

- **9:45** Clínica inicial y evolutiva de la Encefalopatía CDKL5
[Juan José García Peñas](#). Neuropediatra experto en Epilepsia Infantil y Neurodesarrollo. Unidad de Epilepsia - Neuropediatra. [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús](#). Unidad de Epilepsia Compleja. [Hospital Universitario San Rafael](#). [CIBERER](#) - GCV06 (Madrid).
- **10:30** *Importancia del Asesoramiento Genético.*
[Francisco Martínez Castellano](#). Genetista e Investigador. [Hospital Universitario y Politécnico La Fe](#) (Valencia).
- **11:15** *Actualidad internacional: Presente y futuro en investigación y tratamiento.*
Elena González Alguacil. Neuropediatría. Unidad de Epilepsia Refractaria. [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús](#). [CIBERER](#) - GCV06 (Madrid).
- **12:00** Descanso

Bloque II – Mirada Multidisciplinar, una visión necesaria

Moderador: [Víctor Soto Insuga](#). Neuropediatra y Especialista en Medicina de Sueño. Unidad de Epilepsia Refractaria. [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús](#). [CIBERER](#) - GCV06 (Madrid).

- **12:30** *Importancia del día a día en las Enfermedades Raras.*
[Francisco José Climent Alcalá](#). Jefe de Sección Unidad Patología Compleja. Servicio Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. [Hospital Universitario La Paz](#) (Madrid).
- **13:15** *La figura del neurólogo en la etapa adulta.*
Manuel Toledo Argany, Coordinador Unidad de Epilepsia en Adultos, Hospital Universitario Vall d'Hebron. [CIBERER](#) - GCV23 (Barcelona).
- **14:00** Comida.



I Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

17 de junio de 2025 | Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

- **14:50 Mesa Redonda:** *¿Cómo afrontar la consulta de un paciente con encefalopatías epilépticas del desarrollo? El abordaje multidisciplinar en Enfermedades Raras.*
[Susana Noval Martín](#). Jefa de Sección de Oftalmología Pediátrica. [Hospital Universitario La Paz](#) (Madrid).
[María Olga Arroyo Riaño](#). Profesora Asociada en la Universidad Complutense de Madrid. Instituto de Investigación Gregorio Marañón y Jefa de Servicio de Rehabilitación. [Hospital Universitario Gregorio Marañón](#) (Madrid).
[Silvia Gutiérrez Priego](#). Psiquiatra de la Infancia y Adolescencia, coordinadora de urgencias y consulta de trastornos del neurodesarrollo. [Hospital Infantil Universitario Niño Jesús](#) (Madrid).
Berta Moyano Villaseca. Facultativa Especialista de Área en Medicina Interna. [Hospital Universitario de La Princesa \(Madrid\)](#).
Elena Arranz Canales. Facultativa Especialista de Área en Medicina Interna. [Hospital Universitario de La Princesa \(Madrid\)](#).

BLOQUE III - La investigación como camino hacia la cura

Moderadora: [Elvira Vacas](#). Presidenta de la [Federación Española de Epilepsia](#) (FEDE) Presidenta [Europea de International Bureau for Epilepsy](#) (IBE) y Presidenta de la [Asociación Española de Afectados por Encefalopatía Epiléptica con Punta Onda Continua durante el Sueño](#) (POCS).

- **15:45 Estudios observacionales. Desde el CANDID hasta la Historia Natural.**
[Ángel Aledo Serrano](#). Epileptólogo. Hospital Universitario Vithas (Madrid)
Celia Romero. Neuropediatra. Hospital Universitario Vithas (Madrid)
- **16:15 Genómica para el diagnóstico de Enfermedades Raras.**
[Judith Armstrong Morón](#). Bióloga Genetista. [Hospital Sant Joan de Déu](#). [CIBERER](#) - U703 (Barcelona).
- **16:45 Modelo Drosophila en epilepsias genéticas.**
[Máximo Ibo Galindo Orozco](#). Investigador Principal. [Centro Investigación Príncipe Felipe](#) CIPF (Valencia).
- **17:15 Entrega de la I beca de investigación en CDKL5 de la Asociación Afectados CDKL5.**
- **17:20 Cierre del Congreso.**
Ángel García Bravo, Miembro de la Junta Directiva de [FEDER](#).

Organizan: Asociación de Afectados CDKL5 España (AACDKL5) y Hospital Universitario Niño Jesús

Durante el Congreso puedes etiquetarnos en nuestras Redes Sociales:

<https://aacdkl5.org>



I Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

17 de junio de 2025 | Hospital Infantil Universitario Niño Jesús

- X: @cdkl5spain
- Instagram: @cdkl5_spain
- Facebook: CDKL5 España

Y usar los Hashtags:

- #CongresoNacionalCDKL5
- #CongresoCDKL5
- #CDKL5
- #ChocaEsosCincoAmigoCDKL5

Organizadores



Patrocinadores



Con la participación y respaldo científico de



Sobre la AACDKL5

La Asociación de Afectados CDKL5 España es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional formada por madres, padres y otros familiares de personas afectadas por el Síndrome por Deficiencia de CDKL5. Desde 2014 trabajan para mejorar las condiciones de vida de los afectados, divulgar sobre la enfermedad y contribuir a la investigación.

Más información en <https://aacdkl5.org/>, comunicacion@aacdkl5.org y en el [vídeo documental sobre la AACDKL5](#) y su impacto en la comunidad internacional.

<https://aacdkl5.org>