



II Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

11 de mayo de 2026 | Hospital Universitario Vall d'Hebron

Título del evento:

II Congreso Nacional Médico-Científico sobre CDKL5 y otras EED.

Fecha:

11 de mayo.

Lugar:

Hospital Universitario Vall d'Hebron.

Programa:

9:00 – 9:30 Apertura y acreditación

9:30 – 9:45 Inauguración del Congreso:

Dirección del Hospital Universitario Vall d'Hebron / Jefe de servicio neurología / [Presidenta AACDKL5](#) / [Dra. Laura Abraira del Fresno](#) Unidad de Epilepsia en Adultos, Hospital Universitario Vall d'Hebron. (Barcelona)
CIBERER GCV21/ER/3

Bloque I – Actualización científica y médica de la encefalopatía CDKL5

Moderador: [Dra. Julia Sala Coromina](#)

Unidad de Neurología Pediátrica, Hospital Universitario Vall d'Hebron. (Barcelona)

9:45 – 10:15: *Aspectos clínicos de la encefalopatía CDKL5.*

[Alia Ramírez Camacho](#). Neuróloga pediátrica y epileptóloga. Hospital Sant Joan de Déu. Barcelona



II Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

11 de mayo de 2026 | Hospital Universitario Vall d'Hebron

10:15 – 10:45: *La importancia de los Centros de Excelencia*

[Elia Pestana Knight](#), Epileptóloga Pediátrica de Cleveland Clinic Neurological Institute, EEUU.

10:45 – 11:15: *Historia natural y el impacto de los tratamientos en el Síndrome por Deficiencia de CDKL5 y otras EED*

Dr. [Ángel Aledo Serrano](#), Neurólogo y epileptólogo, Co-director del Instituto de Neurociencias Clínicas. Hospital Blua Sanitas Valdebebas, Madrid. Asesor médico de la Asociación Afectados CDKL5 (Madrid)

11:15 – 11:45: *Nuevas perspectivas terapéuticas para el Síndrome por Deficiencia de CDKL5*

[Dra. Ana Mingorance](#), Chief Development Officer en LouLou Foundation y Asesora Científica de la AACDKL5.

11:45 – 12:15: *Pausa café*

12:15 – 12:45: *CDKL5 en adultos.*

[Dra. Laura Abraira del Fresno, MD | PhD](#)

Unidad de Epilepsia en Adultos, Hospital Universitario Vall d'Hebron. (Barcelona) CIBERER GCV21/ER/3

Bloque II - Cómo trasladar la investigación en laboratorio a la clínica: Terapia génica

Moderador/a: Por confirmar

12:45 – 13:15: *Primera terapia génica en España.*

[José María Serratosa Fernández](#), Jefe asociado del Servicio de Neurología y responsable de la Unidad de Epilepsia. Hospital Universitario Fundación Jiménez Díaz.



II Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

11 de mayo de 2026 | Hospital Universitario Vall d'Hebron

13:15 – 14:15: *Mesa redonda: El futuro y el presente de la terapia génica en España*

- [Javier Avendaño](#), Head of Clinical Development Neurology. Servier Pharmaceuticals
- [Rubén Hernández Alboceba](#): Programa de Terapia Génica. CIMA, Universidad de Navarra

14:15 – 15:30: *Pausa comida*

Bloque III – Investigación de vanguardia en CDKL5 a nivel nacional: Panorama y proyectos en desarrollo

Posible moderadora: [Judith Armstrong Moron](#), Bióloga Genetista, Hospital Sant Joan de Déu, CIBERER (U703), Barcelona.

15:30 – 16:00 *Biomarcadores faciales del Síndrome por Deficiencia CDKL5 y nuevas herramientas diagnósticas*

[Aroa Casado Rodríguez](#), Investigadora del equipo “Juntas Menos Raras” Departamento de Cirugía y Especialidades Médico-Quirúrgicas, Universidad de Barcelona.

16:00 – 16:15 *Un modelo de Drosophila para el Síndrome por Deficiencia de CDKL5 (CDD).*

[María del Carmen Martín Carrascosa](#). Estudiante del Programa de Doctorado en Biotecnología, Universitat Politècnica de València (UPV).

16:15 – 16:30 *Entrega de la Beca de investigación en CDKL5 Dr. Máximo Ibo Galindo 2026, financiado por la AACDKL5*

[M^aJesús Alonso Gimeno](#) – Presidenta Asociación Afectados CDKL5

16:30 – 17:00 *Cierre del Congreso Por confirmar*

<https://aacdkl5.org>



II Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

11 de mayo de 2026 | Hospital Universitario Vall d'Hebron

Organizadores



Patrocinadores



Con la participación y respaldo científico y económico de



Difusión:

Durante el Congreso puedes etiquetarnos en nuestras Redes Sociales:

- LinkedIn: Asociación Afectados CDKL5 (AACDKL5)
- X: @cdkl5spain
- Instagram: @cdkl5_spain
- Facebook: CDKL5 España

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>