



## 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**

Moderadora: [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](#),

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: [Miguel Del Campo Casanelles](#). Experto internacional en Genética Clínica Pediátrica. Hospital Universitario Vall d'Hebron. CIBERER CB06/07/0087

**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 – 16:30** *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).

**16:30 – 16:45** *Entrega de la Beca de investigación en CDKL5 Dr. Máximo Ibo Galindo 2026, financiado por la AACDKL5*

[M<sup>a</sup>Jesús Alonso Gimeno](#) – Presidenta Asociación Afectados CDKL5



## II Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

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

**16:45 - 17:00** Cierre del Congreso [Anna Ripoll Navarro](#). Vocal Junta Directiva FEDER.

### Organizadores



### Patrocinadores



**Jazz** Pharmaceuticals.



Inspired by patients.  
Driven by science.



Con la participación y respaldo científico y económico de



Con el Aval Científico de



<https://aacdkl5.org>



## II Congreso Nacional Médico-Científica CDKL5 y otras EED

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

### **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](mailto:comunicacion@aacdkl5.org) y en el [vídeo documental sobre la AACDKL5](#) y su impacto en la comunidad internacional.

<https://aacdkl5.org>