



X ENCUENTRO DE FAMILIAS CDKL5

25-27 de septiembre de 2026

PROGRAMA

Viernes, 25 de septiembre

15:00 Recepción y bienvenida
18:30-20:00 Bienvenida a las familias, presentación del programa y acreditaciones. Quiz / Kahoot familiar. Actividad participativa entre familias
21:30-23:30 Espacio para la asociación

Sábado, 26 de septiembre

JORNADA CIENTÍFICA

AVANCES EN EL SÍNDROME CDKL5

09:45-10:15 Presentación AACDKL5 y resumen de actividades. M.^a Jesús Alonso Gimeno. Presidenta AACDKL5. Andrea Balaguer. Secretaria AACDKL5

10:15-10:45 Actualización sobre tratamientos y terapias en CDKL5. Dra. Ana Mingorance. Chief Development Officer en LouLou Foundation y Asesora Científica de la AACDKL5

10:45-11:15 De la investigación a la práctica clínica: llegada de terapias y dudas frecuentes. Dr. Ángel Aledo Serrano. Neurólogo y Epileptólogo, Codirector del Instituto de Neurociencias Clínicas.

Hospital Blua Sanitas Valdebebas, Madrid. Asesor médico de la AACDKL5

11:15-13:30 Mesa redonda: Tratamientos, terapia génica e investigación en enfermedades raras

- Dr. Ángel Aledo. Neurólogo Epileptólogo. Director del Instituto de Neurología y Neurociencias Clínicas Neuralma y Asesor médico de la AACDKL5
- Dra. Ana Mingorance. Chief Development Officer en LouLou Foundation y Asesora Científica de la AACDKL5.
- Laura Rico, Miembro JD Asociación CTNNB1 España

16:00-17:30 Taller para familias "Botiquín emocional, apego y comunicación". Carolina Gutiérrez. Psicóloga Fundación Aspanias

18:00-20:15 Salida de ocio visita por la ciudad. Coordina: AACDKL5

Domingo, 27 de septiembre

09:30-10:30 Finalización del Encuentro y despedida. M.^a Jesús Alonso Gimeno. Presidenta AACDKL5. Andrea Balaguer. Secretaria AACDKL5

15:30 Despedida

Centro de Referencia Estatal
de Atención a Personas con
Enfermedades Raras y sus Familias
(Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

infocreer@imserso.es

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>

