

15:30 h | Comunicación con la mirada para niñ@s con Síndrome de Rett, y su uso

Gil Barrero Llano

Asesor en Tecnologías de Apoyo, BJ Adaptaciones

16:00 h | Proyección del largometraje documental candidato a los Goya 2016 "Línea de meta"

Yolanda Corón Blázquez

Josele Ferré

Protagonista del documental "Línea de meta"

Delegado en Valencia de la AESR y padre de una niña con Síndrome de Rett

17:00 h | Clausura

El fin de estas Jornadas sobre el Síndrome de Rett, es realizar un intercambio de conocimientos sobre esta patología, haciendo una puesta en común de los últimos avances por parte de investigadores internacionales relevantes, además de mostrar cómo realizar un correcto planteamiento y seguimiento de un proyecto de investigación por parte de profesionales en el ámbito. Se pretende además compartir experiencias y establecer sinergias con el objeto de optimizar el destino de los fondos recaudados.

A tales efectos, la Asociación Española del Síndrome de Rett (AESR) y la Asociación Catalana del Síndrome de Rett (ACSR) han creado un fondo común (FINRETT) dirigido a la financiación de proyectos de investigación en el Síndrome de Rett. La gestión de estos fondos será llevada a cabo a través de un Comité de Seguimiento conformado por personas designadas por ambas asociaciones. Además, se creará un Comité Científico elegido unánimemente por este Comité de Seguimiento, que será el encargado de estudiar los proyectos de investigación ya existentes y los de nueva creación, y decidirá a cuál/es de ellos se destinarán los fondos recaudados, atendiendo a criterios de viabilidad y calidad.

Es por ello, que las jornadas van dirigidas a este Comité Científico, al Comité de Seguimiento, investigadores, científicos, profesionales del ámbito sanitario, estudiantes, padres de afectados, familiares, donantes y a todos aquellos a los que pueda resultar de interés.

El síndrome de Rett es un trastorno del neurodesarrollo grave y causa pluridiscapacidad. Afecta de forma casi exclusiva al sexo femenino ya que la causa de este síndrome se encuentra en las mutaciones de los genes ligados al cromosoma X. Todos los afectados por este síndrome son totalmente dependientes y es la segunda causa más frecuente de discapacidad intelectual en mujeres después del Síndrome de Down. No existe ni cura ni tratamiento efectivo aún para combatirla. No existe un registro médico, pero se estima que en España habrá cerca de 2500 afectados que la padecen, muchos de ellos aún sin diagnosticar. La AESR vela por la calidad de vida de estos afectados y potencia una investigación y tratamiento acorde con la gravedad del síndrome.

www.uimp.es



INFORMACIÓN GENERAL

→ Hasta el 16 de junio de 2017

Santander

Campus de Las Llamas
Avda. de los Castros, 42
39005 Santander
Tel. 942 29 87 00 / 942 29 87 10
Fax 942 29 87 27
informacion@sa.uimp.es

Madrid

C/ Isaac Peral, 23
28040 Madrid
Tel. 91 592 06 31 / 91 592 06 33
Fax 91 592 06 40 / 91 543 08 97
alumnos@uimp.es

Horario

de 9:00 a 14:00 h
de 16:00 a 18:00 h (excepto viernes)

PLAZOS

→ Plazo de solicitud de becas

Hasta el día 17 de mayo, para los cursos que comiencen antes del 7 de julio de 2017

Hasta el día 12 de junio, para los cursos que comiencen a partir del día 10 de julio de 2017

@UIMP

fb.com/uimp20

→ A partir del 19 de junio de 2017

Santander

Palacio de la Magdalena
39005 Santander
Tel. 942 29 88 00 / 942 29 88 10
Fax 942 29 88 20

Horario

de 9:00 a 14:00 h
de 15:30 a 18:00 h (excepto viernes)

→ Apertura de matrícula

Desde el 24 de abril de 2017
(Plazas limitadas)

UIMP

Universidad Internacional
Menéndez Pelayo

Santander 2017



Encuentro

**Síndrome de Rett,
situación actual y tendencias
en la investigación**

Yolanda Corón Blázquez

Santander

Del 10 al 12 de julio de 2017

www.uimp.es

→ Código: 63FI | Tarifa: B | ECTS: 0,5

Otras colaboraciones



IRISBOND



mediterránea

Organizado en colaboración con



Colaboran



FUNDACIÓN
RAMÓN ARECES

Síndrome de Rett, situación actual y tendencias en la investigación

Dirección

Yolanda Corón Blázquez

Delegada en Cantabria de la Asociación Española del Síndrome de Rett

Secretaría

Concepción Solanas Guerrero

Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública

Secretaría Científica del Comité Ético de Investigación Clínica de Cantabria

Del 10 al 12 de julio de 2017

Lunes 10

10:00 h | Inauguración

10:30 h | Nuestro futuro con el Síndrome de Rett: compartir, cuidar, curar

Thomas Bertrand

Presidente de Rett Syndrome Europe (RSE) París, Francia

11:00 h | Acelerando la investigación a través de una estrategia global de investigación y empoderamiento de las familias

Paige Nues

Directora de Empoderamiento Familiar, Rett Syndrome Foundation (RSF), California, USA

12:00 h | En el camino hacia una cura para el Síndrome de Rett

Monica Coenraads

Directora Ejecutiva, Rett Syndrome Research Trust (RSRT), Connecticut, USA

12:30 h | Los padres como esfuerzo central de la hoja de ruta

Rachael Stevenson

Co-Fundadora y Directora Ejecutiva, Reverse Rett, Manchester, UK

13:00 h | Mesa redonda

Thomas Bertrand

Paige Nues

Monica Coenraads

Rachael Stevenson

Moderación

Yolanda Corón Blázquez

15:30 h | Vida de un proyecto de investigación biomédica

Concepción Solanas Guerrero

16:00 h | Evaluación científica, ética y legal en los proyectos de investigación

Susana Álvarez Gómez

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria

Médico Inspector de la Administración de la Seguridad Social, Madrid

16:30 h | Retos de futuro en la evaluación de proyectos por parte de los CEIC/CEIm

Andrés García Montero

Investigador

Banco Nacional de ADN Carlos III

Universidad de Salamanca

17:00 h | Mesa redonda

Susana Álvarez Gómez

Andrés García Montero

Moderación

Concepción Solanas Guerrero

Martes 11

09:30 h | Terapias para el Síndrome de Rett dirigidas a MECP2 a nivel de gen y proteína

Stuart Cobb

Instituto de Neurociencia y Psicología

Universidad de Glasgow, UK

10:00 h | Utilización de un nuevo ratón transgénico para la comprensión del Síndrome de Rett y las consecuencias moleculares de la deficiencia en MeCP2

Nicoletta Landsberger

Unidad de Investigación Rett, San Rafael

Instituto Científico de San Rafael, Milán, Italia

11:00 h | Estudio de la historia natural de las enfermedades raras: como proveer de ayuda en los ensayos clínicos

Alan Percy

Profesor/Director Clínica del Síndrome de Rett

Universidad de Alabama en Birmingham

División de Neurología, Birmingham, USA

11:30 h | Modelos de enfermedades epigenéticas: el Síndrome de Rett

Yi Eve Sun

Director, Translational Center for Stem Cell Research

Hospital y Universidad Tongji, Shanghai, China

12:00 h | Mesa redonda

Stuart Cobb

Nicoletta Landsberger

Alan Percy

Yi Eve Sun

Moderación

Yolanda Corón Blázquez

15:30 h | Modificaciones post-traduccionales en la región N-terminal de MeCP2 y su papel en Síndrome de Rett

John Vincent

Laboratorio de Neuropsiquiatría y Desarrollo Molecular

Centro de Adicción y Salud Mental, Toronto, Canadá

16:00 h | La detección temprana del fenotipo motriz en un modelo murino femenino de Síndrome de Rett mejora en Cross-Fostering

Janine LaSalle

UC Davis, Centro del Genoma. Microbiología-Medicina

Facultad de Ciencias Biológicas, California, USA

16:30 h | Mesa redonda

John Vincent

Janine LaSalle

Moderación

Concepción Solanas Guerrero

17:00 h | Presentación del libro solidario "Relatos con causa"

Yolanda Corón Blázquez

Isabel Carril Martínez

Directora de Publicaciones

Editorial Bruño

Juan Fernández Armenteros

Director de la Fundación Obra San Martín

Miércoles 12

09:30 h | Estudios moleculares: mas allá del diagnóstico genético

Judith Armstrong Morón

Adjunta Facultativa de la Sección de Medicina Genética y Molecular

Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

10:00 h | Neurotransmisión y conectividad cerebral en Síndrome de Rett

Ángeles García Cazorla

IP Laboratorio de Metabolismo Sináptico de San Joan de Déu, Barcelona

10:30 h | Epigenética y genética del Síndrome de Rett

Manel Esteller Badosa

Director de Epigenética

Programa y Biología del Cáncer (PEBC) - IDIBELL

Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL)

11:30 h | MeCP2 y la organización estructural y funcional de la cromatina neuronal durante el desarrollo del cerebro

Juan Ausió

Profesor Departamento de Bioquímica/Microbiología

Ensamblaje y Transcripción de la Cromatina

Universidad de Victoria, Canada

12:00 h | 5 (hidroxi) metilcitosina, el lenguaje del MeCP2

Marian Mellen

Investigadora Asociada, Laboratorio Heintz

Universidad Rockefeller. Biología Molecular, Nueva York, USA

12:30 h | Mesa redonda

Judith Armstrong Morón

Manel Esteller Badosa

Juan Ausió

Marian Mellen

Ángeles García Cazorla

Moderación

Yolanda Corón Blázquez

13:00 h | Miradas que hablan, un nuevo futuro a la vista

Eneko Sese

Responsable de Desarrollo de Negocio, Irisbond