

IX ENCUENTRO DE FAMILIAS CDKL5

19-21 de septiembre de 2025

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

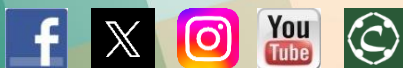
C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

infocreer@imserso.es

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>



PROGRAMA

Viernes, 19 de septiembre

16:00 Llegada y acomodación

18:30-20:30 Bienvenida a las familias.
Presentación programa. Acreditación.
Presentación de familias

15:30-15:45 Comunicación de la Junta Directiva

16:00-18:00 Socialización entre familias CDKL5. Paseo por el Paseo de la Isla. Un momento para conversar, convivir y compartir experiencias

18:30-18:45 Conclusiones Encuentro

Sábado, 20 de septiembre

09:30-09:45 Coordinación monitores/padres área respiro

09:45-11:15 Presentación AACDKL5 2025

11:15-12:30 "Tratamientos para el Síndrome por Deficiencia de CDKL5". Dra. Ana Mingorance. Neurocientífica especialista en epilepsias genéticas y asesora de desarrollo para Lolou Foundation

12:45-13:45 "Una visión clínica del Síndrome por Deficiencia de CDKL5". Dr. Ángel Aledo Serrano. Neurólogo especializado en epilepsia y neurogenética. Director y coordinador de la Unidad de Epilepsia. Hospital Blua Sanitas, Valdebebas (Madrid) (online)

Domingo, 21 de septiembre

10:30-10:50 Asamblea General Extraordinaria

10:50-11:00 Despedida y cierre del Encuentro