



Jornada presencial EpiHum ApoyoDravet Avances en epilepsias raras y complejas

Viernes, 24 de octubre de 2025, 15:30 h. Barcelona. Hospital Vall d'Hebron

Espacio formativo y divulgativo para científicos, profesionales sanitarios estudiantes, doctorandos, personal de organizaciones implicadas, y familias afectadas.

Enfermedades raras con epilepsia. Encefalopatías epilépticas y del desarrollo. Dravet, Lennox-Gastaut, Rett, Angelman, CDKL5, SCN2A, SCN8A, PCDH19, West...

 [Inscripción gratuita](#)

Programa

15:30 h. Ponencia inaugural: “Retos asistenciales y científicos en las epilepsias raras y complejas”.

- Dr. Manuel Toledo Argany, coordinador de la Unidad de Epilepsia del Hospital Vall d'Hebron.

15:45 h. Inauguración oficial:

- **Dra. Anna Santamaría**, directora del Área de Estrategia Interna del VHIR.
- **Elena Calvo**, presidenta de ApoyoDravet.

16:00 h. Ponencia: “Una mirada científica a las epilepsias raras y complejas”.

- **Prof. Victor Puentes**, Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR).

16:30 h. Mesa redonda: “Fármacos y terapias modificadoras. Lo que tenemos y lo que llegará”.

- **Dra. Laura Abaira**, neuróloga, Unidad de Epilepsia, Hospital Vall d'Hebron.
- **Prof. Alexis Arzimanoglou**, Coordinator ERN EpiCARE, director Programa Epilepsias Hospital San Joan de Deu.

Coordina: **Prof. Victor Puentes**, Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR).

17:15 h. Descanso.

17.45 h. Diálogo de investigadores: “Entendiendo la complejidad de la modificación de las enfermedades”.

- **Dra. Sandra Acosta**, Universidad Barcelona.
- **Dr. Javier Terriente**, Zeclinics.

Coordina: **Amaia Aras Perea**, Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR), responsable investigación preclínica Federación Europea de Síndrome de Dravet.

18.30 h. Diálogo de familias: “Una mirada al interior de la enfermedad”.

- **Dr. Luis Miguel Aras Portilla**, coordinador del Observatorio de Salud Cognitiva en Epilepsias Raras ApoyoDravet (OSCER) y director científico de la Federación Europea de Síndrome de Dravet. Médico y padre de persona afectada.
- **Aurora Rojo**, presidenta SCN8A Spain. Madre de persona afectada.
- **Francesca Michel**, coordinadora del proyecto EpiVER ApoyoDravet. Hermana de persona afectada.

19:15 h. ApoyoDravet, 10 años de impulso a la ciencia y a la innovación social.

- **Antonio Villalón**, director de ApoyoDravet.

19.45 h. Clausura.

Coordinación científica

- **Prof. Victor Puentes**, Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR).
- **Dr. Luis Miguel Aras Portilla**, director científico ApoyoDravet y Federación Europea de Síndrome de Dravet.
- **Amaia Aras Perea**, Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR), responsable investigación preclínica Federación Europea de Síndrome de Dravet.

 [Inscripción gratuita](#)



La Jornada se integra dentro de EpiHum ApoyoDravet, un proyecto de la Asociación centrado en la divulgación y humanización de la ciencia en epilepsias raras y complejas. Vinculado a la red de investigadores INDRE ApoyoDravet, conecta el ámbito científico-médico con las personas afectadas y sus familias. [Mas información: espacio web EpiHum](#)

Colabora



Patrocinadores



Colaboradores

