



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 profesionales sanitarios, científicos, organizaciones implicadas, estudiantes, doctorandos y familias afectadas.

Enfermedades raras con epilepsia. Encefalopatías epilépticas y del desarrollo.

Dravet, Lennox-Gastaut, Rett, Angelman, CDKL5, SCN2A, SCN8A, PCDH19, West...

Diálogos colaborativos y humanización.

 [Inscripción gratuita](#)

Programa

15:30 h. Inauguración.

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

15:45 h. Abordaje médico.

Mesa redonda. “El reto del diagnóstico, la oportunidad del ensayo clínico”.

- Ponentes por confirmar.

Coordina: **Dr. Luis Miguel Aras Portilla**, director científico ApoyoDravet y Federación Europea de Síndrome de Dravet.



16:30 h. Nuevos fármacos y terapias.

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. Víctor Puentes**, Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR).

17:15 h. Descanso.

17.45 h. Abordaje científico.

Mesa redonda: “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. La realidad de la enfermedad.

Mesa redonda: “Una mirada al interior de la enfermedad”.

- **“La mirada científica”**. **Prof. Víctor Puentes**, Universidad Instituto de Investigación Vall d’Hebron (VHIR).
- **“La mirada social”**. **Dr. Luis Miguel Aras Portilla**, director científico ApoyoDravet y Federación Europea de Síndrome de Dravet.

Coordina: **Aurora Rojo** Presidenta SCN8A Spain

19:15 h. La voz de las familias.

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](#)

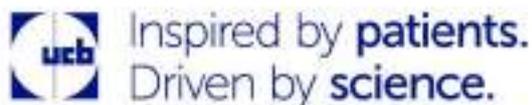
La Jornada se integra dentro de EpiHum ApoyoDravet, un proyecto de la Asociación centrado en la divulgación y humanización de la ciencia en epilepsias raras y complejas. Vinculado a la red de investigadores INDRE ApoyoDravet, conecta el ámbito científico-médico con las personas afectadas y sus familias.

[Mas información: espacio web EpiHum](#)

Colabora



Patrocinadores





Colaboradores



Más información:

- [Red INDRE ApoyoDravet](#)
- [Colabora con ApoyoDravet](#)