



# Diagnóstico, tratamiento y manejo de las encefalopatías epilépticas y del desarrollo



**Eka. 25 - Uzt. 09 2026**

**Kod. 008-26**

**Mod.:**

Online zuzenean

**Edizioa**

2026

**Jarduera mota**

Uda Ikastaroa

**Data**

Eka. 25 - Uzt. 09 2026

**Kokalekua**

25 junio-2 julio-09 julio

**Hizkuntzak**

Gaztelera

**Balio akademikoa**

50 ordu

**Antolakuntza Batzordea**



# Azalpena

Dravet sindromea (DS), Haurren Epilepsia Miokloniko Larria (SMEI) izenez ere ezaguna, jatorri genetikoa duen gaixotasun neurologikoa da. Gaixotutako pazienteen % 80 eta %90 artean, SCN1A genean mutazioa dute. Gaixotasun hau bitxizat edo ez-ohikotzat jotzen da; 16.000 jaiotzatik batean gertatzen da (gaixotasun ez-ohikoen kasuan 2.500etik bat). Kalkulatzen da Espainian 450-500 paziente inguruk dutela DSaren diagnostiko zuzena, nahiz eta prebalentzia datuek iradoki benetako kopurua 1.500etik gorakoa izan daitekeela. DSaren sintoma nabarmenetako bat epilepsia da, normalean 4 eta 12 hilabete artean agertzen dena. Hasieran, krisi epileptikoak haurtzaroko sukar krisi arruntekin nahas daitezke; baina, horietan ez bezala, DSaren hasierako krisiak luzeak izaten dira, kontrolatzeko zailak, eta zainketa intentsiboetako unitateetan ospitaleratzea eskatzen duten egoera epileptikoak sor ditzakete. Adinean aurrera egin ahala, bestelako krisiak agertzea ohikoa da, atzerapen kognitiboarekin, nahasmendu neurologikoekin eta jokabidearen alterazio larriekin batera.

DS duten pertsonen % 15 eta % 20 artean garaiz baino lehen hiltzen da gaixotasunaren ondorioz. Espainian, gaur egun, Osasun Sistema Nazionaleko zortzi zentro, zerbitzu eta erreferentzia unitate daude epilepsia erregogorrean, eta DSa trata dezakete. Hala ere, DSa epilepsia mota bat baino gehiago denez, haren tratamenduak diziplina anitzeko ikuspegia behar du, osasunaren hainbat arlotako profesionalen partaidetzarekin. Horregatik, ez dago DSaren kudeaketak eta tratamenduak dakarren konplexutasunari eta diziplinarteko beharrei erantzuteko guztiz gaitutako zentro espezifikorik.

Uda Ikastaroak DSari ikuspegi egokirako funtsezko alderdiak jorratzen ditu:

1. DSaren eta lotutako epilepsien zeinuak eta sintomak deskribatzea, diagnostiko kliniko eta genetikoa erraztu dezaketenak.
2. DSrako agertzen ari diren tratamendu aukerei buruzko eztabaida bultzatzea, egungo tratamendu paradigmaren testuinguruan.
3. Diziplina anitzeko taldeak DSa duten pazienteen kudeaketan duen zeregina deskribatzea.

## Helburuak

Ikasleak gaixotasun ez-ohiko baten berri ematea, mediku gisa trebatu bitartean nekez aztertuko baitute haren maiztasun baxuagatik.

Ikasleek beren espezialitateko gaitasun profesionalak eskuratzeko zentro eta unitate didaktiko egiaztatuetan egingo dituzten prestakuntza egonaldietan jasoko duten hezkuntzari aurre hartzea.

Ikasle profesionalen ezagutzak sartzeko edo zabaltzeko gutxi diagnostikatutako eta beti behar bezala artatutakoa ez den gaixotasun larri bati buruz.

Ikasleen interesa piztea etorkizunean prestatutako profesionalen beharra duten pazienteekin eta familiekin lan egiteko, haien eskura dauden zainketa guztiak eskain ditzaten.

Era berean, ikasleek DSan ikertzeko interesa sortzea.

## Lankidetzak



# Programa

## 2026-06-25

15:30 - 15:40 Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena  
**José Ángel Aibar** --- | Fundación Síndrome de Dravet - PresidenteHizkuntza: español

---

15:40 - 16:20 “Signos y síntomas diferenciales del SD y otras EEDs”  
**Ponente a determinar** Hizkuntza: español

---

16:20 - 17:00 “Diagnóstico genético de EEDs, interpretación práctica de paneles, exomas y reanálisis”  
**Carmen Fons Estupiñá** | Hospital Sant Joan de Déu - Jefa del área de Neurología y Neurofisiología pediátricaHizkuntza: español

---

17:00 - 17:20 Atsedena

---

17:20 - 18:00 “Retos clínicos y errores diagnósticos frecuentes en EEDs”  
**Ángel Aledo Serrano** | Blua Sanitas Valdebebas Hospital - Neurólogo y EpileptólogoHizkuntza: español

---

18:00 - 18:10 Sintesia

---

## 2026-07-02

15:30 - 15:35 Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena  
**José Ángel Aibar** --- | Fundación Síndrome de Dravet - PresidenteHizkuntza: español

---

15:35 - 16:15 “Fármacos antiepilépticos tradicionales y nuevos fármacos en desarrollo para EEDs”  
**Vicente Villanueva Haba** | Hospital Universitario y Politécnico La Fe - Jefe de la Unidad de Epilepsia Refractaria y del Programa de Cirugía de EpilepsiaHizkuntza: español

---

16:15 - 16:55 “Terapia de precisión y terapia génica para EEDs”  
**Simona Giorgi** --- | Fundación Síndrome de Dravet - Directora CientíficaHizkuntza: español

---

16:55 - 17:15 Atsedena

---

17:15 - 17:50 “Función de los miembros del equipo central y otros profesionales, terapias no farmacológicas para EEDs “  
**Eulàlia Turón Viñas** Hizkuntza: español

---

17:50 - 18:00 Sintesia

---

**2026-07-09**

15:00 - 15:35	Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena <b>Simona Giorgi</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Directora CientíficaHizkuntza: español
15:35 - 16:00	“Manejo de crisis prolongadas en EEDs” <b>Julián Lara Herguedas</b> Hizkuntza: español
16:00 - 16:25	“Perspectiva de las familias en el itinerario asistencial del SD” <b>José Ángel Aibar</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - PresidenteHizkuntza: español
16:25 - 16:45	Atsedena
16:45 - 17:20	“La importancia del equipo multidisciplinar para paciente y cuidador” <b>Esther Moraleda Sepulveda</b>   Universidad Complutense - Profesora en Facultad de PsicologíaHizkuntza: español
17:20 - 17:50	“Transición a la vida adulta” <b>Sergio Aguilera Albesa</b> Hizkuntza: español
17:50 - 18:00	Itxiera <b>Simona Giorgi</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Directora CientíficaHizkuntza: español

## Zuzendaritza



### **Simona Giorgi ---**

Fundación Síndrome de Dravet

---

Doctora en Biotecnología Sanitaria por la Universidad Miguel Hernández de Elche. Graduada en Biotecnologías Farmacéuticas por la Universidad de Bologna. Su carrera se caracteriza por una colaboración activa en proyectos de investigación tanto básica como traslacional, con un enfoque particular en el estudio de neuronas y canales iónicos. Durante su doctorado, trabajó en proyectos centrados en el desarrollo de un modelo in vitro pionero de neuronas sensoriales humanas, logrando avances en el cultivo compartimentalizado de neuronas. Además, amplió su experiencia con una estancia en la Universidad Semmelweis de Budapest, donde profundizó en el estudio de modelos in vitro de neuronas humanas. En la actualidad, Simona ejerce como Directora Científica en la Fundación Síndrome de Dravet, donde centraliza y coordina proyectos de investigación preclínicos y clínicos. Su labor está orientada a ampliar el conocimiento sobre esta enfermedad rara, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Además, Simona se dedica a la divulgación científica, a combatir el estigma asociado a la epilepsia y la discapacidad, y a brindar apoyo a las familias mediante la promoción de la investigación.



### **José Ángel Aibar ---**

Fundación Síndrome de Dravet

---

Jose Ángel Aibarrek nazioarteko formakuntza du, bai elektronikan baita aeroespazial ingeniartzan ere, eta zuzendaritza kargu bat du teknologia sektoreko enpresa garrantzitsu batean. Bere seme batek Dravet sindromea du, eta hori izan zen motibazioa eman ziona Espainiar Dravet Syndrome Fundaziora batzera, 2018ko ekainetik bere presidentea izanik.

## Irakasleak



**Ponente a determinar**

---



**Sergio Aguilera Albasa**

---



**José Ángel Aibar ---**

Fundación Síndrome de Dravet

---

Jose Ángel Aibarrek nazioarteko formakuntza du, bai elektronikari baita aeroespazial ingeniarietan ere, eta zuzendaritza kargu bat du teknologia sektoreko enpresa garrantzitsu batean. Bere seme batek Dravet sindromea du, eta hori izan zen motibazioa eman ziona Espainiar Dravet Syndrome Fundaziora batzera, 2018ko ekainetik bere presidentea izanik.



**Ángel Aledo Serrano**

---

Ángel Aledo-Serrano MD, PhD es neurólogo y epileptólogo, director del Instituto de Neurociencias Vithas Madrid. Su trabajo clínico y de investigación se centra principalmente en el área de la neurogenética, la medicina de precisión y las encefalopatías epilépticas y del desarrollo (EED), incluyendo el síndrome de Dravet y otras canalopatías de sodio, MOGHE, el trastorno por deficiencia de CDKL5 o la encefalopatía SYNGAP1, entre otras. Es muy activo en los aspectos sociales y educativos de

las EED, con una plataforma de divulgación científica en medios sociales (@AledoNeuro).



### **Carmen Fons Estupiñá**

---

La doctora Fons es la Jefa del área de Neurología y Neurofisiología pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu y experta en epilepsias complejas y genéticas de debut precoz y en neurología fetal-neonatal. Es profesora asociada del grado de Medicina de la UB y directora del Master en Neuropediatría y de epileptología del HSJD-UB. Lidera la línea de investigación de Epilepsias neonatales y genéticas del IRSJD. Miembro del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades raras (CIBERER), del International Consortium for the Research on Alternating Hemiplegia of Childhood (IAHCRC), co-coordinadora del WP-convulsiones neonatales de la European Reference Network en Epilepsias Complejas (EPICARE). Participa como IP en proyectos competitivos nacionales y Europeos relacionados con epilepsias genéticas



### **Simona Giorgi ---**

Fundación Síndrome de Dravet

---

Doctora en Biotecnología Sanitaria por la Universidad Miguel Hernández de Elche. Graduada en Biotecnologías Farmacéuticas por la Universidad de Bologna. Su carrera se caracteriza por una colaboración activa en proyectos de investigación tanto básica como traslacional, con un enfoque particular en el estudio de neuronas y canales iónicos. Durante su doctorado, trabajó en proyectos centrados en el desarrollo de un modelo in vitro pionero de neuronas sensoriales humanas, logrando avances en el cultivo compartimentalizado de neuronas. Además, amplió su experiencia con una estancia en la Universidad Semmelweis de Budapest, donde profundizó en el estudio de modelos in vitro de neuronas humanas. En la actualidad, Simona ejerce como Directora Científica en la Fundación Síndrome de Dravet, donde centraliza y coordina proyectos de investigación preclínicos y clínicos. Su labor está orientada a ampliar el conocimiento sobre esta enfermedad rara, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias. Además, Simona se dedica a la divulgación científica, a combatir el estigma asociado a la epilepsia y la discapacidad, y a brindar apoyo a las familias mediante la promoción de la investigación.



## **Julián Lara Herguedas**

Hospital Puerta de Hierro Majadahonda

---

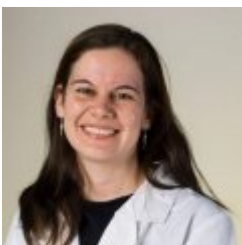
Julián Lara es Médico Adjunto de Pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro – Majadahonda de Madrid.. Área de Capacitación Específica en Neurología Pediátrica otorgada por la Sociedad Española de Neurología Pediátrica. Título Propio Especialista en Discapacidad Infantil por la Universidad Complutense de Madrid. Miembro del Comité Asesor Científico de la Fundación Síndrome de Dravet. Actualmente, es coordinador del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española Neuropediatría (SENEP). En los últimos años ha impulsado el desarrollo de diferentes proyectos de integración en epilepsia y otras enfermedades neurológicas.



## **Esther Moraleda Sepúlveda**

---

La Dra. Esther Moraleda Sepúlveda es una investigadora y docente especializada en psicología básica y logopedia. Con doctorado en Psicología por la Universidad de Castilla-La Mancha con la tesis Perfil morfosintáctico e intervención logopédica en niños con síndrome de Down 2013. Dirigida por Dr. Miguel Lázaro López-Villaseñor, Dr/a. Elena Garayzábal. Se desempeña en la Universidad Complutense de Madrid dirigiendo proyectos sobre alteraciones del lenguaje en poblaciones clínicas. Es docente en el Grado de Logopedia de la UCM y en los másteres de Especialización en Desarrollo Comunicativo y Lingüístico (0-6 años) y el de Observación y análisis de conducta comunicativa. Su trayectoria combina docencia con la dirección de tesis, amplia producción académica y compromiso con la divulgación científica.

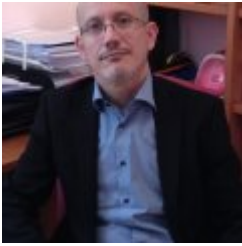


## **Eulàlia Turón Viñas**

---

IKASKETAK Lizentziatura: Medikuntza eta Zirurgia Bartzelonako Unibertsitatean (UB) (1996-2002)  
Aditu-titulua: pediatria eta bere area bereziak. Sant Pau ospitalea (2003-2007) Bartzelonako Unibertsitatean neuropediatria masterra. Sant Joan de Déu ospitalea (2008-2010). Bartzelonako Unibertsitate Autonomoan (UAB) pediatria, obstetrizia eta prebentzio medikuntza eta osasun publikoan doktoretza, 2020-ko Irailan. LAN ESPERIENTZIA Neuropediatría eta pediatria kritikoko pediatria berezitua. Gaixo neurokritiko pediatrikoen burubidea. Sant Pau Ospitaleko neuropediatría unitateko

koordinatzailea. Del Mar eta Sant Pau ospitaleetako Epilepsia unitateko pediatria saileko koordinatzailea. UAB eta Sant Pau ospitaleko Medikuntza Graduak, Neurologia Masterreko eta UB eta Bellvitge ospitaleko irakasle elkartua.



### **Vicente Villanueva Haba**

---

Vicente Villanueva MD, PhD, 2004-tik Valentziako La Fe ospitalean neurologoa da. 2005-tik La Fe-ko Epilepsia disziplina anitzeko unitatean egiten du lan baita ere, non Epilepsia Errefraktario Unitateko eta Epilepsia Zirugia Programako burua den. Epi-CARE Europear Erreferentzia Sareko ordezkari eta ILAE Intellectual Disability Task Force-ko kide da. 2017-tik Valentziako Unibertsitatean Neurologiako irakasle elkartua da. Villanueva Dk.-k Madrilgo Jimenez Diaz Fundazioan, Alabamako Unibertsitateko eta New York-eko Unibertsitateko Epilepsia zentroetan eta Pariseko Hôpital Saint-Vincent de Paul-en ikasi du. Bere gaur egungo ikerketak epilepsia refraktario, EEG-bideo monitorizazio eta saio kliniko eta epilepsiaren zirugiaren ildotik doaz. Vicente EEG eta Espainiar Neurologia Elkargoaren Epilepsia Gidako batzarretako kidea da, 2014-ean Epilepsian Sari Zientifikoa eman ziona. Gaur egun epilepsiari buruzko 100 artikulua baino gehiago argitaratu ditu.

# Matrikula prezioak

ONLINE ZUZENEAN

2026-06-25 ARTE

Orokorra

10,00 EUR

[Osasuna, pertsonetikiko konpromisoa](#)

3,00 EUR

# **Kokalekua**

**25 junio-2 julio-09 julio**

Online en directo

Online zuzenean