



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



**25.juin - 09.Juil 2026**

**Cod. 008-26**

**Modalité:**

Cours en ligne en direct

**Édition**

2026

**Type d'activité**

Cours d'été

**Date**

25.juin - 09.Juil 2026

**Location**

25 junio-2 julio-09 julio

**Langues**

Espagnol

**Reconnaissance officielle par l'État**

50 heures

**Comité d'organisation**



## Description

El síndrome de Dravet (SD), también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEI), es una enfermedad neurológica de origen genético. Aproximadamente entre el 80% y el 90% de los pacientes afectados muestran una mutación en el gen SCN1A. Esta enfermedad es considerada rara, con una incidencia de 1 entre 16.000 nacimientos (1/2.500 para enfermedades poco comunes). Se estima que en España hay alrededor de 450-500 pacientes con un diagnóstico correcto de SD, aunque los datos de prevalencia sugieren que el número real podría superar los 1.500. Uno de los síntomas notables del SD es la epilepsia, que suele aparecer entre los 4 y 12 meses de edad. Inicialmente, las crisis epilépticas pueden ser confundidas con crisis febriles comunes en la infancia, pero a diferencia de estas, las crisis iniciales en el SD tienden a ser prolongadas, difíciles de controlar y pueden desencadenar estados epilépticos que requieren hospitalización en unidades de cuidados intensivos. A medida que avanza la edad, es común la aparición de otros tipos de crisis, acompañados de retraso cognitivo, trastornos neurológicos y graves alteraciones de conducta.

Un porcentaje entre el 15% y el 20% de las personas con SD fallece prematuramente debido a la enfermedad. En España, existen actualmente ocho Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud en epilepsia refractaria, los cuales podrían tratar el SD. Sin embargo, dado que el SD va más allá de ser solamente una forma de epilepsia, su tratamiento necesita un enfoque multidisciplinario que involucre a profesionales de diversas áreas de la salud. Por esto, no hay un centro específico completamente capacitado para abordar la complejidad y la necesidad multidisciplinaria que conlleva el manejo y tratamiento del SD.

El Curso de Verano aborda aspectos fundamentales para el enfoque adecuado del SD:

1. Descripción de los signos y síntomas del SD y epilepsias relacionadas que pueden facilitar un diagnóstico clínico y genético.
2. Discusión sobre las opciones de tratamiento emergentes para el SD en el contexto del paradigma de tratamiento actual.
3. Descripción del papel del equipo multidisciplinario en el manejo de los pacientes con SD.

## Objectifs

Introducir al alumnado en el conocimiento de una enfermedad que, por su condición de poco frecuente, difícilmente estudiarán durante sus años de entrenamiento como futuros médicos.

Adelantarse a la educación que estos estudiantes recibirán durante futuras residencias formativas en centros y unidades docentes acreditadas para la adquisición de competencias profesionales propias de su especialidad.

Introducir o ampliar los conocimientos del alumnado profesional acerca de una enfermedad severa infradiagnosticada y no siempre bien atendida.

Generar el interés del alumnado por trabajar en un futuro con un grupo de pacientes y familias que necesita de profesionales preparados que le proporcione todos los cuidados a su alcance.

Generar a su vez el interés del alumnado por investigar en SD.

## En collaboration avec



# Programme

## 25 06 2026

- 15:30 - 15:40  
Présentation par la Direction de l'activité  
**José Ángel Aibar** --- | Fundación Síndrome de Dravet - PresidenteLangue: español
- 
- 15:40 - 16:20  
"Signos y síntomas diferenciales del SD y otras EEDs"  
**Ponente a determinar** Langue: 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 pediátricaLangue: español
- 
- 17:00 - 17:20  
Pause
- 
- 17:20 - 18:00  
"Retos clínicos y errores diagnósticos frecuentes en EEDs"  
**Ángel Aledo Serrano** | Blua Sanitas Valdebebas Hospital - Neurólogo y EpileptólogoLangue: español
- 
- 18:00 - 18:10  
Synthèse
- 

## 02 07 2026

- 15:30 - 15:35  
Présentation par la Direction de l'activité  
**José Ángel Aibar** --- | Fundación Síndrome de Dravet - PresidenteLangue: 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 EpilepsiaLangue: español
- 
- 16:15 - 16:55  
"Terapia de precisión y terapia génica para EEDs"  
**Simona Giorgi** --- | Fundación Síndrome de Dravet - Directora CientíficaLangue: español
- 
- 16:55 - 17:15  
Pause
- 
- 17:15 - 17:50  
"Función de los miembros del equipo central y otros profesionales, terapias no farmacológicas para EEDs "  
**Eulàlia Turón Viñas** Langue: español
- 
- 17:50 - 18:00  
Synthèse
-

**09 07 2026**

|               |  |
|---------------|--|
| 15:00 - 15:35 | Présentation par la Direction de l'activité<br><b>Simona Giorgi</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Directora CientíficaLangue: español   |
| 15:35 - 16:00 | “Manejo de crisis prolongadas en EEDs”<br><b>Julián Lara Herguedas</b> Langue: español   |
| 16:00 - 16:25 | “Perspectiva de las familias en el itinerario asistencial del SD”<br><b>José Ángel Aibar</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - PresidenteLangue: español                              |
| 16:25 - 16:45 | Pause  |
| 16:45 - 17:20 | “La importancia del equipo multidisciplinar para paciente y cuidador”<br><b>Esther Moraleda Sepulveda</b>   Universidad Complutense - Profesora en Facultad de PsicologíaLangue: español |
| 17:20 - 17:50 | “Transición a la vida adulta”<br><b>Sergio Aguilera Albesa</b> Langue: español   |
| 17:50 - 18:00 | Clôture du cours<br><b>Simona Giorgi</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Directora CientíficaLangue: español  |

## Directed by



### **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 Aibar tiene experiencia internacional tanto en electrónica como en ingeniería aeroespacial, y ocupa un puesto de dirección en una importante empresa tecnológica. Uno de sus hijos tiene el síndrome de Dravet, lo que le motivó a involucrarse con la Fundación Síndrome de Dravet, de la que es presidente y director ejecutivo desde junio de 2018.

## Profesores



**Ponente a determinar**

---



**Sergio Aguilera Albasa**

---



**José Ángel Aibar ---**

Fundación Síndrome de Dravet

---

Jose Ángel Aibar tiene experiencia internacional tanto en electrónica como en ingeniería aeroespacial, y ocupa un puesto de dirección en una importante empresa tecnológica. Uno de sus hijos tiene el síndrome de Dravet, lo que le motivó a involucrarse con la Fundación Síndrome de Dravet, de la que es presidente y director ejecutivo desde junio de 2018.



**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

---

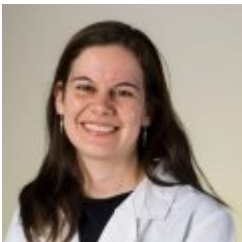
Julián Lara es Médico Adjunto de Pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro – Majadahonda de Madrid.. Área de Capacitación Específica en Neurología Pediátrica otorgada por la Sociedad Española de Neurología Pediátrica. Título Propio Especialista en Discapacidad Infantil por la Universidad 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**

---

DATOS DE FORMACIÓN Licenciatura: Medicina y Cirugía por la Universitat de Barcelona (UB) (1996-2002) Título de especialista: Pediatría y sus áreas específicas. Hospital Sant Pau (2003-2007) Master en Neuropediatría por la Universitat de Barcelona. Hospital Sant Joan de Déu (2008-2010) Doctorada en el programa de Pediatría, Obstetricia y Medicina preventiva y Salud Pública de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Septiembre 2020 Fellowship en Epilepsia. Hospital del Mar (2020-2021) EXPERIENCIA PROFESIONAL Pediatra especialista en Neuropediatría y en Críticos

Pediátricos Manejo del paciente neurocrítico pediátrico; Experiencia en enfermedades minoritarias con epilepsia Coordinadora de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Sant Pau Coordinadora de la sección pediátrica de la Unidad de Epilepsia H. Mar - H. Sant Pau Profesora asociada del Grado de Medicina de la UAB, del master de Neuropsicología de la UAB - Hospital Sant Pau y del master de Enfermería Pediátrica de la UB - Hospital Bellvitge



### **Vicente Villanueva Haba**

---

Vicente Villanueva MD, PhD es neurólogo en Hospital La Fe, Valencia desde 2004. Desde 2005 trabaja también en Unidad Multidisciplinar de Epilepsia de La Fe, donde es Jefe de Unidad de Epilepsia Refractaria y de Programa de Cirugía de Epilepsia. Representante de Red Europea de Referencia EpiCARE y miembro de ILAE Intellectual Disability Task Force. Profesor asociado de Neurología en Univ. de Valencia desde 2017. Dr. Villanueva realizó su formación en Fundación Jiménez Díaz en Madrid (ES), Centro de Epilepsia de Univ. de Alabama (US), Centro de Epilepsia de Univ. de Nueva York (US) y Hôpital Saint-Vincent de Paul en París (FR). Sus investigaciones actuales incluyen la epilepsia refractaria, la monitorización por video-EEG, y los ensayos clínicos y cirugía de la epilepsia. Miembro de la junta de EEG y de la Junta de Guías de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, quien le otorgó en 2014 el Premio Científico en epilepsia. Autor de más de 100 artículos en el campo de la epilepsia.

# Tarifs inscription

EN LIGNE EN DIRECT

JUSQU'AU 25-06-2026

|  |           |
|--|-----------|
| Général  | 10,00 EUR |
| <a href="#">La Salud, un Compromiso con las Personas</a> | 3,00 EUR  |

## **Lieu**

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

Online en directo

En direct en ligne