



SEXTA CONFERENCIA
EUROPEA CIENTÍFICO
FAMILIAR DE LAS
ENFERMEDADES DE
TAY-SACHS Y SANDHOFF

BARCELÓ TORRE DE MADRID

MADRID, ESPAÑA

DEL 18 AL 20 DE MAYO DE 2018



EL CONSORCIO EUROPEO DE TAY-SACHS Y SANDHOFF (ETSACC) SUPONE UNA VOZ UNIFICADA EN LA LUCHA CONTRA ESTAS ENFERMEDADES - ETSACC.ORG



www.etscc-conference.org

Estamos encantados de dar la bienvenida a todas las familias de Europa a esta sexta edición de la conferencia Europea que este año celebramos en Madrid. Es para nosotros un honor ser los anfitriones de 2018 y esperamos pasar unos días juntos llenos de información útil y buenos momentos, para lo que todo el equipo de ACTAYS ha estado trabajando en los últimos meses poniendo todo nuestro talento y esfuerzo al servicio de esta nueva edición de la Conferencia Europea.

La Conferencia Europea es un momento muy importante para todos nosotros, organizaciones y familias. Somos conscientes que son unos días de muchas emociones, puesto que volvemos a encontrarnos con familias que ya hemos conocido en otras ocasiones, conocemos a nuevos miembros de nuestra comunidad, y los pequeños que hemos perdido en los últimos años están más presentes que nunca.

Nuestra comunidad vive hoy momentos de grandes avances y la posibilidad de llegar a una cura está cada vez más cerca. Lo más importante de la conferencia es compartir conocimiento y poner a disposición de nuestras familias las últimas novedades de la investigación contadas en primera persona por los investigadores y especialistas que son pioneros de estas enfermedades a nivel internacional. Esperamos que esta conferencia os despeje todas las dudas posibles y paséis unos días entrañables con todas las familias asistentes.



Daniel Lewi

Presidente del ETSCC

Director de la Fundación CATS



Beatriz Fernandez

Vicepresidenta del ETSCC

Directora General de ACTAYS

FIN DE SEMANA

Gracias por sumarte a nuestra Sexta Conferencia Europea, hemos planeado un fin de semana lleno de charlas muy interesantes que compartiremos juntos y que esperamos que tengan un impacto positivo en todas las familias. Además el hotel de la conferencia está ubicado en pleno centro de Madrid, con muchas posibilidades para conocer la ciudad y lugares emblemáticos cercanos. El mismo cuenta con instalaciones aptas para las necesidades especiales de nuestros niños afectados.

Desde nuestra primera conferencia en el año 2013 en Austria, este evento ha crecido en alcance, magnitud e importancia dentro de nuestra comunidad. La conferencia no solo ha pasado a ser un punto de encuentro anual entre nuestras familias que ofrece unos días de convivencia muy especiales, si no que además el nivel de los contenidos expuestos y los invitados que acuden a dar cada una de las charlas la posiciona como un evento de referencia en Europa para la comunidad científica interesada en los avances científicos en estas enfermedades.



„FAMILIA”

El viernes 18 de mayo arrancamos nuestro Sexto encuentro con una cena de bienvenida que ofrecemos a todas las familias que hayan llegado durante el viernes a Madrid. Esta cena será servida en el restaurante del Hotel Barceló Torre Madrid situado en la primera planta.

As has become a tradition at our European Family Conferences, we have chosen different topics to focus on during each event that is directly linked with providing care to someone affected by Tay-Sachs or Sandhoff disease. Previous topics discussed have included palliative care, respiratory health and feeding. This year we want to focus not just on the individual with Tay-Sachs or Sandhoff, but the whole family as there is real value in understanding how important a stable and positive environment can impact someone's quality of life.

A lo largo de todas las conferencias hemos elegido diferentes tópicos que afectan directamente a nuestro día a día y a la salud de los niños afectados. Los cuidados paliativos, la salud respiratoria o la nutrición han sido los últimos desarrollados.



Este año queremos dar un paso más y enfocarnos en todo el núcleo familiar, no solamente en el niño afectado, y así explicar la importancia de la salud emocional de toda la familia y cómo ello repercute directamente en el bienestar del niño afectado y su entorno.

Para finalizar el primer día de conferencia y llevar a cabo de alguna manera algunas de las ideas expuestas, queremos aprovechar la privilegiada ubicación del Hotel Barceló Torre Madrid e invitar a todas las familias que quieran sumarse a dar un paseo por dos lugares emblemáticos cercanos: el templo de Debod y el Palacio Real.

El primero es un Templo del antiguo Egipto, regalo de Egipto a España en 1968 en compensación por la ayuda española tras el llamamiento internacional realizado por la Unesco para salvar varios templos de Egipto, ubicado en Parque del Oeste. El Palacio Real está en la Plaza de Oriente, es el más grande de Europa Occidental, alberga un espectacular patrimonio histórico-artístico y empezó a ser construido por encargo de Felipe V en 1735 sobre el Real Alcázar, antigua fortaleza de la parte más oriental de Madrid.





Este año contaremos con un sistema de traducción simultánea de idiomas que posibilitará una mejor comprensión en el momento de los contenidos expuestos para todos los asistentes. Durante el Día Uno las ponencias serán en español, por lo que la traducción se hará al inglés durante cada ponencia. El Día Dos las ponencias serán en inglés, por lo que la traducción será al español durante las mismas. Como los horarios serán ajustados para poder hacer toda la conferencia en dos idiomas, os pedimos la máxima puntualidad para llegar al inicio de la conferencia y retomar después de cada café o almuerzo.

CEREMONIA

Como todos los años organizaremos una esquina con fotos de los pequeños que ya no están con nosotros para rendir tributo a su memoria, y hacerlos presentes. El Rincón del Recuerdo podrá ser visitado en cualquier momento, y en el se podrá dejar un mensaje para aquellos niños que ya no están con nosotros.



La conferencia tendrá lugar en la sala de conferencias del Hotel Barceló Madrid. El primer día se enfocará en nuestro tema elegido de „La familia“

DÍA UNO

SÁBADO 19 DÍA UNO: LA FAMILIA

- 09.30 – 10.00 | Llegada y registro
- 10.00 – 10.15 | Bienvenida e introducción a la conferencia
Daniel Lewi, ETSOC
- 10.15 – 11.15 | El diagnóstico de Tay-Sachs o Sandhoff
Dr Carolina del Rincon, Hospital Nino Jesus
- 11.15 – 12.15 | El cuidado del cuidador
Dr Marialy Guedez, ACTAYS
- 12.15 – 12.45 | Pausa para café

- 12.45 – 13.45 | ¿Qué le pasa a mi hermanito?
Dr Alicia Alameda, Children's Counsellor
- 13.45 – 14.00 | Debate sobre los tópicos expuestos
Marilay Guedez, ACTAYS
- 14.00 – 15.30 | Almuerzo
- 15.30 – 16.30 | Planificación familiar
Dr García Velasco, IVI Center of Spain
- 16.30 – 17.30 | Desde el diagnóstico hasta el desenlace
Dr Belen Tarrat, Menudos Corazones Foundation
- 17.30 | Debate sobre los tópicos expuestos
Natalia Suarez, ACTAYS

El autobús turístico de Madrid partirá a las 17.30 para visitar la ciudad. La cena se servirá a las 21.00 en el hotel.



Daniel Lewi
ETSOC & The CATS Foundation



Beatriz Fernandez
ETSOC & ACTAYS



Dr Marialy Guedez
ACTAYS



Belen Tarrat
Menudos Corazones Foundation

ORADORES



Patricia Durao Lewi
The CATS Foundation



Dr Carolina del Rincon
Hospital Nino Jesus



Dr Garcia Velasco
IVI Center of Spain



Dr Alicia Alameda
Children's Counsellor

El segundo día de la conferencia será nuestro día de „Ciencia e Investigación“. Todos los principales investigadores europeos presentarán su trabajo durante el día.

DÍA DOS

DOMINGO 20

DÍA DOS: CIENCIA E INVESTIGACIÓN

09.30 – 10.00	Llegada
10.00 – 11.00	Investigación de una terapia génica Dr Begoña Cachón-González, University of Cambridge
11.00 – 12.00	Puesta en marcha de los ensayos clínicos Professor Tim Cox, University of Cambridge
12.00 – 12.30	Pausa para café
12.30 – 13.30	Investigación de un medicamento Dr Mario Cordero, University of Seville

13.30 – 14.00	Debate sobre los tópicos expuestos Melanie Mende, Hand in Hand
14.00 – 15.30	Almuerzo
15.30 – 16.30	enganil: ensayos realizados y resultados obtenidos Dr Tatiana Breunova, Ludwig-Maximilian University of Munich
16.30 – 17.30	Genetic therapy with AAV9 for Tay-Sachs Dr Catherine Caillaud, Paris Descartes University
17.30 – 18.00	La búsqueda incansable de una cura Beatriz Fernández & Daniel Lewi, ACTAYS & CATS
17.30	Conclusiones Beatriz Fernández, ACTAYS

La conferencia terminará a las 17.30 pero habrá mucho tiempo para que todos nos despidamos.



Dr Begoña Cachón-González
The University of Cambridge

Professor Tim Cox
The University of Cambridge



Dr Mario Cordero
Seville University

Dr Tatiana Breunova
Ludwig-Maximilian University of Munich

DESTACADOS



Melanie Mende
Hand in Hand gegen Tay-Sachs & Sanfilippo

Dr Catherine Caillaud
Paris Descartes University



Natalia Suarez
ACTAYS

Nikki Backus
The CATS Foundation

El Consorcio Europeo de las Enfermedades de Tay-Sachs y Sandhoff (ETSCC) fue creado para permitir a las organizaciones de pacientes de Europa unir esfuerzos para llegar a una cura para estas enfermedades. Todos los miembros son reconocidas organizaciones en sus países de origen, siendo de Reino Unido, España, Alemania y Francia. Los principales objetivos del Consorcio son sensibilizar sobre la problemática de Tay-Sachs y Sandhoff, apoyar la investigación de un potencial tratamiento y representar una sola voz en Europa.



Hand in Hand gegen Tay-Sachs & Sandhoff

Hand in Hand gegen Tay-Sachs und Sandhoff en Alemania se estableció en 2015 para recolectar y distribuir información sobre las enfermedades, así como dar apoyo a familias afectadas y a la investigación nacional e internacional. Fue fundada por Birgit y Folker, los padres de Dario, un niño diagnosticado con una variante juvenil de la enfermedad de Sandhoff. Además apoyan a familias de otros países de áreas de habla alemana como Austria e Italia, y algunas de Polonia y otros países del este.



Vaincre les Maladies Lysosomales

VLM es una asociación con base en Francia que se fundó en 1990 y que da apoyo a padres y pacientes afectados por las enfermedades lisosomales en Francia. Benoit y Marie-Axelle, los padres de Gaspard, un niño que padeció la enfermedad de Tay-Sachs, son la familia representante del Consorcio europeo dentro de VML en Francia, así como la voz de nuestro grupo de enfermedades dentro de esta asociación nacional. VML colabora todos los años en la celebración de la Conferencia Europea del ETSCC.



The Cure & Action for Tay-Sachs Foundation

The Cure & Action for Tay-Sachs (CATS) Foundation se inició en 2011 por Daniel Lewi y Patricia Duro, los padres de Amelie, una niña diagnosticada entonces con la enfermedad de Tay-Sachs, para dar apoyo e información a las familias afectadas por Tay-Sachs y Sandhoff en Reino Unido. Es además la organización fundadora del ETSCC y la organización de pacientes designada por el equipo de investigación científico para el ensayo clínico en Cambridge.



Acción y Cura para Tay-Sachs

Acción y Cura para Tay-Sachs (ACTAYS) fue fundada en 2014 por Beatriz Fernández, madre de Isabel, una niña afectada por la enfermedad de Tay-Sachs, para que las familias en España tengan acceso a una red de ayuda y a información sobre estas enfermedades. ACTAYS inició la creación del Registro de pacientes europeos junto con la Fundación CATS por solicitud del equipo de Cambridge, y es la organización responsable del proyecto de investigación para el desarrollo de un medicamento en la Universidad de Sevilla.



Patrocinadores

NUTRICIA
KetoCal®

SBK

Barceló
HOTELS & RESORTS

