



**Programa del XII encuentro anual de familias y médicos de la Asociación Española del Síndrome de la Hemiplejía Alternante, Barcelona 2018**

**Sábado 10 de Febrero.**

<b>Hora</b>	<b>Ponencia</b> <i>(Planta 3, Aulas 10-11 del Edificio Docente, Hospital Sant Joan de Déu – Barcelona)</i>	
11:00-11:10	<b>Bienvenida.</b> <i>Rafi Muñoz (Presidenta de AESHA)</i>	<b>Inicio revisión y recogida de datos de pacientes con HA. * (P3, Sala Nexus)</b> <i>Dra. Carme Fons y Dra. Daniela Revilla</i>
11:10-12:30	<b>Resumen del VI Simposio ATP1A3 – Tokyo 2017.</b> <i>Albert Vilamala (Secretario de AESHA) y Marc Gambús (Representante de pacientes)</i>	
12:30-13:30	<b>Presentación de la nueva web de AESHA.</b> <i>Marc Gambús y Bridget Vranckx (Representantes de pacientes)</i>	
13:30-16:00	<b>Comida.</b>	
16:00-16:10	<b>Presentación de la Jornada Científica.</b> <i>Dr. Jaume Campistol y Dra. Carme Fons (Neuropediatras del H. Sant Joan de Déu)</i>	
16:10-16:45	<b>Nuevos genes implicados en la Hemiplejía Alternante.</b> <i>Dr. Jaume Campistol</i>	
16:45-17:30	<b>Proyectos de investigación en curso en la Hemiplejía Alternante.</b> <i>Dra. Carme Fons y Dra. Daniela Revilla (Neuropediatras del H. Sant Joan de Déu)</i>	
17:30-17:45	<b>Pausa café.</b>	
17:45-18:30	<b>HA. Recomendaciones para la transición del adolescente desde Neuropediatría a una Unidad de Neurología de adultos. Análisis de nuestra experiencia.</b> <i>Dra. Maria Salvado y Dr. Josep Gamez (Neurólogos del H. Vall d'Hebron - Barcelona)</i>	
18:30	<b>Discusión conjunta.</b>	
21:00	<b>Cena.</b>	

\* Durante toda la jornada, la Dra. Carme Fons y la Dra. Daniela Revilla visitarán a los pacientes en HA que desean participar en el “**Estudio prospectivo observacional de la historia natural y del tratamiento en la Hemiplejía Alternante**”. Los detalles del estudio se presentarán en el encuentro.

**Domingo 11 de Febrero.**

<b>Hora</b>	<b>Ponencia</b> <i>(Planta 3, Aulas 10-11 del Edificio Docente, Hospital Sant Joan de Déu – Barcelona)</i>	
10:00-13:00	<b>Asamblea General de AESHA.</b>	
10:00-10:15	<b>Lectura y aprobación del acta anterior.</b> <i>Albert Vilamala (Secretario de AESHA)</i>	
10:15-11:00	<b>Balance económico del 2017.</b> <i>Juan de la Flor (Tesorero de AESHA)</i>	
11:00-11:30	<b>Resumen del año 2017: actividades y actos solidarios.</b> <i>Rafi Muñoz (Presidenta de AESHA)</i>	
11:30-12:00	<b>Preparación 2018: propuestas para recaudación de fondos y difusión de HA.</b>	
12:00-12:30	<b>Elecciones para escoger la nueva Junta Directiva.</b>	
12:30-13:00	<b>Discusión conjunta y despedida.</b>	