

PROGRAMA

20

AÑOS  
DE JORNADAS  
ACMAH



ACMAH.ORG

**XX JORNADAS  
TÉCNICAS SOBRE  
LA ENFERMEDAD  
DE HUNTINGTON**  
28 ABRIL, 2023



Inscríbete antes  
del 26 de abril



**Paranimf de la UB**

Gran Via de les Corts Catalanes, 585

09:15 h a 18:00 h

1<sup>a</sup>

# PARTE

09:15h – 9:30h

## Acreditaciones

09:30h – 10:10h

## Apertura de las Jornadas: Bienvenida Institucional

**Dr. Joan Guàrdia Olmos** Rector de la Universitat de Barcelona.

**Sra. Montserrat Comas Mañosa** Presidenta de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington.

**Sr. Joan Gómez Pallarès** Director General de Recerca i Universitats de la Generalitat de Catalunya

**Dra. Carme Bertral López** Secretària d'Atenció Sanitària i Participació de la Generalitat de Catalunya.

**Sra. Conxita Barbeta Mir** Responsable d'Atenció Integrada del Gabinet del Conseller del Departament de Drets Socials.

**Sr. Davide Malmuse** Director de Serveis de Salut de l'Ajuntament de Barcelona.

20 **AÑOS**  
DE JORNADAS  
ACMAH

10:10h – 11:10h

## 20 Años de Historia de las Jornadas ACMAH

**Sra. Carme Masdeu** Presidenta Honorífica de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington.

**Dr. José Esteban Muñoz** Neurólogo Consultor Responsable de la Enfermedad de Huntington, Ataxias y Paraparesias Espásticas Hereditarias de la Unidad de Parkinson y Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología del Institut Clínic de Neurociències del Hospital Clínic de Barcelona.

**Dr. Jaume Kulisevsky** Director de la Unidad de Trastornos del Movimiento del Servicio de Neurología y de la Consulta Monográfica de Enfermedad de Huntington del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.

**Dra. Matilde Calopa** Facultativa Especialista en Neurología del Servei de Neurologia del Hospital Universitari de Bellvitge de Barcelona.

**Sra. Nadia Rodríguez** Coordinadora y Neuropsicóloga Adjunta del Hospital de Día para Enfermedades Neurológicas HESTIA Duran i Reynals.

**Dr. Jesús Ruiz Idiago** Coordinador Área de Psicogeriatría del Hospital Mare de Déu de la Mercè. Coordinador Unitat Polivalent Barcelona Nord. Hermanas Hospitalarias. Miembro European Huntington Disease Association.

11:10h – 11:30h

## Pausa/Café

2<sup>a</sup>

# PARTE

11:30h – 12:10h

## Ensayos Clínicos de Terapia Génica: lecciones y expectativas

**Dr. Jaume Kulisevsky** Neurólogo, Director de la Unidad de Trastornos del Movimiento y de la Consulta Monográfica de Enfermedad de Huntington del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau; Miembro del Comité Ejecutivo de la Red Europea de Estudio de la Enfermedad de Huntington y Coordinador del Grupo de Trabajo en Fenotipo Cognitivo de la misma red; Coordinador nacional e investigador principal del Estudio Enroll-HD en España e Investigador principal de numerosos ensayos clínicos y proyectos de investigación en Enfermedad de Huntington.

12:10h – 12:50h

## Presente y Futuro de la Terapia Celular para la Enfermedad de Huntington

**Dr. Josep M. Canals** Catedrático del Departamento de Biomedicina de la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud; Instituto de Investigaciones Biomédicas August Pi i Sunyer (IDIBAPS); Universitat de Barcelona.

20

AÑOS  
DE JORNADAS  
ACMAH

12:50h – 13:30h

## El abordaje de los trastornos conductuales y psiquiátricos en la Enfermedad de Huntington

**Dr. Jesús Ruiz Idiago** Coordinador Área de Psicogeriatría del Hospital Mare de Déu de la Mercè. Coordinador Unitat Polivalent Barcelona Nord. Hermanas Hospitalarias. Miembro European Huntington Disease Association.

13:30h – 13:45h

## 1ª Mesa Redonda

13:45h – 14:45h

## Descanso para comer

3<sup>a</sup>

# PARTE

14:45h – 15:25h

## Opciones reproductivas en la Enfermedad de Huntington. Procedimientos disponibles y legislación

**Dra. Aurora Sánchez** Genetista del Servicio de Bioquímica y Genética Molecular del Hospital Clínic de Barcelona.

## Intervención testimonial

**Sra. Judith Navas** Testimonio, como primera persona en España en someterse al proceso de selección genética preimplantacional y socia de ACMAH.

15:25h – 16:25h

## Aspectos médicos, legales y aplicación de la Ley de la Eutanasia

**Dr. Jesús Pérez Pérez** Neurólogo de la Consulta Monográfica de Enfermedad de Huntington del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, experto en el diagnóstico, seguimiento y tratamiento de las familias afectadas y colaborador en ensayos clínicos y proyectos de investigación en Enfermedad de Huntington.

## Evaluación, preparación y acompañamiento a la persona y la familia en el proceso de la Eutanasia

**Dr. Saül Martínez-Horta** Neuropsicólogo de la Unidad de Trastornos del Movimiento y de la Consulta Monográfica de Enfermedad de Huntington del Hospital de Sant Pau; Miembro del Comité Científico y Bioético de la Red Europea de Estudio de la Enfermedad de Huntington y Co-coordinador del Grupo de Trabajo en Fenotipo Cognitivo de la misma red; Investigador principal de ensayos clínicos y proyectos de investigación en Enfermedad de Huntington.

20 AÑOS  
DE JORNADAS  
ACMAH

## Intervención testimonial

**Sra. Mònica Biosca** Testimonio, como madre de la primera persona con Enfermedad de Huntington que pasó por el proceso de Eutanasia en Cataluña y socia de ACMAH.

16:25h – 17:15h

## El impacto de la Enfermedad de Huntington en las familias y la importancia del Trabajo Multidisciplinar: Antes y ahora, 25 Años de ACMAH

**Angelina Prades Riba** Trabajadora Social de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington 2000/2018.

**Alejandro Vilá Induráin** Abogado colaborador de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington y de la Associació de Familiars de Malalts d'Alzheimer de Barcelona.

**Alba Corredera Pérez** Neuropsicóloga de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington y del Centro Sociosanitario HESTIA Palau.

**Maria Castro Bacardit** Logopeda de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington y HESTIA Duran i Reinalts.

**Sandra Cobo Fernández** Fisioterapeuta de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington y del Centro Sociosanitario HESTIA Palau.

17:15h – 17:30h

## 2ª Mesa Redonda

17:30h – 17:45h

## Cierre de las XX Jornadas ACMAH

**Sra. Montserrat Comas** como Presidenta de la Associació Catalana de Malaltia de Huntington y **Dr. Jordi Alberch** como Director del Institut de Neurociències de la Universitat de Barcelona.

# 20

# AÑOS DE JORNADAS ACMAH

## Organizan



UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

## Participan

**CLÍNIC**  
BARCELONA  
Hospital Universitari

HOSPITAL DE LA  
SANTA CREU I  
**SANT PAU**  
FUNDACIÓ DE GESTIÓ SANITÀRIA  
UNIVERSITAT AUTÒNOMA DE BARCELONA

 **Hermanas  
Hospitalarias**  
HOSPITAL MARE DE DÉU DE LA MERCÈ

 **Bellvitge**  
Hospital Universitari

 **Hestia  
Alliance**



**Institut de Neurociències**  
UNIVERSITAT DE BARCELONA

 **EXCELENCIA  
MARIA  
DE MAEZTU**

## Colaboran

 **Generalitat  
de Catalunya**

 **Ajuntament  
de Barcelona**

 **Diputació  
Barcelona**

 **Creatio**

Centre per a la producció  
i validació de teràpies avançades  
UNIVERSITAT DE BARCELONA

 **Obra Social**  
Fundación "la Caixa"



**Institut de Neurociències**  
UNIVERSITAT DE BARCELONA

 **EXCELENCIA  
MARIA  
DE MAEZTU**

 **Valida**