



17 de junio de 2025

I Congreso Nacional Médico-Científico CDKL5 y otras EED

I Congreso Nacional Médico-Científico CDKL5: Un encuentro clave para el avance en la investigación y el tratamiento en España

- **La Asociación de Afectados CDKL5 (AACDKL5), en colaboración con el Hospital Universitario Niño Jesús de Madrid, organiza el I Congreso Nacional Médico-Científico sobre CDKL5 y otras Encefalopatías Epilépticas y del Desarrollo**
- **Tendrá lugar el 17 de junio de 2025 en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús en el marco del Día Internacional de Concienciación del Síndrome por Deficiencia de CDKL5**

09 de mayo de 2025 - En el marco del Día Mundial de Concienciación del Síndrome por Deficiencia de CDKL5 (CDD, por sus siglas en inglés), este congreso reunirá a expertos en neuropediatría, genética, investigación biomédica y otras disciplinas para abordar los últimos avances en el diagnóstico y tratamiento de la encefalopatía epiléptica CDKL5.

Este evento de gran relevancia y patrocinado por Jazz Pharmaceuticals y UCB Iberia tendrá lugar el próximo **17 de junio de 2025, de 09:00 a 17:30 horas en el Salón de Actos del Hospital Universitario Niño Jesús (Av. de Menéndez Pelayo, 65, Madrid)**.

El objetivo principal de esta jornada es fomentar la investigación y la colaboración multidisciplinar en el ámbito del CDD, cuyo origen genético está relacionado con mutaciones en el gen CDKL5 y que causa, entre otros síntomas, epilepsia farmacorresistente, discapacidad intelectual y grave retraso en el desarrollo.

Ponencias y temáticas de alto impacto

El programa, ya disponible en la página del Congreso, incluye ponencias de destacados médicos, científicos e investigadores a nivel nacional, quienes



17 de junio de 2025

I Congreso Nacional Médico-Científico CDKL5 y otras EED

compartirán conocimientos sobre:

- Neuropediatría y genética: Actualización en el diagnóstico y abordaje clínico del CDD.
- Modelos de investigación: Estudios preclínicos y avances en terapias génicas.
- Estrategias terapéuticas: Perspectivas en el tratamiento farmacológico y terapias emergentes.
- Colaboraciones científicas: Presentación de iniciativas conjuntas entre centros de investigación.

Entrega de la Beca de Investigación en CDKL5

Uno de los momentos más esperados de la jornada será la entrega de la **Beca de Investigación en CDKL5**, otorgada por la **AACDKL5**. Esta beca representa un compromiso firme con el avance del conocimiento sobre la enfermedad, incentivando a los investigadores a desarrollar proyectos que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Un espacio para generar redes de colaboración

Además de las conferencias, la jornada brindará una valiosa oportunidad para médicos, investigadores y otros profesionales sanitarios interesados en la encefalopatía CDKL5 que quieran ampliar su red de contactos especializados en EED. El evento será un punto de encuentro para intercambiar experiencias, generar nuevas sinergias y fortalecer la colaboración entre distintos ámbitos de la comunidad científica.

La **inscripción a este Congreso médico-científico es gratuita**. ¡Desde la AACDKL5 animamos a todos los profesionales de la salud, investigadores y estudiantes interesados en enfermedades raras a participar en este encuentro único!

Sobre la AACDKL5

La Asociación de Afectados CDKL5 España es una organización sin ánimo de lucro de ámbito nacional formada por madres, padres y otros familiares de personas afectadas por el Síndrome por Deficiencia de CDKL5. Desde 2014 trabajan para mejorar las condiciones de vida de los afectados, divulgar sobre la enfermedad y contribuir a la investigación.

Más información en <https://aacdkl5.org/>, comunicacion@aacdkl5.org y en el [vídeo documental sobre la AACDKL5](#) y su impacto en la comunidad internacional.

<https://aacdkl5.org>