

## VI ENCUENTRO NACIONAL DE FAMILIAS CON INVESTIGADORES DE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME CDG

17-19 de abril de 2026

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24  
09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

[infocreer@imserso.es](mailto:infocreer@imserso.es)

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>



### PROGRAMA

#### Viernes, 17 de abril

16:00-19:00 Recepción y bienvenida  
19:00-20:00 Bienvenida y acogida.  
Asociación CDG

16:00-17:30 Asamblea General Ordinaria  
17:30-18:30 Descanso  
18:30-20:00 Asamblea General Extraordinaria

#### Sábado, 18 de abril

09:30-09:45 Bienvenida e inicio de la Jornada de la Asociación CDG  
10:00-11:30 Charla "Actualización de las líneas de investigación clínicas europeas".  
Dra. Mercedes Serrano, Neuróloga Pediátrica. Dra. Florencia Epifani, Investigadora PhD Grupo de investigación de Metabólica y Genética bioquímica. Hospital Sant Joan de Dèu de Barcelona (videoconferencia)

11:30-12:30 Descanso

12:30-13:45 Charla videoconferencia "Avances en el desarrollo terapéutico en PMM2-CDG". Dra. Belén Pérez. Catedrática de Bioquímica y Biología Molecular del Departamento de Biología Molecular de la Universidad Autónoma de Madrid. Centro de Investigación Biomédica en Red Enfermedades Raras. Directora Adjunta de CEDEM

#### Domingo, 19 de abril

09:30-11:00 Panel de experiencias miembros Asociación CDG  
11:00-11:30 Visita guiada por la ciudad. Organiza Asociación CDG  
16:30 Despedida