Curso Práctico de Manejo Multidisciplinar y Actualizado en Distrofia Muscular de Duchenne

Coordinadores:

Dra. Ana Camacho Salas
Sección de Neurología Infantil. Servicio de Neurología.
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Dr. Miguel Ángel Fernández García
Neurología Pediátrica.
Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Objetivos del curso:

- Actualizar los conocimientos sobre el diagnóstico clínico y genético de la distrofia muscular de Duchenne.
- Revisar los avances terapéuticos, incluyendo tratamientos farmacológicos emergentes y estrategias actuales de manejo.
- Promover un enfoque multidisciplinar en la atención de pacientes con distrofia muscular de Duchenne.
- Abordar el proceso de transición del paciente pediátrico a la edad adulta, garantizando la continuidad asistencial.
- Compartir experiencias clínicas entre especialistas para optimizar la calidad de vida de los pacientes.

Metodología

- El curso estará abierto durante 6 meses a partir de la fecha de inicio, periodo durante el cual, el alumno podrá leer y visualizar el contenido.
- Cuestionario de autoevaluacion. Para verificar los conocimientos adquiridos por el alumno.
- Lecturas complementarias que apoyan el curso impartido por el profesor y que facilitan las respuestas al test final de conoicimientos.
- Certificado de la actividad. Se solicitará un certificado por número de créditos a la Comisión de Formación Continuada (CFC) y a la Universidad de Alcalá.
  Para recibir el certificado es necesario:
  - Conectarse y utilizar todos los materiales del curso.
  - Aprobar el test final de conocimientos.

Videoclases	Video del profesor exponiendo los contenidos correspondientes a su tema.
Diapositivas	Kit de diapositivas con los puntos clave que sirve de base para abordar el tema tratado por el profesor.
Lecturas complementarias	Una referencia a las últimas publicaciones o aquellas más relevantes del tema de estudio.
Autoevaluación	Se define en función de los objetivos docentes del mismo. Preguntas tipo test sobre contenido teórico.

Programa

MÓDULO 1: Diagnóstico de la DMD

Genética

Lidia González Quereda
Servicio de Genética. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER).

Epigenética en distrofia muscular de Duchenne

José Luis García Giménez. PhD, Prof.
Facultat de Medicina i Odontología. Universidad de Valencia. INCLIVA. CIBERer-ISCIII.

Fisiopatología de la enfermedad e historia natural de la enfermedad

Miguel Ángel Fernández García
Neurología Pediátrica. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

Fenotipos atípicos de las distrofinopatías musculares

Marcos Madruga Garrido
Neurolinkia y Hospital Viamed Santa Ángela de la Cruz. Sevilla.

Biomarcadores y estudio de imagen

David Gómez Andrés
Neurología pediátrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Barcelona.

MÓDULO 2: Manejo del Paciente con DMD – Tratamiento Farmacológico

Corticoides

Carlos Ignacio Ortez González
Unidad de Neuromuscular, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

Moduladores de la epigenética: givinostat*

Nuria Muelas Gómez
Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Departamento de Neurología. Hospital Universitari I Politècnic La Fe. Valencia. Grupo de Investigación en patología neuromuscular y ataxias. Instituto de Investigación Sanitaria La Fe. U763 de CIBERER.

EECC: Terapia génica y exon skipping

Daniel Natera de Benito
Unidad de Neuromuscular, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

MÓDULO 3: Manejo del Paciente con DMD – Abordaje Multidisciplinar

Salud ósea

Mª Itxaso Marti Carrera
Unidad de Neuropediatría. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Donostia.

Cardiología

Miguel Ángel Granados Ruiz
Cardiólogo infantil. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Rehabilitación

Sandra Espinosa García
Rehabilitación Pediátrica. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

MÓDULO 4: Manejo del Paciente Adulto con DMD

Transición a la edad adulta

Ana Camacho Salas
Sección de Neurología Infantil. Servicio de Neurología.
Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Seguimiento del paciente adulto

Cristina Domínguez González
Servicio de Neurología - Unidad de Neuromuscular.
Instituto de Investigación i+12, CIBERER, ERN-NMD. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Manejo Psicosocial y Sexualidad

Paula Trabado Garrido
Psicóloga y sexóloga del Servicio de Atención Psicológica DPPE.

Sara Osuna Macho
Psicóloga y coordinadora del Servicio de Atención Psicológica DPPE.

SOLICITADA LA ACREDITACIÓN A LA COMISIÓN DE FORMACIÓN CONTINUADA DE LA COMUNIDAD DE MADRID-SISTEMA NACIONAL DE SALUD Y UNIVERSIDAD DE ALCALÁ

INSCRIPCIÓN AL CURSO

Secretaría técnica

BioPress healthcare

Curso organizado por

ITALFARMACO

Con el Aval Científico de

SEN Sociedad Española de Neurología

Sociedad Española de Neurología Pediátrica S.E.N.E.P.

(*) givinostat esta aprobado por la EMA y pendiente de financiacion en España. Givinostat no está comercializado en España

ES-NON-25-00005; agosto 2025