

Distrofia Muscular de Duchenne: Importancia de la atención multidisciplinar del diagnóstico al tratamiento

Formación

Hospital de Sant Joan de Déu
Carrer de Santa Rosa, 39-57
08950 Esplugues de Llobregat,
Barcelona
Teléfono 93 253 21 30

Correo electrónico

hospitalbarcelona.aula@sjd.es

Enlace de inscripción

<https://formacion.sjdhospitalbarcelona.org/>

Dirigido a

Neurólogos y/o neuropediatras / pediatras en formación con interés en la patología Neuromuscular de presentación en la infancia.

Objetivo

Servir de guía en la práctica clínica diaria, definiendo las estrategias para diagnosticar la Distrofia muscular de Duchenne (DMD), realizar el seguimiento e instaurar el tratamiento con un enfoque multidisciplinar según la fase de la enfermedad en la que se encuentre el paciente. Con ello se pretende crear un marco adecuado para la detección temprana de la enfermedad, así como de sus posibles complicaciones, con el fin de optimizar la atención del paciente con DMD y mejorar su calidad de vida.

Metodología

La estructura del curso se basa en clases teóricas seguidas por la integración de los participantes en la atención de los pacientes conjuntamente con los especialistas de la Unidad de Tratamiento Integral Neuromuscular (UTIN), conformada por Neumólogos, Médicos Rehabilitadores y fisioterapeutas, Gastroenterólogos / Nutricionistas, Traumatólogos y Psicólogos que intervienen en la atención del paciente.

Distrofia Muscular de Duchenne: Importancia de la atención multidisciplinar del diagnóstico al tratamiento



JORNADA PRESENCIAL

Dirección

Andres Nascimento Osorio
Carlos Ortez
Daniel Natera

Fecha

19-20-21 de septiembre de 2022

Organización

Unidad de Tratamiento integral del paciente neuromuscular (UTIN)
Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Lugar

Hospital Universitario Sant Joan de Déu
Calle de Santa Rosa, 39-57
08950 Esplugues de Llobregat
(Barcelona)

19 de septiembre de 2022

8:00 – 9:00h Aspectos generales de la DMD, historia natural. **Dr. Andrés Nascimento Osorio.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

9:00 – 10:00h Importancia de la atención multidisciplinar. **Dr. Carlos Ortez González.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

10:00 – 14:00h Práctica.

Equipo de Neumología: Estudios de función respiratoria, indicaciones y manejo de la ventilación no invasiva.

Dra. María Cols Roig. *Jefa de la sección de Neumología, Servicio de Pediatría, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Equipo de Rehabilitación: Aplicación de escalas funcionales, recomendaciones prácticas a nivel de fisioterapia respiratoria e identificación de complicaciones.

Dr. Julita Medina Cantillo. *Facultativa especialista, Servicio de Rehabilitación, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Cardiología (Sergi Cesar): Evaluación y tratamiento.

Dr. Sergio César Díaz. *Facultativo especialista, Servicio de Cardiología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Comida

15:00 – 17:00h Diagnóstico diferencial – sesión de casos clínicos.

Dr. Carlos Ortez González. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Daniel Natera de Benito. *Facultativo, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona*

Dra. Laura Carrera. *Facultativo, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona*

Dr. Andrés Nascimento Osorio. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Jesica Expósito *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

20 de septiembre de 2022

8:00 – 09:00h Reunión multidisciplinar con el equipo UTIN discusión de casos. Miembros de la Unidad de tratamiento integral del paciente neuromuscular.

09:00 – 10:00h Bases genética de la distrofia muscular y su implicación en los ensayos clínicos y las nuevas terapias.

Dr. Andrés Nascimento Osorio. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Carlos Ortez González. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

10:00 – 14:00h Interpretación de la biopsia muscular: desde la toma de la muestra hasta el procesamiento y envío de la misma (teórico/práctico). Discusión de casos clínicos.

Dra. Cristina Jou Muñoz. *Facultativa especialista, Servicio de anatomía patológica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Anna Codina. *Facultativo especialista, Servicio de anatomía patológica, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Comida

15:00 – 17:00h Guías de prácticas clínicas.

Dr. Andrés Nascimento, Carlos Ortez, Daniel Natera, Laura carrera y Jessica Expósito. *Facultativos especialistas de la unidad de patología neuromuscular, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Características Neurocognitivas e importancia del apoyo psicológico.

Dr. Andrés Nascimento Osorio. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Lic. Irene Zschaeck, *Psicóloga, Investigadora, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Tratamiento con Corticoides y nuevas terapias aprobadas.

Dr. Carlos Ortez González. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Andrés Nascimento. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

21 de septiembre de 2022

8:00 – 09:00h Actualización en ensayos clínicos. **Dr. Carlos Ortez González.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Daniel Natera de Benito y Dra. Laura Carrera. *Investigadores, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona.*
Dr. Andrés Nascimento Osorio y Dra. Jesica Expósito. *Facultativos especialistas, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

09:00 – 10:00h Investigación en DMD, Biomarcadores.

Dra. Cecilia Jiménez Mallebrera y Selena Trifunov. *Investigadora, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona.*

10:00 – 11:00h Evaluación de pacientes dentro de los ensayos clínicos, impacto de resultados y expectativas de la familia.

Dr. Carlos Ortez González. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Irene Zschaeck.L *Psicóloga y terapeuta familiar. UTIN*

11:00 – 14:00h Transición del paciente hacia la adultez: casos clínicos.

Dr. Carlos Ortez González. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Dr. Andrés Nascimento Osorio. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Irene Zschaeck.L *Psicóloga y terapeuta familiar. UTIN*

14:00 – 14:30h Resumen y cierre del curso.