

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: Importancia de la atención multidisciplinar del diagnóstico al tratamiento.

Aula de Pediatría

Hospital de Sant Joan de Déu
Passeig Sant Joan de Déu, 2
08950 Esplugues de Llobregat
Barcelona

Teléfono 93 253 21 30

Correo electrónico

formacion@sjdhospitalbarcelona.org

DIRIGIDO A

Neurólogos, neuropediatras y/o neurólogos /
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, Cardiólogos,
Rehabilitadores, Gastroenterólogos/ Nutricio-
nistas, Traumatólogos y Psicólogos que inter-
vienen en la atención del paciente.

DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE: Importancia de la atención multidisciplinar del diagnóstico al tratamiento.

Dirección

Andres Nascimento Osorio

Fecha

24, 25 y 26 de octubre de 2018

Organización

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

Lugar

Hospital Universitari Sant Joan de Déu
Esplugues de Llobregat
(Barcelona)

24 de octubre de 2018

8:00 – 9:00h Aspectos generales de la DMD.

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.*

**Práctica
10:00 – 14:00**

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 practicas a nivel de fisioterapia respiratoria e identificación de complicaciones.

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

Cardiología (Sergi Cesar): Evaluación y tratamiento.

Dr. Sergi Cesar Díaz. *Facultativo especialista, Servicio de Cardiología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

15:00 – 17:00

Diagnóstico diferencial – sesión de casos clínicos.

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

Dr. Daniel Nátera de Benito. *Investigador, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona*

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

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

Dr. Jaume Colomer Oferil. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

25 de octubre de 2018

8:00 – 9:00h Reunión multidisciplinar con el equipo UTIN discusión de casos.

Miembros de la Unidad de tratamiento integral del paciente neuromuscular

9:00 – 10:00h Bases genética de la distrofia muscular y su implicación en los ensayos clínicos.

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

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

Dr. Jaume Colomer Oferil. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

15:00 – 17:00

Guías de prácticas clínicas.

Dr. Andrés Nascimento Osorio, Carlos Ortez, Daniel Natera y Laura carrera *Neuropediatras 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 Zschaek, Psicologa *Investigadora, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona.*

Tratamiento con Corticoides y manejo de sus complicaciones.

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

Dr. Jaume Colomer Oferil. *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

26 de octubre de 2018

8:00 – 9:00h Actualización en Ensayos clínicos.

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

Dr. Daniel Nátera de Benito. *Investigador, Fundación Sant Joan de Déu, Barcelona.*

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

9:00 – 10:00h Investigación en DMD, Biomarcadores.

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

10:00 – 11:00h Evaluación de pacientes dentro de los ensayos clínicos.

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

**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.*

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