

# I Jornada de actualización en el cuidado del paciente con Atrofia Muscular Espinal: Proyecto CuidAME

## 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  
formacion@sjdhospitalbarcelona.org

## Dirigido a

Neurólogos, neuropediatras / pediatras, médicos de las distintas especialidades relacionadas con la atención del paciente con AME, así como otros especialistas que contribuyen al manejo del paciente AME, y médicos en formación con interés en la patología Neuromuscular de inicio en la infancia.

## Objetivo

## Metodología

La estructura de la reunión se basa en charlas introductorias sobre un tema que comparten dos ponentes, con una breve discusión al finalizar las ponencias, de mano de ponentes nacionales e internacionales referentes en el manejo de la patología y grupos de trabajo en distintos ámbitos del cuidado de la enfermedad.

## Enlace de inscripción:

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

# I Jornada de actualización en el cuidado del paciente con Atrofia Muscular Espinal

## Proyecto CuidAME

## Dirección

Andres Nascimento Osorio Comité científico CuidAME

## Fecha

11 y 12 de abril 2024

## Organización

Proyecto CuidAME 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, 39-5708950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)

## Colaboración



## 11 de abril de 2024 - Auditori Dr. Plaza

### 10:00 – 11:00 h Bienvenida y actualización del proyecto CUIDAME.

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

**Sonia Segovia.** *Project manager, John Walton Muscular Dystrophy Research Centre, Newcastle*

**Rocio García.** *Unitat de recerca, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

**Cristina Puig.** *Unitat de recerca, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

### 11:00 – 12:00 h Importancia de la historia natural y medir la progresión e impacto de las nuevas terapias: cómo adaptarnos al desarrollo de nuevas escalas.

#### Moderadores:

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

**Sandra Roca / Obdulia Moya.** *Fisioterapeutas, Servicio de Rehabilitación, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

#### Ponentes:

**Dr. Juan Francisco Vázquez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Politècnic Universitari la Fe, Valencia.*

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

### 12:00 – 13:00 h Integración de la clínica y los “patient reported outcomes”

#### Moderadores:

**Dr. Rocio Calvo.** *Facultativo Especialista de Área de Neuropediatría. Servicio de Pediatría. Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga*

**Dr. Eduardo Martínez Salcedo.** *Facultativo especialista Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia*

#### Ponentes:

**Dra. Maria Grazia Cattinari.** *Directora científica de FundAME, Madrid*

**Dr. David Hervás.** *Departamento. de Estadística e Investigación Operativa Aplicadas y Calidad, Universitat Politècnica de València, Valencia.*

### 13:00 – 14:30 h Mesa redonda sobre la importancia de los datos de vida real en el panorama sanitario actual.

#### Moderadores:

**Dr. Ignacio Málaga Diéguez.** *Facultativo especialista, Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias, Oviedo.*

**Dr. Juan Francisco Vázquez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, hospital La Fe de Valencia.*

#### Participantes:

**Sr. César Hernández.** *Director General de Cartera Común de Servicios del SNS y de Farmacia del Ministerio de Sanidad.*

**Sr. Manel Fontanet.** *Gerència del Medicament Àrea assistencial Ccatsalut.*

**José Luis Poveda.** *Director Gerente Departamento Salud Hospital La Fe.*

**Dra. Maria Grazia Cattinari.** *Directora científica de FundAME, Madrid*

14:30 h Comida - (Pecera 1ª planta Edificio PPCB)

### 16:30 – 19:00 h Sesiones paralelas grupos de trabajo:

- **Grupo rehabilitación** - sala Watson (planta baja Edificio PCCB)
- **Grupo deglución/ digestivo** - sala Pedralbes (Hotel Abba Garden)
- **Grupo respiratorio** - sala Finestrelles (Hotel Abba Garden)
- **Grupo cognición** - sala Pasteur (planta baja Edificio PCCB)
- **Grupo adultos y varios** – Aula 10 (3º planta Edificio PCCB)

20:30 h Cena – Jardí de l'Abadessa

C/ de l'Abadessa Olzet, 26, Les Corts, 08034 Barcelona

## 12 de abril de 2024 - Auditori Dr. Plaza

### 8:30 – 9:30 h Experiencia en pacientes AME tipo 1: experiencias en pacientes según aparición de la sintomatología

#### Moderadores:

**Dr. Inma Pitarch.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología Pediátrica, Hospital Politècnic Universitari la Fe, Valencia*

**Dr. Miguel Ángel Fernández.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Universitario la Paz, Madrid*

#### Ponentes:

**Dr. Mar García.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Universitario la Paz, Madrid*

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

### 9:30 – 10:30 h Nuevos retos en el manejo respiratorio y su impacto en el cuidado del paciente con AME

#### Moderadores:

**Dr. Maria Antònia Grimalt.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Son Espases, Mallorca.*

**Dr. Mirella Gaboli.** *Facultativo especialista, Servicio de Neumología pediátrica, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla*

#### Ponentes:

**Dr. María Cols Roig.** *Jefa de Servicio de Neumología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona*

**Dra. Sandra Espinosa García.** *Facultativa especialista, Servicio de Rehabilitación, Hospital Universitario la Paz, Madrid*

10:30 Café- descanso

**11:00 - 12:00 h Claves en el manejo y valoración de la deglución: impacto en el cuidado del paciente.**

**Moderadores:**

**Dra. Laura Carrera.** *Facultativa especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona*

**Dra. Rocío García.** *Facultativa especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Gregorio Marañón, Madrid*

**Ponentes:**

**Vanesa Ejarque Marin.** *Logopedia especialista, Unidad de disfagia, Servicio de Gastroenterología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona*

**Dra. Susana Quijano.** *Facultativa especialista, Servicio de Neurología Pediátrica, Hôpital Raymond Poincaré, París.*

**12:00- 12:30 h Actualización en investigación en la AME: ensayos clínicos actuales.**

**Dra. Jesica Expósito.** *Facultativa especialista, Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.*

**12:30- 13:30 h Presentación de propuestas de proyectos de investigación dentro del marco del proyecto CUIDAME. Moderadores:**

**Dra. Francina Munell.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona*

**Dr. Antonio Moreno.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia*

**Datos descriptivos del estado neurocognitivo de los pacientes AME 1**

**Dra. Mireia Álvarez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona*

**Uso de inteligencia artificial en el análisis de datos de pacientes AME 1**

**Dr. David Gómez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona*

**Discusión 5'**

**Análisis descriptivo de la población con atrofia muscular espinal mayores de 45 años**

**Dr. Javier Sotoca Fernández.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital universitario Vall d'Hebrón, Barcelona.*

**Validación de escalas motoras en pacientes adultos con AME**

**Dr. Juan Francisco Vázquez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, hospital La Fe de Valencia.*

**Biomarcadores en la AME**

**Dr. Juan Francisco Vázquez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, hospital La Fe de Valencia.*

**Discusión 5'**

**Variantes y estructura de los genes SMN2**

**Dr. Eduardo Tizzano.** *Grupo de Medicina genética, Hospital universitario Vall d'Hebrón, Barcelona.*

**Características clínicas y respuesta a tratamiento en pacientes con mutaciones heterocigotas**

**Dr. Javier Sotoca Fernández.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital*

**Score pronóstico en pacientes con AME**

**Dr. Juan Francisco Vázquez.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, hospital La Fe de Valencia.*

*universitario Vall d'Hebrón, Barcelona.*

**Discusión 5'**

**13:30- 14:30 h Uso de la tecnología para el avance del conocimiento científico y la mejora del seguimiento clínico.**

**Moderadores:**

**Dr. Javier Sotoca Fernández.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología, Hospital universitario Vall d'Hebrón, Barcelona.*

**Dr. David Gómez Andrés.** *Facultativo especialista, Servicio de Neurología pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebrón, Barcelona.*

**Ponentes:**

**Dr. Remo Suppi.** *Profesor Departamento de Arquitectura de Computadores y Sistemas Operativos de la Universitat Autònoma de Barcelona.*

**Sr. José Manuel Sivianes Rubio.** *EDAHULA*

**Sr. José Ramón Chicote Leblic.** *EDAHULA*