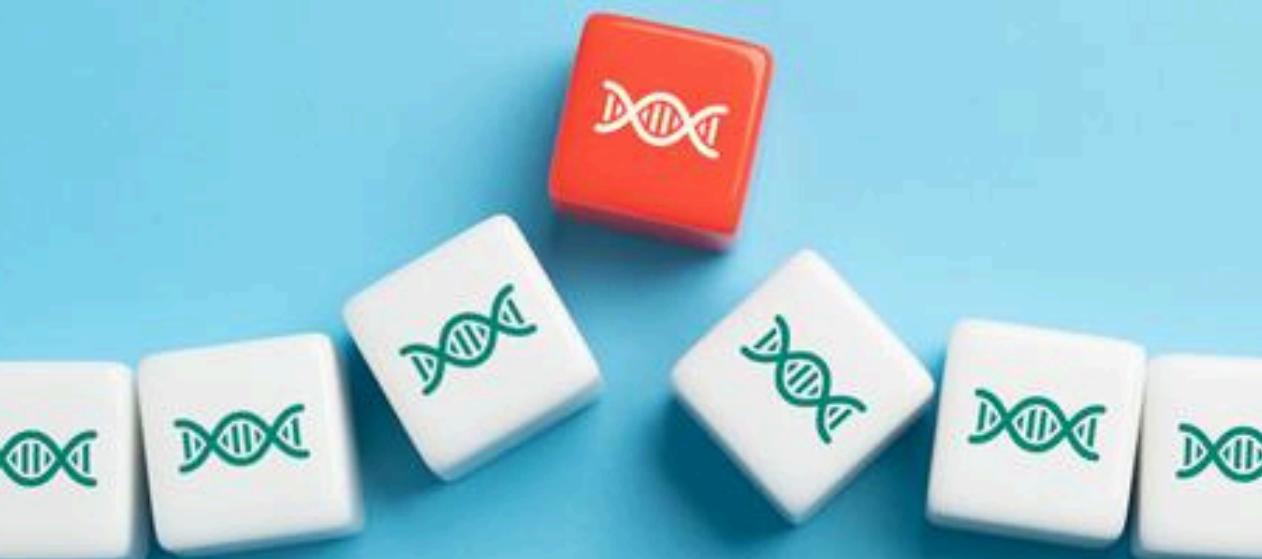


# **Leucodistrofia Metacromática: una condición metabólica tratable**

## **MLD-Day**

Jornada abierta de concienciación para profesionales, familiares y público en general.

**Jornada**  
30.01.2026  
Híbrida  
6 horas



# Amplía tus conocimientos en el campo de la leucodistrofia metacromática en la jornada organizada por el Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

Participa en un encuentro pensado para **profesionales, personas afectadas y sus familias**, creado para ofrecer información clara, actualizada y útil sobre la leucodistrofia metacromática (MLD), de la mano de los expertos del Hospital Sant Joan de Déu Barcelona. El **MLD-Day** te permitirá comprender mejor esta enfermedad poco frecuente pero potencialmente tratable, acercándote a los últimos avances, a las opciones terapéuticas disponibles y a la importancia del diagnóstico precoz. A lo largo de la jornada, podrás actualizar conocimientos, compartir experiencias reales y conocer el papel fundamental de las asociaciones y redes de apoyo.

## Coordinación y comité científico:

**Dra. Àngels García Cazorla, Dra. Mar O'Callaghan, Dra. Alejandra Darling.** Unidad de Enfermedades Metabólicas, Hospital Sant Joan de Déu.

## Inscripción gratuita

<https://bit.ly/leucodistrofia-metacromatica-2026>



### Contacto

Hospital Sant Joan de Déu Barcelona  
Paseo Sant Joan de Déu, 2 08950 Esplugues de Llobregat, Barcelona  
Teléfono: +34 93 253 21 30  
Correo electrónico: [hospitalbarcelona.formacion@sjd.es](mailto:hospitalbarcelona.formacion@sjd.es)

Solicitada la acreditación al Consell Català de Formació  
Continuada Professions Sanitàries-Comisión de Formación  
Continuada del Sistema Nacional de Salud

## Al final de esta formación serás capaz de:

Reconocer los signos y criterios diagnósticos clave de la leucodistrofia metacromática y entender la importancia de su identificación temprana.

Comprender el manejo integral de la enfermedad, incluyendo opciones terapéuticas actuales y recursos de apoyo.

Colaborar de forma más efectiva con profesionales, familias y asociaciones, facilitando una atención más coordinada y un mejor acompañamiento a las personas afectadas.

Acceder y valorar las terapias innovadoras disponibles, comprendiendo el papel de las asociaciones en la calidad de vida y el soporte continuo al paciente.

## Metodología del aprendizaje

Modalidad híbrida



Modalidad online en directo



Ponencias de expertos



Intercambio de experiencias



## Dirigido a:

Especialistas neuropediatras de los centros acreditados.

Pediatras especialistas en enfermedades metabólicas.

Pediatras de atención primaria, genetistas y profesionales de la salud interesados.

Familias de pacientes afectos interesadas.

## Avalado por:



Asociación Española  
Para el Estudio de los Errores Congénitos  
del Metabolismo



SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE NEUROPIEDIATRIA

## Patrocinado por:



**SJD** Sant Joan de Déu  
Barcelona - Hospital

UNIVERSITAT  
de  
BARCELONA

Registro y bienvenida.

**10:00 - 10:20 h** Dras. **Nuria Couto, Alejandra Darling, Mar O'Callaghan, Àngels García Cazorla**. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

**10:20 - 10:40 h** ¿Qué es la leucodistrofia metacromática? Conceptos básicos de leucodistrofias.

Dra. **Mar O'Callaghan** y Dra. **Alejandra Darling**. Neuropediatras. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

**10:40 - 11:00 h** Clínica en MLD – Signos precoces y algoritmo diagnóstico.

Dra. **Lucía Dougherty**. Hospital Vall d'Hebron.

**11:00 - 11:20 h** Preguntas y comentarios.

Casos clínicos en la práctica real.

Moderadora: Dra. **Alejandra Darling**. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona

**11:20 - 12:10 h** Caso clínico 1  
Dra. **Laura López Marín**. Hospital Niño Jesús, Madrid.

Caso clínico 2  
Dra. **Beatriz Muñoz**. Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.

Caso clínico 3  
Dra. **María Jesús Martínez González**. Hospital de Cruces, Bilbao.

**12:10- 12:40 h** Café - descanso.

Tratamientos en MLD. Indicaciones y resultados. Qualified Treatment Centers (QTC).

**12:40 - 13:10 h** Dra. **Valeria Calbi**. Hospital San Raffaele, Milan. Dra. **Júlia Marsal**. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.

**13:10 - 13:40 h** Sospecho que mi paciente presenta una MLD. ¿Qué debo hacer? Protocolo de actuación en nuestro medio.

Dr. **Sergio Aguilera**. Hospital Universitario de Navarra.

**13:40 - 14:10 h** Perspectiva familiar. Rol e Importancia de las Asociaciones.

**Carmen Sever** - Asociación ELA España.

**14:10 - 15:00 h** Comida.



Experiencia con el cribado neonatal en MLD. ¿Qué necesitamos para avanzar?

**15:00 - 15:30 h** Dra. **Raquel Yahyaoui**. Hospital Regional Universitario de Málaga.  
Dr. **Cristóbal Colón Mejeras**. Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela.  
Dra. **Judith García-Villoria**. Hospital Clínic Barcelona.

**15:30 - 16:30 h** Mesa de diálogo abierta a preguntas y propuestas. Todos los ponentes y moderadores.

Modera: Dra. **Àngels García Cazorla**. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y Dra. **Francesca Fumagalli**. Hospital San Raffaele, Milán.

**16:30 - 16:45 h** Resumen de la jornada y consideraciones finales.

Modera: Dra. **Alejandra Darling**. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.