

# **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 afectados interesadas.

## Avalado por:



Asociación Española  
Para el Estudio de los Errores Congénitos  
del Metabolismo



SOCIEDADE  
PORTUGUESA  
DE NEUROPEDIATRIA

## Patrocinado por:



A Kyowa Kirin Company



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

UNIVERSITAT DE  
BARCELONA

	Registro y bienvenida.	
<b>10:00 - 10:20 h</b>	Dras. <b>Nuria Couto, Alejandra Darling, Mar O'Callaghan, Àngels García Cazorla</b> . Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.	
<b>10:20 - 10:40 h</b>	¿Qué es la leucodistrofia metacromática? Conceptos básicos de leucodistrofias. Dra. <b>Mar O'Callaghan</b> y Dra. <b>Alejandra Darling</b> . Neuropediatras. Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.	
<b>10:40 - 11:00 h</b>	Clínica en MLD – Signos precoces y algoritmo diagnóstico. Dra. <b>Lucía Dougherty</b> . Hospital Vall d'Hebron.	
<b>11:00 - 11:20 h</b>	Preguntas y comentarios.	
	Casos clínicos en la práctica real.	
	Moderadora: Dra. <b>Alejandra Darling</b> . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona	
<b>11:20 - 12:10 h</b>	Caso clínico 1 Dra. <b>Laura López Marín</b> . Hospital Niño Jesús, Madrid.	
	Caso clínico 2 Dra. <b>Beatriz Muñoz</b> . Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.	
	Caso clínico 3 Dra. <b>María Jesús Martínez Gonzalez</b> . Hospital de Cruces, Bilbao.	
<b>12:10- 12:40 h</b>	Café - descanso.	

<b>12:40 - 13:10 h</b>	Tratamientos en MLD. Indicaciones y resultados. Qualified Treatment Centers (QTC). Dra. <b>Valeria Calbi</b> . Hospital San Raffaele, Milan. Dra. <b>Júlia Marsal</b> . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.
<b>13:10 - 13:40 h</b>	Sospecho que mi paciente presenta una MLD. ¿Qué debo hacer? Protocolo de actuación en nuestro medio. Dr. <b>Sergio Aguilera</b> . Hospital Universitario de Navarra.
<b>13:40 - 14:10 h</b>	Perspectiva familiar. Rol e Importancia de las Asociaciones. <b>Carmen Sever</b> - Asociación ELA España.
<b>14:10 - 15:00 h</b>	Comida. 
<b>15:00 - 15:30 h</b>	Experiencia con el cribado neonatal en MLD. ¿Qué necesitamos para avanzar? Dra. <b>Raquel Yahyaoui</b> . Hospital Regional Universitario de Málaga. Dr. <b>Cristobal Colón Mejezas</b> . Hospital Clínico Universitario, Santiago de Compostela. Dra. <b>Judith García-Villoria</b> . Hospital Clínic Barcelona.
<b>15:30 - 16:30 h</b>	Mesa de diálogo abierta a preguntas y propuestas. Todos los ponentes y moderadores. Modera: Dra. <b>Angels García Cazorla</b> . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona y y Dra. <b>Francesca Fumagalli</b> . Hospital San Raffaele, Milán.
<b>16:30 - 16:45 h</b>	Resumen de la jornada y consideraciones finales. Modera: Dra. <b>Alejandra Darling</b> . Hospital Sant Joan de Déu Barcelona.