

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

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.	
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. Cristina Benítez . Hospital Niño Jesús, Madrid.
	Caso clínico 2 Dra. Beatriz Muñoz . Hospital Virgen del Rocío, Sevilla.
	Caso clínico 3 Dra. María Jesús Martínez Gonzalez . Hospital de Cruces, Bilbao.
12:10- 12:40 h	Café - descanso. 

12:40 - 13:10 h	Tratamientos en MLD. Indicaciones y resultados. Qualified Treatment Centers (QTC). 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. 
15:00 - 15:30 h	Experiencia con el cribado neonatal en MLD. ¿Qué necesitamos para avanzar? Dra. Raquel Yahyaoui . Hospital Regional Universitario de Málaga. Dr. Cristobal 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 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.