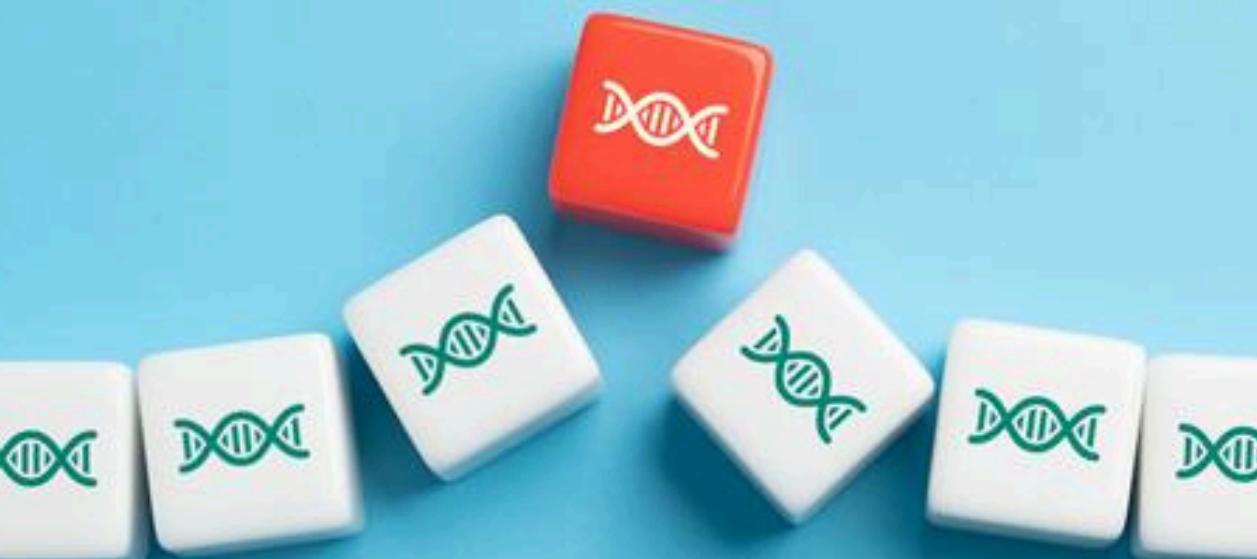


Leucodistrofia Metacromática: una condición metabólica tratable

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 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

Viernes, 30 de enero de 2026

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 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.