



2.3.4
MAYO 2025

PROGRAMA

Avalado por:



VIERNES 2 DE MAYO

(solo se emite en español)

13:00-15:45 REGISTRO

15:45-16:00 BIENVENIDA

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España.

16:00-18:00 MESA REDONDA: FAMILIAS-CLÍNICOS-PACIENTES

Durante esta mesa redonda se tratarán temas relacionados con los estándares de cuidado.

Moderadora: Dra. Marisol Montolio. Directora Dpto. Investigación y Dpto. Tecnológico Duchenne Parent Project España.

Dr. Sergi Cesar. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

Dra. Julita Medina. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Dra. Esther Benito. Hospital Virgen del Rocío (Sevilla).

Dr. Andrés Nacimiento. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona).

Dr. David Gómez. Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona).

Dr. Carlos Ortez. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Dra. Patricia Aguilera. Hospital Maternoinfantil Princesa Leonor_H.U. Torrecárdenas (Almería).

Dra. Pia Gallano. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona).

Dr. Marcos Madruga. Neurolinkia (Sevilla).

Dra. Belén Carnero. FEA Anestesiología HULA (Hospital Universitario Lucus Augusti).

Dr. Adolfo López de Munain. Hospital Universitario Donostia (Donostia).

Dra. Pilar Martínez. Neurofisiología Clínica. Hospital de la Arreixaca (Murcia).

18:00-18:30 PAUSA — CAFÉ

18:30-19:30 ACCESO A MEDICAMENTOS EN SITUACIONES ESPECIALES EN DUCHENNE Y BECKER

Durante esta mesa se tratarán temas relacionados con las dificultades de acceso a medicamentos.

Moderador: Dr. Álvaro Lavandeira. Doctor en Derecho Sanitario y Farmacéutico.

Dra. Rocío Sánchez-Carpintero. Presidenta SENEP.

Dña. Monserrat Pérez Encinas. Jefa de Farmacia Hospital Fundación Alcorcón.

Dña. Esther Sabando. Directora Departamento Social Duchenne Parent Project España.

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España.

19:30- 20:15 DERECHOS SOCIALES: ATENCIÓN INTEGRAL

Durante esta mesa se tratarán temas relacionados con estrategias sociales para mejorar la calidad de vida en las distrofias musculares de Duchenne y Becker

Dña Esther Sabando. Directora Departamento Social Duchenne Parent Project España.

20:15-21:15 CONOCIÉNDONOS. FAMILIAS DMD/DMB. TALLER DE ACOGIDA

Moderadores: Dña. Sara Osuna, Responsable del Servicio Psicológico Duchenne Parent Project España y **D. David Díaz-Pinto,** Servicio Psicológico Duchenne Parent Project España.

21:30 CENA

SÁBADO 3 DE MAYO

9:00-9:10 INTRODUCCIÓN Y BIENVENIDA

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España.

9:10-9:40 ODONTOLOGIA EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE

Elizabeth Vroom. World Duchenne Organization.

- Preguntas y respuestas

9:00-13:00 SESIÓN PARALELA: POSTERS

9:40-9:50 ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS: ESCENARIO ACTUAL ¿QUÉ ES UN ENSAYO CLÍNICO?

En esta sesión, se explicará la estrategia llevada a cabo desde Duchenne Parent Project España para llegar con más rapidez a los ensayos clínicos de las DMD/DMB: Registro de Pacientes, Programa SARA.

Dra. Marisol Montolio. Directora Dpto. Investigación y Dpto. Tecnológico Duchenne Parent Project España.

9:50-11:00 ENSAYOS CLÍNICOS: TERAPIA GÉNICA

Moderadores: Dra. Marisol Montolio y Dr. David Gómez

Ensayo CFFREO: qué hemos aprendido y qué nos queda por hacer en ensayos con terapias génicas en DMD, Dr. David Gómez, Hospital Vall d'Hebron

Actualización del Programa Terapia Génica Delandistrogene moxeparvovec Dr. Carmen Martín, Roche Farma

SGT-003: Un candidato a terapia génica de nueva generación con microdistrofina Dr. Patrick González, Solid

RegenXBio, actualización sobre el ensayo clínico in DMD Dr. Naz Dastgir, RegenXbio

- Preguntas y respuestas

11:00-11:30 PAUSA — CAFÉ

Podrá dirigirse al área de networking para conocer a los expositores, hablar con los expertos, visitar los posters y charlar con las familias de DMD/DMB.

11:30-13:00 ENSAYOS CLÍNICOS: SALTO DEL EXÓN

Moderadores: Dra. Marisol Montolio y Ángel Ayuga

Actualización de terapia RNA (PMO y PPMO) (Sarepta). Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Avance de FORCETM en la búsqueda de terapias transformadoras para las personas que viven con DMD Dra. Esther Aix, Dyne

Resultados a 48 semanas del estudio FORWARD-53 sobre WVE-N531 en la DMD, Li-Jung Tai, Wave

Actualización sobre el ensayo clínico BMN 351-201 Dr. Ángel Ayuga, Biomarin

Actualización del ensayo clínico sobre EXPLORE 44 (Avidity) Dra. Angela Guerra, Avidity

13:00-15:00 COMIDA: INTERACCIÓN SOCIAL

15:00-17:00 SESIÓN PARALELA: POSTERS

15:00- 15:10 DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA ESTRATEGIA CIENTÍFICA: UNA VISIÓN GLOBAL PARA LA CURA

Dra. Marisol Montolio. Directora Dpto. Investigación y Dpto. Tecnológico Duchenne Parent Project España.

15: 10-15:50 ESTUDIOS PRECLÍNICOS

Durante esta sesión, hablaremos sobre la investigación preclínica y cómo optimizar esta fase importante del desarrollo de fármacos para tener más éxito y generar más ensayos clínicos en el futuro.

Moderadora: Dra. Marisol Montolio. Directora del Departamento de Investigación y del Departamento Tecnológico de Duchenne Parent Project España

miRNAs: modular la diferenciación y regeneración muscular. Dra. A. Aránega, Universidad Jaén

Músculo en un chip. Dr. Juan Manuel Fernández, IBEC

Comorbilidades cerebrales en distrofinopatías: Primeros resultados del estudio europeo BIND. Dr. Rubén Miranda, Universidad Complutense de Madrid

15:50-16:00 INVESTIGACIÓN: DÓNDE ESTAMOS Y A DÓNDE VAMOS

Dra. Marisol Montolio. Directora Dpto. Investigación y Dpto. Tecnológico Duchenne Parent Project España.

16:00-17:10 MEJORA DE LOS MÚSCULOS, HUESOS Y PROCESOS INFLAMATORIOS

Moderadoras: Dña. Laura García y Dra. Marisol Montolio .

Sevasemten: Un nuevo enfoque para proteger el músculo en la distrofia muscular de Duchenne y Becker. Dra. Katherine Krieger . Edgewise

SHIELD DMD: estudio sobre impacto de satralizumab en la salud ósea y muscular en Duchenne, Dra. Maitea Guridi, Roche

Actualización de Givinostat en desarrollo para la DMD y DMB. Laura García, Italfarmaco

Actualización de Vamorolone. Dr. Kerry Nip, Santhera

17:10-17:40 PAUSA — CAFÉ

Espacio para descansar y dirigirse al área de networking para conocer a los expositores, hablar con los expertos y charlar con las familias de Duchenne y Becker.

17:40-18:00 A TECNOLOGÍA: UN APOYO NECESARIO PARA LAS DISTROFIAS MUSCULARES DE DUCHENNE Y BECKER

Durante esta sesión, hablaremos sobre la implementación de diferentes dispositivos que pueden facilitar el curso de la enfermedad. Además, esperamos un intercambio de conocimientos sobre el uso de los resultados digitales que se utilizarán en la investigación de Duchenne, el desarrollo de fármacos y la gestión diaria.

Dra. Marisol Montolio. Duchenne Parent Project Spain

Dr. Ofir Arad. Duchenne Parent Project Spain

Dr. Sebastian Idelsohn. Eurecat/Ephion Health

MSc. David Díaz-Pinto. Duchenne Parent Project Spain

BSc. Aaron Vilalta. Duchenne Parent Project Spain

MSc. Raquel Ávalos. Duchenne Parent Project Spain

18:10- 19:10 TALLER PRÁCTICO SOBRE PRODUCTOS DE APOYO Y ACCESIBILIDAD EN EL HOGAR. SALA CARACAS

Durante este taller hablaremos cómo mejorar la calidad de vida en casa con productos que facilitan la movilidad y autonomía.

D. Marc Alís González. Comité Asesor de adultos Duchenne Parent Project España.

D. Ofir Arad. Departamento Tecnológico Duchenne Parent Project España.

18:00-18:30 PÓSTERS CIENTÍFICOS

Los pósters van a estar expuestos durante todo el congreso para proporcionar un espacio a estudiantes, investigadores/as y profesionales para presentar su trabajo a todos los asistentes. En este espacio procederemos a la votación del mejor trabajo.

21:30 CENA

Esta es la última oportunidad de compartir experiencias con las familias, médicos e investigadores.

Patrocinador Platinum



Patrocinador Oro



Patrocinador Plata



Patrocinador Bronce



DOMINGO 4 DE MAYO

(sólo se emite en español)

9:55-10:00 BIENVENIDA

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España.

10:00-10:40 CUIDADOS DE LA PERSONA CUIDADORA. CUIDANDO AL CUIDADOR

Aspectos físicos y factores psicológicos que influyen en la salud. Estrategias y pautas que pueden influir de forma positiva en la calidad de vida de la persona cuidadora.

Dña. Lidia Parra Sánchez. Fisioterapeuta pediátrica. Fundadora Centro de rehabilitación infantil Arenas de Mónsul (Almería)

Dña. Sara Osuna Responsable del servicio Psicológico Duchenne Parent Project España.

10:40-11:20 INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL PARA DMD/DMB

Dr. Álvaro Lavandeira. Abogado y Asesor de Duchenne Parent Project España.

11:20- 12:00 MESA REDONDA: EXPERIENCIAS EN EL MUNDO ACADÉMICO Y LABORAL DMD/DMB

Testimonios: Afectados por Distrofia Muscular de Duchenne y Becker compartirán su experiencia en el mundo académico y en su inserción laboral. A través de sus testimonios podremos conocer los retos a los que se enfrentan y los apoyos con que cuentan.

Moderador: David Díaz-Pinto. Duchenne Parent Project Spain

D. Oriol Alís González

D. Diego Jesús García Pedrosa

D. Fernando Domínguez García

12:00-13:00 ASAMBLEA GENERAL ANUAL SÓLO PARA SOCIOS DE DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

13:00 CLAUSURA

Dña. Esther Sabando. Directora Dpto. Psicosocial Duchenne Parent Project España.

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España.

Otros patrocinadores

