

III ENCUENTRO DE FAMILIAS

Investigación e Innovación

Madrid, Hotel Avant Torrejón****
9, 10 y 11 de junio 2017



Viernes, 9 Junio

17:30-19:30 REGISTRO DE ASISTENTES

19:30-20:00 BIENVENIDA E INAGURACIÓN

Dña. Silvia Ávila, Presidenta de Duchenne Parent Project España

Dña. Carmen Mari Ventura, Departamento de Atención a Familias de Duchenne Parent Project España

Dña. M^a Ángeles Alonso, Departamento de Atención a Familias de Duchenne Parent Project España

20:00-21:00 TALLER DE FAMILIAS

Dña. Sara Osuna, Psicóloga de Duchenne Parent Project España

Dña. Alicia León, Trabajadora Social de Duchenne Parent Project España

“Dinámicas de grupos y actividades para fomentar la interacción entre los participantes y conocer demandas y expectativas de las familias”

Sesión Paralela

19:30-21:00 Ludoteca

Sala de juegos, entretenimiento y diversas actividades.

21:30 CENA

Sábado, 10 Junio

9:30-10:00 BIENVENIDA E INTRODUCCIÓN

Dña. Silvia Ávila, Presidenta de Duchenne Parent Project España

10:00-10:30 ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS: ESCENARIO ACTUAL

Dra. Marisol Montolio, Directora Científica de Duchenne Parent Project España

Durante esta sesión se expondrán las estrategias terapéuticas que están en estudio a nivel mundial.

10:30-12:00 ESTUDIOS PRE-CLÍNICOS SUBVENCIONADOS POR DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA

Moderadora: Dra. Marisol Montolio, Directora Científica de Duchenne Parent Project España

Durante esta sesión hablaremos sobre la investigación preclínica y cómo optimizar esta importante fase de desarrollo de fármacos con el fin de llegar a tener un mayor éxito y generar más ensayos clínicos en el futuro. Vídeo-presentaciones de los grupos de investigación financiados por DPPE.



Asociación
Duchenne Parent Project
España

contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

III ENCUENTRO DE FAMILIAS

Investigación e Innovación

Madrid, Hotel Avant Torrejón****
9, 10 y 11 de junio 2017



Edición génica CRISPR y DMD

Dra. Virginia Arechavala-Gomez, Instituto de Investigación Biocruces, Bilbao.

Aumentar la eficacia en los fármacos

Dra. Francina Munell, Hospital de la Vall d'Hebrón, Barcelona.

Nuevos compuestos pro-regenerativos y anti-fibróticos

Dra. Pura Muñoz, Parc de Recerca Biomédica de Barcelona (PRBB).

Reposicionamiento: nuevos tratamientos para la DMD

Dr. Jordi Díaz-Manera, Hospital de Sant Pau i la Santa Creu, Barcelona.

Nuevos compuestos y Calcio

Dra. Ainara Vallejo, Bionostia Research Institute, Universidad del País Vasco

Nuevas terapias basada en la Obestatin

Dr. Jesús Pérez Camiña, Hospital Clínico Universitario de Santiago

miRNAs como herramientas moleculares modulando diferenciación y regeneración muscular

Dra. Amelia Aránega, Universidad de Jaén.

Evaluación del riesgo de muerte súbita cardiaca en pacientes con Duchenne mediante la Forma y deformación usando el modelado computacional

Dr. Bart Bijnens, Universidad Pompeu Fabra. Dra. Georgia Sarquella-Brugada, Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona

Reposicionamiento Utrofina

Dr. Raúl Insa, Director SOM BIOTECH

Evidencias Científicas de los Suplementos

Dr. Antonio Ferrer Montiel, Director PROSPERA BIOTECH

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

12:00-12:30 COFFEE BREAK



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

III ENCUENTRO DE FAMILIAS

Investigación e Innovación

Madrid, Hotel Avant Torrejón****
9, 10 y 11 de junio 2017



12:30-13:15 ENSAYOS CLÍNICOS

¿Qué es un ensayo clínico?

Dra. Marisol Montolio, Directora Científica de Duchenne Parent Project España

Situación Europea: ERN "European Reference Networks"

Dra. Marisol Montolio, Representante de EURORDIS

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

14:00-15:30 COMIDA

15:30-18:00 ENSAYOS CLÍNICOS: ESPAÑA

Rimeporide

Dr. Jordi Díaz-Manera, Hospital St. Pau i la Santa Creu, Barcelona

Ataluren

Dr. Juan Vilchez, Hospital de la Fe, Valencia

Idebenona

Dr. Xavier Llòria, Santhera

Givinostat

Concepción Nieto, MD, PhD, Italfármaco

Exon skipping 45, 51 y 53

Por determinar, Sarepta

BMS-986089

Por determinar, Bristol-Myers Squibb

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

18:00-18:30 PAUSA Y CAFÉ

18:30-19:00 NUEVOS AVANCES TECNOLÓGICOS

Moderadora: Dra. Marisol Montolio

Participantes: Dr. Ofir Arad, Dr. Sebastián Idelsohn

Durante esta sesión hablaremos sobre la implantación de diferentes dispositivos que pueden facilitar el curso de la enfermedad.

19:00-20:00 TALLER DE RELAJACIÓN PARA PADRES

A cargo de Sara Osuna, psicóloga de Duchenne Parent Project España



Asociación
Duchenne Parent Project
España

contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker

III ENCUENTRO DE FAMILIAS

Investigación e Innovación

Madrid, Hotel Avant Torrejón****
9, 10 y 11 de junio 2017



Sesiones Paralelas

SALA A

10:00-12:00 Taller infantil Emocional

Durante este taller, Sara Osuna, Psicóloga de Duchenne Parent Project España, llevará a cabo diferentes actividades: risoterapia, musicoterapia, etc... con los más pequeños.

12:30- 13:30 Taller de pintura

SALA B

Todo el día de actividades con voluntarios: videojuegos, material didáctico, globos, pintacaras, cuentacuentos, tv con películas...

Stands

DEMOSTRACIÓN DE PRODUCTOS TECNOLÓGICOS: Mowoot

ARTÍCULOS SOLIDARIOS: Duchenne Parent Project España

21:30 CENA

22:30 ESPECTÁCULO Y SORPRESAS

Domingo 11 Junio

9:30-10:30 ASAMBLEA DE SOCIOS 2017

Durante esta sesión se hablará de los proyectos en marcha, cuentas generales, lectura y aprobación del acta anterior y las diferentes demandas y necesidades de los socios. En paralelo se encontrarán diferentes mesas redondas y talleres.

10:30-11:45 Sesiones de Fisioterapia: trabajando y entendiendo el CD manual. Fisioterapia Respiratoria.

A cargo de: Silvia González y Lidia Parra, fisioterapeutas y la Dra. Vanessa Dos Reis, Santhera
Durante esta sesión los jóvenes pondrán en común los diferentes aspectos de la respiración asistida y posibles complicaciones.

11:45-12:00 CLAUSURA DEL ENCUENTRO

Dña. Silvia Ávila, Presidenta de Duchenne Parent Project España



Asociación
Duchenne Parent Project
España
contra la distrofia muscular de Duchenne y Becker