

10.11.12 MAYO 2024

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

VIERNES, 10 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 del Departamento de Investigación y del Departamento Tecnológico de Duchenne Parent Project España

Dra. Inmaculada Pitarch. Hospital la Fe (Valencia)

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

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

Dra. Candela Caballero. Hospital Virgen del Rocío (Sevilla)

Dra. Francina Munell. Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona)

Dra. Jéscica Expósito. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

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

Dra. Laura Carrera. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

Dra. Ana Camacho Hospital 12 de Octubre (Madrid)

Dra. Lidia González. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau (Barcelona)

Dr. Javier Sotoca. Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona)

Dr. Marcos Madruga. Neurolinkia (Sevilla)

Dr. Sergi Navarro. Centro de Atención Intermedia - La Casa de Sofía (Barcelona)

Dña. Marta Tejón. Hospital Universitario Torrecárdenas (Almería)

18:00- 18:30 **PAUSA- CAFÉ** Los participantes podrán dirigirse al área de networking para conocer a los expositores, hablar con los expertos, visitar los posters y charlar con las familias de Duchenne/Becker.

18:00-20:00 **SESIÓN PARALELA: POSTERS**

10.11.12 MAYO 2024

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

18:30-18:45 INAUGURACIÓN OFICIAL

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España

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

Dña. Carmen González. Directora General de coordinación Sociosanitaria de la Comunidad de Madrid.

18:45- 19:45 MESA REDONDA: REHABILITACIÓN EN LAS DISTROFIAS MUSCULARES DE DUCHENNE Y BECKER

Durante esta mesa se abordarán los principales objetivos sobre una adecuada intervención terapéutica en las distrofias de Duchenne y Becker

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

Dr. Sergio Lerma. Doctor en fisioterapia. La Salle(Madrid)

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

Dr. Joaquin Fagoaga. Doctor en fisioterapia Hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu (Barcelona)

Dr. Sergi Navarro. Centro de Atención Intermedia - La Casa de Sofía (Barcelona)

Dra. María del Mar Sánchez. Profesora del Departamento de Enfermería, fisioterapia y Medicina de la Universidad de Almería (Almería)

19:45- 20:30 ACCESO A MEDICAMENTOS EN SITUACIONES ESPECIALES

Dr. Álvaro Lavandeira. Abogado y asesor jurídico Duchenne Parent Project España.

20:30-21:00 DEPORTE ADAPTADO

Moderadora: Mari Ángeles Alonso. Duchenne Parent Project España

D. Miguel Ángel Mira. Presidente Club de Boccia Diversity (Elda)

D. Tono Maestre. Club de Hockey (Valencia)

Dña. Luisa Fernández-Flores Sainz. Club de Hockey (Valencia)

21:30 CENA

10.11.12 MAYO 2024
MADRID
HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**
PARENT PROJECT
ESPAÑA

SÁBADO, 11 DE MAYO

9:00- 9:10 **INTRODUCCIÓN Y BIENVENIDA**

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España

9:10-9:20 **DUCHENNE PARENT PROJECT ESPAÑA ESTRATEGIA CIENTÍFICA: UNA VISIÓN GLOBAL PARA LA CURA**

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

9: 20-10: 30 **ESTUDIOS PRECLÍNICOS SUBVENCIONADOS POR DPPE**

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 (Jaén)

Músculo en chip. Dr. Juan Manuel Fernández, IBEC (Barcelona)

Reposicionamiento bortezomib para DMD. Dra. Patricia Rico, CIBER (Valencia)

Regulación de la lesión y regeneración muscular por los factores de plasticidad celular EMT ZEB1 y ZEB2 Dr. Antonio Postigo, IDIBAPS (Barcelona)

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

10: 30-11: 00 **PAUSA CAFÉ**

Los participantes podrán dirigirse al área de networking para conocer a los expositores, hablar con los expertos, visitar los posters y charlar con las familias de Duchenne/Becker.

10.11.12 MAYO 2024
MADRID
HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**
PARENT PROJECT
ESPAÑA

10:30-13:00 **SESIÓN PARALELA: PÓSTERS**

11: 00-11: 10 **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, etc.

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

11: 10-13: 00 **ENSAYOS CLÍNICOS: RESTAURACIÓN DE LA DISTROFINA**

Moderadores: Dra. Marisol Montolio, Dra. Laura Carrera

Lecciones aprendidas y tareas pendientes en el desarrollo de nuevas terapias en DMD, Dra. Laura Sánchez, Pfizer

Actualizaciones sobre el desarrollo clínico en DMD de Roche/Sarepta Dr. Christian De Ford, Roche Farma

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

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

WVE-N531 Update. Suki Malhi, Wave

Oligonucleótidos antisentido para el tratamiento de la enfermedad de Duchenne, Angel Ayuga, Biomarin

Actualización sobre la situación de Ataluren en Europa. Riccardo Ena, PTC

PREGUNTAS Y RESPUESTAS

13:00 - 15:00 **COMIDA: Interacción social**

15:00-17:00 **SESIÓN PARALELA: PÓSTERS**

15: 00-15: 15 **INVESTIGACIÓN: DÓNDE ESTAMOS Y A DÓNDE VAMOS**

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

10.11.12 MAYO 2024

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

15: 15-16: 15 ENSAYOS CLÍNICOS: MEJORA DE LOS MÚSCULOS Y PROCESOS INFLAMATORIOS

Moderadores: Laura García y Dra. Marisol Montolio.

Italfarmaco: presente y futuro en DMD. Laura García, Italfarmaco

Vamorolone: Resultados del estudio e introducción en Europa. Dr. Ana de Vera, Santhera

EDG-5506: Un nuevo enfoque para proteger el músculo en la distrofia muscular de Duchenne y Becker. Katherine Krieger, Edgewise

16: 15-17:15 PARTE COGNITIVA EN DMD/BMD: PROYECTO BIND

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

Dr. Rubén Miranda Universidad Complutense de Madrid, España.

Dr. Eugenio Mercuri Università Cattolica del Sacro Cuore, Centro Clinico Nemo Fondazione Policlinico Gemelli IRCCS, Roma, Italy.

Dr. Jos Hendriksen Maastricht University, School for Mental Health and Neuroscience, the Netherlands.

Dr. David Skuse UCL Great Ormond Street Institute of Child Health, London, UK.

17: 15-17:45 PAUSA CAFÉ

Los participantes podrán dirigirse al área de networking para conocer a los expositores, hablar con los expertos, visitar los posters y charlar con las familias de Duchenne/Becker.

17:45-18:15 LA 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

10.11.12 MAYO 2024

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

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

BSc. David Díaz-Pinto. Duchenne Parent Project Spain

BSc. Aaron Vilalta. Duchenne Parent Project Spain

18:15-18:45 **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 entrega del premio al mejor trabajo.

18:45-19:30 **CORTOMETRAJE: LA CARRERA CONTRA DUCHENNE**

21:30 **CENA DE GALA**. Esta es la última oportunidad de compartir experiencias con las familias, los médicos y los investigadores, además de muchas sorpresas.

DOMINGO, 12 DE MAYO *(sólo se emite en español)*

9:25- 9:30 **BIENVENIDA**

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España

9:30-10:10 **CUIDADOS EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y BECKER: HIDROTERAPIA Y MANEJO RESPIRATORIO.**

Dña. Raquel Oliver. Fisioterapeuta acuática, Acquaterapia (Almería)

D. Enrique del Campo. Fisioterapeuta Respiratorio, Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona)

10:10-10:50 **ABORDAR Y COMPRENDER LAS ETAPAS DE TRANSICIÓN EN DUCHENNE Y BECKER.**

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

D. David Díaz-Pinto. Servicio Psicológico Duchenne Parent Project España

10.11.12 MAYO 2024

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

10:50-11:10 **DERECHOS EN LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD**

Dr. Álvaro Lavandeira. Abogado y asesor jurídico Duchenne Parent Project España.

11:10-12:00 **INTEGRACIÓN E INCLUSIÓN LABORAL PARA DMD/DMB**

Dña. Alba Martínez y Dña. Carlota Torres. Fundación Adecco

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

13:00 **CLAUSURA**

Dña. Esther Sabando. Directora del Departamento Psicosocial de Duchenne Parent Project España

Dña. Silvia Ávila. Presidenta Duchenne Parent Project España