

22.23.24 MAYO 2026

**MADRID**

HOTEL: NOVOTEL  
MADRID CENTER \*\*\*\*



**Duchenne**  
PARENT PROJECT  
España



**VI CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE**

PARENT PROJECT  
ESPAÑA

---

## **VIERNES, 22 DE MAYO** *(solo se emite en español)*

---

13:00- 15:30 **REGISTRO**

15:30 - 16:00 **BIENVENIDA**

16:00-18:00 **MESA REDONDA: Uniendo Perspectivas en los Estándares de Cuidado**  
*Familias – Clínicos – Pacientes*

Esta mesa redonda propone un diálogo integral y necesario sobre los estándares de cuidado en la Distrofia Muscular de Duchenne y Becker. A través de una visión 360°, recorreremos el ciclo vital de la condición: desde la complejidad del diagnóstico inicial hasta los desafíos específicos de la etapa adulta.

Expertos clínicos, familias y pacientes compartirán un espacio de análisis sobre las casuísticas que definen cada estadio, abordando no solo los protocolos médicos, sino también el impacto emocional y social en cada transición. Un recorrido exhaustivo para entender dónde estamos y hacia dónde debemos caminar juntos para mejorar la calidad de vida en todas las etapas.

Los temas a tratar por los diferentes expertos serán los siguientes:

*“Corticoides: cuando empezar, dosis y efectos secundarios”*

*“Diferentes fenotipos en la DMD”*

*“Protocolo de transición y adulto DMD/BMD”*

*“Afectación cognitiva en DMD”*

*“Afectación a nivel de corazón DMD, BMD y portadoras”*

*“Rehabilitación en pacientes DMD Y BMD”*

*“Manejo respiratorio pediátrico y adultos en DMD y BMD”*

*“El adulto Duchenne”*

*“Distrofia Muscular de Becker”*

18:00- 18:30 **PAUSA- CAFÉ**

22.23.24 MAYO 2026

**MADRID**

HOTEL: NOVOTEL  
MADRID CENTER \*\*\*\*



Duchenne  
PARENT  
PROJECT  
España



**VI CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE**

PARENT PROJECT  
ESPAÑA

**18:30- 20:00 RETOS ASISTENCIALES EN DUCHENNE Y BECKER: ACCESO A FÁRMACOS Y PROPUESTA EN UNIDADES DE REFERENCIA**

Durante esta mesa hablaremos de las novedades en el acceso a medicamentos y estableceremos propuesta de unidades de referencia en adultos y niños.

**20:00-21:00 CONOCIÉNDONOS. FAMILIAS DMD/DMB. TALLER DE ACOGIDA**

**20:30 CENA ENCUENTRO – Comunidad Becker\_ SALA CARACAS**

Cena exclusiva para pacientes con distrofia muscular de Becker. Espacio de convivencia y diálogo entre asistentes.

**21:30 CENA**

## **SÁBADO, 23 DE MAYO**

**8:30- 8:45 INTRODUCCIÓN Y BIENVENIDA**

**8:45-10:30 BLOQUE DE 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.

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

**10:30-13:00 GRUPOS DE AYUDA MUTUA PARA PREADOLESCENTES, ADOLESCENTES Y ADULTOS DUCHENNE Y BECKER.**

**10:30-11:30 ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS: ENSAYOS CLÍNICOS: Terapia génica**

**11: 30-12: 00 PAUSA CAFÉ**

**12: 00-13: 30 ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS: ENSAYOS CLÍNICOS: Salto del exón**

22.23.24 MAYO 2026

**MADRID**

HOTEL: NOVOTEL  
MADRID CENTER \*\*\*\*



Duchenne  
PARENT  
PROJECT  
España



**VI CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE**

PARENT PROJECT  
ESPAÑA

13:30 - 15:30 **COMIDA: Interacción social**

15:30-17:00 **SESIÓN PARALELA: POSTERS**

15: 30-15: 40 **INVESTIGACIÓN: DÓNDE ESTAMOS Y A DÓNDE VAMOS**

15: 40-16: 40 **ESTRATEGIAS TERAPÉUTICAS: MEJORA DE LOS MÚSCULOS, HUESOS Y PROCESOS INFLAMATORIOS**

16: 40-17:30 **FÁRMACOS APROBADOS POR LA EMA PARA LA DMD**

17:30-18:00 **PAUSA CAFÉ**

18: 00-18:30 **Portadoras: "La Doble Carga: Abordaje Psicosocial y Estrategias de Consejería Genética en Mujeres Portadoras de DMD."**

Esta sesión pone el foco en la figura de la mujer portadora, a menudo invisible en el ecosistema de la enfermedad. Se explorará la "doble carga" que enfrentan: la gestión emocional y logística del cuidado de sus hijos, junto con su propio riesgo de salud física y el impacto psicológico del diagnóstico genético. Abordaremos la importancia de una consejería genética actualizada que empodere en la toma de decisiones reproductivas y la necesidad de protocolos de apoyo psicosocial específicos que atiendan la culpa, la ansiedad y el autocuidado.

18:30-19:00 **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 conocimientos sobre el uso de los resultados digitales que se utilizarán en la investigación de Duchenne, el desarrollo de fármacos y la gestión diaria.

18:10-18:30 **PÓSTERS CIENTÍFICOS.** Los posters 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.

22.23.24 MAYO 2026

**MADRID**

HOTEL: NOVOTEL  
MADRID CENTER \*\*\*\*



**Duchenne**  
PARENT PROJECT  
España



**VI CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE**

PARENT PROJECT  
ESPAÑA

21:30 CENA

**DOMINGO, 24 DE MAYO** (*sólo se emite en español*)

9:55- 10:00 BIENVENIDA

10:00-10:30 **FISIOTERAPIA Y DMD: ESTRATEGIAS CLAVE PARA LA PRESERVACIÓN FUNCIONAL A LARGO PLAZO.**

Herramientas fundamentales para optimizar la movilidad y el confort del paciente mediante un abordaje multidisciplinar.

10:30-11:00 **EL MANEJO RESPIRATORIO PROACTIVO: PREVENCIÓN Y CUIDADOS ESPECIALIZADOS.**

Importancia del seguimiento respiratorio temprano y la implementación de protocolos de cuidado para minimizar riesgos.

11:00- 11:30 **SEXUALIDAD Y EDUCACIÓN SEXUAL EN CONTEXTO DE DIVERSIDAD FUNCIONAL DMD&B.**

La sexualidad como dimensión esencial desde la infancia. Importancia de la educación sexual temprana. Necesidades específicas, pautas educativas y acompañamiento para favorecer el desarrollo afectivo - sexual, la autonomía y la calidad de vida.

11:30- 12:00 **ÁMBITO EDUCATIVOS EN LA DMD&B**

Se hablarán de los principales aspectos a tener en cuenta en el entorno educativo para mejorar la calidad de vida de las personas con DMD&B.

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

13:00 **CLAUSURA**

22.23.24 MAYO 2026

**MADRID**

HOTEL: NOVOTEL  
MADRID CENTER \*\*\*



Duchenne  
PARENT PROJECT  
España



**VI CONGRESO  
INTERNACIONAL  
DUCHENNE**

PARENT PROJECT  
ESPAÑA

BORRADOR