

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT
PROJECT
España



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

BORRADOR

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

12: 00- 14:00h **RECEPCIÓN Y ENTREGA DE ACREDITACIONES**

14:00-15.15h **CONOCIÉNDONOS. FAMILIAS DMD/DMB. TALLER DE ACOGIDA**

Modera: *Servicio de Atención Psicológica Duchenne Parent Project España.*

D. David Díaz-Pinto Asensio, Dña. Paula Trabado, Dña. Ángela Moral de Pablos.

15:30 - 16:00 h **BIENVENIDA E INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL**

Dña. Silvia Ávila. Presidenta de Duchenne Parent Project España.

Dr. César Hernández García. Director General de Cartera Común de Servicios del SNS y Farmacia - Ministerio de Sanidad.

Dra. Celia García Menéndez. Directora General de Humanización, Atención y Seguridad del Paciente - Comunidad de Madrid.

Dña. Esther Sabando. Directora de Relaciones Institucionales y Defensa del Paciente de DPPE.

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*

Dra. Francina Munell. Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona): "Recién diagnosticado"

Dr. David Gómez Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona) "Afectación cognitiva en DMD"

Dr. Marcos Madruga. Neurolinkia (Sevilla): "Corticoides y efectos secundarios"

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT
PROJECT
España



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

Dr. Carlos Ortez. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona): "Protocolo de transición DMD/BMD"

Dr. Andrés Nascimento Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona): "Consultas Multidisciplinares"

Dr. Miguel Ángel Fernández Hospital Universitario La Paz (Madrid): "Diferentes fenotipos en la DMD"

Dr. Sergi Cesar. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona): "Afectación a nivel de corazón DMD, BMD y portadoras"

Dra. Julita Medina. Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona): "Rehabilitación en pacientes DMD Y BMD"

Dr. Carlos Carrera Cueva. Hospital Virgen del Rocío (Sevilla): "Manejo respiratorio pediátrico y adultos en DMD y BMD"

Dr. Juan Restrepo. Hospital Vall d'Hebrón (Barcelona) "El adulto Duchenne y Becker"

18:00- 18:30 **PAUSA- CAFÉ**

18:30- 20:30 **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.

Moderadora: Dña. Silvia Ávila Ramírez. Presidenta de Duchenne Parent Project España

Dr. Marcos Madruga. Presidente de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica.

Dra. Inmaculada Pitarch Castellano, MD, PhD. Neuropediatra. Unidad Enfermedades Neuromusculares. Hospital Universitario i Politécnico La Fe. ERN-EURO-NMD CIBERER, ISCIII (grupo U763)

Dña. Carmen María Ventura García. Junta Directiva Duchenne Parent Project España-Atención familias.

Dr. Álvaro Lavandeira Hermoso. Abogado. Doctor en Derecho Sanitario y Farmacéutico.

Dña. Esther Sabando Rodríguez. Directora de Relaciones Institucionales y Defensa del Paciente.

20:30 **CENA ENCUENTRO Comunidad Becker_ SALA CARACAS**

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT
PROJECT
España



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

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

21:00 CENA

SÁBADO, 23 DE MAYO

8:30- 8:45 BIENVENIDA Y APERTURA DE LA JORNADA CIENTÍFICA

Dña. Silvia Ávila Ramírez. Presidenta Duchenne Parent Project España

8:45-9:00 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: 00-10: 00 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. Con la participación de: *Dr. Rubén Miranda (Universidad Complutense de Madrid), Dr. Jesús Beltrán (DNAmic), Sari Gómez, (Duchenne Parent Project España), y Dra. Icíá Santos, (Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago)*

10:00-13:00 SESIÓN PARALELA: POSTERS

10: 00-10: 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. *Dra. Marisol Montolio. Directora del Departamento de Investigación y del Departamento Tecnológico de Duchenne Parent Project España*

10: 10-11: 00 ENSAYOS CLÍNICOS: Terapia génica

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT PROJECT
España



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

Este bloque se sumerge en el campo más ambicioso de la biotecnología actual: la capacidad de combatir la enfermedad desde su raíz. En esta sesión contaremos con la participación de: *Genethon, Roche Farma y Solid*

11: 00-11: 30 **PAUSA CAFÉ** Los participantes podrán dirigirse al área de networking para conocer a los expositores, hablar con los expertos y charlar con las familias de Duchenne/Becker.

11: 30-13: 00 **ENSAYOS CLÍNICOS: Salto del exón** La omisión o salto (skipping) de exones mediante oligonucleótidos antisentido es una de las estrategias genéticas más desarrolladas para Duchenne (DMD). En esta sesión contaremos con la participación de: *Sarepta, Dyne, Entrada, Biomarin y Novartis*

13:00 - 14:30 **COMIDA: Interacción social**

14:30-17:00 **SESIÓN PARALELA: POSTERS**

14: 30-14: 40 **INVESTIGACIÓN: DÓNDE ESTAMOS Y A DÓNDE VAMOS** *Dra. Marisol Montolio. Directora del Departamento de Investigación y del Departamento Tecnológico de Duchenne Parent Project España*

14: 40-15: 50 **MÁS ALLÁ DE LA DISTROFINA: INNOVACIÓN EN MÚSCULO , HUESO E INFLAMACIÓN**

El manejo de la salud ósea, muscular y la respuesta inflamatoria es crucial para preservar la funcionalidad y mejorar la calidad de vida a largo plazo. En este bloque contaremos con la participación de Italfarmaco, Edgewise, Satellos y Roche

15: 50-16:30 **NUEVOS HORIZONTES EN ESPAÑA: GUÍA DE TRATAMIENTOS ACTUALMENTE APROBADOS PARA DUCHENNE**

La Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) se encuentra en un punto de inflexión histórico. Tras años de investigación intensiva, el panorama terapéutico en España está experimentando una transformación sin precedentes. En este bloque, exploraremos el estado actual en nuestro país con la participación de Italfarmaco y Santhera.

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

16: 30-17:15 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: 15-17:45 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. En este bloque participarán: Dra. Marisol Montolio, Paula Trabado, Psicóloga de DPPE, Begoña Martín Bielsa, afectada (ASEM) y M^a Ángeles Alonso, afectada (DPPE)

17: 45-18:15 PÓSTERS CIENTÍFICOS.

Durante todo el congreso, los asistentes podrán explorar el espacio de pósters científicos, un punto de encuentro donde investigadores, estudiantes y profesionales comparten sus últimos hallazgos. Tu opinión cuenta: visita la exposición, descubre el talento emergente y vota por el mejor trabajo para decidir el premio del congreso.

18:30-19:00 SALA OSLO: 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. Esta sesión será llevada a cabo por miembros del departamento tecnológico de DPPE: Dra. Marisol Montolio, Laura Vilanova, Dr. Sebastian Idelsohn, MSc. David Díaz-Pinto, MSc. Aaron Vilalta y MSc. Raquel Ávalos.

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT
PROJECT
España



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

19:00-20:00 **SALA OSLO: TALLER PRÁCTICO EMERGENCIAS EN DUCHENNE Y BECKER**

Taller orientado al manejo de situaciones de emergencia en pacientes con DMD/DMB, donde se abordarán de forma clara y aplicada actuaciones ante fracturas, atragantamientos y otras incidencias frecuentes, proporcionando herramientas útiles para una respuesta rápida y segura.

Dr. David Andina. Pediatra de urgencias y codirector de cursos de primeros auxilios.

21:30 **CENA** Esta es la última oportunidad de compartir experiencias con las familias, médicos e investigadores.

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

9:25- 9:30 **BIENVENIDA Y JORNADA DE APOYO A LAS FAMILIAS**

Dña. Carmen María Ventura García. Junta Directiva Duchenne Parent Project España-Atención familias.

9:30-10:00. **SITUACIÓN DE LA LEY ELA EN DUCHENNE Y BECKER**

Evaluaremos el estado de implementación en cada comunidad, identificando las diferencias territoriales en el acceso a recursos.

Dña. Esther Sabando. Directora de Relaciones Institucionales y Defensa del Paciente.

10:00-10:30 **PROTECCIÓN SOCIAL Y MARCO LEGAL: LA CUME COMO PILAR DE LA ATENCIÓN INTEGRAL.**

Un espacio dedicado a explicar, el derecho a la reducción de jornada por cuidado de menores con enfermedad grave. Se analizará el marco normativo vigente, los criterios

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT
PROJECT
España



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

de concesión de las mutuas colaboradoras y la importancia de esta prestación para garantizar la estabilidad socioeconómica y la calidad de los cuidados en el entorno familiar de los afectados por DMD/DMB.

Dr. Álvaro Lavandeira Hermoso. *Abogado, Doctor en Derecho Sanitario y Farmacéutico*

10:30-11:00 **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.

Dña. Obdulia Moya Arcos. *Fisioterapeuta Unidad neuromuscular SJD.*

11:00-11:30 **ÁMBITO EDUCATIVO EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y BECKER**

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 y DMB.

D. David Díaz-Pinto. *Psicólogo Duchenne Parent Project España*

11:30- 12:00 **SEXUALIDAD Y EDUCACIÓN SEXUAL EN CONTEXTO DE DIVERSIDAD FUNCIONAL DMD&DMB.**

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.

Dña. Paula Trabado. *Psicóloga Duchenne Parent Project España*

RESERVA ESTA FECHA

22.23.24 MAYO 2026

MADRID

HOTEL: NOVOTEL
MADRID CENTER ****



Duchenne
PARENT
PROJECT **España**



**VI CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE**

PARENT PROJECT
ESPAÑA

12:00 **CONCLUSIONES Y CLAUSURA**

Dña. Silvia Ávila Ramírez. Presidenta Duchenne Parent Project España

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