

PROGRAMA

CONGRESO
INTERNACIONAL
DUCHENNE
PARENT PROJECT
ESPAÑA

DU
CH
EN
NE

22.23.24
MAYO 2026

Avalado por:



VIERNES, 22 DE MAYO

(solo se emite en español)

12:00- 14:00H RECEPCIÓN Y ENTREGA DE ACREDITACIONES

Servicio de ludoteca y animación infantil:

Estará disponible durante todas las sesiones, iniciándose 15 minutos antes y finalizando 15 minutos después del horario de las mesas.

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

Bienvenida: **M^o Angeles Alonso**, Junta Directiva Duchenne Parent Project España.

Modera: Servicio de Atención Psicológica Duchenne Parent Project España: **D. David Díaz-Pinto Asensio**, **Dña. Paula Trabado**, **Dña. Ángela Moral de Pablos**.

15:30 - 16:00H 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.

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

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

16:00-18:00H 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. 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"

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. 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"

SÁBADO, 23 DE MAYO

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

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

8:45-9:00H 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.

9:00-10:00H 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.

- › BIND Screener (BIND-S): detección rápida de dificultades cognitivas, conductuales y emocionales en Duchenne. **Dr. Rubén Miranda** (Universidad Complutense de Madrid)
- › bioND: Reprogramación celular sistémica in vivo restaura la distrofina completa en DMD. **Dr. Jesús Beltrán** (DNAmic)
- › INNO-CARRIER: El estudio de la monitorización en mujeres portadoras y no portadoras con familiares con DMD. **Sari Gómez**, (Duchenne Parent Project España)
- › Descifrando la problemática del músculo cardíaco en la Distrofia Muscular de Duchenne. **Dra. Icíá Santos**, (Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago)

10:00-13.00H / 14:30 A 17:00H SESIÓN PARALELA: POSTERS

10:00-13.00H SESIÓN PARALELA: TALLER DE CIENCIA

10:00-10:10H 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

10:10-11:00H ENSAYOS CLÍNICOS: Terapia Génica

Este bloque se sumerge en el campo más ambicioso actual: la capacidad de combatir la enfermedad desde su raíz.

SGT-003: Solid's Next-Generation Gene Therapy Candidate for Duchenne Muscular Dystrophy. **Patrick Gonzalez**, Solid

Arnaud Valent, Genethon

Estudio de Fase 3 EMBARK: resultados de eficacia y seguridad hasta 3 años después del tratamiento con delandistrogene moxeparvovec (Elevidys).

Dra. Maitea Guridi, Roche

11:00-11:30H 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.

11:30-13:00H SESIÓN PARALELA: GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAMS) DIRIGIDOS A:

- > Preadolescentes
- > Adolescentes
- > Adultos afectados por Duchenne o Becker

11:30-13:00H 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.

- > "An Update on Sarepta Therapeutics' Exon-Skipping Therapies" **Nicole LaMarca**, Sarepta
- > Topline Results from Phase 1/2 DELIVER Trial of zeleciment rostudirsen in Exon 51 Skip Amenable DMD. **Jordan Messer**, Dyne
- > Update on Entrada's Clinical Programs. **Dr. Gómez** Hospital Vall d'Hebron
- > BMN 351 en Duchenne Muscular Dystrophy (DMD). **Dr. Angel Ayuga**, Biomarin
- > An industry update from Avidity Biosciences: Delpacibart-zotadirsen (AOC1044). **Carmen Castrillo**, Avidity

13:00-14:30H COMIDA: INTERACCIÓN SOCIAL

14: 30-14:40H 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: 40-15:40H 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. **Dra. Maitea Gurudi**.

- > Edgewise Therapeutics: Building Community and Advancing Science in Becker Muscular Dystrophy. **Katherine Krieger**, Edgewise.
- > Estudio de givinostat en pacientes no ambulantes: **Paolo Tornese**, Italfarmaco SpA
- > Satellos: "De la regeneración a la función: avances en la reparación muscular con SAT-3247" **Dr. Gómez**, Hospital Vall d'Hebrón.
- > Estudio de Fase 2 SHIELD DMD: Información actual sobre el programa, **Dra. Maitea Guridi**, Roche.

15:40-16:20H 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

- > Givinostat en España, **Laura García Ortí**, Italfarmaco España
- > Agamree (vamorolona): actualización de datos a largo plazo, **Marianne Berrens Santhera**

16:20-16:50H 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.

**SÁBADO TARDE DEMOSTRACIÓN
SOPORTE DE BRAZOS****16: 50-17:45H 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 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** (ASEM) y **M^a Ángeles Alonso** (DPPE)

17:45-18:15H PREMIO AL MEJOR PÓSTER CIENTÍFICO 2026

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.

18:30-19:00H 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.**

19:00-20:00H 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.

21:30H CENA DE GALA

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

Bienvenida: **M^a Paz Herminda**, Junta Directiva Duchenne Parent Project España.

DOMINGO, 24 DE MAYO

(sólo se emite en español)

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

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

9:30-10:00H 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.

10:00-10:30H 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 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

10:30-11:00H 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 especialista Unidad neuromuscular SJD.

11:00-11:30H 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

11:30-12:00H 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

12:00H CONCLUSIONES Y CLAUSURA

Dña. Silvia Ávila Ramírez. Presidenta Duchenne Parent Project España

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

Patrocinador Elite



Patrocinador Platinum



Patrocinador Oro



Patrocinador Plata



Patrocinador Bronce

