Actualización en el diagnóstico, tratamiento y manejo del síndrome de Dravet

Este curso online en directo tendrá lugar los días, 29 junio, 6 julio y 13 julio.

29.Jun - 13.Jul 2023

Cód. O07-23

Mod.:
Online en directo

Edición
2023

Tipo de actividad
Curso de Verano

Fecha
29.Jun - 13.Jul 2023

Ubicación
29 junio-6 julio-13 julio

Idiomas
Español

Validez académica
50 horas

DIRECCIÓN

José Ángel Aibar ---, Fundación Síndrome de Dravet

Comité Organizador

Descripción

El síndrome de Dravet (SD), también conocido como Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (SMEI), es una enfermedad neurológica grave e incapacitante de origen genético. Entre el 80% y el 90% de pacientes afectados presentan una mutación en el gen SCN1A. Con una incidencia de 1 entre 16.000 nacimientos, el SD se encuadra en el grupo de enfermedades poco frecuentes (1/2.500). En España se estima que debe haber alrededor de 450-500 pacientes correctamente diagnosticados con SD. Sin embargo, los datos de prevalencia de la enfermedad sugieren que este número debe ser superior a los 1.500.

Uno de los síntomas más visibles en el SD es la epilepsia, la cual comienza a manifestarse entre los 4 y los 12 meses de vida. Las crisis epilépticas, en un primer momento, pueden llegar a confundirse con crisis febriles, habituales en muchos niños y niñas. Pero, a diferencia de las crisis febriles, las crisis iniciales en el SD suelen ser prolongadas y difíciles de controlar, derivando en estados epilépticos y requiriendo el ingreso de los pacientes en las UCIs. En edades más avanzadas es frecuente la aparición de otros tipos de crisis, el retraso cognitivo se hace evidente y aparecen otros trastornos neurológicos y alteraciones graves de la conducta.

Entre el 15 y el 20 % de las personas con SD fallece prematuramente a causa de la enfermedad. En España existen actualmente ocho Centros, Servicios y Unidades de Referencia del Sistema Nacional de Salud en epilepsia refractaria, donde se podría encuadrar el SD. Sin embargo, el SD es mucho más que una

epilepsia, y su abordaje ha de ir más allá de tratar solo las crisis epilépticas; El SD debe ser manejado desde un punto de vista multidisciplinar, involucrando a profesionales sanitarios de diferentes áreas. Por tanto, no existe ningún centro completamente preparado para la complejidad y multidisciplinariedad que implica el manejo y tratamiento del SD.

El Curso de Verano 'Diagnóstico, tratamiento y manejo del síndrome de Dravet' plantea aspectos esenciales para el correcto abordaje del SD: (1) Descripción de los signos y síntomas del SD y epilepsias relacionadas que pueden facilitar un diagnóstico clínico y genético, (2) Discusión sobre las opciones de tratamiento emergentes para el SD en el contexto del paradigma de tratamiento actual, y (3) Descripción del papel del equipo multidisciplinar en el manejo de los pacientes con SD.

Objetivos

Introducir al alumnado en el conocimiento de una enfermedad que, por su condición de poco frecuente, difícilmente estudiarán durante sus años de entrenamiento como futuros médicos.

Adelantarse a la educación que estos estudiantes recibirán durante futuras residencias formativas en centros y unidades docentes acreditadas para la adquisición de competencias profesionales propias de su especialidad.

Introducir o ampliar los conocimientos del alumnado profesional acerca de una enfermedad severa infradiagnosticada y no siempre bien atendida.

Generar el interés del alumnado por trabajar en un futuro con un grupo de pacientes y familias que necesita de profesionales preparados que le proporcione todos los cuidados a su alcance.

Generar a su vez el interés del alumnado por investigar en SD.

Colabora

EUSKO JAURLARITZA
GOBIERNO VASCO
OSASUN SAILA
DEPARTAMENTO DE SALUD

Osakidetza

Programa

29-06-2023

15:45 - 16:00 Registro

16:00 - 16:15 Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena

José Ángel Aibar --- | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente

16:15 - 17:00 “Signos y síntomas del síndrome de Dravet. Diagnóstico diferencial con respecto a otras epilepsias relacionadas“

Eulàlia Turón Viñas | Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Coordinadora de la Unidad de Neuropediatría

17:00 - 17:45 “Diagnóstico genético del síndrome de Dravet y epilepsias relacionadas“

Eulàlia Turón Viñas | Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Coordinadora de la Unidad de Neuropediatría

17:45 - 18:15 Pausa

18:15 - 19:00 “Retos clínicos a la hora de realizar un diagnóstico “

Ángel Aledo Serrano | Hospital Vithas Madrid La Milagrosa - Neurólogo y Epileptólogo

19:00 - 19:10 “Síntesis“

José Ángel Aibar --- | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente

06-07-2023

16:00 - 16:05 “Presentación por parte de la Dirección de la actividad“Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena

José Ángel Aibar --- | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente

16:05 - 16:50 “Enfoques actuales en el tratamiento del síndrome de Dravet“

Vicente Villanueva Haba | Hospital Universitario y Politécnico La Fe - Jefe de la Unidad de Epilepsia Refractaria y del Programa de Cirugía de Epilepsia

16:50 - 17:35 “Datos más recientes sobre la eficacia y seguridad de nuevos fármacos. Terapias avanzadas en investigación para el síndrome de Dravet. Papel del paciente en el desarrollo de nuevos tratamientos“

José Ángel Aibar --- | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente

17:35 - 18:05 Atsedena

18:05 - 18:50 “Desafíos clínicos y tratamiento de emergencia“

Julián Lara Herguedas | Hospital Universitario Puerta de Hierro - Médico Adjunto de Pediatría

18:50 - 19:00	Sintesia

13-07-2023

16:00 - 16:05	Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena **José Ángel Aibar ---** | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente
16:05 - 16:50	“Impacto del enfoque de equipo multidisciplinar en la calidad de vida y bienestar del paciente y su familia“ **Natividad López Langa** | Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE). - Presidenta
16:50 - 17:10	“El papel de las organizaciones de pacientes en el apoyo a las familias“ **José Ángel Aibar ---** | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente
17:10 - 17:40	Atsedena
17:40 - 18:25	“Función de los miembros del equipo central y otros profesionales“ **Eulàlia Turón Viñas** | Hospital de la Santa Creu i Sant Pau - Coordinadora de la Unidad de Neuropediatría
18:25 - 18:30	Sintesia
18:30 - 18:45	Itxiera **José Ángel Aibar ---** | Fundación Síndrome de Dravet - Presidente

Dirigido por:

José Ángel Aibar ---

Fundación Síndrome de Dravet

Jose Ángel Aibar tiene experiencia internacional tanto en electrónica como en ingeniería aeroespacial, y ocupa un puesto de dirección en una importante empresa tecnológica. Uno de sus hijos tiene el síndrome de Dravet, lo que le motivó a involucrarse con la Fundación Síndrome de Dravet, de la que es presidente y director ejecutivo desde junio de 2018.

Profesorado

José Ángel Aibar ---

Fundación Síndrome de Dravet

Jose Ángel Aibar tiene experiencia internacional tanto en electrónica como en ingeniería aeroespacial, y ocupa un puesto de dirección en una importante empresa tecnológica. Uno de sus hijos tiene el síndrome de Dravet, lo que le motivó a involucrarse con la Fundación Síndrome de Dravet, de la que es presidente y director ejecutivo desde junio de 2018.

Ángel Aledo Serrano

Ángel Aledo-Serrano MD, PhD es neurólogo y epileptólogo, director del Instituto de Neurociencias Vithas Madrid. Su trabajo clínico y de investigación se centra principalmente en el área de la neurogenética, la medicina de precisión y las encefalopatías epilépticas y del desarrollo (EED), incluyendo el síndrome de Dravet y otras canalopatías de sodio, MOGHE, el trastorno por deficiencia de CDKL5 o la encefalopatía SYNGAP1, entre otras. Es muy activo en los aspectos sociales y educativos de las EED, con una plataforma de divulgación científica en medios sociales (@AledoNeuro).

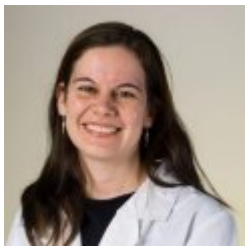
Julián Lara Herguedas

Hospital Puerta de Hierro Majadahonda

Julián Lara es Médico Adjunto de Pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro – Majadahonda de Madrid.. Área de Capacitación Específica en Neurología Pediátrica otorgada por la Sociedad Española de Neurología Pediátrica. Título Propio Especialista en Discapacidad Infantil por la Universidad Complutense de Madrid. Miembro del Comité Asesor Científico de la Fundación Síndrome de Dravet. Actualmente, es coordinador del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española Neuropediatría (SENEP). En los últimos años ha impulsado el desarrollo de diferentes proyectos de integración en epilepsia y otras enfermedades neurológicas.

Natividad López Langa

Especialista en Salud Mental. Ahora jubilada, Supervisora de Enfermería del Centro Público de Educación Especial María Soriano durante gran parte de su carrera. Presidenta de la Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE).



Eulàlia Turón Viñas

DATOS DE FORMACIÓN Licenciatura: Medicina y Cirugía por la Universitat de Barcelona (UB) (1996-2002) Título de especialista: Pediatría y sus áreas específicas. Hospital Sant Pau (2003-2007) Master en Neuropediatría por la Universitat de Barcelona. Hospital Sant Joan de Déu (2008-2010) Doctorada en el programa de Pediatría, Obstetricia y Medicina preventiva y Salud Pública de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Septiembre 2020 Fellowship en Epilepsia. Hospital del Mar (2020-2021) EXPERIENCIA PROFESIONAL Pediatra especialista en Neuropediatría y en Críticos Pediátricos Manejo del paciente neurocrítico pediátrico; Experiencia en enfermedades minoritarias con epilepsia Coordinadora de la Unidad de Neuropediatría del Hospital Sant Pau Coordinadora de la sección pediátrica de la Unidad de Epilepsia H. Mar - H. Sant Pau Profesora asociada del Grado de Medicina de la UAB, del master de Neuropsicología de la UAB – Hospital Sant Pau y del master de Enfermería Pediátrica de la UB – Hospital Bellvitge

Vicente Villanueva Haba

Vicente Villanueva MD, PhD es neurólogo en Hospital La Fe, Valencia desde 2004. Desde 2005 trabaja también en Unidad Multidisciplinar de Epilepsia de La Fe, donde es Jefe de Unidad de Epilepsia Refractaria y de Programa de Cirugía de Epilepsia. Representante de Red Europea de Referencia EpiCARE y miembro de ILAE Intellectual Disability Task Force. Profesor asociado de Neurología en Univ. de Valencia desde 2017. Dr. Villanueva realizó su formación en Fundación Jiménez Díaz en Madrid (ES), Centro de Epilepsia de Univ. de Alabama (US), Centro de Epilepsia de Univ. de Nueva York (US) y Hôpital Saint-Vincent de Paul en París (FR). Sus investigaciones actuales incluyen la epilepsia refractaria, la monitorización por video-EEG, y los ensayos clínicos y cirugía de la epilepsia. Miembro de la junta de EEG y de la Junta de Guías de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología, quien le otorgó en 2014 el Premio Científico en epilepsia. Autor de más de 100 artículos en el campo de la

epilepsia.

Precios matrícula

ONLINE EN DIRECTO	HASTA 29-06-2023	HASTA 06-07-2023
Orokorra	10,00 EUR	-
Osasuna, pertsonekiko konpromisoa	2,50 EUR	-
OSAKIDETZAKO GONBIDATUAK	0 EUR	-
GONBIDAPENA	-	0 EUR

Lugar

29 junio-6 julio-13 julio

Online en directo

Online en directo