

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



Zuzeneko online ikastaro hau ekainaren 29an, uztailaren 6an eta uztailaren 13an izango da.

Eka. 29 - Uzt. 13 2023

Kod. O07-23

Mod.:

Online zuzenean

Edizioa

2023

Jarduera mota

Uda Ikastaroa

Data

Eka. 29 - Uzt. 13 2023

Kokalekua

29 junio-6 julio-13 julio

Hizkuntzak

Gaztelera

Balio akademikoa

50 ordu

Antolakuntza Batzordea

Fundación
BBVA



Azalpena

DS sindromea da jatorri genetikoa duen eta pertsona ezgaitzen duen gaixotasun neurologiko larri bat. 16.000 jaiotzatik 1eko intzidentziarekin, sindrome hau kokatzen da gaixotasun arraroen multzoan (1/2.000). Kalkuluen arabera, DS diagnostiko zuzena duten 450-500 paziente daude Espanian. Hala ere, eritasunaren prebalentzia datuek adierazten dute kopuru hori 1.500etik gorakoa izan daitekeela.

DSren sintoma ikusgarrienetako bat epilepsia da, bizitzaren lehenengo urtean agertzen hasten dena. DSren lehenengo krisi epileptikoak luzeak eta kontrolatzen zailak dira; egoera epileptikoak sortzen dituzte eta ZIUetan ingresatu behar izaten da. Adin handiagoetan, atzerapen kognitiboa azaleratzen da, eta beste nahasmendu neurologiko batzuk eta jokabidearen alterazio larriak. Sindromea duten pertsonen % 15-20 goiz hiltzen da.

Gaur egun, epilepsia erre refraktarioa artatzen duten zortzi Zentro, Zerbitzu eta Unitate daude Espaniako Osasun Sistema Nazionalean (hor koka liteke DSa). Hala ere, DSa epilepsia bat baino askoz gehiago da eta ez da mugatu behar krisi epileptikoen tratamendura; askoz harago joan behar da. Sindromea tratatu behar da ikuspegি multidiziplinar batetik, hainbat alorretako osasun profesionalen ekarpenaz. Beraz, ez dago zentrorik guztiz prestatuta dagoenik DSren maneiuaaren eta tratamenduaren konplexutasunerako eta diziplinartekotasunerako.

Uda Ikastaro honek planteatzen ditu DSren tratamenduan funtsezkoak diren zenbait alderdi: (1) DSren eta hari lotutako epilepsien zantzuak eta sintomak deskribatzea, lagungarri izan daitekeena diagnostiko kliniko eta genetiko bat egiteko, (2) DSren tratamenduan erabiltzen ari diren azken teknikei buruzko eztabaidea, egungo tratamendu paradigmaren testuinguruan, eta (3) Talde multidiziplinarrak DS pazienteen maneuan duen egitekoa deskribatzea.

Helburuak

Ikasleari lehen argibide batzuk ematea gaixotasun arraro honi buruz, hain zuzen arraroa izateagatik gutxi landuko dutena etorkizuneko mediku izateko trebakuntza urteetan.

Aurrea hartzea beren espezialitateko gaitasun profesionalak eskuratzeko irakaskuntza zentro eta unitateetan jasoko duten trebakuntzari.

Ikasle profesionalei ezagutzak eman edo horiek zabaltzea, infradiagnostikatutako eta beti modu egokian tratatzen ez den gaixotasun larri bati buruzko ezagutzak.

Ikasleen interesa piztea etorkizunean paziente eta familia talde batekin lan egiteko, ahal diren zainketa guztiak emango dizkieten profesional trebatuak behar dituzten pazienteak eta familiak.

Ikasleen interesa piztea Dravet Sindromearen (DS) inguruan ikertzeko.

Lankidetza



Programa

2023-06-29

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

2023-07-06

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

2023-07-13

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

Zuzendaritza



José Ángel Aibar ---

Fundación Síndrome de Dravet

Jose Ángel Aibarrek nazioarteko formakuntza du, bai elektronikan baita aeroespazial ingeniaritzan ere, eta zuzendaritza kargu bat du teknologia sektoreko enpresa garrantzitsu batean. Bere seme batek Dravet sindromea du, eta hori izan zen motibazioa eman ziona Spainiar Dravet Síndrome Fundaziora batzera, 2018ko ekainetik bere presidentea izanik.

Irakasleak



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

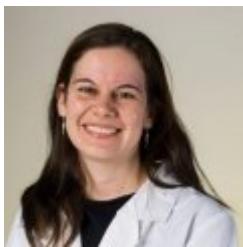
Hospital Puerta de Hierro Majadahonda

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 Neuropediatria (SENEP). En los últimos años ha impulsado el desarrollo de diferentes proyectos de integración en epilepsia y otras enfermedades neurológicas.



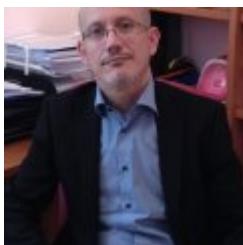
Natividad López Langa

Osasun mentaleko espezialista. Orain erretiratua, María Soriano Hezkuntza Bereziko Ikastetxe Publikoko Erizaintzako Gainbegiralea bere karreraren zati handi batean. Eskola Erizaintzako Elkarte Nazional eta Internazionaleko (AMECE) presidentea.



Eulàlia Turón Viñas

IKASKETAK Lizentziatura: Medikuntza eta Zirugia Bartzelonako Unibertsitatean (UB) (1996-2002)
Aditu-titulua: pediatria eta bere area bereziak. Sant Pau ospitalea (2003-2007) Bartzelonako
Unibertsitatean neuropediatria masterra. Sant Joan de Déu ospitalea (2008-2010). Bartzelonako
Unibertsitate Autonomoan (UAB) pediatria, obstetricia eta prebentzio medikuntza eta osasun publikoan
doktoretza, 2020-ko Iraian. LAN ESPERIENTZIA Neuropediatria eta pediatria kritikoko pediatra
bereztua. Gaixo neurokritiko pediatrikoen burubidea. Sant Pau Ospitaleko neuropedriatia unitateko
koordinatzailea. Del Mar eta Sant Pau ospitaleetako Epilepsia unitateko pediatria saileko
koordinatzailea. UAB eta Sant Pau ospitaleko Medikuntza Graduko, Neurologia Masterreko eta UB eta
Bellvitge ospitaleko irakasle elkartua.



Vicente Villanueva Haba

Vicente Villanueva MD, PhD, 2004-tik Valentziako La Fe ospitalean neurologoa da. 2005-tik La Fe-ko
Epilepsia disziplina anitzeko unitatean egiten du lan baita ere, non Epilepsia Errefrektario Unitateko eta
Epilepsia Zirugia Programako burua den. Epi-CARE European Erreferentzia Sareko ordezko eta ILAE
Intellectual Disability Task Force-ko kide da. 2017-tik Valentziako Unibertsitatean Neurologiako irakasle
elkartua da. Villanueva Dk.-k Madrilgo Jimenez Diaz Fundazioan, Alabamako Unibertsitateko eta New
York-eko Unibertsitateko Epilepsia zentroetan eta Pariseko Hôpital Saint-Vincent de Paul-en ikasi du.
Bere gaur egungo ikerketak epilepsia refrektario, EEG-bideo monitorizazio eta saio kliniko eta
epilepsiaren zirugiaren ildotik doaz. Vicente EEG eta Spainiar Neurologia Elkargoaren Epilepsia
Gidako batzarretako kidea da, 2014-ean Epilepsian Sari Zientifikoa eman ziona. Gaur egun epliepsiari
buruzko 100 artikulu baino gehiago argitaratu ditu.

Matrikula prezioak

ONLINE ZUZENEAN	2023-06-29 ARTE	2023-07-06 ARTE
Orokorra	10,00 EUR	-
<u>Osasuna, pertsonekiko konpromisoa</u>	2,50 EUR	-
<u>OSAKIDETZAKO GONBIDATUAK</u>	0 EUR	-
<u>GONBIDAPENA</u>	-	0 EUR

Kokalekua

29 junio-6 julio-13 julio

Online en directo

Online zuzenean