



# 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. 007-23**

**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**



# 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). Kalkuluaren arabera, DS diagnostiko zuzena duten 450-500 paziente daude Espainian. 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 errefraktarioa artatzen duten zortzi Zentro, Zerbitzu eta Unitate daude Espainiako Osasun Sistema Nazionalan (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 ikuspegi multidiziplinar batetik, hainbat alorretako osasun profesionalen ekarpenaz. Beraz, ez dago zentrorik guztiz prestatuta dagoenik DSren maneiuaren 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 eztabaida, egungo tratamendu paradigmen testuinguruan, eta (3) Talde multidiziplinarrak DS pazienteen maneian 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 profesionalak 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.

## Lankidetzak



OSASUN SAILA  
DEPARTAMENTO DE SALUD



# Programa

## 2023-06-29

15:45 - 16:00	Registro
16:00 - 16:15	Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena <b>José Ángel Aibar</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Presidente
16:15 - 17:00	“Signos y síntomas del síndrome de Dravet. Diagnóstico diferencial con respecto a otras epilepsias relacionadas” <b>Eulàlia Turón Viñas</b>   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” <b>Eulàlia Turón Viñas</b>   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 “ <b>Ángel Aledo Serrano</b>   Hospital Vithas Madrid La Milagrosa - Neurólogo y Epileptólogo
19:00 - 19:10	“Síntesis” <b>José Ángel Aibar</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Presidente

## 2023-07-06

16:00 - 16:05	“Presentación por parte de la Dirección de la actividad”Jardueraren zuzendaritzaren aurkezpena <b>José Ángel Aibar</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Presidente
16:05 - 16:50	“Enfoques actuales en el tratamiento del síndrome de Dravet” <b>Vicente Villanueva Haba</b>   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” <b>José Ángel Aibar</b> ---   Fundación Síndrome de Dravet - Presidente
17:35 - 18:05	Atsedena
18:05 - 18:50	“Desafíos clínicos y tratamiento de emergencia” <b>Julián Lara Herguedas</b>   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 ingeniartzan ere, eta zuzendaritza kargu bat du teknologia sektoreko enpresa garrantzitsu batean. Bere seme batek Dravet sindromea du, eta hori izan zen motibazioa eman ziona Espainiar Dravet Síndrome Fundaziora batzera, 2018ko ekainetik bere presidentea izanik.

## Irakasleak



### **José Ángel Aibar ---**

Fundación Síndrome de Dravet

---

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



### **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

---

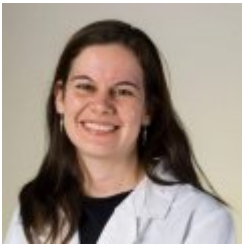
Julián Lara es Médico Adjunto de Pediatría del Hospital Universitario Puerta de Hierro - Majadahonda de Madrid.. Área de Capacitación Específica en Neurología Pediátrica otorgada por la Sociedad Española de Neurología Pediátrica. Título Propio Especialista en Discapacidad Infantil por la Universidad 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**

---

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



## **Eulàlia Turón Viñas**

---

IKASKETAK Lizentziatura: Medikuntza eta Zirurgia 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, obstetrizia eta prebentzio medikuntza eta osasun publikoan doktoretza, 2020-ko Irailan. LAN ESPERIENTZIA Neuropediatria eta pediatria kritikoko pediatra berezitua. 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 Errefraktario Unitateko eta Epilepsia Zirurgia Programako burua den. Epi-CARE Europear Erreferentzia Sareko ordezkari 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 refraktario, EEG-bideo monitorizazio eta saio kliniko eta epilepsiaren zirugiaren ildotik doaz. Vicente EEG eta Espainiar Neurologia Elkargoaren Epilepsia Gidako batzarretako kidea da, 2014-ean Epilepsian Sari Zientifikoa eman ziona. Gaur egun epilepsiari buruzko 100 artikulua baino gehiago argitaratu ditu.

# Matrikula prezioak

<b>ONLINE ZUZENEAN</b>	<b>2023-06-29 ARTE</b>	<b>2023-07-06 ARTE</b>
<a href="#">Orokorra</a>	10,00 EUR	-
<a href="#">Osasuna, pertsonetikiko konpromisoa</a>	2,50 EUR	-
<a href="#">OSAKIDETZAKO GONBIDATUAK</a>	0 EUR	-
<a href="#">GONBIDAPENA</a>	-	0 EUR

# **Kokalekua**

**29 junio-6 julio-13 julio**

Online en directo

Online zuzenean