

Conferencia de Tratamientos en Duchenne 2025

Lunes 26 de mayo

Horario de verano de Europa Central (CEST)

Bienvenida

15:00 Bienvenida y presentación

Elizabeth Vroom – Presidenta de la Organización Mundial de Duchenne

Ponentes y temas

15:05 Comunicación en la ciencia

Prof. Annemieke Aartsma-Rus – Profesora de Genética Traslacional en el Centro Médico Universitario de Leiden (NL)

15:25 Givinostat: Una visión general clínica

Prof. Annemieke Aartsma-Rus – Profesora de Genética Traslacional en el Centro Médico Universitario de Leiden (NL)

15:45 Insuficiencia suprarrenal con vamorolone

Dr. David Weber – Neurólogo pediátrico en el Hospital Infantil de Filadelfia (EE. UU.)

16:05 Predictores de cardiopatías en la distrofia muscular de Duchenne

Prof. Karim Wahbi – Cardiólogo en el Hospital Cochin e Instituto de Miología, Asistencia Pública – Hospitales de París (FR)

16:25 Tratamiento de la Distrofia Muscular de Becker

Prof. Luca Bello – Neurólogo en la Universidad de Padua (IT)

16:45 Cuidados paliativos en la DMD

Prof. Derek Willis – Director Médico del Severn Hospice en Shrewsbury (Reino Unido)

17:05 Diversidad regional en la atención de la DMD

Dra. Rasha El Sherif – Profesora Adjunta en la Universidad de Nueva Giza (EG)

17:25 DMD y sueño

Dr. Murat Türk – Neumólogo-somnólogo en el Centro Médico Erasmus (NL)

Resumen

18:05 Resumen, agenda para mañana

Elizabeth Vroom

Conferencia de Tratamientos en Duchenne 2025

Martes, 27 de mayo

Horario de verano de Europa Central (CEST)

Bienvenida

15:00 Bienvenida y presentación

Dra. Karolína Podolská – Miembro de la Junta Directiva de la Organización Mundial de Duchenne, Coordinadora del Centro para pacientes adultos con DMD, Praga (CZ)

Ponentes y temas

15:05 El papel de las organizaciones de pacientes en la mejora de la atención en la DMD

Dra. Karolína Podolská – Miembro de la Junta Directiva de la Organización Mundial de Duchenne, Coordinadora del Centro para pacientes adultos con DMD, Praga (CZ)

15:25 Transición a la vida adulta en la DMD

Prof. Ros Quinlivan – Profesora de Enfermedades Neuromusculares en el University College de Londres (Reino Unido)

15:45 Inducción de la pubertad en la DMD

Dra. Claire Wood – Endocrinóloga Pediátrica en la Universidad de Newcastle (Reino Unido)

16:05 Sexualidad y fertilidad en la DMD

Dra. Nora Renthal – Endocrinóloga Pediátrica en el Hospital Infantil de Boston / Universidad de Harvard (EE. UU.)

16:25 Cuándo considerar la cirugía de pie con perspectiva de futuro

Prof. Imelda de Groot – Especialista en rehabilitación jubilada, Jefa de Programa en el Programa de Centros Acreditados de Duchenne (Países Bajos)

16:45 Lo que los profesionales clínicos deben saber sobre la terapia génica

Prof. Eugenio Mercuri – Neurólogo Pediátrico en la Fundación Policlínica Universitaria Agostino Gemelli (Italia)

17:05 El papel de los profesionales de la salud, en la educación de los pacientes con DMD y sus familias

James Jones – DMD Enfermera practicante avanzada de Hub, miembro del Equipo Neuromuscular del RJAH (Reino Unido)

17:25 Problemas orofaciales en la distrofia muscular de Duchenne

Elizabeth Vroom – Presidenta de la Organización Mundial de Duchenne (Países Bajos)

Resumen

18:05 Clausura

Elizabeth Vroom y la Dra. Karolína Podolská