



PROGRAMA DE FORMACIÓN PROFESIONAL EN LEUCODISTROFIAS

Organizado por el Consultorio de Neurogenética del Hospital Ramos Mejía y la Fundación Lautaro te Necesita.

FUNDAMENTOS

Desde el año 2014 la Fundación Lautaro te necesita ha sostenido un trabajo continuo y sostenido asesorando a familias diagnosticadas con leucodistrofias. Conjuntamente con la tarea desarrollada por especialistas considerados referentes nacionales en el abordaje de las leucodistrofias en la Argentina, se ha detectado la necesidad de mejorar el diagnóstico y enfoque terapéutico de los pacientes afectados por estas patologías, como así también la de lograr que el acceso al asesoramiento médico adecuado pueda ser provisto en las distintas regiones geográficas del país de modo descentralizado, a fin de evitar la concentración de las consultas y evaluaciones médicas en una pocas ciudades.

Con la globalización de la tecnología y la virtualidad creciente que enmarca nuestras acciones, pensamos que un programa de formación profesional permitirá lograr que las familias cuenten con referentes de leucodistrofias en sus propias provincias, como así también facilitar la formación de equipos de trabajo multidisciplinario que puedan brindar un abordaje integral del paciente y su familia.

Las necesidades detectadas nos llevaron a pensar en este Programa de Formación Profesional en Leucodistrofias con la visión de:

- ✓ Fomentar y profundizar el conocimiento de las leucodistrofias pediátricas y del adulto dentro de la comunidad de profesionales de la salud.
- ✓ Aumentar la capacidad de la interpretación de estudios de neuroimágenes.
- ✓ Favorecer el acceso a marcadores bioquímicos de ciertos tipos de leucodistrofias.
- ✓ Sustener una adecuada actualización de conocimientos sobre los tratamientos aprobados y los ensayos clínicos en desarrollo para los diferentes tipos de leucodistrofias.
- ✓ Superar la dificultad para llegar a un diagnóstico etiológico definido, debido a la variada presentación clínica y acceso restringido a métodos de estudio.
- ✓ Difundir la información acerca de los recursos que la Fundación Lautaro te Necesita ofrece a la comunidad (asesoramiento a familias afectadas por leucodistrofias en Argentina y Latinoamérica, Guías de Tratamiento y Guías de Cuidados del Paciente traducidas al español, financiación de estudios metabólicos (Convenio con FESEN) y de estudios genéticos (Convenio con Laboratorio y Consultorio de Neurogenética del Hospital Ramos Mejía), participación de especialistas e investigadores internacionales en los Encuentros Anuales de Familias y en Jornadas de Capacitación para profesionales de la salud organizadas en Hospitales Públicos Pediátricos (Garrahan, Ludovica de La Plata, etc), material bibliográfico sobre Congresos Internacionales y publicaciones de



especialistas traducido al español, contención familiar, financiación de Encuentros Anuales de Familias y Especialistas, interconsultas con especialistas internacionales, redes de trabajo con consorcios y asociaciones internacionales de leucodistrofias (GLIA, CUREMLD, ALDCONNECT), impulso de políticas públicas (proyecto para la detección de adrenoleucodistrofia ligada al X dentro de la pesquisa neonatal).

PROPÓSITOS

- Formar profesionales que puedan brindar diagnósticos tempranos con un amplio conocimiento en aspectos clínicos, de laboratorio, imagenológicos, así como en el enfoque terapéutico de las leucodistrofias.
- Crear un grupo de trabajo multidisciplinario integrado por médicos en sus diversas especialidades que diagnostiquen y realicen seguimiento de pacientes con leucodistrofias (pediatras, clínicos, neuropediatras, neurólogos, genetistas, endocrinólogos, etc).
- Crear un Comité Nacional de Especialistas referentes en Leucodistrofias

OBJETIVOS

- Presentar y discutir las herramientas disponibles para el diagnóstico temprano así como el enfoque terapéutico de las leucodistrofias.
- Brindar conocimientos referentes a las disposiciones vigentes y conocimientos relacionados a la investigación clínica y nuevos ensayos clínicos que fomentan el desarrollo de nuevas terapias de tratamiento para las leucodistrofias.

DIRIGIDO A

Médicos en sus diversas especialidades (pediatras, clínicos, neurólogos infantiles, neurólogos de adultos, genetistas, endocrinólogos, etc)

DURACIÓN

Anual (10 meses) con una frecuencia quincenal.

21 clases virtuales (20 asincrónicas y 1 sincrónica).

DOCENTES

Médicos de diferentes especialidades con experiencia en el diagnóstico y tratamiento de leucodistrofias, oradores nacionales e internacionales.

El curso cuenta con docentes de primer nivel y con experiencia en destacados puestos de instituciones.

Oradores Nacionales

- Dr Marcelo Kauffman (Hospital Ramos Mejía)
- Dra Dolores González Morón (Hospital Ramos Mejía)
- Dra Patricia Vega (Hospital Ramos Mejía y Hospital italiano)
- Dr Hernán Amartino (Hospital Austral)
- Dra Norma Spécola (Hospital Ludovica de La Plata)
- Dra Nora Atanacio (Hospital Elizalde)



- Dr Carlos Rugilo (Hospital Garrahan)
- Dra Clarisa Maxit (Hospital Italiano)
- Dra Inés Denzler (Hospital Italiano)
- Dr Cristian Calandra (Hospital San Martín de La Plata)
- Dra Dana Velasquez (Laboratorio Chamoles)

Oradores Internacionales:

- Dra Patricia Musolino (neuropediatra, Massgeneral Hospital - Boston) s/ALD
- Dra Adeline Vanderver (neuropediatra, Center of Leukodystrophies, Children's Hospital of Philadelphia, CHOP) s/Aicardi Goutieres
- Dra María Escolar (neuropediatra, Profesora titular de Pediatría y Enfermedades del Neurodesarrollo en la Universidad de Pittsburgh)

MODALIDAD

Curso a distancia con modalidad virtual, con clases sincrónicas que favorecerán el intercambio con el orador, y asincrónicas donde el alumno podrá ver la clase en el horario y día que más le convenga. El curso contará con un foro para evacuación de dudas y preguntas. Al finalizar cada clase encontrará una mini evaluación que necesitará ser aprobada para pasar a la siguiente clase. Aprobados todos los módulos, el alumno tendrá disponible el examen final de opción múltiple.

Durante todo el proceso de aprendizaje, los participantes estarán acompañados de un tutor que se encargará de brindar una atención permanente asesorándolos de manera que puedan llevar a cabo con éxito cada una de las actividades propuestas para este curso.

Nombre de los tutores y correos electrónicos:

Dr Marcelo Kauffman - marcelokauffman@gmail.com

Dra Patricia Vega - neurogeninfantil@yahoo.com.ar

CARGA HORARIA: finalizar el curso requerirá 21 hs en total

RECURSOS

Videos de las clases asincrónicas (20)

Links a publicaciones de interés, lecturas, artículos científicos y material bibliográfico.

Estudio de casos complementarios al contenido desarrollado durante las clases.