



# REUNIÓN DE FAMILIAS CON DISTONÍA MIOCLÓNICA Y OTRAS DISTONÍAS TERCERA EDICIÓN

---

13 de junio de 2024  
Formato en línea y presencial



# Programa

## Jueves, 13 de Junio

14.30 - 15.00

**Bienvenida**

Belén Pérez Dueñas, *Neuropediatra*

**Asociación Aludme Dystonia**

Marina Martín García, *Presidenta de ALUDME*

15.00 - 16.45

**Investigación Clínica en Distonía**

15.00 - 15.20

**Uso de toxina botulínica en la distonía de la infancia**

Esther Toro, *Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación*

15.20 - 15.40

**Actualización en salud mental de niños y adolescentes. Distonía mioclónica y otras distonías.**  
Gemma Español, *Psiquiatra*

15.40 - 16.00

**Espasmo del escribiente en pediatría: impacto escolar y cómo tratarlo**

Lucy Dougherty, *Neuropediatra*

16.00 - 16.20

**Historia natural de la distonía mioclónica.**

Belén Pérez Dueñas, *Neuropediatra*

16.20 - 16.40

**Distonía en la edad adulta**

Victoria González, *Neuróloga*

16.40 - 17.15

**Descanso**

17.15 - 18.45 Investigación Translacional en Distonía

17.15 - 17.40 ¿Cómo se comunican las neuronas? La importancia de la sinapsis en el origen de la distonía.  
Àlex Bayés Puig, *Investigador*

---

17.40 - 18.05 Modelos animales para el estudio de la distonía: el paradigma de la distonía mioclónica  
Ana Cazorro Gutiérrez, *Investigadora*

---

18.05 - 18.30 ¿Cuándo sospechar que una distonía es hereditaria?  
Anna Marcé Grau, *Investigadora*

---

18.30 - 19.00 Discusión conjunta y clausura de la reunión

## A QUIÉN VA DIRIGIDO

Pacientes, familias y profesionales que conviven con la distonía

## INSCRIPCIONES

Gratuito. Para inscribirse es necesario rellenar el Formulario de inscripción online en [Reunión de familias con Distonía Mioclónica y otras \(vallhebron.com\)](http://www.vallhebron.com)

## FORMATO

La reunión estará disponible para participar de forma online y presencial.

## SEDE

Formato presencial: la reunión tendrá lugar en el Campus Universitario del Hospital de la Vall d'Hebron (Barcelona), en la sala de actos de la planta baja del Hospital General.

Formato online: la reunión podrá seguirse mediante el acceso a la plataforma ZOOM.

## CONTACTO

Anna Marcé; [anna.marce@vhir.org](mailto:anna.marce@vhir.org)

Tel. 934893890

---

[www.vhc.cat/mueveteporladistonia](http://www.vhc.cat/mueveteporladistonia)

