



Sesiones de patología neuromuscular
en la Comunidad de Madrid

NEUROMIOMAD



Sesiones de patología neuromuscular en
la Comunidad de Madrid
NEUROMIOMAD

Sesiones de patología neuromuscular en
la Comunidad de Madrid
NEUROMIOMAD

COORDINADORES:

Dr. Rafael Jenaro Martínez Marín

Servicio de Neurología

Hospital Universitario La Paz. Madrid

Dra. Cristina Domínguez González

Servicio de Neurología

Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid

Dr. Lorenzo Silva Hernández

Servicio de Neurología

Hospital Universitario Puerta de Hierro. Majadahonda, Madrid

ORGANIZA:

**Grupo de Estudio de Enfermedades Neuromusculares de la Asociación Madrileña
de Neurología (AMN)**

ÍNDICE

1. Resumen	4
2. Estado actual del problema	4
3. Objetivos del Proyecto	6
4. Material y métodos	6
5. Financiación	10
6. Relevancia del Proyecto	10
7. Bibliografía	11
8. Inscripciones a las sesiones	11

1. RESUMEN

Establecimiento de sesiones periódicas interhospitalarias con contenido acerca de enfermedades neuromusculares en la Comunidad de Madrid. Las sesiones tendrán un propósito comunicador, docente y de establecimiento de colaboraciones entre los diversos hospitales. Se realizarán sesiones bimestrales con contenido teórico con 2 sesiones teóricas consistentes en 1 sesión de la experiencia, con oradores experimentados acerca de la historia de las diferentes unidades neuromusculares de Madrid, una sesión acerca del estado del arte de una patología y su situación en la Comunidad de Madrid y un turno para compartir casos clínicos de interés.

2. ESTADO ACTUAL DEL PROBLEMA

En la actualidad, la neurología, como la medicina en general, se enfrenta a nuevos problemas derivados de los cambios sociales, que precisan de un cambio en las estructuras clásicas de atención a los pacientes. En nuestra opinión, este cambio en los roles médicos es tremendamente claro en la sección de enfermedades neuromusculares (dedicada al estudio y tratamiento de enfermedades neuromusculares). (Bega & Krainc, 2016)

En la Comunidad de Madrid existe una cuantiosa actividad clínica en neurología, habiendo una alta actividad clínica en la evaluación y tratamiento de las enfermedades neuromusculares.

De esta manera observamos la presencia de un CSUR (Centro, Servicio y Unidad de Referencia) de enfermedades Neuromusculares, del Hospital Universitario 12 de Octubre, así como 4 unidades de Esclerosis Lateral Amiotrófica, la del Hospital Carlos III/Hospital la Paz, la del Hospital 12 de Octubre, el Hospital Universitario San Carlos y la del Hospital Universitario Gregorio Marañón. Además, las diferentes unidades de enfermedades neuromusculares en Madrid mantienen múltiples contactos internacionales en estudios de neuropatías, miopatías, enfermedades de motoneurona y enfermedades de la unidad neuromuscular y participan activamente en múltiples estudios.

Sin embargo, la presencia de una intensa actividad clínica e investigadora no es suficiente en su globalidad. Pese a que se realizan ocasionales reuniones en la comunidad que implican a los profesionales con relación con las enfermedades neuromusculares, frecuentemente son aisladas y sin repercusión completa a todos los neurólogos que tratan dichas enfermedades. Esto causa una serie de menoscabos tales como:

- Ausencia de unificación de criterios en la evaluación de enfermos: La medicina en el día de hoy bebe del conocimiento del médico practicante (Hillis & Milligan, 2018), y la

ausencia de comunicación conlleva una frecuente evaluación sesgada de los mismos, en especial en casos particulares que conlleven pautas de ciertos tratamientos.

- Comentarios de hallazgos: Al hilo de lo anterior, es frecuente encontrar hallazgos de difícil interpretación en la evaluación de estos pacientes, muchos de los cuáles presentan entidades caracterizadas como enfermedad rara, es decir, que afecta a menos de 1 por cada 2000 ciudadanos (Richter et al., 2015), lo cual frecuentemente impide el correcto conocimiento de todas las patologías de manera completa, por su infrecuencia, así como por el desconocimiento de fuentes correctas.
- Ausencia de acceso a opiniones expertas. Las unidades de neuromuscular de cada hospital frecuentemente se limitan a unos 4-5 facultativos como máximo, lo que, si bien no es contrario a un correcto conocimiento de la enfermedad, conlleva frecuentemente probables sesgos en el manejo en contexto de la inexperiencia de la patología. Si bien en Madrid es posible la derivación de pacientes para una segunda opinión, no siempre conlleva que ésta sea fructífera, pues no deja de ser una derivación de un servicio a otro, con su experiencia propia.
- Desconocimiento de estudios: La Comunidad de Madrid acoge múltiples ensayos clínicos de patología neuromuscular, con relación a enfermedades neuromusculares varias, desde miopatías mitocondriales, miastenia gravis, neuropatías genéticas, enfermedad de motoneurona y otras. Sin embargo, existe un desconocimiento frecuente acerca de los ensayos vigentes en la comunidad médica, con dificultad, siendo dificultosa la comunicación abierta a ese respecto.
- Ausencia de formación reglada uniforme en las patologías de estudio. Todo médico mantiene una formación a lo largo de su carrera profesional constante, que le permite el manejo de las diferentes patologías que maneja. Si bien la formación médica es hasta cierto punto personal, sin una clara evaluación directa por las autoridades (lo cual es bastante irregular en el mundo (Khazanova & Safdieh, 2018)), en todos los servicios hay tradicionalmente la tendencia a una formación común de personal y residentes con sesiones clínicas. El campo de las enfermedades neuromusculares, por su peculiaridad y número, sufre frecuentemente en calidad, y la ausencia de sesiones enfocadas a estas patologías implica una ausencia de formación extra a personal y residentes implicados.

3. OBJETIVOS DEL PROYECTO

Neuromiomad se plantea como un proyecto de la comunidad de neurólogos con especial dedicación al estudio de la patología neuromuscular con los siguientes objetivos:

- Realizar docencia interhospitalaria acerca de las enfermedades neuromusculares.
- Comentar casos clínicos abiertos con sospecha de diagnóstico de enfermedad de neuromuscular.
- Comentar casos de pacientes ya diagnosticados acerca de aspectos particulares de diagnóstico o tratamiento.
- Dar difusión a proyectos de investigación vigentes en diversos hospitales, tanto proyectos observacionales como ensayos clínicos de las diversas enfermedades.
- Elaboración y favorecimiento de proyectos conjuntos en base a las ideas expuestas.

4. MATERIAL Y MÉTODOS

Realización de sesiones teóricas y casos clínicos de manera periódica con las siguientes características.

Formato sesiones: Presencial. Público objetivo de las sesiones: Neurólogos, neurofisiólogos y neuropatólogos, tanto médicos adjuntos como en formación.

Lugar de realización: Hospital a decidir. Las sesiones deben tener un lugar establecido durante un tiempo (idealmente bianual) pudiendo posteriormente rotar. El lugar de realización idealmente debería ser un lugar diferente a un hospital (para deslocalizar la predominancia de un hospital sobre otro) pero dependerá de la financiación conseguida.

Periodicidad: bimestral.

Horario: Las sesiones deberían empezar idealmente a las 16:00 (momento tras el que frecuentemente los especialistas han finalizado su jornada laboral y pueden desplazarse) con un catering de inicio a las 15:00 para los presentes, con duración hasta el inicio de las charlas.

Marco organizativo: *Neuromiomad* debe encontrarse en el contexto de las actividades de la Asociación Madrileña de Neurología (AMN) y de la sección de Enfermedades neuromusculares, manteniendo una financiación propia y una estructura propia, abierta a modificaciones según los integrantes de la AMN y de los coordinadores.

Financiación: La financiación de *Neuromiomad* quedará abierta a fondos a recibir desde la administración pública o desde empresas farmacéuticas en contexto de financiación de formación y fomento de la investigación de las enfermedades neuromusculares en la Comunidad de Madrid.

Duración de las sesiones: 90' - 120' minutos.

Charlas teóricas de 20' - 25' minutos aproximadamente.

Charla específica de proyectos o entidades específicas a exponer por parte de ponentes locales, nacionales o internacionales.

Casos prácticos: 30' - 40' minutos para comentar casos clínicos. Los casos clínicos deben tener una estructura clásica con:

Antecedentes patológicos: Incluyendo los clásicos antecedentes médicos y quirúrgicos individuales, antecedentes personales, situación basal, medicación habitual.

1. Enfermedad actual
2. Exploración clínica: Idealmente se debería proveer de soporte visual
3. Exploraciones complementarias: Idealmente soporte visual
4. Juicio clínico
5. Propuestas abiertas a comentar entre los presentes

Ponentes por sesión: mínimo 2, más posteriormente los casos a comentar:

- Número de charlas teóricas: 2
- Número de casos prácticos: máximo 4

Sesiones de patología neuromuscular en la Comunidad de Madrid

NEUROMIOMAD

Programa de las Sesiones 90’- 120’ minutos

16:00-16:05 h	Apertura del Coordinador
16:05-16:30 h	Charla de enfermedad concreta, actualización guía
16:30-16:35 h	Comentarios y preguntas
16:35-16:50 h	Caso Clínico 1
16:50-17:05 h	Caso Clínico 2
17:05-17:20 h	Caso Clínico 3
17:20-17:30 h	Recordatorio de proyectos activos vigentes y apertura a participación conjunta
17:30 h	Cierre por coordinador

Sesiones de patología neuromuscular en la Comunidad de Madrid

NEUROMIOMAD

CALENDARIO DE LAS ACTIVIDADES CIENTÍFICAS				
2024	FECHA	HORA	MODO	ACTIVIDAD
JUNIO	19	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Miastenia Gravis
SEPTIEMBRE	19	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Amiloidosis por Transtirretina
NOVIEMBRE	19	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Enfermedad de Pompe
2025	FECHA	HORA	MODO	ACTIVIDAD
ENERO	16	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Neuropatías Inflamatorias
MARZO	13	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Enfermedades de Motoneurona
MAYO	22	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Miopatías Inflamatorias
SEPTIEMBRE	9	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Enfermedades Mitocondriales, incluida la Miopatía TK2
NOVIEMBRE	20	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Imagen Neuromuscular
2026	FECHA	HORA	MODO	ACTIVIDAD
ENERO	15	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Síndromes Miasténicos Congénitos
MARZO	12	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Miotonías y Parálisis Periódicas
MAYO	14	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Neuropatías Genéticas
JUNIO	18	16:00	PRESENCIAL	Actualización en Miopatías Genéticas

El periodo de inscripción para cada actividad se abrirá con 2 meses de antelación, notificándosele a todos los Socios vía mail. La inscripción será gratuita.

5. FINANCIACIÓN

Neuromiomad es un proyecto independiente con objetivo de fomentar la comunicación entre los diferentes especialistas de neuromuscular de la comunidad de Madrid y formación de neurólogos, facilitando el flujo de información entre las diferentes unidades. Este proyecto precisa de gastos en los siguientes aspectos:

1. Pago de una cuantía a los ponentes de enfermedades o proyectos a desarrollar: Se considera que los ponentes realizarán un servicio al resto de compañeros, brindando conocimiento acerca de enfermedades o del abordaje de las mismas. Ocasionalmente puede haber, además, gastos de desplazamiento.
2. Posible pago a ponentes de casos clínicos: Se estima la posibilidad de pago a ponentes de caso clínico ocasionalmente dependiendo de la financiación.
3. Gastos de Catering: Dado que se preconiza que las charlas sean posteriores a la jornada de trabajo, es preciso proveer de alimento a los diferentes profesionales mediante catering específico.
4. Gastos de local: Si bien las charlas pueden ser en hospitales. Sería deseable la ausencia de un ambiente hospitalario para las mismas, evitando la preponderancia de unas unidades sobre otras y facilitando la gestión de catering y demás.
5. Gastos de AVAL de la AMN: El aval científico y la coordinación con la Asociación Madrileña de Neurología llevará de gastos en contexto de coordinación y servicios a determinar.
6. Gastos de organización de la actividad. S&H Medical es la Secretaría Técnica de la AMN y coordinará este proyecto.

Si se dispusiera de una financiación mayor de lo que se pretende recaudar, se formalizaría la generación de becas de un monto a considerar para favorecer proyectos personales en la comunidad.

6. RELEVANCIA DEL PROYECTO

La propuesta actual pretende promover la difusión de los diferentes aspectos de las enfermedades neuromusculares entre médicos de diferentes especialidades, en busca de un mejor y más rápido diagnóstico, así como la puesta en marcha de proyectos comunes para enriquecer la práctica clínica diaria, con el objetivo de crear un grupo multidisciplinar de referencia en el ámbito nacional.

7. BIBLIOGRAFÍA

- Bega, D., & Krainc, D. (2016). *Challenges to Neurology Residency Education in Today's Health Care Environment*. 315–320. <https://doi.org/10.1002/ana.24729>
- Hillis, J. M., & Milligan, T. A. (2018). *Teaching the Neurological Examination in a Rapidly Evolving Clinical Climate*. 428–440.
- Khazanova, D., & Safdieh, J. E. (2018). *Continuing Medical Education in Neurology*.
- Richter, T., Nestler-parr, S., Babela, R., Khan, Z. M., Tesoro, T., Molsen, E., & Hughes, D. A. (2015). Rare Disease Terminology and Definitions — A Systematic Global Review : Report of the ISPOR Rare Disease Special Interest Group. *Value in Health*, 1–9. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2015.05.008>

8. INSCRIPCIONES A LAS SESIONES

Las inscripciones son gratuitas para los Socios de la AMN.

Deberán inscribirse a cada Sesión siguiendo las instrucciones que reciban cuando se anuncien cada una de ellas.



ALEXION

Amicus
Therapeutics

AstraZeneca

Pfizer

Roche

sanofi



Inspired by patients.
Driven by science.

S&H
MEDICAL
SCIENCE
SERVICE

S&H Medical Science Service, S.L.
C/ Bugarvilla, 5 - Planta 1ª - A. 28036 Madrid
Tfno.: 91 535 71 83
E-mail: congresos@shmedical.es
Página Web: www.shmedical.es