



## FUNDACIÓN LAUTARO TE NECESITA LEUCODISTROFIAS

### 13° Encuentro de Familias con Leucodistrofias

Sábado 21, Domingo 22 y Lunes 23 de Noviembre de 2026

HOWARD JOHNSON EZEIZA – BS AS – ARGENTINA

Au Ezeiza – Cañuelas, B1806 Tristán Suárez, Provincia de Buenos Aires – A 15 minutos del Aeropuerto Internacional de Ezeiza.



### SÁBADO 21 de Noviembre

#### Registro a las 14:00

En el hall del hotel

#### Actividades de la tarde

##### 15:00 a 17:30 hs - Talleres de rehabilitación

1. **Neurodesarrollo** - Lic. Lidia Muzaber (fisioterapeuta argentina, Instructora de Tratamiento de Neurodesarrollo - Bobath - docente de posgrado en la UBA)
2. **Cuidados respiratorios** - Lic Celia Bersano (kinesióloga y fisiatra, especialista en rehabilitación neuro respiratoria)

##### 18:00 a 19:00 hs - Hidroterapia

3. Lic. Vanina Lopardo (especialista en fitness acuático y representante en Argentina de AEA, la Aquatic Exercise Association)

##### 20:00 hs Cena de Bienvenida

Presentación de familias nuevas



**DOMINGO 22 de Noviembre**

**“Leucodistrofia: una enfermedad que impacta lo corporal, lo emocional y lo espiritual, transformando a toda la familia”**

**PANELES DE LA MAÑANA EN LA JORNADA FAMILIAR (Salón Calamuchita)**

**9:00 hs - Bienvenida** - Verónica de Pablo (Presidente de la FUNDACIÓN LAUTARO TE NECESITA)

**9:30 a 10:30 hs - Mi hijo fue diagnosticado con Leucodistrofia. ¿El resto de mi familia corre riesgo también? ¿Qué estudios deberían hacerse?** Dr Hernán Amartino, neurólogo infantil.  
Las Leucodistrofias según su patrón de herencia (cómo se transmiten).  
Identificación de familiares en riesgo. ¿Qué tipo de estudios deberían hacerse?

**- ALD, una enfermedad multifacética con impacto familiar.**

ADDISON. Síntomas, tratamiento y seguimiento.

AMN. Síntomas en la edad adulta (hombres y mujeres), tratamiento y seguimiento.

CALD. Formas cerebrales de inicio en la infancia y en la edad adulta. Tratamiento y seguimiento.

**10:30 a 11:00 hs - Vanishing White Matter** - Dr Bill Cho

**- Canavan Disease** - Dr David Rintell

**11:00 a 11:45 hs - Médicos referentes para las leucodistrofias en el interior del país.**

¿A dónde debemos acudir? ¿A quién podemos consultar si sospechamos leucodistrofia?

Presentación de los centros de salud, especialistas referentes, equipo médico multidisciplinario, estudios y tratamientos disponibles en cada institución.

**11:45 a 12:15 hs - Charlas en las mesas a las que se sumarán los médicos de AMBA**

**12:15 a 12:30 hs - Taller para hermanos** - Dra Adriana Ingratta. Presentación del taller de la tarde

**12:30 a 13:00 (foto grupal)**

**13:00 a 14:00 - ALMUERZO**

## PANELES DE LA TARDE EN LA JORNADA FAMILIAR (Salón Calamuchita)

**14:00 a 15:30 hs - Cuidados Paliativos en el Hogar** - Dr Martín Nallar (Pediatra) - Dra Mariana Valenzuela (Pediatra) - Ma Eugenia Posñanzkiy (Piscóloga paliativista), Dra Celina Malzone (Pediatra), El Cuerpo, las Emociones y el Espíritu. Dinámica Nube de Palabras.

- ¿Cuándo debemos empezar a pensar en los cuidados paliativos? ¿Cómo se integra el equipo de cuidados paliativos?
- ¿Cómo saber qué es lo que siente mi hijo? - Comunicación no verbal
- ¿A quién/dónde acudir cuando aparece una crisis? ¿Cuándo es necesario salir de urgencia?
- Crisis espástica
- Crisis de dolor
- Crisis por constipación
- Crisis por dificultad respiratoria
- Testimonio (mamá): No lo fuerces. No te frustres. No insistas.

**15:30 a 16:00 hs - Herramientas legales para solicitar cuidados paliativos y otros requerimientos.**  
Dr. Sergio Iribarren Pugach (abogado)

**16:00 a 16:30 hs - Neurodesarrollo** - Lic Lidia Muzaber, fisioterapeuta.

**16:30 hs - Feedback del taller de hermanos** - Dra Adriana Ingratta, psiquiatra infanto juvenil.

**17:00 hs - Palabras de despedida**

-----

**14 a 16:30 hs - JORNADA DE MÉDICOS (Salón Punilla)**

- Armado una red de especialistas a nivel nacional.
- Guía de estándares de atención para la adrenoleucodistrofia en Argentina.
- Proyecto de pesquisa neonatal para la adrenoleucodistrofia.

**14:00 a 16:00 hs - TALLER DE HERMANOS** - Dra. Adriana Ingratta. Un espacio seguro para compartir tus emociones e inquietudes.

**20:00 hs - Cena de Despedida**



**LUNES 24.** Salida a las 11:00, después del desayuno. Las familias que deseen quedarse y disfrutar de las instalaciones del hotel pueden dejar su equipaje en la recepción.