

10

INFOFUNDAME
Junio de 2009



Fundación Atrofia Muscular Espinal

VII JORNADAS MÉDICO-INFORMATIVAS AME

organizada por FundAme

Sala de Actos de la Casa del Mar
C/Albareda 1-13, Barcelona

El próximo 4 de julio, en la Sala de Actos de la Casa del Mar de Barcelona, FUNDAME organiza las VII Jornadas AME y os invita a participar. A continuación os ofrecemos la información de la jornada y el programa.

Inscripción

Los interesados podéis inscribiros por teléfono o mediante la dirección de correo electrónico indicando vuestros datos personales (nombre y apellidos, dirección, teléfono y email).

Teléfono : 630355201

email: organizacion@fundame.net

Cuota de Inscripción: 28€ por persona (la inscripción da derecho a la documentación, la comida y los cafés)

Forma de pago: Transferencia Bancaria indicando vuestro nombre y apellido

Nº de cuenta: La Caixa - **2100.4742.78.0200027688**

Titular: Fundación Atrofia Muscular Espinal (Fundame)

Mapa de Localización



Transportes: Metro L3- Drassanes / L2- Paral·lel
Autobuses 20-36-38-57-64-157

OBJETIVOS JORNADA

- Informar sobre los avances científicos y nuevas técnicas de tratamiento.
- Crear un espacio de debate para las familias y sus necesidades.
- Potenciar al grupo de las familias AME
- Planificar la actuación del grupo AME.
- Enriquecernos mutuamente con nuestras vivencias cotidianas para mejorar la calidad de vida de los afectados y familias AME.

Programa:

9.30 **Acreditaciones y entrega de documentación.**

9.45 a 10.15 **Inauguración. Casa adaptada: una experiencia para compartir** Sr. Juan González

10.15 a 11.45 **El proyecto GENAME: presente y futuro de la investigación AME en España.** Dr. Eduardo Tizzano. Hospital Sant Pau, Barcelona e investigadores del proyecto (a confirmar)

11.45 a 12.15 **Pausa-Café**

12.15 a 12.45 **Fundame: trabajando para alcanzar la meta.**

12.45 a 13.15 **Importancia del buen posicionamiento en silla de ruedas.** DF. Laura Fadol Riso. Hospital Sant Joan de Déu

13.15 a 14.15 **La discapacidad física y la salud mental para pacientes y su entorno** Lic. Rosa Lahoz Juan. Psicóloga-psicoanalista

14.15 COMIDA

16.00 a 18.00 **Talleres:***

- **Fisioterapia respiratoria (menores de 4 años)**
- **Fisioterapia respiratoria (de 4 a 99 años).** DF. Montse Junca
- **¡NOVEDAD! Un espacio para jóvenes: hablemos de todo un poco y sin padres** .Guiado por: Lic. Rosa Lahoz Juan

18.00 a 18.45 **Conclusiones** Fundame, Investigador, Neurólogo

19.00 **Clausura**

**Exhibición de material ortopédico y coches adaptados
Todas las conferencias se realizarán en castellano**

* Los talleres están pensados para que todas las personas pasen por cada uno de ellos. Se formarán grupos pequeños para que podamos ver, practicar y preguntar.

Más información: www.fundame.net - info@fundame.net - organizacion@fundame.net

Si no deseas recibir el boletín, por favor, comunícalo a organización@fundame.net y te daremos de baja.