

XII JORNADA DE FAMILIAS FundAME

14 - 15 de mayo 2016

SÁBADO 14 DE MAYO 2016: Colegio Santa María la Blanca de Montecarmelo.

9:15 – 10:00	Inscripción de asistentes, entrega de dossiers, acogida de niños
10:00 10:05	Inauguración de la XII Jornada Anual de Familias.
10:05 – 11:00	Presentación de prioridades FundAME 2016
11:00 – 11:30	Pausa Café
11:30 – 13:00	<p>Ensayos clínicos para tratamientos de AME en el mundo:</p> <p>Dirige la sesión: Dr. Eduardo Tizzano (Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona)</p> <ul style="list-style-type: none"> • AveXis Inc. (Dr. Brian K. Kaspar – Chief Scientific Officer at Avexis Inc-). • Laboratorios Roche (Dr. Ricardo Hermosilla – Clinical Scientist-).
13:00 – 14:00	<p>Hoja de ruta para el acceso de medicamentos en España.</p> <p>Ponente: Dr. Eduardo Tizzano (Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona)</p>
14:00 – 15:30	<p>Cocktail - visita stands.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Registro Pacientes • Recogida de móviles • Merchandising de FundAME
15:30 – 16:30 (opción A)	<p>Problemáticas asociadas al crecimiento: Caderas, Contracturas, escoliosis.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Dr. David M. Farrington Rueda (Hospital Virgen del Rocío, Sevilla) • Dr. Luis Moraleda (Hospital U. La Paz, Madrid). • Dr. Joaquín Fagoaga.
15:30 – 16:30 (Opción B)	<p>*Fisioterapia y fisioterapia respiratoria</p> <ul style="list-style-type: none"> • Enrique del Campo (Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona) <p><i>*Taller orientado a padres de afectados recién diagnosticados/padres de niños en edades tempranas.</i></p>

15:30 – 16:30 (Opción C)	<p>*La adolescencia en afectados AME: socialización y sexualidad.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Cristian G. Sánchez (Fundación Sexpol) <p><i>*Taller orientado a padres de afectados preadolescentes o adolescentes.</i></p>
15:30 – 16:30 (Opción D)	<p>Intercambio de experiencias vitales de adultos con AME.</p> <p><i>*Taller orientado a adultos afectados por AME.</i></p>
16:30 – 17:30	<p>Taller de cierre motivacional</p> <ul style="list-style-type: none"> • Raquel Sevilla Galindo (Apoyar a los que Apoyan).
17:30 – 18:00	<p>Despedida de familias.</p>

SESIONES PARALELAS

SESIÓN PARALELA PARA ESPECIALISTAS AME EN ESPAÑA:

15:30 – 16:30 Reunión de especialistas clínicos en AME.

Dirige la sesión Mencía de Lemus (Presidenta de FundAME)

16:30 – 18:30 Reunión de especialistas clínicos con industria farmacéutica.

16:30 – 17:10 Sesión especialistas con Roche

17:10 - 17:50 Sesión especialistas con Avexis Inc.

17:50 – 18:30 Sesión especialistas con Biogen.

Dirige la sesión: Dr. Eduardo Tizzano (Hospital Vall d'Hebrón, Barcelona)

SESIÓN PARALELA INFANTIL:

10:00 – 18:00 Actividades infantiles.

DOMINGO 15 DE MAYO 2016: Fundaland, actividad de ocio para familias

Día en familia con actividades de ocio adaptadas y dirigidas por monitores en Fundaland (Madrid, Montecarmelo); vuestros hijos podrán iniciarse en una actividad escalada, disfrutar de camas elásticas, jugar un partido de Power Chair, o montar en columpios adaptados. ¡Ah! Y por supuesto comeremos todos juntos.

Lugar	12:30 a 17:00
Horario	Calle del Monasterio de Las Huelgas, 15, 28049 Madrid (Montecarmelo)
Cómo llegar	<u>Coche</u> : dispone de parking <u>Metro</u> : línea 9 (parada de metro "Paco de Lucía") + 400 metros a pie. <u>Bus</u> : línea 178, bajada en parada c/Costa Brava con Monasterio de las Huelgas + 60 metros a pie.
Precio	15 euros por asistente. Menores de 2 años gratis.