



## XV JORNADA DE FAMILIAS Y ESPECIALISTAS FundAME 2019

**VIERNES 26 DE ABRIL DE 2019.**

“Espazio32”. Edificio Payma (Av. de la Industria, nº32-C, 28108 Alcobendas, Madrid). Tlf: 636 358 190

**20:30 horas, “Meet & Greet”.**

Cocktail de bienvenida para familias, especialistas e industria farmacéutica.

**Con música y actuaciones ... ¡Para ir rompiendo el hielo!**

**SÁBADO 27 DE ABRIL DE 2019**

(Colegio Santa María la Blanca. c/Monasterio de Oseira 17. Montecarmelo, Madrid).

### SESIONES PLENARIAS, SALÓN DE ACTOS

9:15 – 10:00	Inscripción de asistentes, entrega de dosieres y acogida de niños.		
10:00 – 10:15	Inauguración oficial de la XV Jornada de Familias y Especialistas FundAME 2018.		
10:15 - 11:30	<b>Tratamientos para la AME. ¿Qué cabe esperar? – Conversatorio de especialistas clínicos.</b> <i>Modera: Dr. Eduardo Tizzano (Genetista, Hospital Vall d’Hebrón).</i> <i>Participantes: Dra. Francina Munell (Neuropediatra Hospital Vall d’Hebrón), Dr. Andrés Nascimento (Neuropediatra Hospital Sant Joan de Deu), Dra. Inmaculada Pitarch (Neuropediatra Hospital U. La Paz), Dr. Ignacio Pascual (Neuropediatra Hospital U. La Paz – por confirmar).</i>		
11:30 – 12:00	Nuestras experiencias con el tratamiento. Los pacientes hablan.		
12:00 - 12:30	PAUSA CAFÉ- VISITA STANDS		
12:30 – 13:30	<b>Gestión de expectativas ante la eficacia de los tratamientos.</b> <i>Irene Beatriz Zschaecck. Psicóloga. H. Sant Joan de Deu.</i>		
13:30 – 14:00	<b>Salud bucodental en pacientes con Atrofia Muscular Espinal.</b> <i>Dr. Alberto Carreño. Clínica Algaba, Madrid.</i>		
14:00 – 14:30	<b>¿Cómo sobrevivir a la adolescencia? Tips para familiares y pacientes.</b> <i>Ángela Hitos. Afectada adulta de AME.</i>		
14:30 – 16:00	PAUSA COMIDA – VISITA STANDS		
TALLERES FORMATIVOS PARA PADRES Y AFECTADOS ADULTOS			
16:00 – 18:00	<b>OPCIÓN A</b>  <b>Fisioterapia respiratoria.</b>  <i>Imparte: Enrique del Campo (Fisioterapeuta Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona).</i>	<b>OPCIÓN B</b>  <b>Fisioterapia: ayudas técnicas y ortésicas.</b>  <i>Imparte: Beatriz de Andrés. (Fisioterapeuta Centro Rie, Madrid).</i>	<b>OPCIÓN C</b>  <b>Asistencia personal</b>  <i>Imparte: Elena Ortega, Gerente de Predif (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física).</i>
<b>Taller de Psicología para hermanos* de afectados AME (sólo para niños, los padres no asisten ni participan).</b> <i>Imparte: Irene Beatriz Zschaecck (Psicóloga Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona).</i> <i>*Los niños con hermanos afectados de AME tendrán un taller con la psicóloga de 16:00 a 17:00. En caso de que no queráis que asistan por algún motivo, os rogamos que lo indiquéis.</i>			
18:00 – 18:30	<b>TÓMBOLA</b> <b>¡Con sorpresas para todos!.</b>		

**DOMINGO 27 DE ABRIL DE 2019**  
 (Fundaland. C/Monasterio de las Huelgas 15, Montecarmelo, Madrid).

	TALLERES FAMILIAS Y AFECTADOS ADULTOS	TALLERES INFANTIL	
11:00 – 12:30	El valor pedagógico del humor en la familia AME <i>Ponente: Jesús Damián.</i>	Talleres infantiles: parque de bolas, pintura neón, taller de chapas.	
<b>ACTIVIDADES DE OCIO ADAPTADO EN FAMILIA</b>			
12:30 - 14:00	ROCÓDROMO	CAMAS ELÁSTICAS	DIVER JUMPER
<b>COMIDA – PICNIC EN LAS INSTALACIONES</b>			
16:00 – 17:00	Hockey sobre ruedas para expertos y novatos.		

Con el patrocinio de:

