



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 - 11:00	Nuestras experiencias con el tratamiento. Los pacientes hablan.		
11:00 – 12:00	Tratamientos para la AME. ¿Qué cabe esperar? – Conversatorio de especialistas clínicos. <i>Modera: Dr. Eduardo Tizzano (Genetista, Hospital Vall d’Hebrón). Participantes: Dra. Francina Munell (Neuropediatra Hospital U. Vall d’Hebrón), Dr. Andrés Nascimento (Neuropediatra Hospital Sant Joan de Deu), Dra. Inmaculada Pitarch (Neuropediatra Hospital U. La Fe de Valencia).</i>		
12:00 - 12:30	PAUSA CAFÉ- VISITA STANDS		
12:30 – 13:30	Gestión de expectativas ante la eficacia de los tratamientos. <i>Irene Beatriz Zschaecck. Psicóloga. H. Sant Joan de Deu.</i>		
13:30 – 14:00	Salud bucodental en pacientes con Atrofia Muscular Espinal. <i>Dr. Alberto Carreño. Clínica Algaba, Madrid.</i>		
14:00 – 14:30	¿Cómo sobrevivir a la adolescencia? Tips para familiares y pacientes. <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	OPCIÓN A	OPCIÓN B	OPCIÓN C
	Fisioterapia respiratoria. <i>Imparte: Enrique del Campo (Fisioterapeuta Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona).</i>	Fisioterapia: ayudas técnicas y ortésicas. <i>Imparte: Beatriz de Andrés. (Fisioterapeuta Centro Rie, Madrid).</i>	Asistencia personal <i>Imparte: Elena Ortega, Gerente de Predif (Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física).</i>
	Taller de Psicología para hermanos* de afectados AME (sólo para niños, los padres no asisten ni participan). <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 (entre 8 y 11 años), y de 17:00 a 18:00 (entre 11 y 17 años). En caso de que no queráis que asistan por algún motivo, os rogamos que lo indiquéis.</i>		
18:00 – 18:30	TÓMBOLA ¡Con sorpresas para todos!.		

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

TALLERES INFANTILES			
11:00 – 12:30	Talleres infantiles: parque de bolas, pintura neón, taller de chapas.		
ACTIVIDADES DE OCIO ADAPTADO EN FAMILIA			
12:30 - 14:00	ROCÓDROMO	CAMAS ELÁSTICAS	DIVER JUMPER
COMIDA – PICNIC EN LAS INSTALACIONES			
16:00 – 17:00	Hockey sobre ruedas para expertos y novatos.		

Con el patrocinio de:

