



Fundación Atrofia Muscular Espinal

XIV JORNADA DE FAMILIAS Y ESPECIALISTAS FundAME 2018
PROGRAMACIÓN SÁBADO 21 DE ABRIL DE 2018
 (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 – 10:30	Inauguración oficial de la XIV Jornada de Familias y Especialistas FundAME 2018.
10:30 - 11:00	La AME en el momento actual. Retos y líneas de acción FundAME 2018. <i>Dr. Eduardo Tizzano (Genetista, Hospital Vall d'Hebrón).</i> <i>Mencía de Lemus (Presidenta FundAME).</i> <i>Dra. María Grazia Cattinari (Directora Médica FundAME).</i> <i>María Dumont (Directora General FundAME).</i>
11:00-11:30	Acceso a tratamiento de pacientes en las Comunidades Autónomas. <i>Álvaro Lavandeira. Experto jurídico en acceso a medicamentos huérfanos. Asesor jurídico FundAME.</i>
11:30 - 12:00	PAUSA CAFÉ- VISITA STANDS
12:00 - 14:25	BLOQUE MÉDICO Y FARMACOLÓGICO. La AME y su futuro próximo. Tratamientos y ensayos en el contexto nacional.
12:00 – 12:20	AME, nuevos fenotipos y enfermedad multisistémica. <i>Dr. Francina Munell. Neuropediatra Hospital Vall d'Hebrón.</i>
12:20 – 12:45	Tratamiento de la AME y nuevos ensayos clínicos. <i>Dr. Andrés Nascimento. Neuropediatra Hospital Sant Joan de Deu.</i>
12:45 – 13:15	Resultados observados bajo tratamiento de nusinersen. Pacientes AME tipo 1, 2 y 3. <i>Dr. Andrés Nascimento. Neuropediatra Hospital Sant Joan de Deu.</i> <i>Dra. Francina Munell. Neuropediatra Hospital Vall d'Hebrón.</i>
13:15 – 13:35	Ensayos clínicos con RG-7916 (Sunfish, Firefish) y Olesoxime de Lab. Roche
13:35 – 13:55	Ensayos clínicos con AVXS-101 en pacientes AME tipos 1 y 2 de AveXis, Inc.
13:55 – 14:25	DUDAS PÚBLICO.
14:30 – 16:00	PAUSA COMIDA – VISITA STANDS
16:00 - 17:15	BLOQUE MÉDICO. CUIDADOS y REHABILITACION.
16:00 – 16:30	Cuidados estandarizados, escoliosis y caderas. <i>Dr. David M. Farrington. Cirugía Ortopediátrica y Traumatología Infantil en Orthopediatría.</i>
16:30 – 16:50	DUDAS PÚBLICO
16:50 – 17:15	Disfagia. <i>Dra. Carmen Mateo. Hospital U. Fundación Jiménez Díaz.</i>
17:15 – 17:25	DUDAS PÚBLICO.
17:15 – 18:30	ASISTENCIA A LA DEPENDENCIA Y CIERRE
17:15 a 18:00	Perros de asistencia y recursos de bajo coste.
18:00 – 18:30	TÓMBOLA* Y CIERRE DE LA JORNADA. <i>D. Fernando Prados, Vicesconsejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.</i> *Con sorpresas para todos, donadas por Mango, Mr. Boho, BSH Electrodomésticos España S.L, Bodegas Rey Fernando de Castilla.

**La celebración de los talleres estará sujeta a un número mínimo de 15 asistentes, pudiendo suspenderse un taller o un bloque en función de las inscripciones registradas antes del 10 de abril de 2018.*

XIV JORNADA DE FAMILIAS Y ESPECIALISTAS FundAME 2018

PROGRAMACIÓN DOMINGO 22 DE ABRIL DE 2018

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

TALLERES* FAMILIAS CON MENORES AFECTADOS				TALLERES* ADULTOS AFECTADOS	
9:30 - 11:30	Fisioterapia respiratoria. <i>Enrique del Campo.</i> <i>Fisioterapeuta. H. Sant Joan de Deu.</i>	Posicionamiento. Fisioterapia con nuevas tecnologías. <i>Beatriz de Andrés. Directora y fisioterapeuta. Centro RÍE.</i>	Contención en momentos críticos (psicología). <i>Irene Beatriz Zschaeck. Psicóloga. H. Sant Joan de Deu.</i>	9:00 - 10:00	Productos y tecnologías de apoyo para la vida diaria. <i>Dra. Thais Pousada. Terapeuta ocupacional. Universidad de A Coruña.</i>
				10:00 – 10:45	Sexualidad y AME. <i>Cristian Gallego Sánchez. Fundación Sexpol.</i>
				10:45-11:30	Alimentación y complementos nutricionales. <i>Dra. Nuria Lorite Ayán. Farmacéutica. Especialista en bioquímica y nutrición. Biloba</i>
11:30 - 12:00 PAUSA CAFÉ					
12:00 - 14:00	Fisioterapia respiratoria. <i>Enrique del Campo.</i> <i>Fisioterapeuta. H. Sant Joan de Deu.</i>	Posicionamiento. Fisioterapia con nuevas tecnologías. <i>Beatriz de Andrés. Directora y fisioterapeuta. Centro RÍE.</i>	Contención en momentos críticos (psicología). <i>Irene Beatriz Zschaeck. Psicóloga. H. Sant Joan de Deu.</i>	12:00 - 14:00	Como manejar mis emociones. <i>Piedad González Hurtado. Psicóloga Sanitara. Psicoterapeuta.</i>
14:00 - 16:00 COMIDA EN LAS INSTALACIONES					

NOTA IMPORTANTE: Si fueras a desplazarte a Madrid a través de Renfe para asistir a las XIV Jornadas de FundAME, podrás beneficiarte de un descuento del 30% sobre el precio de la tarifa general – sólo acumulable al descuento de Familia Numerosa-. Para más información contacta con nosotros **una vez que hayas hecho tu inscripción, y antes de la compra de billetes** a través de vcarles@fundame.net