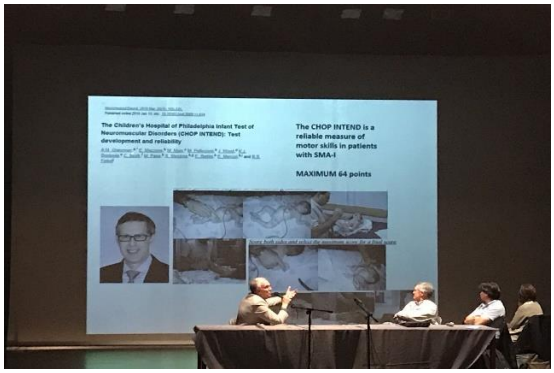
XIII JORNADA DE FAMILIAS Y ESPECIALISTAS FundAME 2017

Madrid, 6 y 7 de mayo



*El pasado fin de semana del 6 y 7 de mayo se celebró en Madrid la XIII edición de las Jornadas de familias y especialistas de FundAME: un encuentro anual que reúne a nuestras **familias y afectados de AME, especialistas** y numerosos ponentes invitados pertenecientes al sector de la **industria farmacéutica**. Este año además, contamos con la asistencia y participación en distintos momentos de la jornada de **representantes reguladores sanitarios** de la Comunidad de Madrid y de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios (AEMPS). Instituciones como ASEM y FEDER también estuvieron presentes entre el público, acompañándonos a lo largo de la jornada.*

La noticia de la recomendación positiva del primer medicamento para la AME en Europa y el fantástico recorrido que siguen otras terapias en investigación, hacían más especial si cabe: la reunión de este año.

Las jornadas, de dos días de duración, alternaron agendas informativas y formativas paralelas para familias, especialistas y un día de ocio y convivencia familiar.

FundAME – Fundación Atrofia Muscular Espinal. CIF: G- 99075087
C/ Calle Antonio Miró Valverde nº 7. Madrid 28055.
Email: organizacion@fundame.net. Tlf de contacto: 634238004

Agenda 6 de mayo de 2017:

La acogida a familias, invitados y ponentes comenzó a partir de las 9:15 de la mañana en el Colegio Santa María la Blanca de Madrid. El programa incluía sesiones informativas en horario de mañana y talleres formativos en horario de tarde para familiares, afectados y especialistas, sesiones paralelas para especialistas, y una programación infantil para los más pequeños.

Más de **270 personas** acudieron a nuestra cita, pudiendo alternar su agenda de actividades en función de preferencias, inquietudes o bien: su pertenencia a los grupos de trabajo que han ido siendo creados por FundAME a lo largo del año. La retransmisión en Streaming que se realizó de las sesiones plenarias, registró más de **460 conexiones** nacionales e internacionales (desde países como Chile, Colombia, Taiwan o Noruega).

Entre el calor del público asistente tuvimos el honor de contar con la presencia de **representantes de instituciones públicas** (Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, y la AEMPS) y **privadas** como ASEM o Feder, cuyo Presidente: Juan Carrión, nos acompañó personalmente.

Añadir que el evento fue objeto de la cobertura de varios **medios de comunicación** que se hicieron eco de la celebración de las jornadas y del momento tan especial por el que atraviesan los afectados de AME.

A continuación los bloques de contenidos abordados en sesiones plenarias:

Acto de Inauguración. Presentación de logros y retos FundAME 2017. *Excmo. Sr. D. Jesús Sanchez Martos (Consejero Sanidad de la Comunidad de Madrid); Mencía de Lemus (Presidenta FundAME); Dr. Eduardo Tizzano (Hospital Vall d´Hebrón de Barcelona); Dra. María Grazia Cattinari (Directora Comité científico XIII Jornadas y Coordinadora de la Red de Especialistas en AME de FundAME).*
Accesibilidad a tratamientos: contexto nacional. *Antonio Blázquez (Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios -AEMPS); Álvaro Lavandeira (Experto jurídico en acceso a medicamentos huérfanos. Asesor jurídico de FundAME).*
Tratamientos para la AME en investigación y desarrollo: industria farmecéutica. • AveXis Inc. Rick Modi (Senior Vice President and Chief Business Officer). Allan Kaspar (Vice President Research and Development). • Laboratorios Roche. Jeppe Buchberg (Senior Clinical Scientific Neuroscience). María Brañas (Patient Liaison Manager, Dep. Médico).
Experiencia en el tratamiento para la AME con nusinersen. Dra. Francina Munell (Hospital Valle d´Hebrón), Dr. Eduardo Tizzano (Hospital Vall d´Hebrón), Dr. Ignacio Pascual (Hospital U. de la Paz), Dr. Andrés Nascimento (Hospital Sant Joan de Deu).

En horarios paralelos, nuestros especialistas en AME asistieron a las siguientes sesiones:

Orientada para especialistas médicos en neurología.	**Sesiones individuales de especialistas médicos e industria farmacéutica:** Biogen, AveXis Inc., Laboratorios Roche.
Enfocada para miembros de la Red de Especialistas en AME: multidisciplinar.	**Generalidades de la Ame.** **Experiencia con Nusinersen.** **Otros ensayos y el futuro.** **Clínica/historia natural.** **Standards of Care y cuidados multidisciplinares.** **Rehabilitación en la AME.**
Reunión del Comité Médico de Estudio de Historia Natural.	**Objetivos y diseño del Estudio.** **Actualización situación del Estudio: documentos, trámites, contratos, centros y aperturas.** **Definición de tareas y calendarización.**

Tres fueron los bloques de talleres formativos impartidos este año para padres y especialistas: un clásico de nuestras Jornadas y que cada año nos ofrecen la posibilidad de aprender de primera mano de grandes expertos.

grandes expertos.

BLOQUE 1	BLOQUE 2	BLOQUE 3
Taller formativo de espalda, caderas y mantenimiento de la función muscular: *Dr. Juan Carlos Rodríguez Olaverri.* *Dra. María Grazia Cattinari.* *Fisioterapeuta Mª Fernanda Jorge Silverio.*	***Taller formativo fisioterapia respiratoria y emergencias.*** ***Fisioterapeuta Enrique del Campo.***	***Taller formativo adultos AME: deglución y nutrición.*** ***Dra. Carmen Mateos.*** ***Dra. Iris de Luna.***
	Taller formativo de Nutrición. ***Dra. Isabel Gimeno.*** ***Dra. Marta German.***	***Taller formativo para adultos AME: fisioterapia.*** ***Fisioterapeuta Carlos Torres.***

Por último, pero no menos importante, el público asistente tuvo la oportunidad de disfrutar de primera mano de una **presentación y demo del Exoesqueleto infantil** gracias al equipo al completo de Marsi-Bionics de la Dra. Elena García y, del Dr. Gustavo Lorenzo: sesión que dio paso a un **acto de clausura de la mano de D. Fernando Prados** (Director General de la Atención al Ciudadano y Humanización de la Asistencia Sanitaria de la Comunidad de Madrid) y la posterior y tradicional: **tómbola de regalos**.

Y… no nos olvidamos de la **zona infantil**, aula que acogió a 44 niños de entre 2 y 14 años y en la que disfrutaron de actividades que giraron en torno a una temática unificada.
A su entrada, cada niño recibió un pasaporte personalizado que iban sellando a medida que realizaban un recorrido por los distintos "países de juegos". Y… tras su almuerzo, ¡una obra de teatro y una sesión de meditación infantil!.
En palabras de Nuria, la responsable del área: *"Creo que fue un éxito 100%, y "la culpa" de ello la tuvo la implicación e ilusión de nuestros voluntarios".*

Agenda 7 de mayo de 2017:

Tras la intensa jornada de aprendizaje del sábado, llegó el esperado día de ocio y convivencia familiar al que se unieron 45 adultos y 30 niños… y el escenario elegido: el parque zoológico de FAUNIA.

A través de una visita guiada niños y mayores disfrutamos y aprendimos de todos los animales que pudimos avistar en el camino según la senda elegida… dimos de comer a algunos animales, nos explicaron muchas cosas de ellos… e incluso alguno, ¡nos gastó alguna broma!. La comida fue igualmente agradable en un restaurante especialmente reservado para nosotros… todo un lujo que nos sirvió para recargar pilas ¡y retomar la vuelta a casa!.

AGRADECIMIENTOS:

*En primer lugar… a vosotros: **nuestras familias y afectados de FundAME**, por no dudar en desplazaros desde todos los rincones de España para celebrar unidos, a pesar de todos los inconvenientes: unas Jornadas muy especiales. Por vuestra fuerza y motivación por aprender unos de otros con la gran sonrisa que os caracteriza.*

*A las **familias** de "los guerreros" que lamentablemente ya no están con nosotros, por su ejemplo de valentía en vida, y en su ausencia… por la sensibilización que sabemos hacéis cada día en vuestro entorno en favor de los que seguimos peleando. ¡No os olvidamos!.*

*A todos los grandes **especialistas en AME, ponentes, instituciones e invitados** de toda España que nos acompañaron y ofrecieron su conocimiento sin dudarlo, y a pesar de los inconvenientes personales que supusiera el desplazamiento al lugar de celebración de las Jornadas.*

*A nuestros **VOLUNTARIOS**, porque sois el **MOTOR** y el **GRAN CAPITAL** de FundAME. Vinculados discretamente y con la mayor de las sonrisas a la coordinación y atención de cada detalle. ¡GRACIAS!. ¡Este año un equipo de más de 30 personas voluntarias han estado detrás de la organización de estas jornadas!.*

*A Carolina de **Akinolaude** por el ofrecimiento inmediato y voluntario de un gran número de prendas de ropa que pudieran servir para recaudar fondos en nuestras jornadas, en beneficio de la AME. ¡Una maravilla de diseños y de calidad humana detrás de ellos!.*

*No nos olvidamos Elena, que a pesar de no poder acompañarnos por motivos de fuerza mayor: no dejaste de buscar cómo aportar tu granito de arena… y ahí estuviste a través de **BSH Electrodomésticos España** (**BALAY**) para que se donasen 10 maravillosos electrodomésticos a sortear en la tómbola (¡y que fueron motivo de gran alegría!).*

Gracias al grupo de Hotel Servicers y a la participación de Sandra Gómez como representante en las jornadas, para el Sorteo de 2 estancias de lujo en el Hotel Intercontinental Mar Menor y Gran Hotel Monterrey.

Al Tablao Villa Rosa por participar apoyando con su Arte las jornadas y aportar un espectáculo de Flamenco a la familia ganadora para disfrutar con alegría esta Pasión.

*Nuestro agradecimiento igualmente para Yolanda de la cadena de **Hoteles Ilunion**, por ofrecer ese cheque regalo en vuestros alojamientos adaptados. ¡Estamos deseando que los afortunados de la tómbola nos hagan llegar una buena foto de sus experiencias!.*

*Y… No nos olvidamos de Luis Montoya de **Orto Ayudas S.L** por vuestra colaboración y por acompañarnos un año más en nuestras jornadas.*

¡GRACIAS A TODOS!

FundAME – Fundación Atrofia Muscular Espinal. CIF: G- 99075087
C/ Calle Antonio Miró Valverde nº 7. Madrid 28055.
Email: organizacion@fundame.net. Tlf de contacto: 634238004

COPATROCINIOS:

Nuestro agradecimiento a los dos laboratorios farmacéuticos que Copatrocinaron junto con FundAME, la organización de nuestras XIII Jornadas de Familias y Especialistas 2017.

FundAME – Fundación Atrofia Muscular Espinal. CIF: G- 99075087
C/ Calle Antonio Miró Valverde nº 7. Madrid 28055.
Email: organizacion@fundame.net. Tlf de contacto: 634238004