

PLANTA BAJA



PLANTA 1



PATROCINADAS POR:



16 Jornadas de FAMILIAS PROGRAMA

JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES

Madrid 4 de Junio 2022

FunAME
Fundación Atrofia Muscular Espinal

Jornadas de familias de FundAME 2022



AUDITORIO

- 08:45 **INSCRIPCIONES Y CAFÉ**
- 09:30 **BIENVENIDA**
Antonio Hitos, presidente de FundAME y Mencía de Lemus, patrona
- 09:45 **CALENDAR PROJECT Y OTROS PROYECTOS FINANCIADOS POR FundAME**
Mencía de Lemus, patrona de FundAME y Project Leader del Calendar Project
- 10:55 **EMPIEZA AHORA A CONSTRUIR TU FUTURO**
Elena Gómez y sus padres, Pilar Martínez y Ángel Gómez
- 11:25 **CAFÉ**
- 11:55 **ACTUALIZACIÓN EN LOS TRATAMIENTOS MODIFICADORES DE LA ENFERMEDAD**
- **Nusinersen**- Dra. María del Mar García Romero. Neuróloga pediátrica del Hospital Universitario La Paz
 - **Risdiplam** - Dr. Andrés Nascimento. Neurólogo pediátrico del Hospital Sant Joan de Déu
 - **Terapia génica** - Dr. Ignacio Pascual. Neurólogo pediátrico del Hospital Universitario La Paz
 - **Antimiostatínico** - Dr. Andrés Nascimento. Neurólogo pediátrico del Hospital Sant Joan de Déu
- 13:15 **MESA DE CONVERSACIÓN (PREGUNTAS PACIENTES)**
Dr. Nascimento, Dr. Pascual y Dra. García contestarán las preguntas de los pacientes.
Modera: Dra. María Grazia Cattinari. Directora médica de FundAME
- 13:40 **ACCESO A TRATAMIENTOS ¿DÓNDE ESTAMOS?**
María Dumont. Directora general de FundAME y Dra. María Grazia Cattinari. Directora médica de FundAME
- 14:00 **COMIDA**



TALLERES

- 16:00 **CAFÉ ENTRE ADULTOS (Dirigido a adultos con AME)**
- 17:15 **PASADAS QUE HICE DE ADOLESCENTE (Dirigido a adolescentes a partir de 12 años y adultos con AME)**
Ángela Hitos y Joana Massó
- 16:00 **PSICOLOGÍA (Dirigido a padres y madres)**
Dra. Irene Zschaeck. Psicóloga de la Unidad de Patología Neuromuscular y Síndromes Arrítmicos del Hospital Sant Joan de Déu
- 16:00 **FISIOTERAPIA (Dirigido a padres y madres)**
Beatriz de Andrés. Directora técnica y fisioterapeuta en Centro de Rehabilitación Infantil Especializada (RIE)
- 16:00 **FISIOTERAPIA RESPIRATORIA (Dirigido a padres y madres)**
Enrique del Campo. Fisioterapeuta del Hospital Sant Joan de Déu



SALA INFANTIL

- 09:00 **PROGRAMACIÓN JÓVENES Y NIÑOS**
Personajes infantiles, mago Elmer, Scalextric gigante y actividades de ocio dirigidas por los monitores de La Brújula:
- 18:15 **TÓMBOLA**
- 19:15 **DESPEDIDA**
Antonio Hitos, Carolina Pachecoy, responsable del registro de pacientes e Inés Drake, directora de comunicación.
- 20:00 **CENA COCKTAIL PARA ADULTOS Y NIÑOS**