



**LAS
CARAS DE
LA AME
RETOS DE UNA
ENFERMEDAD
INVISIBLE**



JORNADA CONGRESO DE LOS DIPUTADOS

20 de septiembre de 2022
10:00- 12:30

FunAME
Fundación Atrofia Muscular Espinal

Las caras de la AME

Conocer los grandes retos de las personas que viven con esta enfermedad invisible.



10:00 **Presentación** a cargo de Sara Giménez, diputada portavoz de la comisión de políticas sociales y discapacidad y Antonio Hilario, patrono de FundAME.

10:15 **La cara de la oportunidad**
El tratamiento permitirá a Emma vivir con dignidad



10:25 **La cara de la desesperación** Nora seguiría caminando si no le hubiesen retirado el tratamiento.

10.35 **La cara de la incertidumbre**
Elena perderá el acceso al tratamiento que ha mejorado su vida.

10:45 **La cara de la esperanza**
Gaël tiene todo el futuro por delante.



10:55 **La cara de la impotencia**
Los clínicos especialistas en AME excluidos de la toma de decisiones terapéuticas.
Dr. Ignacio Pascual. Neuropediatra del Hospital U.La Paz y Dra. Mónica Povedano. Neuróloga del Hospital Universitario Bellvitge.

11:15 **Dar la cara**
FundAME lleva más de 15 de años defendiendo los derechos de los pacientes

11.25 **Intervención de grupos parlamentarios**

12:10 Cierre

