

17 Jornadas de familias de FundAME

PATROCINADAS POR:



CON LA COLABORACIÓN DE::

BODEGAS
ORUBE

ORGANIZADAS POR:



17 Jornadas de FAMILIAS



JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES
Madrid 6 y 7 de octubre 2023



Jornadas de familias de FundAME 2023



VIERNES TARDE

ESPASIO 32. AV. DE LA INDUSTRIA, 32. ALCOBENDAS

19:30 PUNTO DE ENCUENTRO DE FAMILIAS Y COCKTAIL



MAÑANA DEL SÁBADO

COLEGIO SANTA MARÍA LA BLANCA. C/ MONASTERIO DE OSEIRA, 17. MONTECARMelo

08:45 **INSCRIPCIONES**

09:30 **INAUGURACIÓN INSTITUCIONAL**

09:40 **¿QUÉ ES FundAME?**
Presidente de FundAME y patronato

09:55 **¿QUÉ ESTÁ HACIENDO FundAME?**
María Dumont, directora general de FundAME

10:10 **LA REALIDAD VISTA POR PACIENTES Y ESPECIALISTAS**
Moderado por la Dra. María Grazia Cattinari, directora médica de FundAME
🕒 **La experiencia de Jordi**
Intervienen Jordi Valle y la Dra. Mónica Povedano, Neuróloga y Coordinadora de la unidad de motoneurona y jefa de neurofisiología Hospital Universitario Bellvitge

🕒 **La experiencia de José Miguel**
Intervienen José Miguel Casado y el Dr. Samuel Ignacio Pascual. Neurólogo pediátrico Hospital Universitario La Paz y la Universidad Autónoma de Madrid

🕒 **La experiencia de la familia de Leo**
Intervienen Alejandro Tagua y el Dr. Marcos Madruga. Neurólogo pediátrico del Hospital VIAMED Santa Ángela de la Cruz

🕒 **La experiencia de la familia de Maya**
Intervienen el padre de Maya y el Dr. Samuel Ignacio Pascual. Neurólogo pediátrico Hospital Universitario La Paz y la Universidad Autónoma de Madrid

11:45 **CAFÉ**

12:30 **LA INVESTIGACIÓN DE LA AME**
María Grazia Cattinari, directora médica de FundAME

12:50 **CALENDAR PROJECT**
Mencia de Lemus, patrona de FundAME

13:10 **ENTREGA CHEQUE CALENDAR PROJECT**

13:15 **IMPORTANCIA DE LOS TRATAMIENTOS NO FARMACOLÓGICOS**
Beatriz de Andrés, Directora técnica y fisioterapeuta en Centro de Rehabilitación Infantil Especializada (RIE)

14:00 COMIDA



TARDE DEL SÁBADO

TALLERES Y ACTIVIDADES

16:00 **CUIDANDO AL CUIDADOR (dirigido a padres y madres)**
Irene Zschaek, psicóloga del Hospital Sant Joan de Déu

16:00 **MENÚS SALUDABLES ENFOCADOS A DEFICIENCIAS NUTRICIONALES (dirigido a personas con AME II Y III)**
Tamara Esquiliche, técnico en nutrición y dietética

16:00 **FISIOTERAPIA RESPIRATORIA (dirigido a padres y madres)**
Enrique del Campo. Fisioterapeuta del Hospital Sant Joan de Déu

16:00 **VIDA INDEPENDIENTE (dirigido a adultos, jóvenes y familias)**
Javier Arroyo. Coordinador de la Oficina de Vida Independiente de la Comunidad de Madrid

16:00 **ACTIVIDAD DE HOCKEY EN SILLA DE RUEDAS (dirigida a adultos y niños)**
Mikel Villanueva, Jugador de la selección española de hockey en silla de ruedas y Carmen López, jugadora de la agrupación deportiva FDI

18:30 **DESPEDIDA**
Presidente de FundAME



SÁBADO TODO EL DÍA

SALA INFANTIL Y JUVENIL

PROGRAMACIÓN JÓVENES Y NIÑOS

DE 09:00
HASTA 18:45 Actividades dirigidas por monitores de la Asociación Eonia