

18 Jornadas de familias de FundAME

PATROCINADAS POR:



CON LA COLABORACIÓN DE:



ORGANIZADAS Y FINANCIADAS POR:



18 Jornadas de FAMILIAS



JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES
Madrid 27 y 28 de septiembre 2024



Jornadas de familias de FundAME 2024



VIERNES TARDE

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

19:30 PUNTO DE ENCUENTRO DE FAMILIAS, TEAM BUILDING Y COCKTAIL



MAÑANA DEL SÁBADO

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

08:45 INSCRIPCIONES

AUDITORIO

SALA 1

09:30 COMPARTIENDO NUESTRO CAMINO

Patronato de FundAME

09:40 MESA REDONDA. PERSPECTIVAS VITALES: ABORDANDO LA AME EN LA EDAD ADULTA Y SUS DESAFÍOS

Moderado por Elena Gómez

- ⊕ **Abordaje terapéutico de la AME en la edad adulta**
Dr. Juan Vázquez. Neurólogo del Hospital U. y Politécnico La Fe
- ⊕ **Desafíos en la vida adulta con AME. Testimonio femenino**
Laura Cabanillas, licenciada en psicología y orientadora educativa
- ⊕ **Desafíos en la vida adulta con AME. Testimonio masculino**
Antonio J. Pérez Pulido, biólogo, profesor de la Universidad Pablo de Olavide e investigador del Centro Andaluz de Biología del Desarrollo
- ⊕ **Navegando la vida adulta: estrategias personales para superar desafíos**
Coloquio entre un grupo de pacientes: Laura Cabanillas, Antonio J. Pérez Pulido, Carmen López López-Quiroga, Josemi Casado y Elena Gómez.

CAFÉ AME:
ENCUENTRO PARA PADRES
Y MADRES DE NIÑOS
CON AME TIPO 1

Moderado por Juan Luis Marrero
Gómez. Psicólogo del Hospital
Universitario Virgen del Rocío.

10:50 CHARLA SOBRE ESCOLIOSIS

Dra. Teresa Bas. Hospital U. y Politécnico La Fe

11:20 CAFÉ ☕

12:10 MESA REDONDA. NECESIDADES EN LA AME: ANÁLISIS DE ENFOQUES ACTUALES Y EMERGENTES

Moderado por la Dra. María Grazia Cattinari. Directora médica de FundAME

- ⊕ **Introducción**
Dra. María Grazia Cattinari. Directora médica de FundAME
- ⊕ **Optimización y restauración de la proteína SMN**
Miguel Ángel Fernández García. Neuropediatra del Hospital U. La Paz
- ⊕ **Actuación en la unión neuromuscular (placa motora):**
Dr. Juan Vázquez. Neurólogo del Hospital U. y Politécnico La Fe
- ⊕ **Actualización sobre el músculo**
Dra. Inmaculada Pitarch, coordinadora del área pediátrica de la U. Enfermedades Neuromusculares del Hospital La Fe

13:20 ESTIMULACIÓN ELECTROMAGNÉTICA COMO POSIBILIDAD PARA RESTAURAR FUNCIÓN MOTORA EN LA AME

Genis Prat Ortega. Investigador del Rehab Neural Engineering Labs. Pittsburgh.

13:50 APOYO A LA INVESTIGACIÓN. ALTERNATIVAS TERAPÉUTICAS FUTURAS

Dra. María Grazia Cattinari. Directora médica de FundAME



MEDIODÍA DEL SÁBADO

14:30 COMIDA Y VISITA A STANDS



TARDE DEL SÁBADO

16:00 CONSTRUYENDO EL FUTURO DE FundAME JUNTOS (EN EL AUDITORIO)

Moderado por el Dr. Eduardo Tizzano. Jefe del grupo de Medicina Genética, Hospital Vall d'Hebrón y el patronato de FundAME.

ACTIVIDADES DE 16.30 A 18.20. ELIGE UNA

1

SALA 1

MESA REDONDA:
INNOVACIONES
TECNOLÓGICAS EN EL
APOYO DE LAS PERSONAS
CON AME

Moderador: Alex Díaz
Ponentes: Gema Rodríguez
de Adom Autonomía y
ponente de Irrintzi
Soluciones Adaptadas

2

SALA 2

MESA REDONDA:
EMBARAZO Y AME

Moderadora: Dra. Cattinari

Ponentes:
Madre con AME: Virginia Felipe,
Hija de madre con AME: Sofía Franco,
Segundo embarazo tras primer hijo
con AME: Margalida Llul.
Genetista: Ramiro Quiroga

18:20 CIERRE (EN AL AUDITORIO)



SÁBADO TODO EL DÍA

SALA INFANTIL Y JUVENIL

Actividades dirigidas por monitores de la Asociación Eonia

DE 09:00
HASTA
18:45

1

BEBETECA

2

ACTIVIDADES
NIÑOS Y
JÓVENES

3

ACTIVIDAD
DE HOCKEY
EN SILLA DE
RUEDAS

DE 16.30 A 18.20