

19 Jornadas de familias de FundAME

PATROCINADORES JORNADAS:



ORGANIZADAS Y FINANCIADAS POR:



19 Jornadas de FAMILIAS



JUNTOS SOMOS MÁS FUERTES
Madrid 26 y 27 de septiembre 2025





VIERNES DE 19 A 23H.

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

19:30 PUNTO DE ENCUENTRO DE FAMILIAS Y COCKTAIL



SÁBADO DE 14 A 16 H.

CAFETERÍA CES DON BOSCO

14:00 COMIDA Y VISITA A STANDS



SÁBADO DE 8.45 A 14 H.

CES DON BOSCO. C/ MARÍA AUXILIADORA, 9. MADRID

08:45 INSCRIPCIONES

AUDITORIO

SALA 1

09:30 COMPARTIENDO NUESTRO CAMINO

Patronato de FundAME

09:50 CONTRACTURAS

Modera la Dra. Cattinari, directora médica FundAME.

- ⊕ **Manejo de las contracturas**
Dra. Espinosa, médico Unidad de Rehabilitación Hospital La Paz.
- ⊕ **Fisioterapia en las contracturas**
Alba Fernández, fisioterapeuta pediátrica. Centro Gaia.

REUNIÓN DIAGNOSTICADOS PRUEBA DEL TALÓN

Modera Juan Luis Marrero, Psicólogo del Hospital Virgen del Rocío

11:00 CAFÉ ☕

AUDITORIO

SALA 2

12:00 AVANCES EN EL ABORDAJE DE LA AME

Modera la Dra. Cattinari, directora médica FundAME.

- ⊕ **Modificadores de la enfermedad**
Dr. Nascimento, Neurólogo pediátrico Hospital Sant Joan de Déu.
- ⊕ **Alternativas terapéuticas**
Dr. Vázquez, Neurólogo del Hospital La Fe.

CÓMETE EL MUNDO

Reunión de adolescentes

AUDITORIO

SALA 1

SALA 3

13:00 SALUD ÓSEA Y OSTEOPOROSIS EN LA AME

Modera la Dra. Cattinari, directora médica FundAME.

- ⊕ **Abordaje de la osteoporosis en niños**
Dra. Bou, pediatra Unidad de Reumatología Pediátrica del Hospital Sant Joan de Déu.
- ⊕ **Manejo de la osteoporosis en adultos**
Dra. Fernández, reumatóloga. Hospital Arnau de Vilanova.
- ⊕ **Prevención de caídas**
Ponente por confirmar.

REUNIÓN DIAGNOSTICADOS PRUEBA DEL TALÓN

Dr. Nascimento Neuropediatra Hospital Sant Joan de Déu

REUNIÓN AME I

Modera Juan Luis Marrero, Psicólogo Hospital Virgen del Rocío



SÁBADO DE 16 A 19 H.

AUDITORIO Y SALAS

16:00 LEY ELA E INCIDENCIA POLÍTICA

Cristian Lago, psicólogo y activista

ACTIVIDADES JORNADAS DE 16.30 A 18.30. ELIGE 1

1

AUTITORIO INNOVACIONES TÉCNICAS

Modera Alex Díaz **AuraX:**

Victor Julià y Narcís Codina hablarán del revolucionario MouthX

Evolutive:
Iker Varela e Iñigo Ansotegui hablarán sobre tecnología avanzada de movilidad con iBot

2

SALA 1

DISFAGIA:
Ponente por confirmar

3

CHILL OUT

Para los que quieren estar tranquilos, compartiendo experiencias.

ACTIVIDAD PARALELA

SALAS 2, 3, 4, 5, 6 Y 7

CURSO RCP (Bajo inscripción)

Profesionales en reanimación enseñarán técnicas de emergencia para atragantamientos, dificultad respiratoria y reanimación cardiopulmonar para bebés, niños y adultos con AME.

18:30 CIERRE y TÓMBOLA (EN AL AUDITORIO)



SÁBADO DE 9 A 19 H.

SALAS INFANTIL Y JUVENIL

Actividades dirigidas por monitores de la Asociación Eonia

1

BEBETECA

2

ACTIVIDADES NIÑOS Y JÓVENES

3

ACTIVIDAD DE HOCKEY EN SILLA DE RUEDAS

DE 16.30 A 18.20