

20 Jornadas de familias de FundAME

PATROCINADORES JORNADAS:



ORGANIZADAS Y FINANCIADAS POR:



20 Jornadas de FAMILIAS



Madrid 18 y 19 de septiembre 2026

Hotel Ilunion Pío XII





VIERNES DE 20.30 A 23.00

PUNTO DE ENCUENTRO DE FAMILIAS Y COCKTAIL



SÁBADO DE 14.30 A 15.45

COMIDA



SÁBADO DE 8.45 A 14.30



SÁBADO DE 15.45 A 19.00

08:45 INSCRIPCIONES

AUDITORIO

09:15 FUNDAME EN PRIMERA PERSONA: HISTORIA, IMPACTO Y FUTURO

De FundAME: Rodrigo Gómez, presidente; Mencía de Lemus, directora general; Dra. Cattinari, directora médica; Tamara Esquiliche, patrona; Natalia García, delegada de Madrid. Olga Tapia, investigadora Universidad La Laguna y el Dr. Vázquez, neurólogo del Hospital La Fe.

09:45 OPCIONES EN LA AME HOY: TERTULIA CON ESPECIALISTAS

Moderadora: Dra. Cattinari, directora médica FundAME.

Participan: Dr. Vázquez, Neurólogo, Hospital U. La Fe; Dr. Nascimento, neurópediatra, Hospital Sant Joan de Déu; Dr. Fernández, neurópediatra, Hospital U. La Paz. Dra. Mónica Povedano, neuróloga Hospital Bellvitge.

11:45 CAFÉ ☕

AUDITORIO

SALA 1

12:30 COLUMNA, CADERAS Y CONTRACTURAS

Interacción paciente, médico y fisioterapeuta
Moderadora Dra. Cattinari, directora médica FundAME.

• Columna en AME: cuándo intervenir y qué cambia si lo hacemos.

Dra. Bas, jefa de la Unidad de Columna, Hospital U. La Fe

• Cadera en AME: cuándo actuar y qué objetivos se logran

Dra. Espinosa, médico de la Unidad de Rehabilitación Hospital La Paz.

13:20 LOS ESPECIALISTAS CONTESTAN

Se unen el Dr. Martínez Caballero, cirujano ortopédico Hospital U. Niño Jesús y María San Martín, fisioterapeuta Centro Rie.

PRIMEROS PASOS EN LA AME

(Recién diagnosticados)

Entender la AME: lo esencial

Dr. Tizzano, pediatra y genetista, Hospital Sant Joan de Déu

Fisioterapia: por dónde empezar

Alba Fernández, fisioterapeuta, Centro Gaia

Hablar con tu hijo sobre la enfermedad

Dra. Zschaek, psicóloga, Hospital Sant Joan de Déu

AUDITORIO

15:45 CONOCE LA INVESTIGACIÓN EN ESPAÑA

Olga Tapia, investigadora Universidad La Laguna; Dr. Vázquez del Hospital La Fe, Lucía Tabares, investigadora de la Universidad de Sevilla; Rosa Soler y Jordi Calderó investigadores del IRB Lleida y la Universidad de Lleida.

16:40 AME EN EL DÍA A DÍA: RETOS REALES, SOLUCIONES REALES. LO QUE NADIE TE CUENTA (MESAS REDONDAS)

• Adaptaciones caseras para el día a día

Manuel Corchado, delegado y Mencía de Lemus, directora de FundAME.

• Educar: dónde poner límites y cuánto exigir a los niños y niñas con AME

Dra. Zschaek, psicóloga, Hospital SJD; Nicolás Serna, delegado de FundAME, Julian Alcaraz y María San Martín, fisioterapeuta Centro Rie.

• Alimentación y botón gástrico en AME: toma de decisión, resultados...

Paula Tudela; Ernesto Tejedor; Dra. Cattinari y Gonzalo Ruiz, foniatra La Paz.

• Medicalizar o disfrutar la vida. Encontrar tu equilibrio en la AME

Carmen Quiroga; Tamara Esquiliche, patrona; Mencía de Lemus, directora de FundAME; Alba Fernández, fisioterapeuta Centro Gaia y Dra. Zschaek, psicóloga, Hospital Sant Joan de Déu.

18:00 SPEED DATING PARA HABLAR DE LA AME

Cada 10 minutos podrás cambiar de cita y descubrir experiencias, consejos y aprendizajes sobre los temas que más te interesan como viajes, universidad y Erasmus, la vida tras el diagnóstico...

18:30 CIERRE



SÁBADO DE 9.00 A 19.00

SALAS INFANTIL Y JUVENIL

Actividades dirigidas por monitores de la Asociación Eonia

1

BEBETECA

2

ACTIVIDADES
NIÑOS Y JÓVENES

3

ACTIVIDADES
ADOLESCENTES