

PROGRAMA XXVII CONGRESO ASEM

VIERNES 12 NOVIEMBRE

- 15:30h – 16:00h** **ACREDITACIONES Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN.**
- 16:00h – 16:45h** **CONFERENCIA INAUGURAL.**
Excma Sra. Esperanza Aguirre Gil de Biedma. Presidente Comunidad de Madrid (pendiente confirmación)
D. José Jerónimo Navas. Director. Instituto de Salud Carlos III
D. Antonio Alvarez Martínez. Presidente de la Federación ASEM.
Doña Ana Arranz del Cura. Presidenta ASEM Madrid
- 16:45h – 17:15h** **REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.**
Dra. Carmen Paradas. Unidad de Enfermedades Neuromusculares. H. Universitario Virgen del Rocío. Sevilla
Dr. Manuel Posada. Director del IIER de Enfermedades Raras del Instituto Carlos III. Madrid
- 17:15h – 17:45h** **CENTROS DE REFERENCIA.**
D. Miguel Ángel Ruiz Carabías. Director gerente del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras
- 17:45h – 18:00h** **Pausa.**
- 18:00h – 18:30h** **ADAPTACIONES DEL HOGAR.**
D^a Montserrat Carrillo. Elea Soluciones
- 18:30h – 19:00h** **EMPLEO.**
D^a Isabel Pertusa. Directora de la Fundación Addeco.

19:00h – 19:30h

ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL PROCESO DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS

D^a Diana Vasermanas. Psicóloga. Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y de ASEM Madrid.

D^a Begoña Ruiz. Psicóloga. Responsable del Área de formación del Centro Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Burgos). Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio oficial de Psicólogos de Madrid.

19:30h – 20:00h

PERROS DE ASISTENCIA.

Bocalán.

SABADO 13 NOVIEMBRE

09:30h – 10:30h

ÚLTIMOS AVANCES EN INVESTIGACIÓN EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.

COORDINA: Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas

Dr. Francesc Palau. Director Científico de Ciberer. Instituto Biomedicina Valencia

Dr. Eduardo Tizzano Ferrari. Servicio de Genética Instituto de Investigación. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Dr. Adolfo López de Munáin. Departamento de Neurogenética. Hospital Donostia. San Sebastián.

10:30h – 11:00h

ASPECTOS REPRODUCTIVOS EN LAS ENM: EMBARAZO Y DIAGNÓSTICO PREIMPLANTACIONAL.

COORDINA: Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas

Dra. Carmen Ayuso. Directora de la Unidad de Genética de la Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

Dra. Isabel Lorda. Unidad de Genética de la Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

Dra. M^a José Trujillo. Unidad de Genética de la Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

11:00h – 11:30h

Pausa.

11:30h – 12:30h

CIRUGÍA TRAUMATOLÓGICA EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES:

COORDINA: Dr. Antonio Guerrero Sola

11:30h – 12:00h

CIRUGÍA DE LA ESCOLIOSIS EN ENM

Dr. Sánchez Pérez Grueso. Jefe de Servicio de Traumatología Hospital Universitario La Paz. Madrid.

12:00h – 12:30h

PROBLEMAS ORTOPEDICOS EN MMII Y SU TTO.

Dr. González Morán, Servicio de Ortopedia Infantil. H. U. La Paz. Madrid.

12:30h – 13:30h

SALAS SIMULTÁNEAS

SALA 1	
12:30h – 13:00h	EL TRATAMIENTO DEL DOLOR EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES <i>Dr. José Francisco Paz Solis.</i> Unidad del Dolor. Hospital Universitario de la Paz
13:00h – 13:30h	LA IMPORTANCIA DEL SUEÑO EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES <i>Dr. José María Echave-Sustaeta.</i> Servicio de Neumología. H. Quirón. Madrid

SALA 2	
12:30h – 13:00h	LA SEXUALIDAD EN ENM <i>Dr. Antonio Sánchez Ramos.</i> Servicio de Medicina Física y Rehabilitación del Hospital Nacional de Paraplégicos de Toledo
13:00h – 13:30h	REHABILITACIÓN EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES <i>Dr. José Ignacio Ibarra.</i> Servicio de Rehabilitación de la Fundación Jiménez Díaz.

13:30h – 16:00h

Comida.

16:00h – 17:30h

GRUPOS DE TRABAJO POR PATOLOGÍAS.

GRUPO 1: CHARCOT MARIE TOOTH

COORDINAN: *Dra. Yasmina Pagnon*. Médico Asesor de la Federación ASEM. y **D^a Cristina Fuster**. Presidenta ASEM Aragón

Dr. Francesc Palau. Director Científico de Ciberer. Instituto Biomedicina Valencia

D^a Sara Pérez. Profesora de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid

Dr. José Ignacio Ibarra. Servicio de Rehabilitación de la Fundación Jiménez Díaz.

Dr. Alberto Cervera Sabater. Director de la Clínica Cervera.

GRUPO 2: PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

COORDINA: *Francisco Rodríguez Galván*. Presidente AEPEF. Madrid.

Dr. Samuel Ignacio Pascual Pascual. Médico adjunto del servicio del servicio de neuropediatría del Hospital Universitario La Paz.

D. Samuel Jiménez. Director Técnico del Centro de Fisioterapia Téxum. Profesor de la Universidad de Alcalá de Henares.

D^a. Francisca Cuadrado. Psicólogo especialista en psicología clínica, colaboradora con la AEPEF.

D. Diego Arroyo Andújar. Director de la compañía Progenie Molecular.

D^a. Thais Pousada García. Coordinadora programa de Terapia Ocupacional "PREVENTO" de Federación ASEM.

GRUPO 3: ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

COORDINA: *David Fernández Nogués*. Miembro de la Junta de ASEM Madrid.

Dr. Eduardo Tizzano Ferrari. Servicio de Genética Instituto de Investigación. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

D^a. Rosa María Lara. Servicio de Fisioterapia ASEM Madrid.

D^a. Irene Domingo. Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

D^a. María Sánchez-Ortiz Muñoz. Servicio de Terapia ocupacional de ASEM Madrid.

GRUPO 4: DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT Y OTRAS MIOTONÍAS

COORDINA: Antonio Álvarez. Presidente de la Federación ASEM.

Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas. Unidad de enfermedades neuromusculares. Hospital Doce de Octubre. Madrid.

D^a. Tamara García Linares. Servicio de Fisioterapia ASEM Madrid.

D^a Yanira Ramírez. Servicio de Logopedia. ADELA. Madrid

D^a. Ana I. Gutiérrez. Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.

D^a. Carmen Crespo. Escuela de Enfermería Universidad Complutense de Madrid.

GRUPO 5: DISTROFIA FACIO-ESCÁPULO-HUMERAL Y DISTROFIA DE CINTURAS

COORDINA: Álvaro Iturriaga. Director de Fundación Isabel Gemio Madrid.

Dr. Adolfo López de Munain. Dpto. de Neurogenética. Hospital Donostia. San Sebastián.

D^a. Carolina Muñoz. Servicio de Fisioterapia de ASEM Madrid.

D^a. Victoria Correa. Servicio de Fisioterapia de ASEM Madrid.

D^a. Juana Ruiz Escribano. Psicóloga. Coordinadora del servicio de Vida Autónoma y Vida Independiente de Asem Madrid.

GRUPO 6: DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE Y BECKER

COORDINA: Teresa Baltà. Federación Asem.

Dr. Gustavo Lorenzo. Unidad de Neuropediatría. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.

Dr. José María Echave-Sustaeta. Servicio de Neumología. H. Quirón. Madrid

D^a. Rosario Jiménez. Enfermera y gestora de casos de la Unidad de ELA y Patología Neuromuscular del Hospital Gregorio Marañón. Madrid.

Dra. Vicenta Sánchez de la Cruz. Servicio de Rehabilitación

D^a. Teresa Ramos Forcén. Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y Servicio de Psicología ASEM Madrid.

GRUPO 7: ENFERMEDADES MENOS FRECUENTES

COORDINA: *Prado Pérez Oramas*. Trabajadora Social Asem Madrid.

ATAXIA DE FRIEDRICH

Dr. José Luis Muñoz Blanco. Unidad de Ataxia. Servicio de Neurología. Hospital Gregorio Marañón, Madrid.

MIASTENIA GRAVIS

Dr. Antonio Guerrero Sola. Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid

POLIMIOSITIS, DERMATOMIOSITIS Y MIOSITIS OSIFICANTE PROGRESIVA.

Dr. Gerardo Gutiérrez Gutierrez. Responsable del Área de Enfermedades Neuromusculares del Hospital Infanta Sofía, Madrid.

FISIOTERAPIA Y TRATAMIENTO EN OTRAS MIOPATÍAS.

D. Alberto Manteiga. Servicio de Fisioterapia de ASEM Madrid.

17:30h – 18:00h

Pausa

18:00h – 19:00h

SALAS SIMULTÁNEAS

SALA 1	CUIDAR AL CUIDADOR
18:00h- 18:30h	ENFOQUE PSICOLÓGICO <i>D^a. Tina Calvo Parra.</i> Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid y Servicio de Psicología ASEM Madrid.
18:30h – 19:00h	ENFOQUE FÍSICO <i>D^a. María Sánchez-Ortiz Muñoz.</i> Servicio Terapia Ocupacional ASEM Madrid.

SALA 2	
18:00h- 18:30h	<p>FISIOTERAPIA EN AGUA</p> <p>D. Gustavo López Fuentes. Terapia de Agua en Fundación San José. Madrid.</p> <p>D^a María Alonso Fraile. Fisioterapeuta. Responsable Unidad de Terapia en el Agua en Fundación San José, Madrid.</p> <p>PSICOMOTRICIDAD</p> <p>D^a. M^a José Rodríguez. Psicomotricista. Servicio de Fisioterapia ASEM Madrid.</p>
18:30h – 19:00h	<p>OCIO Y DEPORTE ADAPTADO</p> <p>D. Juan Cruz. Psicólogo. Coordinador del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid.</p> <p>Sara Granada Aguililla y Julio Sacristán. Miembros del equipo de hockey en silla de ruedas eléctrica (HSRE)</p>

19:15h – 20:00h

Acto de clausura

D^a Isabel Gemio. Presidenta Fundación Isabel Gemio, Madrid.

21:00h – 22:30h

Cena de clausura

Coordinadora del Congreso: Dra. Yasmina Pagnon

ASEM Madrid:

Contacto: D^a. Prado Pérez // D^a. Sara Cáceres

Email: info@asemmadrid.org

Teléfonos de contacto: 917737205 / 917736414

Federación ASEM

Email: asem15@suport.org

T- 934 516 544

Contacto: Xavier de Vega