

31^o CONGRESO NACIONAL
de enfermedades
NEUROMUSCULARES



GRANADA
24,25 noviembre 2017
FEDERACIÓN ASEM

PROGRAMA PRELIMINAR

XXXI Congreso Nacional ASEM

Granada, 24 y 25 de Noviembre de 2017

Viernes, 24 de noviembre

15:30: Recogida documentación.

16:00: Acto inaugural del XXX Congreso Nacional ASEM.

Dña. Cristina Fuster Checa, Presidenta de Federación ASEM

Don. Juan José González Ruiz, Presidente ASEM Granada.

Don. José Entrena Ávila, Presidente Excma. Diputación de Granada

Dña. Marina Álvarez Benito, Consejera de Sanidad Junta Andalucía

Don Mario Garcés Sanagustín, Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad

Moderador: Manuel Rego Collazo. Vicepresidente Federación ASEM.

16:30 – 16:55: Genética en las enfermedades Neuromusculares

Ponente: Dra. Susana García Linares. Facultativo especialista de Área de Análisis Clínicos, UGC de Laboratorios Clínicos, Sección de Genética Molecular del Hospital del Granada

16:55 – 17:20: Sexualidad y Personas con Enfermedades Neuromusculares. La importancia y la necesidad de no descuidar la esfera afectivo-sexual en los Proyectos de Vida de las Personas con ENM

Ponente: Sra. Natalia Rubio. Psicóloga, Sexóloga y Pedagoga. Presidenta Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.



17:20 -17:45: Alimentación saludable en enfermedades neuromusculares

Ponente: Dr. Alejandro Sanz Paris. Jefe de Sección de la Unidad de Nutrición y Dietética Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza

17:45-18:15 Descanso

18:15 – 19.05: TERAPIAS GÉNICAS

Moderador: Dr. Francesc Palau Martínez. Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y Servicio de Medicina Genética y CIBERER, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona

Ponente: Dra. Virginia Arechavala Gomeza, Jefa del Grupo de investigación en Enfermedades Neuromusculares, Instituto de Investigación Sanitaria Biocruces Barakaldo, Bizkaia

Ponente: Dr. Eduardo Tizzano Ferrari. Director, Área Genética Clínica y Molecular. Hospital Valle Hebrón Barcelona.

19:05 – 19:30. Turno de preguntas

19.30 FIN SESION

Sábado, 25 de noviembre (mañana)

9:00-9.50: TERAPIAS FARMACOLÓGICAS

Moderador: Dr. Celedonio Márquez Infante. Unidad ENM hospital UGC Neurología y Fisiología H. U. Virgen del Rocío, Sevilla.

Ponente: Dr. Juan Vílchez Padilla, Unidad de Patología Neuromuscular Servicio de Neurología, Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Valencia

Ponente: Dr. Carlos Ignacio Ortez. Unidad de tratamiento integral de la patología neuromuscular Hospital Universitari Sant Joan de Déu, Barcelona



9.50-10.40 TERAPIAS CELULARES Y MIXTAS

Moderador: Dr. Adolfo López de Munain, Servicio de Neurología del Hospital Universitario Donostia Área de Neurociencias. Instituto Biodonostia CIBERNED San Sebastián

Ponente: Dra. Carmen Paradas López, Unidad de Enfermedades Neuromusculares, CSUR, EURONMD, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla

Ponente: Dr. Jordi Díaz Manera (Barcelona) Unidad patología neuromuscular, Hospital Sant Creu i Sant Pau, Barcelona

10.40– 11:10: Coloquio

11.10:11.40 Descanso

11.40-12.40 Fortalecimiento asociativo. Federación ASEM “La fuerza de la unión”.
Testimonios: historias de pertenencia a una asociación.

12:40 – 14:00: Mesas redondas con los pacientes y familias (por patologías). Salas Paralelas

-Miastenias, y otras enfermedades neuromusculares de base inflamatoria

Dr. Juan José Vílchez Padilla

-Charcot Marie Tooth

Dr. Celedonio Márquez Infante

-Distrofia Muscular Duchenne / Becker

Dr. Carlos Ortez González

-Distrofia Miotónica, Distrofia FacioEscapuloHumeral y otras Distrofias:

Dr. Adolfo López de Munain/Dra. Carmen Paradas López

-AME y otras miopatías y distrofias infantiles

Dr. Eduardo Tizzano Ferrari/ Dr. Jordi Díaz Manera.

-Paraparesias/ Leucodistrofias/Miopatías mitocondriales

Dr. Francesc Palau Martínez

14:30 – 16:00. Comida



Sábado 25 de noviembre (tarde)

16:00 – 17:00. Talleres Paralelos de Rehabilitación

Adultos

“La persona con enfermedad neuromuscular, su entorno y el médico rehabilitador. Un viaje compartido”

Ponente: Dra. Laura del Olmo Iruela, Médico rehabilitador Facultativo especialista de Área, Nuevo Hospital Clínico de Granada.

Infantil

- **Novedades en Rehabilitación Infantil.**

Ponente: Dra. Andrea Dumitrescu, Médico rehabilitadora Complejo Hospitalario Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

17.00-18:00 Taller demostrativo para el correcto abordaje respiratorio en las ENM

Ponentes. Dr. Luis Peñas Maldonado. Médico Intensivista Servicio Medicina intensiva Hospital Clínico de Granada.

Ponente: Dr. Pedro Vergara Lozano. Doctor en Fisioterapia Respiratoria y profesor titular del Departamento de Fisioterapia de la Universidad de Valencia.

18.00-18.20 Enfermedad Neuromuscular, pensamiento y manejo emocional

Ponente: Sr. Emilio Alday Palacios. Psicólogo Asociación BENE, experto en neuropsicopatología y bioquímica de las enfermedades mentales y terapia de interrelación recíproca.



18:20-18:45

- **Conferencia final: ¡No aceptes los límites! ¡Descúbrelos!**

Ponente: Sr. Santiago Sanz Quinto. Ex- atleta profesional, entrenador de atletas olímpicos y fisiólogo en ejercicio.

18:45-19:15h.

- **Clausura del Congreso:**

Lectura de conclusiones: Comité Científico

Don Francisco Cuenca Rodríguez, Alcalde de Granada

Doña Cristina Fuster Checa, Presidenta de Federación ASEM

Don Juan José González Ruiz, Presidente ASEM Granada.

21:30h. Cena clausura congreso