

XXIX CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

FEDERACIÓN ASEM

“Avanzando juntos”

8 y 9 noviembre

Oviedo

2013



Declarado de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
Declarado de Interés Social por la Consejería de Asuntos Sociales del Principado de Asturias.

Cómo llegar

Ayre Hotel Oviedo

Calle de Policarpo Herrero, s/n, 33006 Oviedo
985 96 47 77



fotografía: Jose María Alonso

TAXI ADAPTADO OVIEDO

687 851 100

TAXI OVIEDO

985 25 25 00 / 985 25 00 00

AUTOBUSES URBANOS

TUA: 985 22 24 22 / 985 96 96 99

TRENES Y AVE

Desde Estación de tren al Ayre Hotel Oviedo: **Autobús L2**

Desde Ayre Hotel a la Estación de tren: **Autobús L2**

AUTOBUSES INTERURBANOS

Desde Estación de Autobuses al Hotel Ayre Oviedo: **Autobús L2**
(parada más próxima al hotel c/Flores Estrada)

Desde el Hotel Ayre Oviedo hasta la Estación de Autobuses: **Autobús L2**

AVIÓN

Desde Aeropuerto a Estación de Autobuses: **Autobús directo cada hora.**

Desde la Estación de Autobuses al Aeropuerto: **Autobús directo cada hora.**

“Avanzando juntos”

Coincidiendo con la declaración del año 2013 como Año Español de las Enfermedades Raras, del cual Federación ASEM forma parte de la comisión de seguimiento, celebramos el XXIX Congreso de Enfermedades Neuromusculares, que en esta edición tendrá lugar en la ciudad Oviedo. Bajo el lema “Avanzando juntos”, este evento ofrece una gran oportunidad para fomentar el conocimiento de las enfermedades neuromusculares y servir de plataforma para la divulgación de los últimos avances en investigación. Además de propiciar un punto de encuentro para las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular, facilitando el intercambio de experiencias entre profesionales, afectados y familiares.

Últimos avances en investigación, asesoramiento genético, diagnóstico preimplantacional, rehabilitación en pacientes, talleres donde entablar debates participativos sobre cada patología, ayudas técnicas y otros temas de interés serán tratados en esta nueva edición, que como cada año contará con la presencia de los mejores profesionales y expertos de nuestro país.

Destacamos la colaboración en la organización del evento de la Asociación de Enfermos Neuromusculares del Principado de Asturias (ASEMPA), entidad miembro de Federación ASEM. Así como nuestros agradecimientos a las entidades colaboradoras que hacen posible que podamos avanzar juntos: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e igualdad, Real Patronato de la Discapacidad, Laboratorios Genzyme, Fundación Pfizer, Abbvie y PTC Therapeutics, Caja Laboral Kutxa.

Paso a paso el movimiento asociativo ASEM se ha ido consolidando, la importancia de actos como el Congreso Nacional y otras actividades de divulgación y sensibilización están dando un valor añadido a nuestra labor social con el colectivo de personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias. Federación ASEM hoy en día goza además de presencia en diferentes esferas sociales y políticas, dando como resultado que el 2.013 sea un año de especial concienciación con estas patologías.

Os esperamos en Oviedo.

Antonio Álvarez

Presidente de Federación ASEM



Presidencia de Honor

SS.AA.RR. Príncipes de Asturias (pendiente de confirmación)

Comité de Honor

Excma. Sra. Ana Mato Adrover
Ministra de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Excmo. Sr. D. Javier Fernández Fernández
Presidente del Principado Asturias

Excmo. Sr. D. Juan Manuel Moreno Bonilla
Secretario de Estado de Servicios Sociales

Ilma. Sra. Dña. Esther Díaz García
Consejera de Bienestar Social y Vivienda del Principado de Asturias

Ilmo. Sr. Faustino Blanco González
Consejero Sanidad de Principado de Asturias

Comité de Expertos

Dra. Ana Febrer Rotger
Jefe de Rehabilitación, Hospital San Juan de Dios,
Esplugues de Llobregat, Barcelona.

Dr. Juan José Vílchez Padilla
Jefe del Servicio de Neurología. Hospital la Fe de
Valencia.

Dra. Carmen Navarro Fernández-Balbuena

Jefe del Servicio de Anatomopatología, Hospital de Meixoeiro, Vigo.

Dra. Carmen Paradas López

Adjunta al Servicio de Neurología, Responsable de la Unidad de ENM, Sevilla.

Dr. Jaume Colomer Oferil,

Unidad de Patología Neuromuscular, Servei de Neurología, H. San Juan de Dios, Barcelona.

Dr. Francesc Palau Martínez

Instituto de Biomedicina, CSIC, Valencia.

Dr. Antonio Guerrero Sola

Unidad E.L.A, Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

Dra. Isabel Illa Sendra,

Servei de Neurología, Hospital Sta. Creu i Sant Pau, Barcelona.

Dra. Pilar Larrode Pellicer

Dpto. de Neurología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.

Dr. Adolfo López de Munain

Dpto. de Neurogenética, Hospital Donostia, Guipuzcoa.

Dr. Norberto Ventura Gómez

Unidad de Traumatología. Hospital de Sant Joan de Dèu, Barcelona.

Dra. María García Barcina

Dpto. de Genética, Hospital de Basurto, Bilbao.

Sr. David Salicio Castillo

Fisioterapeuta. Hospital Nid Marín, Hendaya, Francia.

Viernes 8 de Noviembre

15:30 – 16:00 Acreditaciones y entrega de documentación

16:00 – 16:40 Conferencia inaugural

- o Excmo. Sr. Juan Manuel Moreno Bonilla. Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.
- o Excmo. Sr. Faustino Blanco González. Consejero Sanidad del Principado de Asturias.
- o Excma. Sra. Esther Díaz García. Consejera de Bienestar Social del Principado de Asturias.
- o Sr. Antonio Alvarez Martinez. Presidente de Federación ASEM.
- o Sr. Francisco Javier García González. Presidente de ASEMPA.

16:45 – 17:15 Estrategia del sistema nacional de salud en las enfermedades raras

Sra. Sonia García de San José. Subdirectora Gral. de Calidad y Cohesión. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI).

Sra. Pilar Soler Crespo. Jefa de Servicio. Subdirección General de Calidad y Cohesión. MSSSI.

17:15 – 17:45 Ayudas técnicas de bajo coste para personas con enfermedad neuromuscular

Dra. Thais Pousada García. Terapeuta ocupacional de Federación ASEM y profesora de la Universidad de A Coruña.

Calidad de vida, grado de dependencia y situación en las distrofias musculares

D. Mario Margolles Martíns. Jefe del Servicio de Vigilancia Epidemiológica Consejería de Salud del Principado de Asturias.

17:45 – 18:15 Pausa - Café.

18:15 – 18:45 **Tele-asistencia en personas afectadas por enfermedades neuromusculares**

Sr. Óscar Martínez Gutiérrez. Equipo de Investigación de Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo. Universidad Deusto.

18:45 – 19:15 **Integración de los niños con enfermedades neuromusculares en el colegio. La coordinación social, educativa y sanitaria**

Dra. Carmen Rodríguez-Vigil Rubio. Unidad de rehabilitación infantil AGC Rehabilitación H. U. C. A. Doña Begoña Martín Bielsa. Junta Directiva de Federación ASEM.

Sábado
9 de
Noviembre

9:30 – 11:00 **Últimos avances en investigación en enfermedades neuromusculares**

- Dr. Jordi Díaz Manera. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- Dr. Gerardo Gutiérrez Gutiérrez. Resp. de la Unidad de Enf. Neuromusculares, Hospital U. Infanta Sofía, Madrid.
- Dr Eduardo Tizzano Ferrari. Departamento Genética Hospital Santa Creu i Sant Pau Barcelona.
- Dr. Francesc Palau Martínez. Director Científico del CIBERER.

11:00 – 11:30 **Pausa - Café**

11:30 – 12:15 **Asesoramiento genético y diagnóstico preimplantacional**

- Dra. María García Barcina. Dep. Genética Hospital de Basurto.
- Dra. Victoria Álvarez Martínez. Unidad de Genética AGC Laboratorio de Medicina Hospital Central de Asturias.

Taller 1

Charcot Marie Tooth

- o Dr. Francesc Palau Martínez. Director Científico del CIBERER.
- o Dr. Manuel Díaz González. Coordinador área neurología Hospital de Cabueñes.

Taller 2

Atrofia Muscular Espinal

- o Dr. Eduardo Tizzano Ferrari. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- o Dra. Inés Roncero Sánchez-Cano. Neuropediatra Hospital Universitario Central Asturias.

Taller 3

Distrofia Miotónica de Steinert y Distrofia Muscular Facioescapulohumeral

- o Dr. Gerardo Gutiérrez Gutiérrez. Resp. de la Unidad de Enf. Neuromusculares, Hospital U. Infanta Sofía, Madrid.
- o Dra. Mónica Arias Rodríguez. Servicio de Neurología. Hospital San Agustín, Avilés.

Taller 4

Distrofia Muscular de Cinturas

- o Dr. Jordi Díaz Manera. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona.
- o Dr. Germán Morís de la Tassa. Servicio de Neurología, Hospital Universitario Central de Asturias.

Taller 5

Distrofias Musculares de Duchenne y Becker

- Dr. Jaume Colomer Oferil. Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.
- Dr. Ignacio Málaga Diéguez. Jefe unidad neuropediatría Hospital Universitario Central de Asturias.
- Dr. Juan José Vílchez Padilla. Jefe del Servicio de Neurología. Hospital la Fe de Valencia.

14:00 – 16:00 Comida

16:30 – 18:00 Talleres de Rehabilitación en ENM

Aula 1

Rehabilitación en adultos

- Sr. David Salicio Castillo. Fisioterapeuta. Hospital Nid Marín, Hendaya.
- Sra. Maria José Solana. Fisioterapeuta. Centro de Especialidades Dr. Avelino González, Gijón.

Aula 2

Rehabilitación en infancia

- Dña. Obdulia Moya. Fisioterapeuta, Servicio de rehabilitación Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.
- Dña. Montserrat Juncà. Fisioterapeuta, Servicio de rehabilitación Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona.

18:00 – 19:30 **Problemas Respiratorios en pacientes con enfermedades neuromusculares: manejo y evaluación**

- o Moderador: Dr. Francisco Rodríguez Jerez. Especialista en Neumología, Coordinador de la Unidad de Ventilación Mecánica No invasiva, Área de Gestión Clínica del Pulmón, Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Oviedo.
- o Evaluación de la afectación respiratoria en pacientes con ENM: Dr. Ramón Fernández Álvarez. Especialista en Neumología, Responsable del Laboratorio de Función Pulmonar, Área de Gestión Clínica del Pulmón, HUCA. Oviedo.
- o Soporte ventilatorio en pacientes con ENM: Dr. Francisco Rodríguez Jerez, Especialista en Neumología. Coordinador de la Unidad de Ventilación Mecánica No invasiva, Área de Gestión Clínica del Pulmón, Hospital Universitario Central de Asturias (HUCA). Oviedo.
- o Tratamiento de Rehabilitación Respiratoria en pacientes con ENM: Dra. Almudena García García, Especialista en Medicina Física y Rehabilitación y Especialista en Neumología, F.E.A. de Neumología, Área de Gestión Clínica del Pulmón, HUCA. Oviedo.

19:00 – 19:30 **Acto de clausura**

Conclusiones del congreso

- o Sr. Francisco Javier García González. Presidente de ASEMPA.

Lectura de Manifiesto de las Enfermedades Neuromusculares.

- o Sr. Antonio Álvarez Martínez. Presidente de Federación ASEM.

21:00 – 22:30 **Cena de clausura**

Entrega de los Premios ASEM 2013

Gracias a la colaboración de:



Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.
Dirección General de Políticas de apoyo a las
discadacidades.

Real Patronato sobre Discapacidad.



Fundación Pfizer por la educación en salud.

Genzyme. A SANOFI Company



PTC Therapeutics - Compañía biofarmacéutica

abbvie

ABBVIE - Investigación farmacéutica y desarrollo.

Caja Laboral Kutxa



Ayuntamiento de Oviedo

Consejería de Industria y Empleo



FEDERACIÓN ASEM

934 516 544

info@asem-esp

www.asem-esp.org

...Avanzando juntos...