

XXX Congreso Nacional de Enfermedades Neuromusculares

VIERNES 23 DE OCTUBRE

15:30 Recogida documentación.

16:30 Acto inaugural del XXX Congreso Nacional ASEM

Excma. Sra. Susana Camarero. Secretaria de Estado Servicios Sociales e Igualdad. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (pendiente confirmación).

Ilma. Sra. Rocío Mosquera. Consellería de Sanidade. Xunta de Galicia (a confirmar).

Ilmo. Sr. Abel Caballero. Alcalde Concello de Vigo (a confirmar).

Sra. Cristina Fuster. Presidenta Federación ASEM.

Sra. Tamara Boubeta. Presidenta ASEM Galicia.

17:00 Del laboratorio al Paciente: La medicina translacional aplicada a las ENM

Ponente: Josep Gámez. Coordinador de la Clínica de Malalties Neuromusculars i Rares Hospital Universitari Vall d'Hebron. Institut de Recerca del Hospital Vall d'Hebron, VHIR. Universitat Autònoma de Barcelona, UAB.

17:40 Turno preguntas

18:00 Alimentación saludable ¿Cómo puedo mejorar mi salud a través de la alimentación?

Ponente: Flor Barreiro. Enfermera Nutricionista. Hospital Álvaro Cunqueiro (CHUVI).

18:20 Anuncio del diagnóstico: lo que viven los médicos y los pacientes

Ponente: Imanol Amayra. Catedrático de Psicología de la Universidad de Deusto. Director del Equipo de Investigación de Enfermedades Neuromusculares y del Neurodesarrollo.

18:40 Recursos educativos para niños y niñas con enfermedades neuromusculares

Ponentes: Raquel Cruces (Centro Ana María Parada) y Thais Pousada (Universidade da Coruña. Facultade Ciencias da Saúde). Terapeutas ocupacionales.

19:10 Turno de preguntas

SÁBADO 24 DE OCTUBRE mañana

9:30 Mesa de avances en investigación

- Nuevas tecnologías en el diagnóstico de las enfermedades neuromusculares". Montse Olivé, Institut de Neuropatologia, Servei Anatomia Patològica, Hospital de Bellvitge, Barcelona.
- Papel principal y secundario de las células madre musculares en el desarrollo de las distrofias musculares". Carmen Paradas Unidad de Enfermedades Neuromusculares Hospital U. Virgen del Rocío/ Instituto de Biomedicina de Sevilla.
- Aprendizajes y dificultades en los ensayos clínicos en la Distrofia muscular de Duchenne y Atrofia Muscular Espinal". Andrés Nascimento, Neuropediatra adjunto y Coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular del Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu. U.B.

10:15 Pausa-Café

10:30 Mesa de avances en investigación (II Parte)

- "Qué sabemos de la biología y sus alteraciones en la neuropatía de Charcot-Marie-Tooth". Francesc Palau Servicio de Medicina Genética y Molecular Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y CIBERER, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- "La distrofia facioescapulohumeral: una encrucijada entre la genética y la epigenética". Adolfo López de Munain. Área de Neurociencias. Instituto Biodonostia/CIBERNED. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Donostia. Departamento de Neurociencias de la Universidad del País Vasco UPV-EHU. San Sebastián.

11:00 Turno preguntas

11:20 Descanso

11:40 Consejo Genético en ENM

M^a Jesús Sobrido. Unidad de Neurogenética. Telegenomics-Hospital San Rafael, A Coruña.

12:00 Afectación respiratoria en Enfermedades Neuromusculares y su manejo

Mar Mosteiro. Responsable de la Unidad de Trastornos del sueño y Ventilación mecánica. Hospital Universitario Álvaro Cunqueiro EOXI de Vigo.

12:20 Turno de preguntas

12:30 Mesas redondas por patologías. Salas Paralelas

Miastenia y síndrome miasténico congénito

- José M^a Fernández, Exjefe de Servicio de Neurofisiología Clínica. Complejo Hosp.Universitario de Vigo Emérito Clínico.
- Josep Gámez, Coordinador de la Clínica de Malalties Neuromusculars i Rares Hospital Universitari Vall d'Hebron. Institut de Recerca del Hospital Vall d'Hebron, VHIR. Universitat Autònoma de Barcelona, UAB.

Charcot MarieTooth

- Francesc Palau, Servicio de Medicina Genética y Molecular Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y CIBERER, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.
- Julio Pardo Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Servicio de Neurología. Hospital Clínico. Santiago de Compostela.

Distrofia Muscular Duchenne / Becker

- Andrés Nascimento, Neuropediatra adjunto y Coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular del Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Déu. U.B.
- Pía Gallano, genetista Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.

Distrofia miotónica y Facio Escapulo Humeral

- Adolfo López de Munain. Área de Neurociencias. Instituto Bionostia/CIBERNED. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Donostia. Departamento de Neurociencias de la Universidad del País Vasco UPV-EHU. San Sebastián.
- Antonio Pato, Servicio de Neurología, Hospital de POVISA.

Distrofias musculares

- Montse Olivé, Institut de Neuropatologia, Servei Anatomia Patològica, Hospital de Bellvitge, Barcelona.
- Beatriz San Millán, Servicio de Anatomía Patológica, Neuropatología, Hospital do Meixoeiro (CHUVI).

AME y Miopatías congénitas

- Óscar Blanco, Jefe de la Unidad de Neuropediatría. Hospital Clínico Universitario Álvaro Cunqueiro de Vigo; Profesor Asociado de la Facultad de Medicina de la USC.
- Carina Diéguez, facultativo especialista en Neurofisiología clínica. Complejo Hospitalario Universitario de Vigo.

14:00 Comida

SÁBADO 24 DE OCTUBRE tarde

16:00 Talleres Paralelos de Rehabilitación

Adultos

“La importancia del mantener la rehabilitación en la vida diaria”

Ponente: Miriam Soliño, terapeuta ocupacional. Centro Neurem.

“Un día terapéutico. Rehabilitación en el centro y a lo largo del día”

Ponentes: Óscar Díez, fisioterapeuta. Centro Neurem.

Infantil

Novedades en Rehabilitación

Ponente: Anna Febrer. Jefe del Servicio de Rehabilitación del Hospital Sant Joan de Deu de Barcelona. Técnicas de rehabilitación con los niños y niñas.

¿Qué podemos hacer en casa? Ponente: María Bernárdez Pérez. Fisioterapeuta del C.E.E Amencer-Aspace. Profesora asociada de la Universidad de Vigo. Educadora de Masaje Infantil AEMI.

17:30 Taller demostrativo para el correcto abordaje respiratorio en las ENM

Ponentes. Ricardo Rodrigues y Cesar de Ceglia. Fisioterapeutas Complejo Hospitalario Universitario de Vigo (CHUVI).

18:15 Presentación publicaciones ASEM Galicia / AFM

Ponentes: Jean Louis Bouvy (expresidente y colaborador ASEM Galicia) y Elena Sánchez. Facultad de Traducción e Interpretación. Universidade Vigo.

18:30 Conferencia final: Los perros de asistencia como un recurso para la autonomía personal.

Ponente: Octavio Villazala Roca. Director del Centro Canino De Montegatto. Educador-Instructor canino.

19:00 Clausura del Congreso

- Lectura de conclusiones y resumen. Carmen Navarro. Directora científica XXX Congreso Federación ASEM.
- Lectura Manifiesto de las Enfermedades Neuromusculares (a confirmar).

21:00h Cena clausura congreso