

# XXVII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

12-13 NOVIEMBRE 2010

HOTEL RAFAEL ATOCHA

## COMITÉ DE HONOR

- **SS. AA. RR. Los Príncipes de Asturias** (Pendiente Confirmación)
- **Excma. Sra. Doña María Teresa Fernández de la Vega**,  
Vicepresidenta Primera del Gobierno.  
**Excma. Sra. Doña Esperanza Aguirre**. Presidenta de la Comunidad de Madrid.
- **Excma. Sra. Doña Trinidad Jiménez**,  
Ministra de Sanidad y Política Social
- **Excmo. Sr. Don Javier Fernández Lasquetty**,  
Consejero de Sanidad de la Comunidad de Madrid.

## COMITÉ NACIONAL DE EXPERTOS

- Dra. Anna Febrer Rotger**,  
Jefe de Rehabilitación, Hospital Sant Joan de Dèu, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- 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, Hospital Sant Joan de Dèu, 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.
- Dr. José Luis Capablo**,  
Dpto. de Neurología, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.
- Dr. Adolfo López de Munain**,  
Dpto. de Neurogenética, Hospital Donostia, San Sebastián.
- Dr. Norberto Ventura Gómez**,  
Hospital de Sant Joan de Dèu, Barcelona.
- Dra. María García Barcina**,  
Dpto. de Genética, Hospital de Basurto, Bilbao.
- Sr. David Salicio**  
Fisioterapeuta Hospital Marin, Hendaya

# PROGRAMA CONGRESO ASEM

## VIERNES 12 NOVIEMBRE

**15:30h – 16:00h**    **ACREDITACIONES Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN.**

**16:00h – 16:45h**    **CONFERENCIA INAUGURAL.**

*Excma. Sra. Doña Esperanza Aguirre.* Presidenta de la Comunidad de Madrid. (Pendiente confirmación)

*Ilmo. Sr. D. Francisco Moza Zapatero.* Secretario General de Política Social del Ministerio de Sanidad y Política Social.

*Dr. Jerónimo Navas.* Director del Instituto de Salud Carlos III

*D. Antonio Álvarez.* Presidente de la Federación ASEM.

*Dra. Yasmina Pagnon.* Coordinadora del XXVII Congreso.

**16:45h – 17:15h**    **REGISTRO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES.**

*Dra. Carmen Paradas.* Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Hospital Nuestra Señora de Valme. Sevilla

*Dr. Manuel Posada.* Director del Instituto de Investigación en Enfermedades Raras. Instituto de Salud 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. Burgos

**17:45h – 18:00h**    **PAUSA**

**18:00h – 18:30h**    **ADAPTACIONES DEL HOGAR.**

*D<sup>a</sup> Montserrat Carrillo.* Elea Soluciones

**18:30h – 19:00h**    **EMPLEO.**

*D<sup>a</sup> Isabel Pertusa,* Directora de la Fundación Adecco. Madrid.

**19:00h – 19:30h**    **ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN EL PROCESO DE LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS**

*D<sup>a</sup> Diana Vasermanas.* Psicóloga de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Psicóloga de Asem Madrid.

*D<sup>a</sup> Begoña Ruiz.* Psicóloga. Responsable del Área de Formación del Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras (Burgos). Psicóloga 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.* Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Hospital Doce de Octubre. Madrid.

*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.* Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Hospital Doce de Octubre. Madrid.

*Dra. Carmen Ayuso.* Directora del Servicio de Genética de la Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

*Dra. Isabel Lorda.* Servicio de Genética de la Fundación Jiménez Díaz. Madrid.

*Dra. M<sup>a</sup> José Trujillo.* Servicio 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.* Servicio de Neurología. Hospital Clínico San Carlos. Madrid.

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. Hospital Universitario La Paz. Madrid.

**12:30h – 13:30h SALAS SIMULTÁNEAS**

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

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

**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. **D<sup>a</sup> Cristina Fuster.** Presidenta ASEM Aragón

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

**D<sup>a</sup> Sara Pérez.** Psicóloga. Profesora de Psicología de la Universidad Complutense de Madrid

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

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

## GRUPO 2: PARAPRESIA ESPÁSTICA FAMILIAR

**COORDINA: D. Francisco Rodríguez Galván.** Presidente AEPEF. Madrid.  
**Dr. Samuel Ignacio Pascual Pascual.** Médico Adjunto 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<sup>a</sup>. Francisca Cuadrado.** Psicóloga Especialista en Psicología Clínica, colaboradora con la AEPEF.  
**D. Diego Arroyo Andújar.** Director de la Compañía Progenie Molecular.  
**D<sup>a</sup>. Thais Pousada García.** Coordinadora Programa de Terapia Ocupacional "PREVENTO" de Federación ASEM.

## GRUPO 3: ATROFIA MUSCULAR ESPINAL

**COORDINA: D. 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<sup>a</sup>. Rosa María Lara.** Servicio de Fisioterapia ASEM Madrid.  
**D<sup>a</sup>. Irene Domingo.** Psicóloga de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Psicóloga de ASEM Madrid.  
**D<sup>a</sup>. María Sánchez-Ortiz Muñoz.** Servicio de Terapia Ocupacional de ASEM Madrid.

## GRUPO 4: DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT Y OTRAS MIOTONÍAS

**COORDINA: D. Antonio Álvarez.** Presidente de la Federación ASEM.  
**Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas.** Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Hospital Doce de Octubre. Madrid.  
**D<sup>a</sup>. Tamara García Linares.** Servicio de Fisioterapia ASEM Madrid.  
**D<sup>a</sup>. Yanira Ramírez.** Servicio de Logopedia. ADELA. Madrid  
**D<sup>a</sup>. Ana I. Gutiérrez.** Psicóloga de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Psicóloga de ASEM Madrid.  
**D<sup>a</sup>. Carmen Crespo.** Escuela de Enfermería Universidad Complutense de Madrid.

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

**COORDINA: D. Álvaro Iturriaga.** Director de Fundación Isabel Gemio Madrid.  
**Dr. Adolfo López de Munaín.** Dpto. de Neurogenética. Hospital Donostia. San Sebastián.  
**D<sup>a</sup>. Carolina Muñoz.** Servicio de Fisioterapia de ASEM Madrid.  
**D<sup>a</sup>. Victoria Correa.** Servicio de Fisioterapia de ASEM Madrid.  
**D<sup>a</sup>. 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:** *D<sup>a</sup> Teresa Baltá*. Federación Asem.

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

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

**D<sup>a</sup>. 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.** Médico Rehabilitador del Imsero.

**D<sup>a</sup>. Teresa Ramos Forcén.** Psicóloga de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Coordinadora Servicio de Psicología ASEM Madrid.

## **GRUPO 7: ENFERMEDADES MENOS FRECUENTES**

**COORDINA:** *D<sup>a</sup> 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 Gutiérrez.** Responsable del Área de Enfermedades Neuromusculares en el 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	<b>ENFOQUE PSICOLÓGICO</b> <i>D<sup>a</sup>. Tina Calvo-Parra Mora.</i> Psicóloga de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. Psicóloga de ASEM Madrid.
18:30h – 19:00h	<b>ENFOQUE FÍSICO</b> <i>D<sup>a</sup>. María Sánchez-Ortiz Muñoz.</i> Servicio Terapia Ocupacional ASEM Madrid.
SALA 2	TERAPIAS ALTERNATIVAS
18:00h- 18:30h	<b>FISIOTERAPIA EN AGUA</b> <i>D. Gustavo López Fuentes.</i> Terapia de Agua en Fundación San José. Madrid. <i>D<sup>a</sup>. María Alonso Fraile.</i> Fisioterapeuta. Responsable Unidad de Terapia en el Agua en Fundación San José. Madrid. <b>PSICOMOTRICIDAD</b> <i>D<sup>a</sup>. M<sup>a</sup> José Rodríguez.</i> Psicomotricista. Servicio de Fisioterapia ASEM Madrid.
18:30h – 19:00h	<b>OCIO Y DEPORTE ADAPTADO.</b> <i>D. Juan Cruz.</i> Psicólogo. Coordinador del Grupo de Enfermedades Neurodegenerativas del Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid. <i>D<sup>a</sup> Sara Granada Aguililla y D. Julio Sacristán.</i> Miembros del Equipo de Jockey en Silla de ruedas eléctrica (HSRE)

19:15h – 20:00h

## ACTO DE CLAUSURA

### CONCLUSIONES

*D<sup>a</sup>. Ana Belén Arranz del Cura.* Presidenta de ASEM Madrid

### LECTURA DEL MANIFIESTO

*D<sup>a</sup>. Isabel Gemio.* Presidenta de la Fundación Isabel Gemio. Madrid.

### PRESENTACIÓN CONGRESO 2011.

*D. Antonio Álvarez.* Presidente de la Federación ASEM

21:00h – 22:00h

## CENA

**Coordinadora del Congreso: Dra. Yasmina Pagnon**

**ASEM Madrid:**

Contacto: **D<sup>a</sup>. Prado Pérez o D<sup>a</sup>. Sara Cáceres**

Email: [info@asemmadrid.org](mailto:info@asemmadrid.org)

Teléfonos de contacto: 917737205 / 917736414