

31^o CONGRESO NACIONAL de enfermedades NEUROMUSCULARES

GRANADA

viernes y sábado

24,25 noviembre

Hotel Abades Nevada Palace

FEDERACIÓN ASEM

“Avanzando
JUNTOS”



* Este congreso está declarado de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad



Cómo Llegar

HOTEL ABADES NEVADA PALACE

Calle de la Sultana, 3, 18008 Granada. TEL: 902 22 25 70



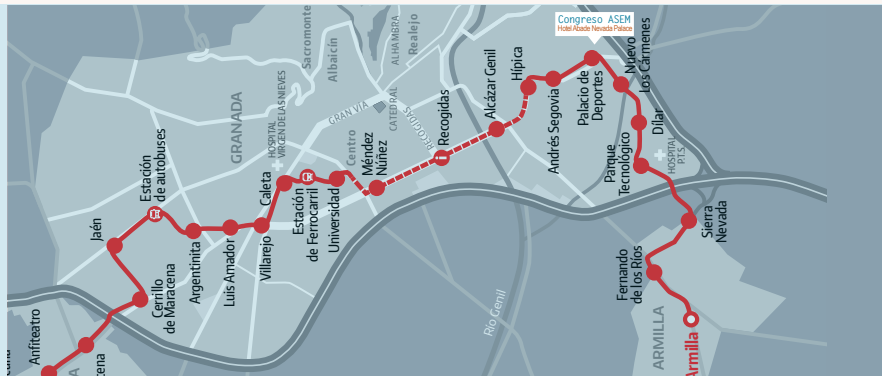
TELE-RADIO-TAXI GRANADA: Teléfono 958 28 00 00 . Para taxi adaptado hay que especificar que se solicita un eurotaxi.

AUTOBÚS AEROPUERTO DE GRANADA: En cada autobús se admiten 1 o 2 sillas de ruedas. Para asegurar la plaza con silla de ruedas es necesario llamar 24 horas antes Teléfono: 902 42 22 42. La parada más cercana al hotel es la última, el Palacio de Congresos, pero está lejos del Hotel Abades (3 km aproximadamente).

AUTOBUSES URBANOS: Todos los autobuses son de piso bajo, disponen de rampa y aceptan 2 sillas como máximo. Las paradas suelen tener buena accesibilidad, aunque siempre hay algunas excepciones. **líneas 111 , S3, SN2 (Parada Palacio Deportes-Emperador Carlos V).**

METROPOLITANO DE GRANADA: Este transporte comenzó a funcionar el pasado mes de septiembre y la accesibilidad es adecuada. El trayecto pasa por la estación de autobuses y la estación de trenes y tiene una parada muy cercana al Congreso. Parada: **Palacio Deportes** (a 200m del Hotel Abades Nevada Palace). Más información y mapa de parades en:

<https://metropolitanoGranada.es>



“Avanzando JUNTOS”

Hemos llegado al XXXI congreso de enfermedades neuromusculares que en esta edición vamos a celebrar en Granada. Hay que estar orgullosos por haber llegado hasta aquí, atravesando momentos complicados y difíciles pero esperamos seguir trabajando para continuar uno de los objetivos fundamentales de estos encuentros que es el intercambio de opiniones y el fortalecernos como entidades. Durante todos estos años han colaborado muchos profesionales unos en activo y otros retirados que ha supuesto un punto de apoyo imprescindible para las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular y sus familias y sin duda cada edición de nuestro congreso es una renovación de su compromiso con el movimiento ASEM.

En esta edición y con la coorganización de ASEMGRA esperamos poder facilitar una información actualizada del panorama investigador y continuar con las temáticas de interés común para todas las personas implicadas como nutrición y sexualidad. Así mismo continuaremos dando cabida a los talleres de fisioterapia, tan necesaria para mantener un óptimo tono físico. Quiero agradecer la colaboración de todas las personas y entidades públicas y privadas que han colaborado para que este congreso sea una realidad.

Cristina Fuster
Presidenta de Federación ASEM

COMITÉ organizador

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

Dra. Carmen Paradas López ● Unidad de Enfermedades Neuromusculares, CSUR, EURO-NMD. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

Dr. Celedonio Márquez Infante ● Unidad de Enfermedades Neuromusculares UGC Neurología y Neurofisiología. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

Dra. Alejandra Carvajal Hernández ● Servicio de neurología. Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Complejo Hospitalario. Granada.

COMITÉ de Expertos

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

Dra. Pía Gallano Petit ● Servicio de Neurología Unidad Enfermedades Neuromusculares. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Dra. Isabel Illa Sendra ● Servicio Neurología. Unidad Enfermedades Neuromusculares. Hospital Santa Creu i Sant Pau. Barcelona.

Dra. Carmen Paradas López ● Unidad de Enfermedades Neuromusculares, CSUR, EURO-NMD. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla.

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

Dr. Juan Jesús Vilchez Padilla ● Unidad de Patología Neuromuscular Servicio de Neurología, Hospital U.P. La Fe. Valencia.

Dra. Anna Febrer Rotger ● Jefe del Servicio de Rehabilitación y Medicina Física Hospital Universitario Sant Joan de Deu, Esplugues.

David Salicio ● Fisioterapeuta. Hospital Nid Marin Hendaya.

Dr. Jaume Colomer Oferil ● Unidad de Patología Neuromuscular Servicio de Neurología Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues.

VIERNES

24 de Noviembre

15:30-16:00 ACREDITACIONES Y ENTREGA DE DOCUMENTACIÓN

16:00-16:30 CONFERENCIA INAUGURAL

- **Dña. Cristina Fuster Checa.** Presidenta de Federación ASEM.
- **D. Juan José González Ruiz.** Presidente de ASEM Granada.
- **D. José Entrena Ávila.** Presidente Excma. Diputación de Granada.
- **Dña. Marina Álvarez Benito.** Consejera de Sanidad Junta Andalucía.
- **D. Mario Garcés Sanagustín.** Secretario de Estado de Servicios Sociales e Igualdad.
- **D. Francisco Cuenca Rodríguez,** Alcalde de Granada.

MODERADOR: Manuel Rego Collazo. Vicepresidente Federación ASEM.

16:30-16:55 GENÉTICA EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

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

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

17:20-17:45 ALIMENTACIÓN SALUDABLE EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Dr. Alejandro Sanz Paris. Jefe de Sección de la Unidad de Nutrición y Dietética Hospital U. 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.

19:05-9:30 TURNO DE PREGUNTAS

SÁBADO

25 de Noviembre

9:00-9:50 TERAPIAS FARMACOLÓGICAS

Moderador: **Dr. Celedonio Márquez Infante**. Unidad ENM Hospital UGC Neurología y Fisiología Hospital U. Virgen del Rocío. Sevilla.

Ponente: **Dr. Juan Vílchez Padilla**. Unidad de Patología Neuromuscular Servicio de Neurología, Hospital U.P. La Fe. Valencia.

Ponente: **Dr. Carlos Ignacio Ortez**. Unidad de Tratamiento Integral de la Patología Neuromuscular Hospital U. Sant Joan de Déu. Barcelona.

9:50-10:40 TERAPIAS CELULARES Y MIXTAS

Moderador: **Dr. Adolfo López de Munain**. Servicio de Neurología del Hospital U. Donostia Área de Neurociencias. Instituto Biodiagnóstico CIBERNED. San Sebastián.

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

Ponente: **Dr. Jordi Díaz Manera**. 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**. Unidad de Patología Neuromuscular Servicio de Neurología, Hospital U.P. La Fe. Valencia.
- **Charcot Marie Tooth.** **Dr. Celedonio Márquez Infante**. Unidad ENM hospital UGC Neurología y Fisiología Hospital U. Virgen del Rocío. Sevilla.
Dra. Carlota Creus Fernández. F.E. Área de Neurología Hospital U. Virgen de las Nieves. Granada.
- **Distrofia Muscular Duchenne / Becker.** **Dr. Carlos Ortez González**. Unidad de Tratamiento Integral de la Patología Neuromuscular Hospital U. Sant Joan de Déu. Barcelona.
Dr. Antonio Molina Carballo. Neuropediatra, Titular de Pediatría de Universidad de Granada.

- **Distrofia Miotónica, Distrofia FacioEscapuloHumeral y otras Distrofias.**
Dr. Adolfo López de Munain. Servicio de Neurología del Hospital U. Donostia Área de Neurociencias. Instituto Bionostia CIBERNED. San Sebastián.
Dra. Carmen Paradas López. Unidad de Enfermedades Neuromusculares, CSUR, EURONMD, Hospital U. Virgen del Rocío, Sevilla.
- **AME y otras miopatías y distrofias infantiles.**
Dr. Eduardo Tizzano Ferrari. Director Área Genética Clínica y Molecular. Hospital Valle Hebrón Barcelona.
Dr. Jordi Díaz Manera. Unidad patología neuromuscular, Hospital Sant Creu i Sant Pau, Barcelona.
- **Paraparesias / Leucodistrofias/Miopatías mitocondriales.**
Dr. Francesc Palau Martínez. Instituto Pediátrico de Enfermedades Raras (IPER) y Servicio de Medicina Genética y CIBERER, Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona.

14:30-16:00 COMIDA //

16:00-17:00 TALLERES PARALELOS DE REHABILITACIÓN:

“LA PERSONA CON ENFERMEDAD NEUROMUSCULAR, SU ENTORNO Y EL MÉDICO REHABILITADOR. UN VIAJE COMPARTIDO”

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

NOVEDADES EN REHABILITACIÓN INFANTIL

Dra. Andreea Dumitrescu. Médico rehabilitadora Complejo Hospitalario Universitario Gregorio Marañón, Madrid.

17:00-18:00 TALLER DEMOSTRATIVO PARA EL CORRECTO ABORDAJE RESPIRATORIO EN LAS ENM

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

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

18:00-18:20 PSICOLOGÍA EN LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

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!

Sr. Santiago Sanz Quinto. Exatleta profesional, Entrenador de atletas olímpicos y Fisiólogo en ejercicio.

18:45-19:45 ACTO DE CLAUSURA

Doña Cristina Fuster Checa, Presidenta de Federación ASEM
D. Juan José González Ruiz, Presidente ASEM Granada.

21:30 CENA CLAUSURA Y ENTREGA DE PREMIOS ASEM //

ORGANIZAN:



CON EL PATROCINIO DE:



Y LA COLABORACIÓN DE:



DISTRIBUCIONES CAÑIGUERAL

Federación ASEM es una organización sin ánimo de lucro que agrupa a las asociaciones de personas afectadas por patologías neuromusculares para promocionar todo tipo de acciones y actividades -de divulgación, investigación, sensibilización e información- destinadas a mejorar la calidad de vida, integración y desarrollo de las personas que conviven con una enfermedad neuromuscular. En la actualidad consta de 24 asociaciones, con más de 8.000 socios, representando a los más de 60.000 afectados/as en toda España.

www.asem-esp.org // 934516544 // info@asem-esp.org