



PROGRAMA PRELIMINAR

I SEMANA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

XXV CONGRESO DE ASEM

I SEMANA DE LAS ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Para el XXV Congreso de ASEM y con la finalidad de involucrar al máximo número de personas, profesionales, entidades, etc. queremos llevar a cabo la **semana de las enfermedades neuromusculares** (noviembre 2008).

10 Nov. Lunes: conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con el colegio de periodistas y ASEM Catalunya. Sala de actos del Colegio de Periodistas.

Moderador : miembro de junta

Título: Tratamiento en prensa de las noticias medicas.

Medios de comunicación:

Programa de radio

11 Nov. Martes: Conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con el colegio de arquitectos y ASEM Catalunya.

Título: Accesibilitat, movilitat i vivenda.

Moderador : Nuria Llaveria . Col·legi d'Arquitectes

Ponentes : Enrique Rovira-Beleta y Cuyas. Arquitecto

Joaquin Romero. JB ADAPTACIONES

A determinar otro ponente

Sede: Sala de Actos del Col.legi d' Arquitectes

Intervención en medios de comunicación:

Televisión

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





12 NOV. Miércoles: conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada con el colegio de fisioterapeutas y ASEM Catalunya.

Título: la fisioterapia en las personas con enfermedad neuromuscular.

Moderador: Representante del Col·legi de Fisioterapeutas

Ponentes: Fundacio privada terra alta siglo XXI
2 ponentes más a determinar.

Sede: Pati Manning

Aparición en Medios de comunicación

13 Nov. Jueves: Conferencia sobre las enfermedades neuromusculares coorganizada por la Universidad Pompeu Fabra, el Centro Psicológico Pi i Molist y ASEM Catalunya.

Título: La atención Psicológica en las familias con enfermedad neuromuscular.

Ponentes : Pere Noto. Profesor de la Pompeu Fabra y del Centre Pi i Molist
Margarita Rodríguez .Sociedad Catalana-balear de Psicología
Maria Ramos. Asem Catalunya.

Moderador: Miembro de Junta de Asem Catalunya

Sede: Auditori Pompeu Fabra

Aparición en los medios de comunicación

14 Nov. Viernes:

De 10 h a 12 h

Sala A

- Reunión Comité de Expertos.

Sala B

- Reunión de profesionales de ASEM.

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





De 12 h a 13 h

Rueda de prensa.

→Comida de trabajo Asem, profesionales, ponentes.

De 12 a 14 visita turística a Barcelona

XXV CONGRESO DE ASEM: MIRAMOS AL FUTURO, VIVIENDO EL PRESENTE.

De 15 h a 16 h: Recepción y Acreditaciones.

De 16 h a 16.45 h: Conferencia inaugural: La ética, el consentimiento informado y el ensayo clínico el derecho a decidir/ como gestionar la esperanza (título provisional) Dr. Marc Antoni Broggi. Presidente del Comité de Bioética Asistencial del Hospital Germans Trias i Pujol. Presidente de la Sociedad Catalana de Bioética.

Presenta: Dra Teresa Pámpols Comité de Etica del Instituto de Investigación de Enfermedades raras (IIER). Instituto de Salud Carlos III. Ministerio de Sanidad y Consumo

De 16,45- 17 h:

- **Inauguración del Congreso.** Presidente Generalitat/Alcalde de Barcelona / Presidente de ASEM Cataluña, Presidente de Federación ASEM./Presidente de la Diba

De 17 h a 17,30 h: Coffe break

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





De 17,30 h – 18 h:

- **Conferencia: presente pasado y futuro de los ensayos terapéuticos.** Dr. Mercuri. Department of Pediatrics and Neonatal Medicine, Hammersmith Hospital.
Coordina: a determinar

De 18 h a 18,30 h: Debate

19 h: Recepción institucional (Ayuntamiento de BCN) en honor a los participantes del Congreso.

15 Nov. Sábado:

9 h – 10,30 h: Mesa de investigadores

Coordina: Dr. Manel Roig. Neuropediatra del Hospital de la Vall d' Hebrón.

Intervienen:

- DR. CECILIA JIMÉNEZ-MALLEBRERA. DUBOWITZ NEUROMUSCULAR UNIT, HAMMERSMITH HOSPITAL; IMPERIAL COLLEGE OF LONDON.
- DR. EZQUERDA.
- DR. ADOLFO DE MUNAIN (DPTO. DE NEUROGENÉTICA, HOSPITAL DONOSTIA, SAN SEBASTIÁN).
- DR MARIO MAROTA. VALL D' HEBRON

De 10, 30 h a 11 h: debate.

De 11 h a 11, 30 h: coffe break

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





De 11,30 h a 12, 30 h:

Sala A

- **Las enfermedades neuromusculares en adultos:** el abordaje diagnóstico en las enfermedades neuromusculares. **Diagnóstico y pronóstico**

COORDINA DR. POU. (DEPARTAMENTO DE NEUROLOGÍA DEL HOSPITAL DEL MAR).

DRA OLIVE. Hospital de Bellvitge

DRA ILLA. Hospital de Sant Pau

Dr Jordi Pascual. Hospital del Mar

_Sala B.

- **Las enfermedades neuromusculares infantiles (neuropediatría)**
- **Coordina Dr. Jaume Colomer.** (Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología, Hospital San Juan de Dios, Barcelona).

Ponentes

-Dra. Susana Quijano (Servicio de Pediatrie Hôpital Universitaire Raymond Poinaré- France)

-Dra. Patricia Smeyer de la sección de Neuropediatría del Hospital Univ. La Fe de Valencia)

-Dr. Andrés Nascimento (Unitat de Patología Neuromuscular del Servei de Neurologia de l' Hospital Sant Joan de Déu-Barcelona)

Sala C.

- **y, CONTINUAMOS VIVIENDO.**
Coordina : representante de la Conselleria d'ensenyament
EDUCACIÓN. Ponente de Enseñanza Malaga
TRABAJO. Emili Grande. Federacion Ecom Sexualidad. **Maika Baikakoa** (Psicoterapeuta Sexual de Hospital de Can Ruti. Badalona).

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





12 h a 12,30 h: Debate

12,30 h a 13,30 h: La experiencia de Asem Cataluña de grupos Socio-terapéuticos. Dr. Josep M^a Recasens y Pere Noto (Centro Pi i Molist)

→Sala A

Grupo de Steinert Coordinado Mila Lagarda (Psicologa Centro Pi i Molist) y T.S de Asem Catalunya , Anna Ferrer .maximo 20 personas

Grupo de padres Coordinado Josep Cabre, Centre Pi I Molist y T.S de Valencia . Maximo 20 personas

Grupo de Facio. Coordinado por Lluís Tarangona y T.S de Castilla la Mancha . maximo 20 personas .

→Sala B

Grupo de Familiares Coordinado Jose M^a Recasens y T.S de Galicia . Maximo 20 personas

Grupo de Becker Coordinado por Lluís Tarangona y T:S de Madrid Maximo 20 personas

Grupo de Debate Coordinado Maria Ramos y T.S de Pais Vasco Maximo 20 personas

→Sala C

Taller de teatro. Maximo 20 personas.

Actividades Simultaneas.

Visita guiada a exposición de posters y fotos. (Dos miembros de junta)

Pase de curtometagtes

14 h a 16 h: comida

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





16 h a 17 h: Como ayudar a las familias desde la atención sanitaria

Coordina José Antonio Tous. Medico de cabecera y profesor de Salud Pública en la Universidad de Barcelona.

- El Consell Genètic (títol provisional). Dra. Pia Gallano (Servicio De Genética del Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona)
- Influencia del ejercicio sobre el daño muscular. Dra. Anna Febrer (Jefe de Rehabilitación, Hospital San Juan de Dios, Esplugues de Llobregat, Barcelona).
- La relacion medico-paciente. Dolors Navarro (Directora Foro Catala de Pacientes).

17 -17, 30 h: debate

17,30 h a 18,30 h: Talleres. Coordina Dra Anna Febrer

Sala A

Fisioterapia respiratoria Sr. Enric del Campo (fisioterapeuta Hospital San Juan de Dios). Sra. Montserrat Juncà (fisioterapeuta de Hospital San Juan de Dios).

Sala B

Fisioterapia respiratoria. Fisioterapeuta de adultos. David Salicio. Hendaya

Sala C

Mantenimiento, cuidar al cuidador. Corporación Fisiogestion. Contxita Closa (Directora Asistencial de la Corporación Asistencial).

18,30 h:

- **CONFERENCIA DE CLAUSURA**

VIVAMOS EL PRESENTE, MIRANDO AL FUTURO

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





19 h:

Acto de clausura.

Lectura de conclusiones . Presidente Asem Cat

Declaración del día de las enfermedades neuromusculares. Ministro de Sanidad ¿?

Lectura del Manifiesto. ¿? ¿?

- 20 h, Concierto a cargo de la coral del TMB.
- 21 h Cena XXV ANIVERSARIO

Actividades permanentes

- Exposición fotográfica sobre las enfermedades neuromusculares.
 - Calendario 2008
 - Horta
 - Can Guardiola
- Concursos y pase de videos
- Exposición de Stands: ortopedias, industrias farmacéuticas...
- Exposición de Posters Científicos.

17 Nov. Domingo:

- **Mañana**

Partido Solidario:

Asem Catalunya, Gramanet i Veteranos del Español

En el campo de la Grama

Concentración de Harley Davidson

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares





Durante la semana de las enfermedades neuromusculares, también se realizaran los siguientes materiales:

- **Periódico informativo del XXV Congreso.**
- **Libro compendio de las ponencias y mesas redondas realizadas durante el Congreso.**

Promovido por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Catalana
de Enfermedades
Neuromusculares

