



9a JORNADA INFORMATIVA PARA PACIENTES Y FAMILIAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

Avances en las nuevas terapias y proyectos de investigación desarrollados con el apoyo de las asociaciones de pacientes

Sábado, 26 de noviembre de 2022 de 9:00-14:00

Lugar: Auditorio del Edificio del *Pediatric Cáncer Center Barcelona* (PCCB).
Hospital Sant Joan de Déu. Passeig Sant Joan de Déu 2, 08950 Esplugues de Llobregat, España

Programa científico: orientado a adultos, se desarrollará en 2 bloques (de 9:00 a 11:00 y 12:00-13:45 -Talleres)

Actividades para los más jóvenes: se realizarán en paralelo durante las charlas para adultos.

- **Niños/niñas:** Talleres varios (creatividad, cine, actividad física y deporte, etc). Con el apoyo del grupo de voluntarios y algunos invitados.
- Espacio de **encuentro entre jóvenes:** “Dónde estamos reflejados en nuestra sociedad? Presente y futuro...” (dirigido a pacientes adolescentes y jóvenes adultos con ENM) – Coordinado por Irene Zschaeck. Psicóloga UTIN.

8:45-9:00 Inscripciones

9:00 Bienvenida a las Jornadas. Dr. Andrés Nascimento (Coordinador Unidad Neuromuscular)

9:05 – 9:30 Avances en las terapias para enfermedades neuromusculares. Visión general (Dr. Carlos Ortez) (25 min)


9:30-9:45 Trabajo social y gestora de casos, dos recursos imprescindibles para el apoyo a las familias. (Ana María Alonso Trabajadora social y enfermera Cristina Cámara) (15 min)


9:45 – 11:00 **Proyectos clínicos de investigación**

- 9:45- 9:55 Daniel Natera (Arm Tracker- Maraton_ Artrogriposis Registro – historia natural alpha-sarco – COL VI) (10 min)
- 9:55-10:05 Julita Medina (6MWT plus – escalas funcionales para historia natural)(10 min)
- 10:05-10:15 Anna Codina (Mejorando los métodos de cuantificación) (10 min)
- 10:15 -10:25 Irene Zschaeck (Desarrollo del programa de apoyo psicológico al paciente y su familia) (10 min)

10:30-11:00 Preguntas del primer bloque (30 min)

11:00 – 11:45 Pausa





11:45 -13:45 Talleres por grupos de enfermedades. Con la colaboración de integrantes de la Unidad de tratamiento integral del paciente neuromuscular (UTIN)

Es importante que al inscribirse elijan uno de los grupos para facilitar la organización de los mismos: <https://bit.ly/3gpDpOa>

Grupo 1. Distrofias musculares

Grupo 2. Atrofia muscular espinal y enfermedades de la motoneurona

Grupo 3. Otras enfermedades neuromusculares: Miastenias, neuropatías, paraparesias y otras

Grupo 4. Miopatías congénitas

13:45-14:00 Clausura de la jornada y foto de grupo

“No limites tus retos, reta tus límites!”

