

## Inscripción

Se ruega confirmar asistencia indicando datos personales (nombre y apellidos, dirección, teléfono y email).

Te. 630355201

email: [organizacion@fundame.net](mailto:organizacion@fundame.net)

## Mapa de Localización



**Transportes:** Metro L3- Drassanes / L2- Paral.lel  
Autobuses 20-36-38-57-64-157

Visitenos en:

[www.fundame.net](http://www.fundame.net)

## VII Jornada Médico-Informativa ATROFIA MUSCULAR ESPINAL (AME)



**Sábado 4 de julio  
2009**

**Sala de Actos de la Casa del Mar  
C/Albareda 1-13  
Barcelona**

**Cuota de Inscripción: 28 €  
por persona \***

Forma de pago: Transferencia  
Bancaria

Nº de cuenta: La Caixa  
2100.4742.78.0200027688

Titular: Fundación Atrofia  
Muscular Espinal (Fundame)

\*La inscripción da derecho a la  
documentación, la comida y los  
cafés.

## OBJETIVOS JORNADA

- Informar sobre los avances científicos y nuevas técnicas de tratamiento.
- Crear un espacio de debate para las familias y sus necesidades.
- Potenciar al grupo de las familias AME
- Planificar la actuación del grupo AME.
- Enriquecernos mutuamente con nuestras vivencias cotidianas para mejorar la calidad de vida de los afectados y familias AME.

Reconocida de interés sanitario .  
Departament de Sanitat i Seguretat  
Social. Generalitat de Catalunya.

## Programa:

9.30 **Acreditaciones y entrega de documentación.**

9.45 a 10:15

**Casa adaptada: una experiencia para compartir** Sr. Juan González

10.15 a 11.45

**El proyecto GENAME: presente y futuro de la investigación AME en España.**

Dr. Eduardo Tizzano. Hospital Sant Pau, Barcelona e investigadores del proyecto (a confirmar)

11.450 a 12.15 **Pausa-Café**

12.15 a 12.45

**Fundame: trabajando para alcanzar la meta.**

12.45 a 13.15

**Importancia del buen posicionamiento en silla de ruedas.** DF. Laura Fadol Risso.  
Hospital Sant Joan de Dèu

Exhibición de material  
ortopédico y coches  
adaptados

13.15 a 14.15

**La discapacidad física y la salud mental para pacientes y su entorno**

Psicóloga Rosa Lahoz Juan

14.15

**Comida**

16.00 a 18.00

**Talleres:**

• **Fisioterapia respiratoria (menores de 4 años)**

• **Fisioterapia respiratoria (de 4 a 99 años)**

• **Un espacio para jóvenes: hablemos de todo un poco** Psicóloga Rosa Lahoz Juan

Los talleres están pensados para que todas las personas pasen por cada uno de ellos. Se formarán grupos pequeños para que podamos ver, practicar y preguntar.

18.00 a 18.45

**Clausura**

Fundame, Investigador, Neurólogo

19.00

**Conclusiones**

*Todas las conferencias se realizarán en castellano*