

## 3a Jornada informativa para pacientes y familiares con Enfermedades Neuromusculares en la infancia

Sábado, 16 de julio de 2016 - Auditorio Edificio Docente - Hospital Sant Joan de Déu - Esplugues, Barcelona

### Programa

- 9:00 Bienvenida y presentación de la jornada. Dr. Andrés Nascimento
- 9:05 Ayuda en el diagnóstico genético de las nuevas técnicas de secuenciación masiva, (NGS). Resultados del proyecto MY-SEQ. Dr. Jaume Colomer, neuropediatra.
- 9:20 Actualización de las bases de las nuevas terapias en enfermedades neuromusculares. Dr. Carlos Ortez, neuropediatra.
- 9:35 Proyectos de investigación de la Unidad de patología Neuromuscular del HSJD. Dr. A. Nascimento, neuropediatra y Dra. Georgia Sarquella, cardióloga pediátrica.
- 10:00 Dificultades en la deglución en pacientes neuromusculares, consejos prácticos. Raquel García, logopeda. Unidad de Disfagia del Servicio de Gastroenterología, HSJD
- 10:20 Avances tecnológicos aplicados a la rehabilitación. Dra. Anna Febrer, médico rehabilitador. Servicio de Rehabilitación, HSJD
- 10:35 Importancia de la participación de las familias en el apoyo a la investigación y mejora de la asistencia: Compartiendo experiencias positivas con las asociaciones de pacientes.
- 11:35 Pausa
- 12:00 Talleres moderados por los integrantes de la UTIN (es importante que al inscribirse elijan uno de los tres grupos para facilitar la organización de los mismos):
- Grupo 1. Distrofia muscular de Duchenne/Becker y otras distrofias musculares y miopatías
  - Grupo 2. Atrofia muscular espinal y enfermedades de la motoneurona
  - Grupo 3. Otras enfermedades neuromusculares: neuropatías, miastenias, paraparesias y otras
- \*\* Se realizará un taller sobre **Redes sociales en adolescentes con enfermedades neuromusculares**, a cargo de Irene Zschaeck, psicóloga. Horario: 10:00 - 11:30 (El taller se realizará si se consigue el número mínimo de participantes)
- 14:30 Clausura de la jornada

Organizada por la Unidad de Tratamiento Integral de Patología Neuromuscular (UTIN)