

XXXIII CONGRESO

NACIONAL de ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

4-5 NOVIEMBRE 2022

"Capaces de avanzar"

Madrid
HOTEL
ILUNION PÍO XII



PROGRAMA XXXIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

VIERNES, 4 DE NOVIEMBRE

15:00 RECOGIDA DOCUMENTACIÓN

16:00-16:30 ACTO INAUGURAL DEL XXXIII CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

- **Representante del Ministerio Sanidad.**
- **Representante de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.**
- **Representante de la Alcaldía de Madrid.**
- **Sr. Manuel Rego.** Presidente Federación ASEM.

16:30-17:00 EQUIDAD DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD

- **Moderadora: Sra. Begoña Martín Bielsa.** Presidenta de ASEM Castilla La Mancha.
- **Sr. Julio Zarco Rodríguez.** Subdirector Gerente en Hospital Clínico de Madrid y presidente de la Fundación Humans.

17:00-17:45 ATENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN LAS ENM

De los CSUR a los hospitales provinciales. Experiencias de aplicación de un modelo de atención multidisciplinar.

- **Moderador: Dr. Gerardo Gutierrez.** Unidad de Enfermedades Neuromusculares. Profesor asociado de Neurología - Universidad Europea de Madrid Hospital Reina Sofía.
- **Dra. Carmina Díaz.** jefa de Servicio de Neurología. Hospital General Dr. Balmis. Alicante.
- **Dra. Cristina Domínguez.** Coordinadora del Centro de Referencia Nacional de Enfermedades Neuromusculares Raras (CSUR) del Hospital 12 de Octubre.
-

17:45-18:00 COLOQUIO

18:00–18:15 DESCANSO

18:15–19:15 LA IMPORTANCIA DE LA COMUNICACIÓN Y EL ENFOQUE DE LOS MEDIOS DE COMUNICACIÓN EN LA DIFUSIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- **Moderador: Sr. Javier Pérez Mínguez.** Periodista y director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou.
- **Sra. Lorena García.** Periodista y copresentadora del programa Espejo Público de Antena 3.
- **Sra. Irene Alonso.** Periodista y editora de RTVE Asturias.
- **Sra. Noelia Otero.** Periodista y codirectora de "Las Cosas Claras", TVE.

SÁBADO, 5 DE NOVIEMBRE

9:30–10:30 PANORAMA ACTUAL SOBRE INVESTIGACIÓN EN ENM, RETOS Y NECESIDADES. De la investigación básica a la traslacional

- **Moderador: Dr. Jordi Díaz Manera.** Catedrático de Trastornos Neuromusculares, Medicina Traslacional y Genética Consultor Honorario en Genética Clínica, Centro de Investigación de la Distrofia Muscular John Walton Centro Internacional para la Vida de la Universidad de Newcastle.
- **Dra. Carmen Paradás.** Grupo de enfermedades neuromusculares IBIS - Instituto de Biomedicina de Sevilla Campus Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- **Dra. Nuria Muelas.** Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología Hospital Universitario y Politécnico La Fe, Valencia. Grupo de Investigación en patología neuromuscular y ataxias. Instituto de Investigación Sanitaria La FE CIBERER U763, ISCIII Madrid.
- **Dr. Xavier Suárez.** investigador en enfermedades neuromusculares Unidad de Enfermedades Neuromusculares, Instituto de Investigación del Hospital de Sant Pau, Barcelona.

10.30–11:30 TERAPIAS GÉNICAS en ENM: Presente y Futuro

- **Moderadora: Dra. Carmen Paradás.** Grupo de enfermedades neuromusculares IBIS - Instituto de Biomedicina de Sevilla Campus Hospital Universitario Virgen del Rocío.
- **Dr. Jordi Díaz Manera.** Catedrático de Trastornos Neuromusculares, Medicina Traslacional y Genética Consultor Honorario en Genética Clínica, Centro de Investigación de la Distrofia Muscular John Walton Centro Internacional para la Vida de la Universidad de Newcastle.
- **Dr Andrés Nascimento.** Coordinador de la Unidad de Patología Neuromuscular del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.
- **Dr. Adolfo López de Munain.** Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Donostia. Director Área de Neurociencias del IB San Sebastián.
- **Dra. Lucia Galán.** Unidad de Neuromuscular Hospital Clínico San Carlos, Madrid.

11.30–12.00 CAFÉ

12.00–12:30 PROGRAMA DE TRANSICIÓN DE ADOLESCENCIA A EDAD ADULTA

- **Dra. Mireia del Toro.** Servicio de Neurología Pediátrica del Hospital Universitario Vall d'Hebron; coordinadora de Enfermedades Minoritarias.

12:30- 14:00 MESA REDONDA DE ASOCIACIONES FEDERADAS: INNOVACIÓN E INICIATIVAS DE ÉXITO EN LAS ENTIDADES DE LA RED ASEM

- **Moderador: Sr. Manuel Rego.** Presidente Federación ASEM.
- **ASEM Cantabria.** Proyectos integrales acogidos con éxito por entidades privadas.
- **ASEM Cataluña.** Centro de Atención Psicosocial para familias y personas afectadas por una enfermedad neuromuscular o minoritaria.
- **ASEM Castilla La Mancha.** Protocolo de Urgencias de ENM.
- **FSHD-Spain.** Trabajo en red con asociaciones y afectados de otros países.
- **ASEM Madrid.** Programas de fines de semana de respiro familiar.

14:30 -16:00 COMIDA

16:30-18:00 MESAS REDONDAS CON LOS PACIENTES Y FAMILIAS POR PATOLOGÍAS. SALAS PARALELAS

- **Miastenias, y otras ENM de base inflamatoria**
- **Charcot Marie Tooth**
- **Distrofia Muscular Duchenne / Becker**
- **Distrofia Miotónica, FacioEscapuloHumeral y otras Distrofias**
- **AME y otras miopatías y distrofias infantiles**
- **Paraparesia/Leucodistrofia/Miopatías Mitocondriales**

18.30-19:00 Testimonios historias de vida

- **Anabel Domínguez.** Publicista y creadora de contenidos en redes sociales
- **Abrahán Guirao.** Presidente de la asociación Conquistando Escalones

19:00-19:20 Clausura del Congreso

21:30 Cena de clausura + Entrega Premios ASEM

* Con el aval social de la Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)

* Acto Declarado de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad

