
PRIMER CONGRESO VIRTUAL AME PARA MÉDICOS Y FAMILIAS-FAMECOL

AGOSTO 7 Y 8 DEL 2020

7 PONENCIAS PARA ESPECIALISTAS
8 PONENCIAS PARA FAMILIAS



Acompañados de:





FUNDADORA, REPRESENTANTE LEGAL Y COORDINADORA DE PROGRAMAS Y PROYECTOS DE FAMECOL

Claudia Sánchez,

Fundadora y Representante legal de Famecol S&S. Representante de Famecol S&S a nivel internacional. Auxiliar en Rehabilitación.

Madre de 2 niñas de 7 y 10 años Sofia y Sara, AME tipo 2, quienes inspiraron la creación de la fundación.



PRESIDENTE FAMECOL Y ACCIÓN POLÍTICA

María Isabel Acevedo,

Madre de dos niñas afectadas con AME de 18 años y 4 años, graduada en el 2007 Como Maestra en Música, en el 2014 obtiene el título de Magíster en Educación - Pontificia Universidad Javeriana desde el año 2007 se desempeña como docente del distrito. En el año 2016 es nombrada con Presidente de Famecol, representando a las familias AME en Colombia en varios escenarios: Dirección de medicamentos del MinSalud, Comisión 7ª de la Cámara de Representantes, IETS, Superintendencia de Salud, INVIMA,

EVELAM 2017 y en la Corte constitucional representando a la Federación de Enfermedades Raras (Fecoer).

Ha asistido a Conferencias Internacionales de AME como representante de Famecol (CureSMA Conference 2019 Anaheim, CA, 2008 BOSTON, MA), realizó el curso de Neuroeconomix "Herramientas conceptuales útiles a la hora de participar en un proceso de ETS", certificada curso de LAPA 2019, ponente en ISPOR 2019.



DIRECTORA MÉDICA

Edna Julieth Bobadilla. Neuropediatra

Universidad Nacional de Colombia. Formación especializada en Enfermedades Neuromusculares del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona-España. Máster en Electrodiagnóstico Universidad de Barcelona.

Directora Médica Famecol S&S. Neuropediatra en CIGE y Fundación Clínica Noel, Colombia.

EQUIPO FAMECOL Y FUNSERVIR



Raúl Pelayo
Psicólogo - Máster en psicología
del consumidor Fundación
Universitaria Konrad Lorenz
Docente universitario
Director fundación cuidarte
Experiencia en trabajo con
pacientes de enfermedades
crónicas y raras por más de
12 años



Juan De Martino Gamarra
Abogado. Profesional en
Derecho y ciencias sociales de la
Universidad Libre de Colombia
Especialista en Seguridad Social.
Funservir.
Director Fundación Social Servir
18 años apoyando asociaciones
de pacientes de enfermedades
crónicas y huérfanas brindado
educación en calidad de vida y
en rutas de acceso al SGSSS y
Política Pública.



Laura Melisa Florez Castilla,
Abogada de la Pontificia Universidad
Javeriana, estudiante de la especialización
en derecho administrativo de la misma
universidad, con experiencia en la defensa
de los derechos de los pacientes con
Atrofia Muscular Espinal y de los derechos
de los pacientes con enfermedades raras
como antiguo miembro del comité de
acción política de FECOER.



PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Sandra Milena Ramirez. Neuropediatra Universidad Nacional de Colombia. Entrenamiento en enfermedades neuromusculares en Hospital La Paz de Madrid, España. Neuropediatra en Neuroimágenes y Clínica Sagrada Familia. Docente de la Universidad de Von Humboldt.



Edna Julieth Bobadilla. Neuropediatra Universidad Nacional de Colombia. Formación especializada en Enfermedades Neuromusculares del Hospital Sant Joan de Déu, Barcelona-España. Máster en Electrodiagnóstico Universidad de Barcelona. Directora Médica Famecol S&S. Neuropediatra en CIGE y Fundación Clínica Noel, Colombia.



Eduardo Tizzano. Especialista en Pediatría del Hospital de Niños de Buenos Aires. Especialista en Genética Médica Hospital Sick Children de Toronto, Canada. Director del Área de Genética Clínica y Molecular y la Unidad de Enfermedades Raras. Grupo de investigación en genética (VHIR). Hospital Universitario Vall d'Hebrón, Barcelona, España.



Irene Zschaeck. Psicóloga Universidad Católica Andrés Bello. Máster en Terapia Familiar, Universidad Autónoma de Barcelona. Psicóloga de la Unidad de tratamiento integral de Patología Neuromuscular (UTIN) y Unidad de Arritmias (SAMS), Hospital Sant Joan de Déu Barcelona España.

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



TERESA BAS HERMIDA

Médica en traumatología y Ortopedia, Universidad de Valencia.

Jefe de unidad de Raquis adulto y pediatría del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.



Joaquin Fagoaga Mata. PT, MSc y PhD en Fisioterapia Pediátrica, Universidad nternacional de Catalunya. Máster en Fisioterapia y Evidencia Científica, Universidad Internacional de Catalunya.

Fisioterapeuta Senior SJD, Barcelona España. Presidente y cofundador de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría (SEFIP).



Sandra Milena Castellar. Fisiatra de la Universidad Nacional de Colombia.

Fisiatra en Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt, Bogotá, Colombia



Daniel Felipe Gonzalez.

Terapeuta Respiratorio, Universidad Manuela Beltrán. Maestría en Fisiología Universidad Nacional de Colombia.

Especialista de producto senior Ventilación Mécanica y Monitoreo, LM instruments.

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Fernanda de Castro.
Médica Universidad de Buenos Aires. Pediatra
Sociedad Argentina de Pediatría. Pediatra del
Programa de atención, docencia e investigación
para pacientes con Enfermedades
Neuromusculares Hospital de Pediatría Garrahan,
Buenos Aires, Argentina.



Nathalia Pardo. Neuropediatra, Universidad
Nacional de Colombia. Entrenamiento en
enfermedades Neuromusculares en Hospital
Sant Joan de Déu, Barcelona -España.
Neuropediatra en Fundación Hospital
Pediátrico de la Misericordia, Colombia

PONENTES FAMILIAS



Dr Diego Soto Miranda.

Prestigioso Abogado Colombiano, afectado de AME primer y único Latinoamericano que hace parte de la antigua orden de los BARRISTER (Circulo de abogados del Reino Unido)

Ley comercial

- Comercio internacional y derecho comercial
- Derecho internacional público y privado
- Derecho público y derecho de los derechos humanos.

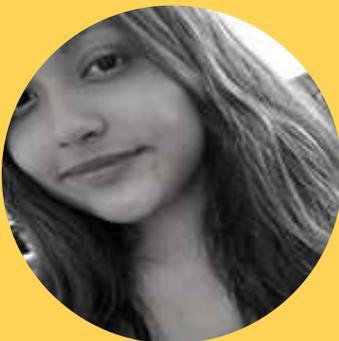


Oyirum, 22 años y AME tipo III no De-ambulante Estudiante

de Ciencias Biomédicas en la Universidad de Barcelona, España.

Formación en un activismo interseccional y en anticapacitismo (movimiento en contra de la discriminación de personas discapacitadas).

Youtuber dónde hablo de su vida como persona con discapacidad y sobre anticapacitismo



Mariana Moreano Acevedo AME TIPO 2

Estudiante de Ingeniería Agronómica

Universidad Nacional de Colombia. Integrante del colectivo Cuerpos Diversos en Rebeldía.



Santiago Ochoa

Estudiante de ciencias políticas.

Universidad Nacional de Colombia Integrante del colectivo Cuerpos Diversos en Rebeldía.

PONENTES FAMILIAS



Diana Lizeth Muñoz
Administradora de Empresas
Gestora y docente de emprendimiento
Universidad de Antioquia.



Raúl Pelayo
Psicólogo - Máster en psicología del consumidor
Fundación Universitaria Konrad Lorenz
Docente universitario
Director fundación cuidarte
Experiencia en trabajo con pacientes de
enfermedades crónicas y raras por más de 12
años



Laura Melisa Florez Castilla,
Abogada de la Pontificia Universidad Javeriana,
estudiante de la especialización en derecho
administrativo de la misma universidad, con
experiencia en la defensa de los derechos de los
pacientes con Atrofia Muscular Espinal y de los
derechos de los pacientes con enfermedades raras
como antiguo miembro del comité de acción
política de FECOER.

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

Sesión 1:

JORNADA MÉDICA MAÑANA

AGENDA DE LA MAÑANA.

**8:00 AM -
8:10AM** Bienvenida,
Presentación Famecol- Funservir

**8:10 AM
-8:45 AM** Generalidades de AME.
Dra Sandra Milena Ramirez. Neuropediatra en
Neuroimágenes y Clínica Sagrada Familia.

**8:45 AM -
9:30 AM** Actualidad de tratamientos en Atrofia
Muscular Espinal, ¿Dónde estamos?.

Dra Edna Bobadilla. Directora Médica
Famecol S&S, Colombia. Neuropediatra en
CIGE y Fundación Clínica Noel,
Colombia.

**9:30 AM -
10:15 AM** Implementación del tamizaje neonatal en
AME, el camino hacia el diagnóstico y
tratamiento precoz.

Dr Eduardo Tizzano, Genetista, director área de
Genética Clínica y Molecular, Hospital Valle
Hebron, Barcelona, España.

**10:15 AM
A 10:30
AM** PRIMERA SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

Sesión 2:

JORNADA MÉDICA MAÑANA

AGENDA DE LA MAÑANA.

**10: 30 AM
- 11:15 AM**

Implicaciones psicosociales de la comunicación del diagnóstico en AME.

Irene Zschaeck, Psicóloga de la Unidad de tratamiento integral (UTIN) de patología Neuromuscular, Hospital San Joan de Déu Barcelona España.

**11:15 AM-
12:00 PM.**

Cirugía de Escoliosis en AME y su importancia en la era de los nuevos tratamientos.

Dra TERESA BAS HERMIDA PDI Asociado asistencial Ciencias de la Salud. Área de conocimiento: TRAUMATOLOGÍA Y ORTOPEDIA, Universidad de Valencia. Jefe de unidad de Raquis adulto y pediatría del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia.

**12: 00 PM
A 12:45
PM**

Papel de las escalas funcionales en AME y su evidencia científica.

Dr Joaquín. Fagoaga.

Doctor en Fisioterapia

Pediátrica, Universidad Internacional de Catalunya.

Fisioterapeuta Senior SJD Barcelona España.

Dra Sandra Milena Castellar. Fisiatra en Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Colombia

**12:45 A
1:00 PM**

SEGUNDA SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

ALMUERZO

1: 00 PM- 2: 00 PM



DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

Sesión 3:

JORNADA MÉDICA TARDE

2: 00 PM - 2:45 PM - Atrofia muscular espinal y COVID 19, lineamientos internacionales del abordaje de AME en épocas de pandemia.

Dra Nathalia Pardo.
Neuropediatra en Fundación
Hospital Pediátrico de la Misericordia

2:45 PM - 3:30 PM. - Asistente de tos, más que una técnica instrumental de higiene bronquial, una herramienta durante la rehabilitación integral

Daniel Felipe Gonzalez.
Terapeuta Respiratorio, Universidad Manuela Beltrán.
Maestría en Fisiología Universidad
Nacional de Colombia. Especialista de producto senior
Ventilación Mécanica y Monitoreo, LM instruments.

3:30 PM - 4: 15 PM - Papel de pediatra en el manejo multidisciplinario de la AME.

Dra Fernanda de Castro. Pediatra del
Programa de Enfermedades
Neuromusculares, Hospital de Pediatría
Garrahan, Buenos Aires, Argentina.

**4:15 PM A
4: 30 PM**

SESIÓN MÉDICA TARDE PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

**Cierre Día
de Jornada Médica
4:30 PM**



DIA 2: JORNADA PARA FAMILIAS

Sesión 1:

JORNADA DE LA MAÑANA

**8.45AM -
9:00AM**

Bienvenida FAMECOL -FUNSERVIR

**9:00AM -
10:00AM**

Rompiendo Barreras, más allá de la enfermedad.

Dr Diego Soto Miranda.

Prestigioso Abogado Colombiano, afectado de AME primer y único Latinoamericano que hace parte de la antigua orden de los BARRISTER (Circulo de abogados del Reino Unido)

Ley comercial

- Comercio internacional y derecho comercial
- Derecho internacional público y privado
- Derecho público y derecho de los derechos humanos.

**10:00 AM -
10:45 AM**

Sexualidad en AME

Oyirum afectada AME tipo II, AME tipo III no De-ambulante Estudiante de Ciencias Biomédicas en la Universidad de Barcelona, España.

Formación en un activismo interseccional y en anticapacitismo (movimiento en contra de la discriminación de personas discapacitadas)

DIA 2: JORNADA PARA FAMILIAS

Sesión 1:

JORNADA DE LA MAÑANA

**10:45 AM -
11:45 AM** Educación Inclusiva.

Mariana Moreano Acevedo Estudiante de Ingeniería Agronómica UNAL, afectada AME tipoll, Integrante del Colectivo cuerpos diversos en rebeldía.

Santiago Ochoa
Estudiante de Ciencia Política UNAL, Integrante del Colectivo cuerpos diversos en rebeldía

**11:45 AM
-12:30 AM**

Importancia del Emprendimiento para cuidadores

Diana Lizeth Muñoz
Administradora de Empresas.
Gestora y docente de emprendimiento.
Universidad de Antioquia.

**12:30 PM -
12:45 PM**

PRIMERA SESIÓN PREGUNTAS

DIA 2: JORNADA PARA FAMILIAS

ALMUERZO
12:30PM – 2:00PM



DIA 2: JORNADA PARA FAMILIAS

Sesión 2:

JORNADA TARDE

**2:00 PM -
2:45 PM**

Derecho a la información accesible y el COVID 19.

Laura Melisa Florez Castilla, abogada de la Pontificia Universidad Javeriana, estudiante de la especialización en derecho administrativo de la misma universidad, con experiencia en la defensa de los derechos de los pacientes con Atrofia Muscular Espinal y de los derechos de los pacientes con enfermedades raras como antiguo miembro del comité de acción política de FECOER.

**2:45 PM -
3:30 PM**

Cuidado Emocional de Pacientes y Cuidadores.

Raul Pelayo- Psicólogo - Máster en psicología del consumidor - Fundación Universitaria Konrad Lorenz
Docente universitario Director fundación cuidarte,
Experiencia en trabajo con pacientes de enfermedades crónicas y raras por más de 12 años

**3:30 PM -
4:30 PM**

Jóvenes y adultos con AME. Foro abierto para que los jóvenes y adultos interactúen.

Moderador Raul Javier Pelayo. Psicólogo
Funservir

DIA 2: JORNADA PARA FAMILIAS

Sesión 2:

JORNADA TARDE

**4:30 PM -
4:45 PM**

SEGUNDA SESIÓN PREGUNTAS

**4:45 PM -
5:45 PM**

Qué estamos haciendo desde Famecol
S&S . Famecol - Funservir.

**5:45 PM
- 6:00 PM**

Encendida de velas por la AME

DIA 2: JORNADA PARA FAMILIAS

**Cierre Día
de Jornada para
Familias
6:00 PM**



DATOS DE CONTACTO

Celular: 3168531503

www.famecolombia.org

presidencia@famecolombia.org
organizacion@famecolombia.org



@FameColombia



@Famecolombia_