

2

CONGRESO VIRTUAL AME

PARA MÉDICOS Y FAMILIAS-FAMECOL

6 y 7 de Agosto 2021

10 PONENCIAS PARA ESPECIALISTAS

9 PONENCIAS PARA FAMILIAS

Acompañados por:



Invitan



EQUIPO FAMECOL



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

Claudia Sánchez

Representante legal de la Alianza latinoamericana
AME ALAME.

Auxiliar en Rehabilitación.

Madre de 2 niñas de 8 y 11 años, Sofia y Sara, AME
tipo 2, quienes inspiraron la creación de la fundación.

EQUIPO FAMECOL



PRESIDENTE Y COORDINADORA DE ACCIÓN POLÍTICA DE FAMECOL S&S

María Isabel Acevedo

Presidente de la Alianza Latinoamericana AME
ALAME.

Madre de Mariana y Azul Sofia afectadas de AME
tipo 3 y 2.

Graduada como maestra de música, Magister en
educación.

EQUIPO FAMECOL



Key Sandy Caro Mejia

Abogada egresada de la Universidad Libre, especialista en derecho procesal, magister en Derecho con profundización en sociedad, democracia y constitucionalismo de la Universidad de Cartagena. Ejerce activismo desde la Fundación en el área de investigación socio-jurídica. Colaboración a la Fundación en el área de investigación socio-jurídica. Jueza 2 Civil Especializada en Restitución de Tierras de Sincelejo – Sucre.



Lucy Valencia

Community Manager
Experiencia en manejo de redes sociales y diseño grafico.
Afectada AME tipo 2, madre de un joven de 14 años, miembro de Famecol S&S Colombia.



Mariana Acevedo

Colaboradora con Famecol S&S, en el seguimiento a paciente.
Afecta AME tipo 2
Estudiante de Ingeniería Agronómica Universidad Nacional de Colombia. Integrante del colectivo Cuerpos Diversos en Rebeldía.

EQUIPO FUNSERVIR



Juan de Martino Gamarra

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



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 13 años



Dra. Renata Scarzella D.

Abogada de la Pontificia Universidad Javeriana. Diplomado y curso en Derechos Humanos. 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. Miembro del comité de acción política de FAMECOL S&S Y FECOER



Dra Isabella Gutiérrez Márceles

Abogada Egresada de la Pontificia Universidad Javeriana. Con formación integral en el ámbito humano y profesional. Colaboradora en el equipo de acción política de Famecol S&S - Funservir - Fecoer.



Fundación Social
Servir

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dra 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.



Dra Diana Castro

Médico y cirujano de la Pontificia Universidad Javeriana, Colombia.
Neuróloga de Children's Health, profesora asistente de pediatría y neurología y neuro-terapia en UT Southwestern Medical Center Dallas, Texas.
Codirectora de la clínica de la Asociación de Distrofia Muscular de Dallas y está vinculada en múltiples protocolos de investigación para la Atrofia Muscular Espinal y la Distrofia Muscular en la población pediátrica



Dr. Fernando Suárez

Director Instituto de Genética Humana.
Genetista en el Instituto Roosevelt.
Especialización <Médica Genética clínica.
Facultad de Medicina Universidad Javeriana



Dr. Andrés Murillo

Medicina, programa de Anestesiología
Universidad del Bosque Colombia.
Anestesiólogo Instituto Roosevelt.

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dra Mariana Pinto

Consultor de la División de Medicamentos y Tecnologías Sanitarias del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia



Dr Leonardo Arregocés

Médico, Cirujano de la Pontificia Universidad Javeriana.

Magister en planeación y financiamiento en política y salud The London School of Economics and Political Science (LSE) London.

Director de medicamento y tecnología en salud del Ministerio de Salud de Colombia



Lic. Isaac Tallin Pizano

Psicólogo clínico y Sexólogo

Deportista paralímpico

Presidente Asociación Mexicana Atrofia Muscular Espinal.

Afectado con AME.



Dra Sandra Milena Castellar

Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.

Departamento de Medicina Física y

Rehabilitación, Facultad de Medicina,

Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia.

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Ing. Diego Fernando Gil.

Ingeniero Industrial, Pontificia Universidad Javeriana.
Director Ejecutivo Federación Colombiana Enfermedades Raras Fecoer



Dra. Adriana Gisela Martínez Parra

Magíster en Salud Pública, Doctora en Ciencias en Salud Colectiva. Actualmente se desempeña como apoyo Técnico en la Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia



Dra. Nathaly Nope

Psicóloga y joven investigadora egresada de la Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Experiencia en investigación de corte cualitativo, ha participado en encuentros de investigación a nivel nacional y congreso de psicología



Dra. Adriana Ramírez

Terapeuta Ocupacional de la Universidad Manuela Beltrán.
Con once años en el sector de atención domiciliaria a nivel de Estimulación temprana, parálisis cerebral, síndrome de Down, enfermedades huérfanas, enfermedades neuromusculares, manejo de rehabilitación de Accidentes cerebro vascular y pacientes post Covid.

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

SESIÓN 1:

JORNADA MÉDICA AGENDA DE LA MAÑANA

7 :45 AM

Bienvenida

8 :00 AM

Alianza - Famecol - Funservir- Fecoer

8 :30 AM

Que estamos haciendo Famecol S&S?

9 :00 AM

8 :30 AM

Importancia de la implementación del Tamizaje neonatal en el nuevo escenario terapéutico para la AME

9 :15 AM

Dr Fernando Suarez.

Facultad de Medicina Universidad Pontificia Javeriana
Director Instituto Genética Humana
Genetista Instituto Roosevelt

9 :15 AM

Experiencia en tratamientos para la AME con Nursinersen, Risdiplam, Zolgensma.

10:00 AM

Dra Diana Castro

Neuropediatra

Children's Medical Center of Dallas

10:00 AM

Pasado, presente, futuro de la AME

10:45 AM

Experiencia de pacientes AME de diferentes países, actualmente en tratamiento

10:45 AM

11:00 AM

SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

SESIÓN 2:

JORNADA MÉDICA AGENDA DE LA MAÑANA

11:00 AM

11:45 AM

De la mano con el Ministerio de Salud de Colombia
Ruta Integral para pacientes con AME

Dra. Mariana Pinto

Consultor de la División de Medicamentos y Tecnologías Sanitarias
de Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia

Dra. Adriana Gisela Martínez Parra

Magíster en Salud Pública, Doctora en Ciencias en Salud
Colectiva, Grupo de Investigación de Antropología Médica
Dirección de Medicamentos y Tecnologías en Salud del
Ministerio de Salud y Protección Social.

11:45 AM

12:15 PM

Anestesia en el paciente con patología
neuromuscular.

Dr. Andrés Murillo

Medicina, programa de Anestesiología
Universidad del Bosque Colombia.
Anestesiologo Instituto Roosevelt.

12:15 AM

1:15 PM

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

Dra. Teresa Bas Hermida

PDI Asociado Asistencial Ciencias de la Salud.
Área del conocimiento TRAUMATOLOGIA Y ORTOPEDIA.
Universidad de Valencia.
Jefe de unidad de Raquis adulto y pediatría del Hospital Universitario
Politécnico de la Fé de Valencia, España

1:15 AM

1:30 PM

SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

ALMUERZO

1: 30 PM- 2: 30 PM



DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

SESIÓN 3:

JORNADA MÉDICA AGENDA DE LA TARDE

2:30 PM Viviendo con Atrofia Muscular Espinal,
2:45 PM Experiencias y necesidades para la autonomía

2:45 PM Presentación Alianza Latinoamericana AME
3:00 PM Junta Directiva ALAME

3:00 PM Evaluación funcional en pacientes con Atrofia
3:45 PM Muscular Espinal ambulantes y no ambulantes.
Dra Sandra Milena Castellar
Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Departamento de
Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina,
Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia

3:45 PM Soporte legal para los profesionales de la salud.
4:30 PM Normatividad para solicitar aparatologías.
Dra Isabella Gutiérrez Márceles.
Abogada Egresada de la Pontificia Universidad Javeriana
Con formación integral en el ámbito humano y profesional.
Colaboradora en el equipo de acción política de Famecol
S&S - Funservir - Fecoer.

4:30 PM
4:45 PM **SESIÓN PREGUNTAS**

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

**CIERRE DÍA DE JORNADA
MÉDICA 4:30 PM**



DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

SESIÓN 1:

JORNADA DE LA MAÑANA

9:00 AM Que estamos haciendo desde Famecol S&S
10:00 AM Alianza - Famecol - Funservir - Fecoer

10:00 AM **INVIMA**
10:30 AM Comprendiendo los tiempos y el proceso de registro de la entrada de una nueva terapia en salud a Colombia.

10:30 AM **IETS**
11:00 AM Cómo puede la ciudadana participar en los procesos de evaluación de tecnología en salud de forma efectiva?
Dra. Adriana María Robayo
Directora Ejecutiva IETS
Médica Cirujana, Especialista en Medicina Interna, Especialista en Nefrología, Entrenamiento Avanzado en Epidemiología de Campo, Especialista en Economía Social, Especialista en Gerencia de Salud Pública, Especialista en Gerencia de Salud Ocupacional, Especialista en Epidemiología y Candidata a Magister en Efectividad Clínica y Sanitaria.
Acompañan:
Lorena Mesa y Andrea Lara

11:00 AM Puerta de entrada de nuevos medicamentos a Colombia.
11:30 AM **Dr Leonardo Arregocés**
Director de medicamentos, del Ministerio de Salud de Colombia.

11:30 AM
11:45 AM

SESIÓN PREGUNTAS

11:30 AM Intervención e importancia de la Terapia Ocupacional en las personas con Enfermedades Neuromusculares.
11:45 AM **Dra. Adriana Ramírez**
Terapeuta Ocupacional de la Universidad Manuela Beltrán.
Once años en el sector de atención domiciliaria a nivel de Estimulación temprana, parálisis cerebral, síndrome de Down, enfermedades huérfanas, enfermedades neuromusculares, manejo de rehabilitación de Accidentes cerebro vascular y pacientes post covid.

DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

ALMUERZO

12: 30 PM- 2: 00 PM



DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

SESIÓN 2:

JORNADA DE LA TARDE

2:00 PM
2:45 PM

Resultado Proyecto de Investigación Calidad de Vida en cuidadores AME Famecol S&S
Dra Nathaly Nope
Psicóloga y joven investigadora egresada de la Fundación Universitaria Konrad Lorenz, durante su formación profesional se vinculó a semilleros de investigación que le permitieron recibir educación complementaria en investigación de corte cualitativo, igualmente posibilitó su participación en encuentros de investigación a nivel nacional y congreso de psicología

2:45 PM
3:00 PM

SESIÓN PREGUNTAS

3:00 PM
3:30 PM

Pasado, presente, futuro de la AME
Experiencia de pacientes AME de diferentes países, actualmente en tratamiento

3:30 PM
4:15 PM

Sin límites para el amor, Viviendo en pareja, con AME.
Isaac Tallin Pizarro
Lic en Psicología.
Deportista paralímpico
Presidente Asociación Mexicana Atrofia Muscular Espinal.

4:15 PM
5:00 PM

Foro abierto familias AME
Dr Raúl Pelayo
Psicólogo- Master 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 13 años

4:15 PM
5:00 PM

Encendido de velas por la AME, Homenaje por los que ya no están, por los que estamos y por los que vendrán.

DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

CIERRE DÍA DE JORNADA PARA FAMILIAS
5:10 PM



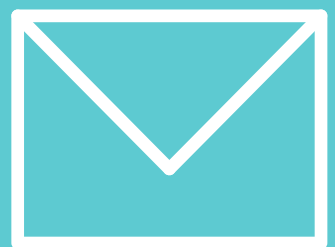
DATOS DE CONTACTO



3168531503



www.famecolombia.org



Presidencia@famecolombia.org
organizacion@famecolombia.org



[@FameColombia](https://www.facebook.com/FameColombia)



[@Famecolombia_](https://www.instagram.com/Famecolombia_)