

3

CONGRESO VIRTUAL A.M.E.

Atrofia Muscular Espinal

PARA MÉDICOS Y
FAMILIAS FAMECOL

5 y 6
Agosto 2022

10 PONENCIAS PARA ESPECIALISTAS 9
PONENCIAS PARA FAMILIAS

Acompañados por:



Invitan



EQUIPO FAMECOL



Claudia Sánchez

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

Representante legal de la Alianza latinoamericana AME ALAME. Auxiliar en Rehabilitación., Estudiante de Marketing y Publicidad. Madre de Sara y Sofia , AME tipo 2, quienes inspiraron la creación de la fundación.

EQUIPO FAMECOL



María Isabel Acevedo

**PRESIDENTE Y
COORDINADORA DE
ACCIÓN POLÍTICA DE
FAMECOL S&S Y FECOER**

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



Sandra Milena Villalba

Auxiliar de Registro
y seguimiento de pacientes
Famecol S&S Colombia.



Paula Andrea Pineda

Diseñadora gráfica
Colaboradora en
Famecol S&S Colombia.



Lucy Valencia

Community Manager
Experiencia en manejo de redes sociales y
diseño gráfico.
Afectada AME tipo 2, madre de un joven
de 15 años, miembro de Famecol S&S
Colombia.

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 brindado educación en calidad de vida y en rutas de acceso al SGSSS y Política Pública.



Dr. 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



PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dr. Matí Pons Òdena **Pediatra**

Experto en:
Cuidado respiratorio del paciente crítico.
Ventilación mecánica no invasiva.

Coordinador del programa de ventilación domiciliaria
Hospital San Joan de Deu
Barcelona España.



Dr. Blair Ortiz Giraldo **Neuropediatra**

Médico de la Universidad de Antioquia,
especialista en neuropediatría de la misma
universidad.

Profundización en enfermedades huérfanas del
Hospital San Juan de Dios de Barcelona, España

Hospital Universitario San Vicente Fundación-
Medellín, Antioquia



Dr. Fernando Suárez **Genetista**

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



Dra. Mónica Povedano **Neuróloga**

Prestigiosa especialista en Neurología y
Neurofisiología. Cuenta con más de 20 años de
experiencia en la profesión y una extensa
formación en distintos campos de la especialidad.
Es experta en enfermedades neuromusculares y en
enfermedades de las neuronas motoras
degenerativas, en concreto en ELA (Esclerosis
Lateral Amiotrófica) y AME (Atrofia Muscular
Espinal)

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dr. Andrés Nascimento **Neuropediatra**

Coordinador de la unidad de patología neuromuscular del servicio de neurología, del Hospital Sant Joan de Déu (Barcelona) y de la Unidad de Tratamiento Integral Neuromuscular (UTIN).

En los últimos 15 años se ha dedicado al diagnóstico, seguimiento e investigación de las enfermedades neuromusculares en la infancia, trabajando como investigador principal de ensayos clínicos relacionados con la distrofia muscular de Duchenne y la atrofia muscular espinal.



Ana Paola Murillo Salcedo **Fisioterapeuta**

Especialista clínica de la boutique del Cuidado Respiratorio

Experiencia en los diferentes ámbitos hospitalarios, manejo de dispositivos médicos en la línea de cuidado Respiratorio y sueño.



Ing. Diego Fernando Gil. **Ingeniero Industrial**

Pontificia Universidad Javeriana.
Director Ejecutivo Federación Colombiana Enfermedades Raras Fecoer



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



Dr. Joaquin Fogoaga
Fisioterapeuta

PT. MSc y PhD en fisioterapia pediátrica.
Universidad internacional de Catalunya.
Fisioterapeuta Senior SJD Barcelona
ESpaña.
Presidente y cofundador de la sociedad
Española de fisioterapia en pediatría
(SEFIP).



Dr. Isaac Tallin Pizano
Psicólogo y Sexólogo

Deportista paralímpico
Presidente Asociación Mexicana Atrofia
Muscular Espinal
Afectado AME.



LIC. Dadiana Rojas Lozano
Licenciada En Educación Especial

Especialista en desarrollo integral de la
infancia y la adolescencia.
Licenciada en educación Especial
Docente dde apoyo a la inclusión.



Dr Marco Javier Casartelli
Medico Cirujano.

Master en Neuropediatria. Hospital Sant Joan
de Déu de Barcelona España.
Master en Investigación en Ciencias Médicas
Universidad de Barcelona.

Jefe del Departamento de Neurología
Hospital General Pediátrico Niños de Acosta
Nu Paraguay

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

5 de Agosto 2022

Sesión 1:

JORNADA MEDICA AGENDA DE LA MAÑANA

8:10 am
8:15 am

- Bienvenida
Claudia Sánchez, Representante legal
Maria Isabel Acevedo, Presidente Famecol S&S

8:15 am
8:45 am

- Registro de Pacientes AME Colombia
Academia AME

8:45 am
9:30 am

- La Atrofia Muscular Espinal y sus retos en Colombia.
Dr. Blair Ortiz
Neuropediatra
Hospital San Vicente Fundación - Medellín

9:30 am
10:15 am

- Actualidad de los tratamientos
Experiencias Casos Clínicos
Dr. Andrés Nascimento
Neuropediatra
Hospital San Joan de Deú

10:15 am
11:00 am

- Transición en la atención del paciente AME
pediátrico a adulto.
Atrofia Muscular Espinal, realidad de los tratamientos en
los adultos.
Dra. Mónica Povedano
Neurofisiologa
Hospital Bellvitge
Barcelona España

SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

5 de Agosto 2022

Sesión 2:

JORNADA MEDICA AGENDA DE LA MAÑANA

11: 00 am
11: 45 am

- Ventilación no invasiva en UCI en pacientes con AME
 - Casos clínicos de éxito
- Dr. Martí Pons Òdena
Pediatra

11: 45 am
12: 30 pm

- Manejo de fisioterapia y valoración en pacientes con AME.
- Dr Joaquin Fagoaga Mata
Fisiterapeuta
Universidad internacional de Catalunya

SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

5 de Agosto 2022

ALMUERZO

12:30 PM- 2: 00 PM



DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

5 de Agosto 2022

Sesión 3:

JORNADA MÉDICA AGENDA DE LA TARDE

2: 00 pm
2: 45 pm

- Líneas de Investigación en AME abiertas en Colombia y el mundo.

Dr. Fernando Suárez
Genetista
Hospital San Ignacio

2: 45 pm
3: 15 pm

- Mesa Nacional de Enfermedades Raras
Qué Rol juegan las organizaciones de Pacientes?
Maria Isabel Acevedo - Presidente de Famecol S&S
Diego Fernando Gil - Director de la Federación Colombiana de Enfermedades Raras FECOER

3: 15 pm
4:00 pm

- Asistente de tos (Cough Assist) en la atención y cuidados de los Pacientes con Enfermedades neuromusculares

Dra. Ana Paola Murillo
Fisioterapeuta

SESIÓN PREGUNTAS

DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

Cierre Día de Jornada Médica 4:00 PM



DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

6 de Agosto 2022

Sesión 1

JORNADA FAMILIAS AGENDA DE LA MAÑANA

8:45 am

- Apertura de sala

9:00 am
9:15 am

- Bienvenida
Equipo Famecol- Funservir.

9:15 am
9:45 am

- Registro de pacientes AME – Academia AME

9:45 am
10:30 am

- Asistente de tos (Cough Assist) en la atención y cuidados de los Pacientes con Enfermedades neuromusculares
Dra. Ana Paola Murillo
Fisioterapeuta

10:30 am
11:15 am

- Retos Escolarización y Discapacidad
Lic. Dadiana Rojas Lozano
Licenciada En Educación Especial

SESIÓN PREGUNTAS

DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

6 de Agosto 2022

Sesión 2

JORNADA FAMILIAS AGENDA DE LA MAÑANA

11:15 am
12:00 am

- Generalidades de la AME, actualidad de los tratamientos

Dr. Marco Javier Casartelli
Neuropediatra

12:00 am
12:30 am

- Diversidad erotica en la AME.

Lic. Isaac Taillin Pizano
Psicólogo Clínico y sexólogo

12:30 am

- La vos de los adultos AME
- Encendido de Velas

Conmemoración del mes mundial de la AME

DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

Cierre Día de Jornada para Familias

1:00 PM



DIA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

DATOS DE CONTACTO



+57 316 8531503
+57 312 2409505



www.famecolombia.org



organizacion@famecolombia.org
presidencia@famecolombia.org



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



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

