



# 4

## **Congreso Virtual A.M.E.**

Atrofia Muscular Espinal

**PARA MÉDICOS Y  
FAMILIAS FAMECOL**

**4 y 5  
Agosto 2023**

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 Sofía, 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 Sofía afectadas de AME tipo 3 y 2.  
Graduada como maestra de música, Magister en educación.

# EQUIPO FAMECOL



**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.



**Sandra M. Villalba**

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



**Paula A. Pineda**

Diseñadora gráfica  
Colaboradora en  
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, 19 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 14 años

# **PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES**

## **MODERADORA**



**Dra. Sandra Milena Castellar**  
**Medico especialista en Medicina**  
**Física y Rehabilitación**

Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt.  
Departamento de Medicina Física y Rehabilitación,  
Facultad de Medicina, Universidad Nacional de  
Colombia. Bogotá, Colombia.

# PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



## Enrique Del Campo García Fisioterapeuta pediátrico

Fisioterapia respiratoria pediátrica de pacientes hospitalizados y ambulatorios  
Postgrado en Fisioterapia del Tórax por la Escuela Universitaria Gimbernat.  
Profesor de Fisioterapia Respiratoria en el Máster de Pediatría de la Universidad Internacional de Catalunya.  
Profesor de los cursos de Fisioterapia Respiratoria en Pediatría organizados por el colegio de fisioterapeutas de Cataluña.  
Ponente en los cursos de Ventilación no Invasiva Neonatal y Pediátrica en el paciente agudo, que se celebran en el Hospital Sant Joan de Déu anualmente.



## Dr Cristian Correa Neurólogo

Especialista en neurología  
Unidad interdisciplinaria de enfermedades neuromusculares - instituto Roosevelt  
Profesor asociado Universidad de la Sabana



## Dra. Pamela Ojeda Fisioterapeuta

Magister en Enfermedad Neuromuscular, University College London.  
Kinesióloga, Universidad de Chile.  
Licenciada en Kinesiología, Universidad de Chile.  
Ha realizado pasantías en el Hospital San Joan de Deu de Barcelona España, Civils Lyon, GOSH London.

# PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



## Fernando Aneiros Tarancón Fisioterapeuta

Especialista Clínico  
Marsi Bionics  
MSC.



## Dra. Edna Bobadilla Neuropediatra

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

Neuropediatra neuromuscular hospital universitario San ignacio de Bogotá, Junta de enfermedades neuromusculares del hospital la Misericordia .

Docente Universidad javeriana Bogotá.

Miembro del comité de Enfermedades Neuromusculares de ASCONI.



## Dra Johanna Marcucci

Médico idóneo Panameña, con más de 12 años de experiencia en la medicina estética y 8 años en la salud internacional en el departamento de salud pública del Ministerio de Salud de Panamá, Johanna es madre de dos niños, siendo su segundo hijo afectado de Atrofia Muscular Espinal, motivo que la inspiró a constituir legalmente y a dirigir la Fundación de pacientes de Atrofia Muscular Espinal de Panamá, llamada Fundación de niños SMA Panamá, organización que hace parte de ALAME y de ALASER (Alianza de asociaciones de Enfermedades Raras) de Panamá.

# PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



## Dr. Fernando Suárez Genetista

Director Instituto de Genética Humana.  
Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Epidemiólogo Clínico, Departamento de Epidemiología y Bioestadística, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana. Magister en Informática Biomédica (Department of Biomedical Informatics - DBMI), Universidad de Pittsburgh. Investigador Senior Minciencias, CTeI: Ciencia, Tecnología e Innovación. Coordinador Estudios Clínicos Hospital san Ignacio



## Dra Fernanda Batista Fisioterapeuta

Egresado de la Universidad de Gama Filho  
Postgrado en Fisioterapia Cardiorrespiratoria por UNIESA.  
Formación Profesional en Medicina del Adolescente, Nesa en la Universidad del Estado de Río de Janeiro.  
Coordinador del programa Huntermobile, Casa Hunter  
Especialización en gestión y visión de futuro de la Sociedad Civil FIA.  
Subdirector de la ONG Amigos de los Amigos de la Atrofia Muscular Espinal.



## Andres Felipe Quintero

Estudiante de Ingeniería informática

# **PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES**



**Julian Andres Nuñez**

Estudiante de Ingeniería informática



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

Pontificia Universidad Javeriana.  
Director Ejecutivo Federación Colombiana  
Enfermedades Raras Fecoer



**Johana Cerquera Fernández**  
**Licenciada en educación**

Hermana mayor de Cristian cerquera persona con TEA,  
Lic. en Ed con énfasis en Ed especial de la universidad pedagógica  
Nacional  
Mag. en Ed. inclusiva e intercultural de la Universidad del Bosque.  
8 años de experiencia, docente con estudiantes dentro del TEA, PC, DI.  
5 años como docente en el contexto hospitalario realizando intervención  
pedagógica a niños y niñas con enfermedades raras y huérfanas.  
Docente del programa Aulas Hospitalarias de la SED en la clínica REMEO  
Center, adscrita al IED Manuela Beltrán

# DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

**Agosto 4, 2023**  
**Horario 8 AM - 12 M**

Sesión 1:  
**JORNADA MEDICA**  
AGENDA DE LA MAÑANA

## Moderadora

**Dra. Sandra Milena Castellar**

Instituto de Ortopedia Infantil Roosevelt. Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, Facultad de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. Bogotá, Colombia



## Bienvenida

**Famecol - Funservir - Fecoer**

**8:00 a 8:15**



## La importancia de la robótica en la rehabilitación de la AME, Exoesqueleto Atlas 2030 de Marsi Bionics

**Fernando Aneiros Tarancón**

Especialista Clínico Marsi Bionics MSC,  
Fisioterapeuta. España

**8:15 a 9:00**



## **Importancia del asistente de tos (Cough assist) en el nuevo escenario terapéutico para la AME**

**Enrique Del Campo**

9:00 a 10:00

Fisioterapeuta pediátrico Hospital San Joan de Deu  
Barcelona España



Experto en Fisioterapia respiratoria pediátrica de pacientes hospitalizados y ambulatorios.

## **Pasado presente y futuro en tratamientos de Atrofia Muscular Espinal.**

### **Que tenemos y que nos espera?**

**Dra. Edna Bobadilla**

10:00 a 11:00

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



Neuropediatra neuromuscular hospital universitario San ignacio de Bogotá, Junta de enfermedades neuromusculares del hospital la Misericordia .  
Docente Universidad javeriana Bogotá.  
Miembro del comité de Enfermedades Neuromusculares de ASCONI.

## **Actualidad de los estudios clínicos para la AME en Colombia.**

### **Está Colombia reclutando pacientes?**

11:00 a 12:00

**Dr Fernando Suarez.**

Médico Genetista, Instituto de Genética Humana, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Javeriana, Coordinador Estudios Clínicos Hospital san Ignacio Bogotá, Colombia.



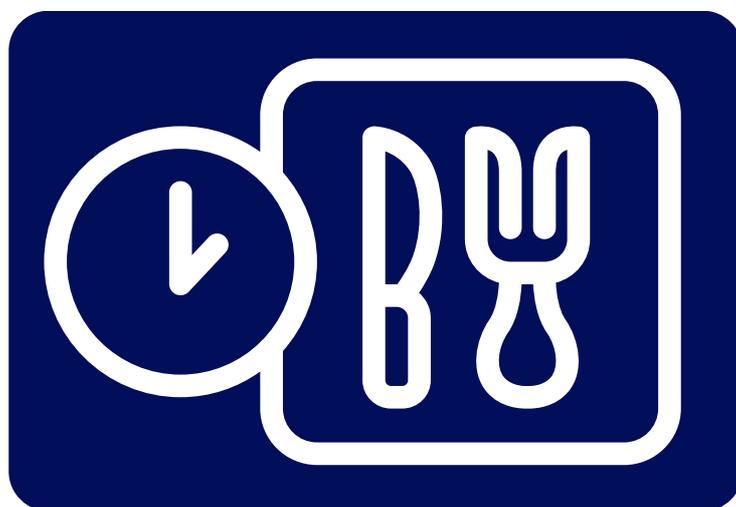
# DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

**Agosto 4, 2023**  
**Horario 9 AM - 12 PM**

Sesión 2:  
**JORNADA MEDICA**  
AGENDA DE LA MAÑANA

# ALMUERZO

**12:00 PM- 2: 00 PM**



# DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

**Agosto 4, 2023**  
**Horario 2 AM - 4 PM**

Sesión 2:  
**JORNADA MEDICA**  
AGENDA DE LA TARDE

## Una mirada internacional desde las líderes de Famecol

**Claudia Sánchez y Maria Isabel Acevedo**

2:00 a 2:45

Experiencias y resultados en salud, reportados por los pacientes AME Colombia.



En temas de atención en salud ,Cómo estamos en Colombia respecto a otros países de Latinoamérica y el mundo?

## Red de Especialistas AME Conectando a la comunidad médica Latam "ALAME"

**Dra Johanna Marcucci**

Directora médica de la Alianza Latinoamericana AME  
"ALAME"

2:45 a 3:15



**Dra Fernanda Batista**

Coordinadora de la red de especialistas AME Latam  
"ALAME"



## Rehabilitación optimizando la función en AME

3:15 a 4:00

**Pamela Ojeda**  
**Kinesióloga Universidad de Chile**



Magister en Enfermedad Neuromuscular, University  
College London.

# DÍA 1: JORNADA DIRIGIDA A MÉDICOS

**Agosto 4, 2023**  
**Horario 2 PM - 4 PM**

Sesión 1:  
**JORNADA MEDICA**  
AGENDA DE LA TARDE

# **CIERRE**

## **DÍA DE JORNADA MÉDICA 4:00 PM**



# DÍA 2: JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME

**Agosto 4, 2023**

**Horario 10 AM - 1:45 PM**

Sesión 1:

**JORNADA FAMILIAS AME**

AGENDA DE LA MAÑANA

## Actualidad de la AME en Colombia, en la era de los tratamientos (Ponencia Asincrónica)

**10:00 a 11:00**

**Dr Cristian Correa**

Especialista en neurología

Unidad interdisciplinaria de enfermedades neuromusculares

Instituto Roosevelt

Profesor asociado Universidad de la sabana



## Comunicación y aprendizaje en personas con AME tipo 1

**11:00 a 12:00**

**Johana Cerquera**

Lic. en Ed con énfasis en Ed especial de la universidad pedagógica Nacional

Mag. en Ed. inclusiva e intercultural de la Universidad del Bosque.

Docente con estudiantes dentro del TEA, PC, DI.

Docente en el contexto hospitalario realizando intervención pedagógica a niños y niñas con enfermedades raras y huérfanas.

Docente del programa Aulas Hospitalarias de la SED en la clínica REMEO Center, adscrita al IED Manuela Beltrán



## Construyamos juntos una Colombia accesible

**Julian Andres Nuñez**

**Andres Felipe Quintero**

Estudiantes de Ingeniería informática

Universidad Autónoma de Occidente

**12:00 a 12:30pm**



## Una mirada internacional desde las líderes de Famecol

12:30 a 1:00pm

**Claudia Sánchez y Maria Isabel Acevedo**

Experiencias y resultados en salud, reportados por los pacientes AME Colombia.

Registro de Pacientes

En temas de atención en salud, Cómo estamos en Colombia respecto a otros países de Latinoamérica.



## Sorteo Actualización datos registro

1:30 a 1:45

Sorteo virtual entre quienes tengan los datos actualizados en nuestro registro de pacientes, con documentos subidos a la plataforma.



# *CIERRE*

# **JORNADA DIRIGIDA A LAS FAMILIAS AME**



## DATOS DE CONTACTO



**Presidencia@famecolombia.org**  
**organizacion@famecolombia.org**



**www. famecolombia.org**



**@FameColombia**



**@Famecolombia\_**



**3168531503**



**2023**