



5° Congreso AME

Atrofia Muscular Espinal

DIRIGIDO A:

- PROFESIONALES DE LA SALUD
- FAMILIAS

- PONENCIAS PARA ESPECIALISTAS
- PONENCIAS PARA FAMILIAS

Sábado, 10 Agosto 2024
08:00 am - 6:00 pm



**Rionegro,
Antioquia**

Acompañados por:



Apoyados por:



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

DIRECTIVA FAMECOL

Fundadora, representante legal y coordinadora de proyectos de Famecol Sara y Sofia



**Claudia
Sánchez**

Representante legal de la Alianza latinoamericana AME ALAME.

Técnico en Rehabilitación.

Madre de 2 niñas de 14 y 12 años, Sofia y Sara, AME tipo 2, quienes inspiraron la creación de la fundación.

Acompañados por:



FUNSERVIR
Fundación Social Servir



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



DIRECTIVA FAMECOL

**Presidente y coordinadora
de acción política de
Famecol Sara y Sofia**



**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.**

Acompañados por:



FUNSERVIR
Fundación Social Servir



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

EQUIPO FAMECOL



Lucy Valencia

Community Manager

Experiencia en manejo de redes sociales y diseño grafico.
Afectada AME tipo 2, madre de un joven de 17 años, miembro activa de Famecol S&S Colombia.



Sandra Milena Villalba

Registro de Pacientes

Auxiliar de Registro y seguimiento de pacientes Famecol S&S Colombia.
Paciente de Distrofia Miotónica 1.



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024



EQUIPO LA GENTE DEL FUTURO



Marta Nelly
Palacio Zuluaga

Cofundadora

Administradora de Empresas y está profundamente comprometida con el trabajo social y comunitario. Su pasión radica en construir un futuro más justo y sostenible, contribuyendo al bienestar de nuestra sociedad. Además, es cofundadora de la Corporación La Gente del Futuro por la Educación.



Cielo Muñoz

Apoyo Psicosocial

Psicóloga, en ejercicio profesional independiente, con amplia experiencia en procesos de atención e intervención psicosocial con población vulnerable, familias y comunidades; gestora de redes sociales y asesoramiento institucional en programas de atención en salud mental.



Alejandra
Villamizar

Comunicadora Social

Comunicadora Social con experiencia en comunicación corporativa, gestión de redes sociales y coordinación de eventos a nivel nacional e internacional.

Especializada en creación y ejecución de estrategias comunicativas, diseño web, gestión de comunidades, atención al cliente y coordinación de eventos.



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Marta Cecilia Ramirez

Médica

Magíster en Salud Digital de la U. Abierta de Cataluña, maestría en Telesalud en la U. de Antioquia. Además, es especialista en Gerencia de Servicios de Salud. Consultora en servicios de salud de la Organización Panamericana de Salud (OPS), consultora en la Organización Mundial de Salud (OMS), Directora General de la IPS Universitaria Hospital Alma Máter de Antioquia y Representante a la Cámara.



Angela Y. Arevalo Tabares

Terapeuta respiratoria

Especialista Clínico Comercial La boutique del Cuidado Respiratorio.
Terapeuta respiratoria
Especialista En Rehabilitación cardiopulmonar
Magister En gestión pública



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dr. Robert J. Graham

Medico Intensivista

Especialista en cuidados intensivos pediátricos con un enfoque en niños con dependencia crónica de tecnología.

Su investigación y práctica clínica se centran en ampliar los servicios más allá de la unidad de cuidados intensivos para mejorar los resultados y la utilización de recursos para niños y familias.

Profesor en la Universidad de Harvard y ha liderado investigaciones multidisciplinarias en insuficiencia respiratoria crónica y otras condiciones complejas de salud pediátrica.

Medico Intensivista/Investigador
Boston Children's Hospital



Yudy Muñeton-Castaño

Trabajadora Social

Especializada en investigación de servicios de salud y acceso a la atención para poblaciones vulnerables, especialmente individuos con necesidades médicas complejas.

Su trabajo se centra en la integración de los entornos hospitalarios y domiciliarios para mejorar los resultados y la calidad de vida de los pacientes que requieren ventilación domiciliaria. Emplea enfoques culturalmente informados tanto en la investigación como en la práctica clínica para abordar las diversidades en salud y promover un acceso equitativo a los servicios de salud.

Trajadora Social Clinica/Investigadora
Boston Children's Hospital
Cofundadora Corporación la Gente del Futuro



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dr. Didier Rave Zuluaga

Médico

Especialista en calidad en salud y Auditoria
Especialista en Gestión Pública.
Exgerente del Hospital San Juan de Dios de El Carmen de Viboral
Experiencia en implementación de modelo de rutas materno perinatal y de infancia.



Karen Cristina Narváez

Abogada

Abogada egresada de unisabaneta, con diplomado en la UPB de Salud Pública en Colombia retos y oportunidades, actualmente líder de representación y defensa de los pacientes de enfermedades huérfanas en FECOER, vicepresidente de Asociación Tejido Azul y conferencista en temas relacionados con legislación en salud y legislación de enfermedades huérfanas.



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Juan de Martino Gamarra
Abogado

Profesional en Derecho y ciencias sociales de la Universidad Libre de Colombia.

Especialista en Seguridad Social.

Director Fundación Social Servir Funservir, mas de 20 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.



Dra Rosario Gueçaimburú
Médico Genetista

Dra. Médico Genetista

Reconocida genetista, neonatóloga Intensivista Uruguaya destacada por su trabajo en el campo de la genética médica.

Con una sólida formación académica y profesional, la Dra. Gueçaimburú ha contribuido significativamente a la investigación y el diagnóstico de enfermedades genéticas.



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Felipe Betancur

Inventor

Inventor, apasionado por la tecnología, la innovación, y el emprendimiento.
Rebelde ante la desigualdad social.

15 años desarrollando de forma creativa
"Soluciones reales a problemas reales"
Director de la Fundación Todos Podemos Ayudar
Lider del Proyecto Ayudas para TODOS



Johanna Marcucci

Directora Médica ALAME

Médico Idóneo Panameña, Directora de la Fundación de pacientes de Atrofia Muscular Espinal de Panamá, Directora médica de Alianza latinoamericana AME "ALAME", madre de un niño con AME



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

PONENTES NACIONALES E INTERNACIONALES



Dra Sandra M. Castellar

Fisiatra

Médico especialista en medicina física y rehabilitación de la universidad nacional de Colombia. Profesora de la facultad de medicina de la universidad nacional de Colombia



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



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189



5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal

AGENDA

Agosto 10 de 2024

Rionegro, Antioquia

08:00 am - 6:00 pm

Acompañados por:



Apoyados por:



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

AGENDA

JORNADA DE LA MAÑANA

8:00 am
9:00 am

REGISTRO Y BIENVENIDA EN EL
ÁREA DE EXHIBICIÓN

Distribución de materiales y credenciales.

Salón Principal

9:00 am
9:15 am

CEREMONIA DE APERTURA,
BIENVENIDA A RIONEGRO

Claudia Sánchez

Fundadora de Famecol

Maisa Acevedo

Presidente de Famecol

Marta Palacio

Directora de la Gente del futuro

Juan de Martino Gamarra

Funservir

9:15 am
9:30 am

ESTADÍSTICAS DE LA ATROFIA
MUSCULAR ESPINAL Y
ENFERMEDADES RARAS EN
ANTIOQUIA.

Marta Cecilia Ramirez

Gobernación de Antioquia

Prevalencia e incidencia de la Atrofia Muscular espinal y otras enfermedades raras en Antioquia.

Esfuerzos actuales de la Secretaría de Salud Departamental para apoyar a los pacientes y sus familias.

9:30 am
10:00 am

CONSTRUYENDO PUENTES
PARA LA SALUD

Maisa Acevedo

Claudia Sanchez

La Fundación Atrofia Muscular Espinal Colombia Sara y Sofia y su compromiso con la Comunidad.

Qué estamos haciendo desde Famecol



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

AGENDA

JORNADA DE LA MAÑANA

10:00 am
10:15 am

DATOS QUE TRANSFORMAN

Dra Sandra Castellar

Investigación en AME en Colombia a partir del Registro de Pacientes de famecol S&S”

10:15 am
10:30 am

RECESO PARA CAFÉ

10:30 am
11:00 am

AME EN COLOMBIA: DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTO Y FUTURO

Dr. Blair Ortiz

Neuropediatra hospital San vicente Fundación

Visión completa y esperanzadora sobre la situación de la AME en Colombia, destacando tanto los desafíos actuales como las oportunidades para el futuro.

11:00 am
11:45 am

FRONTERAS CIENTÍFICAS

Dr. Robert Graham,

Hospital de Niños de Boston, Massachusetts.

Avances, innovaciones y la colaboración global en la investigación de la AME, reflejando el impacto y las esperanzas que estas investigaciones traen a nivel mundial.

11:45 am
12:00 am

JUNTOS POR LA ATENCIÓN INTEGRAL

Dra. Johanna Marcucci,
Directora médica ALAME

La Alianza Latinoamericana AME y la red de especialistas AME Latam Dr. Johanna Marcucci, Directora médica ALAME



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

AGENDA

JORNADA DE LA MAÑANA

12:00 am
12:15 pm

QUIÉN ES AMELIA?

Alejandra, Comunicaciones Roche Colombia

Es una iniciativa esencial que pretende lograr un impacto profundo en la vida de las personas afectadas por la Atrofia Muscular Espinal.

Amelia busca transformar el panorama de la AME en Colombia.

12:15 pm
12:45 pm

TEJIENDO VIDAS

Testimonios de superación en la Atrofia Muscular Espinal

- Mariana Acevedo, AME tipo 2
- Marisol Montoya, AME tipo 2
- Lucy Valencia, AME tipo 2

12:45 pm
1:45 pm

RECESO PARA ALMORZAR



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

SECCIONES PARALELAS

JORNADA DE LA TARDE

Salón 1: Profesionales de la Salud

1:45 pm
2:15 pm

EPIDEMIOLOGÍA DE LA AME

Dr Blair Ortiz

Datos actuales sobre la prevalencia e incidencia en Colombia
Hacia un futuro mejor: estudios clínicos en Atrofia Muscular Espinal en Colombia

2:15 pm
2:45 pm

CREACIÓN Y PERSPECTIVAS DEL CENTRO DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES RARAS - URUGUAY

Dra Rosario Gueçaimburú

La Experiencia Uruguay y la Importancia de las Organizaciones de Pacientes.

2:45pm
3:00 pm

PROGRAMA STEP SMA 2025 COLOMBIA

STEP IN SMA, Co-Chair, Columbia University Irving Medical Center

Presentación e invitación al programa. Transformando significativamente el manejo y el apoyo a la Atrofia Muscular Espinal en el país.

3:00 pm
3:45 pm

MODELOS DE ATENCIÓN INTEGRAL PARA PACIENTES CON AME

Dra. Sandra Castellar

Importancia de un enfoque multidisciplinario

3:45 pm
4:00 pm

PAUSA PARA HELADO - FOTO GRUPAL



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

AGENDA

JORNADA DE LA TARDE

Salón 2: Taller para Familias

1:45 pm
2:30 pm

RESPIRANDO CON SEGURIDAD

Angela Arevalo

El uso del Ambu el es una intervención esencial que puede salvar vidas y mejorar significativamente la calidad de vida de los pacientes con AME

2:30 pm
3:10 pm

INNOVADORA HERRAMIENTA DE AYUDA RESPIRATORIA

Felipe Betancur

Low Cost: herramienta revolucionaria diseñada para mejorar su salud respiratoria con un enfoque innovador en soplo y aspiración. Ya sea que busque fortalecer sus pulmones, mejorar la capacidad respiratoria o simplemente respirar con más facilidad.

3:10 pm
3:45 pm

"DERECHOS Y OPORTUNIDADES PARA PERSONAS CON ATROFIA MUSCULAR ESPINAL EN COLOMBIA"

Dr Juan de Martino Gamarra
Abogado

Desafíos y oportunidades en cuánto al acceso equitativo a tratamientos, rehabilitación y una calidad de vida digna, para los afectados.

3:45 pm
4:00 pm

PAUSA PARA HELADO - FOTO GRUPAL



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

AGENDA

JORNADA DE LA TARDE

Salón Principal

4:00 pm
4:30 pm

ENFERMEDADES RARAS EN COLOMBIA

Dr Didier Rave

Médico especialista en calidad en salud y auditoria

Un análisis del Plan Nacional y perspectivas Futuras”

4:30 pm
4:45 pm

CAMPAÑA EDUCATIVA

BIIB COLOMBIA

presentación de la herramienta educativa, "Juntos por la AME".

Esta iniciativa está diseñada para proporcionar recursos valiosos y apoyo integral a las personas con Atrofia Muscular Espinal (AME), sus familias y profesionales de la salud.

4:45 pm
5:15 pm

ASPECTOS PSICOLÓGICOS Y SOCIALES DE LA AME

Dra. Yudy F. Muneton-Castano,

Co-fundadora Corporación la Gente del Futuro

Hospital de Niños de Boston, Massachusetts)

Impacto psicológico y social de la enfermedad, recursos de apoyo psicológico y comunitario

5:15 pm
5:45 pm

LEY 2297 PARA CUIDADORES 2023

Dra. Karen Narváez

Abogada

Apoyo Integral: Cómo la Ley del Cuidador en Colombia Beneficia a Pacientes y Cuidadores

5:45 pm
6:00 pm

CIERRE DEL EVENTO

Cierre del evento

Encendido de velas por la AME.

Foto Grupal



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189

5° Congreso

Atrofia Muscular Espinal



Agosto 10 de 2024

DATOS DE CONTACTO

Teléfono

+57 3133127189



Email

contactame@famecolombia.org
organizacion@famecolombia.org



Redes sociales

FameColombia

@Famecolombia_



Visite nuestro sitio web
www.famecolombia.org



Más información Llámanos
+57 3133127189