

XXIV CONGRESO DE LA FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

ÚLTIMOS AVANCES EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES



**“INVESTIGACIÓN,
el impulso que nos mueve”**

ZARAGOZA 16, 17 y 18 de NOVIEMBRE de 2007



Presentado por:
Federación Española
de Enfermedades
Neuromusculares

Organizado por:
Asociación Española
de Enfermedades
Neuromusculares



PROGRAMA PRELIMINAR DEL XXIV CONGRESO NACIONAL FEDERACIÓN ASEM

PRESIDENCIA DE HONOR

S. A. R. Príncipe de Asturias

COMITÉ DE HONOR

- **Excma. Sra. Doña María Teresa Fernández de la Vega,**
Vicepresidenta Primera del Gobierno.
- **Excma. Sr. Don Bernat Soria Escoms.**
Ministro de Sanidad.
- **Excmo. Sr. Don Jesús Caldera,**
Ministro de Asuntos Sociales
- **Excma. Sra. Doña Amparo Valcárcel,**
Secretaria de Estado de Servicios Sociales
- **Excma. Sra. Doña Luisa Noeno,**
Consejera de Sanidad de la Diputación General de Aragón.
- **Excmo. Sr. Don Juan Alberto Belloch,**
Alcalde de Zaragoza.
- **Excmo. Sr. Don Miguel Ferrer,**
Consejero de Asuntos Sociales y Familia de la Diputación General de Aragón.
- **Ilma. Dña. Teresa Perales,**
Directora General de Atención a la Dependencia.

COMITÉ DE EXPERTOS NACIONAL

- Dr. Jon Andoni Urtizberea,**
Praticien Hospitalier, MPR, Hôpital Marin, Hendaye, France.
- Dr. Adolf Pou Serradell,**
Dpto. Neurología Hospital del Mar, Barcelona.
- Dra. Ana Febrer Rotger,**
Jefe de Rehabilitación, Hospital San Juan de Dios, Esplugues de Llobregat, Barcelona.
- Dr. José Ángel Berciano Blanco,**
Jefe de Servicio, Dpto. Neurología, Hospital Universitario Marqués de Valdecilla,
Santander.
- Dra. Carmen Navarro Fernández-Balbuena,**
Jefe del Servicio de Anatomopatología, Hospital de Meixoeiro, Vigo.
- Dra. Carmen Paradas López,**
Adjunta al Servicio de Neurología, Responsable de la Unidad de ENM, Sevilla.
- Dr. Celedonio Márquez Infante,**
Unidad de Neurología y Neurofisiología, Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla
- Dr. Jaume Colomer Oferil,**
Unidad de Patología Neuromuscular, Servei de Neurología, H. San Juan de Dios,
Barcelona.
- Dr. Eduardo Tizzano Ferrari,**
Dpto. Genética, Hospital de la Santa Creu y Sant Pau, Barcelona.
- Dr. Joan Escarrabill Sanglás,**
Dpto. Neumología, Hospital Universitario Bellvitge, Hospitalet de Llobregat, Barcelona.

- Dr. José M^a Fernández Rodríguez,**
Jefe del Servicio de Neurofisiología, Hospital Xeral-Cies, Vigo.
- Dr. Francesc Palau Martínez,**
Instituto de Biomedicina, CSIC, Valencia.
- Dr. Josep Gámez Carbonell,**
Dpto. Neurología, Hospital Universitari Vall D' Hebron, Barcelona.
- Dr. Antonio Guerrero Sola,**
Unidad E.L.A, Hospital Clínico San Carlos, Madrid.
- Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas,**
Adjunto al Servicio de Neurología, Hospital Doce de Octubre, Madrid.
- Dr. José Ignacio Ibarra Luzar,**
Jefe del Servicio de Rehabilitación, Fundación Jiménez Díaz, Madrid.
- Dra. Isabel Illa Sendra,**
Servei de Neurología, Hospital Sta. Creu i Sant Pau, Barcelona.
- Dra. Pilar Larrode Pellicer,**
Dpto. de Neurología, Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa, Zaragoza.
- Dr. José T. López Alburquerque,**
Dpto. de Neurología, Hospital Universitario de Salamanca, Salamanca.
- Dr. Adolfo López de Munain,**
Dpto. de Neurogenética, Hospital Donostia, San Sebastián.
- Dra. Montserrat Baiget Bastús,**
Servicio de Genética, Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
- Dra. Teresa Sevilla Mantecon,**
Servicio de Neurología, Hospital Universitario de la Fe, Valencia.
- Dra. Pía Gallano Petit,**
Servicio de Genética, Hospital Santa Creu i Sant Pau, Barcelona.
- Dr. Norberto Ventura Gómez,**
Hospital de Sant Joan de Dèu, Barcelona.
- Dr. Juan J. Vilchez Padilla,**
Dpto. de Neurología, Hospital Universitario de la Fe, Valencia.
- Dra. María García Barcina,**
Dpto. de Genética, Hospital de Basurto, Bilbao.
- Dra. Mar Mosteiro Añón,**
Servicio de Neumología, Complejo Hospitalario Xeral-Cies, Vigo.

COMITÉ ORGANIZADOR

Presidenta:	Dña. M. Cristina Fuster
Vicepresidente:	D. Juan Carlos Sebastián
Secretario:	D. José Luis González
Tesorero:	Dña. Mercedes Gorgas
Colaboradores:	D. Domingo Salesa, D. Jesús Garcés Martínez, Dña. Margarita Trapero, Dña. Elena Lázaro, Dña. Emilia Castillo, Dña. M ^a Inmaculada Yruela.

COMITÉ CIENTÍFICO

Dr. José Luis Capablo
Dr. Javier López-Pisón
Dra. Pilar Larrodé
Dra. M. Teresa Calvo

LUGAR DE CELEBRACIÓN

Centro de Exposiciones y Congresos Ibercaja, C/ San Ignacio de Loyola 16

VIERNES: 9 de Noviembre

13:00 Rueda de prensa (pendiente de confirmar el lugar)

VIERNES 16 de Noviembre: SESIÓN DE TARDE

16:00 Entrega de documentación y de acreditaciones. Centro de Exposiciones y Congresos de Ibercaja, salón Rioja.

16:30 Presentación del XXIV CONGRESO
Dña. Cristina Fuster Checa, Presidenta ASEM Aragón.

16:45 Inauguración
Excmo. Sr. D. Juan Alberto Belloch, Alcalde de Zaragoza.
Excma. Sra. Dña. M. Luisa Noeno, Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón.
Excmo. Sr. D. Miguel Ferrer, Consejero de Asuntos Sociales y Familia del Gobierno de Aragón.
Ilma. Dña. Teresa Perales, Directora General de Atención a la Dependencia del Gobierno de Aragón

17:15 Introducción al Congreso
Persona invitada

Primera Sesión: Modera: Dr. Antonio Baldellou (Enfermedades Metabólicas, Pediatría, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza)

17:30 LA LEY DE LA DEPENDENCIA
Dña. Teresa Perales (Directora General de Atención a la Dependencia, DGA)

17:55 TERAPIA GÉNICA Y REGENERATIVA EXPERIMENTAL EN ENFERMEDADES DE LA MOTONEURONA
Dra. Rosario Ostas Pinzolas (LAGENBIO-I3A. Universidad de Zaragoza)

18:20 ATROFIA MUSCULAR ESPINAL: ÚLTIMOS AVANCES Y PROYECTO CONJUNTO PARA DEFINIR DIANAS TERAPEÚTICAS.
Dr. Eduardo Tizzano Ferrari (Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Dpto. Genética, Barcelona)

18:45 Coloquio

19:00 Conclusiones
Dña. Cristina Fuster Checa, Presidenta Comité organizador del Congreso.

19:15 Cierre de la sesión
Dña. Teresa Balta, Presidenta de la Federación ASEM
Dña. Cristina Fuster, Presidenta de ASEM Aragón

20:00 Visita turística nocturna a Zaragoza
Recorrido por la ciudad con guía turístico. Servicio patrocinado por la oficina de Turismo de Zaragoza.
Salida: Sede del Congreso; Llegada: Hoteles/Restaurante

21:30 Cena en el Restaurante Guetaria II

SÁBADO 17 de Noviembre: SESIÓN DE MAÑANA

Segunda Sesión: Modera Dr. Feliciano Ramos (Presidente de la Sociedad Española de Genética Humana, Dpto. Genética, Hospital Clínico Universitario, Zaragoza)

- 9:00 HOSPITALIZACIÓN DOMICILIARIA**
Dr. Joan Escarrabill Sanglás (Hospital Universitario Bellvitge, Dpto. Neumología, Hospitalet de Llobregat, Barcelona)
- 9:25 EXPERIENCIA MULTIDISCIPLINAR EN DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO DE E. L. A.**
Dr. Antonio Guerrero Sola (Hospital Clínico San Carlos, Unidad ELA, Madrid)
- 9:50 DIAGNÓSTICO PREIMPLANTACIONAL**
Dra. M. Teresa Calvo Martín (Hospital Universitario Miguel Servet, Dpto. Genética, Zaragoza)
- 10:15 GRUPO ESTUDIO ENFERMEDADES MUSCULARES DE ARAGÓN Y CONSEJO ASESOR ASEM ARAGÓN, UNA EXPERIENCIA MULTIDISCIPLINAR**
Dr. Javier López-Pisón (Hospital Universitario Miguel Servet, Dpto. Neuropediatría, Zaragoza)
- 10:40 Coloquio**
- 10:55 Descanso-Café**
- 11:25 MIASTENIA CONGÉNITA**
Dr. J. Luis Capablo (Hospital Universitario Miguel Servet, Dpto. Neurología, Zaragoza)
Dra. Maria Bestué (Hospital General San Jorge, Dpto. Neurología, Huesca)
- 11:50 ENFERMEDAD DE STEINERT, ÚLTIMOS AVANCES**
Dra. Loreto Martorell (Hospital San Juan de Dios, Barcelona)
- 12:15 PROYECTO DE INVESTIGACIÓN EN STEINERT**
Dr. Rubén Artero (Dpto. Genética, Universidad de Valencia)
- 12:40 ACTIVIDAD SOD MITOCONDRIAL EN PACIENTES CON E. L. A.**
Dra. Pilar Larrodé (Hospital Clínico Universitario, Dpto. Neurología, Zaragoza)
Dr. Pedro Iñarrea (Facultad de Ciencias, Dpto. Bioquímica y Biología Molecular y Celular, Universidad de Zaragoza)
Dr. J. Luis Capablo (Hospital Universitario Miguel Servet, Dpto. Neurología, Zaragoza)
- 13:05 ÚLTIMAS INVESTIGACIONES EN CHARCOT MARIE TOOTH**
Dr. Francisco Palau Martínez (Director del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras, CIBERER e Instituto de Biomedicina de Valencia, CSIC)

13:30 Coloquio

13:45 Conclusiones

Dña. Cristina Fuster, Presidenta Comité Organizador del Congreso

14:00-16:00 Almuerzo en el Restaurante Guetaria II

SÁBADO 17 de noviembre: SESIÓN DE TARDE

Tercera Sesión: Modera Dra. M. Josefa López Moreno (Hospital Clínico Universitario, Dpto. Neuropediatría, Zaragoza)

16:30 Distrofia Cinturas

Dr. Adolfo López de Munaín (Dpto. Neurogenética, Hospital Donostia, San Sebastián)

16:55 Tratamiento en la enfermedad de Pompe

Dra. Carmen Paradas López (Hospital Nuestra Sra. de Valme de Sevilla, Dpto. Neurología, Unidad de Enf. Neuromusculares)

17:20 Coloquio

17:35 Descanso-Café

18:00 MESA REDONDA: ENFERMEDAD DE DUCHENNE

TERAPIA DEL SALTO DEL EXÓN

Dr. Luis García (Genethon, Evry-Paris)

THE USE OF ANTISENSE OLIGONUCLEOTIDES FOR THERAPEUTIC EXON-SKIPPING IN DUCHENNE MUSCULAR DYSTROPHY.

Dr. Terence Partridge Ph.D. FmedSci (Center for Genetic Medicine, Children's National Medical Center, Washington, USA)

USO DE CORTICOIDES EN LA DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE:

Dr. Jaume Colomer (Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología, Hospital San Juan de Dios, Espulgues (Barcelona)

19:20 Coloquio

19:35 Conclusiones del Congreso

19:50 Lectura del Manifiesto

Persona invitada

20:05 Presentación XXV CONGRESO NACIONAL FEDASEM

- 20:15 Clausura del Congreso**
Dña. M. Teresa Balta, Presidenta de Federación ASEM
Dña. Cristina Fuster Checa, Presidenta de ASEM Aragón
- 21:00 Cóctel en el Restaurante Guetaria II**
- 21.30 Cena de Clausura en el Restaurante Guetaria II**
Entrega de premios: Federación ASEM y ASEM Aragón.

SÁBADO 17 de noviembre: SESIÓN DE MAÑANA Y TARDE (TALLERES PARALELOS)

Coordinadora: Dra. M. José Tris (Dpto. Rehabilitación, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza)

TALLER DE ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA Y NUEVAS TECNOLOGÍAS EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

11:25 SESIÓN MAÑANA

16:30 SESIÓN TARDE

Ponentes: M^a Ángeles Serrano Plou - M^a Elena Ripol Muñoz - Carmen Romero Tierra (Profesoras Asociadas en la Escuela de Ciencias de la Salud, Universidad de Zaragoza) y Ana Cantero (Terapeuta Ocupacional, Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza.)

TALLER DE FISIOTERAPIA RESPIRATORIA EN ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

12:25 SESIÓN MAÑANA

18:00 SESIÓN TARDE

Ponentes: Isabel Díez Alonso (Fisioterapeuta Servicio de Medicina Física y Rehabilitación, Hospital Universitario Miguel Servet, Zaragoza) Asunción Hernández Gallardo (Fisioterapeuta de Atención Primaria, Sector II Zaragoza)

DOMINGO 18 de noviembre

10:00 Reunión del Comité de Expertos de Federación ASEM

10:00 I Encuentro Nacional de Trabajadores Sociales de Asociaciones Federadas a Federación ASEM.

Habrà varios mostradores de información sobre AYUDAS TÉCNICAS: ropa adaptada, demostración de coches para personas discapacitadas, temas de informática, deporte adaptado, etc.

Los mostradores estarán presentes a lo largo de todo el Congreso.

COLABORADORES PREVISTOS

- Ministerio de Sanidad
 - Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales
 - Consejería de Sanidad de la Diputación General de Aragón
 - Consejería de Servicios Sociales y Familia de la Diputación General de Aragón
 - Concejalía de Educación y Acción Social del Excmo. Ayuntamiento de Zaragoza.
 - Diputación de Zaragoza.
 - Genzyme
 - Sociedades Médicas Aragonesas y Españolas de: Neurología, Neumología, Rehabilitación, Fisioterapia, Cardiología, Pediatría y Psicología
 - TUZSA
 - Ortopedias
 - Laboratorios
 - Fabricantes de vehículos adaptados
 - Otros fabricantes y proveedores de material de interés
 - Empresas Privadas
 - Ibercaja
-
- Declarado de Interés Científico Sanitario por la Consejería de Sanidad de la Diputación General de Aragón.
 - Declarado de Interés Sanitario por el Ministerio de Sanidad y Consumo

XXIV CONGRESO FEDERACIÓN ASEM

**“ÚLTIMOS AVANCES SOBRE LAS
ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES”**

ZARAGOZA
16 y 17 de noviembre, 2007

PROMOVIDO POR



FEDERACIÓN ASEM
Federación Española de
Enfermedades
Neuromusculares

ORGANIZADO POR



ASOCIACIÓN ARAGONESA
DE ENFERMEDADES
NEUROMUSCULARES