

# XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

8 y 9 de noviembre 2024  
Hotel Exe Convention Plaza Madrid



#MueveteporlasENM

## PROGRAMA

### Impacto de la Investigación & Atención Sanitaria de las Enfermedades Neuromusculares

#### VIERNES, 8 DE NOVIEMBRE

15:00 RECOGIDA DOCUMENTACIÓN

#### 16.00-16.30 ACTO INAUGURAL DEL XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

- Manuel Rego. Presidente de Federación ASEM.
- Administración Regional.
- Administración Local.
- Administración a nivel nacional.

#### 16.30-17.30 INTELIGENCIA ARTIFICIAL Y ROBOTICA APLICADA A LA ASISTENCIA E INVESTIGACION SOBRE ENM.

Moderador: Dr. Gerardo Gutiérrez. Responsable de la Unidad de ENM Hospital U. Infanta Sofía y profesor asociado de Neurología Universidad Europea de Madrid.

- D. Carlos Cumpido. Jefe de producto y jefe clínico de Marsi Bionics. "Beneficios de los dispositivos robóticos de la marcha en la población pediátrica"
- Dr. Joaquín Ojeda. Neurólogo Hospital U. Infanta Sofía. " Inteligencia artificial: retos y oportunidades para neurólogos y pacientes"

#### 17.30-18.00 ASPECTOS BUCODENTALES DE LAS ENM

- Dra. Laura Burgueño. Doctor en Odontología y profesor asociado de las UCM. Miembro de SEPES. "Manejo bucodental de las enfermedades neuromusculares".

#### 18.00-18.30 DESCANSO

#### 18.30-19.30 EL DIAGNOSTICO MOLECULAR DE LAS ENM EN 2024. RETOS PENDIENTES

Moderador: Dra. Cristina Domínguez. Neuróloga en la Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología del Hospital Universitario 12 de Octubre. ERN-NMD

- Dr. Eduardo Tizzano. Director Área de Genética Clínica y Molecular y Unidad Funcional de Enfermedades Raras, jefe de Grupo Investigador VHIR Medicina Genética. Hospital Vall d'hebron, Barcelona
- Dra. Lidia González. Servicio de Genética Hospital de la Santa Creu i Sant Pau. "Diagnóstico Genético en Enfermedades Neuromusculares"

# XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

8 y 9 de noviembre 2024  
Hotel Exe Convention Plaza Madrid



#MueveteporlasENM

## PROGRAMA

### Impacto de la Investigación & Atención Sanitaria de las Enfermedades Neuromusculares

#### SÁBADO, 9 DE NOVIEMBRE

##### 9.30-11.00 PANORAMA ACTUAL SOBRE INVESTIGACIÓN EN ENM, RETOS Y NECESIDADES. De la investigación básica a la traslacional

Moderador: Dr. Adolfo López de Munain, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Universitario Donostia. CSUR. ENM Raras. San Sebastián.

- Dra. Cristina Domínguez. Neuróloga en la Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología del Hospital Universitario 12 de Octubre. ERN-NMD. "Desafíos en el diseño y realización de ensayos clínicos en Enfermedades Raras"
- Dr. Lluís Montoliu. Investigador del Centro Nacional de Biotecnología del CSIC. "Avances en genética (*diagnostico y terapias*) en las enfermedades neuromusculares.

11.00-11.30 CAFE

##### 11.30-13.00 GRANDES NOVEDADES TERAPEUTICAS EN ENM: UPDATE

Moderadora: Dra. Cristina Domínguez. Neuróloga en la Unidad de Patología Neuromuscular, Servicio de Neurología del Hospital Universitario 12 de Octubre

- Dr. Adolfo López de Munain. Neurólogo en la Unidad de Neuromuscular Hospital Universitario Donostia, Madrid. "Situación de las terapias en la Distrofia Miotónica y la Distrofia Facioescapulohumeral"
- Dr. Jordi Díaz. Catedrático de Trastornos Neuromusculares, Medicina Traslacional y Genética, Universidad de Newcastle y consultor Honorario en Genética Clínica, Centro de Investigación de la Distrofia Muscular John Walton. "Luces y sombras de las terapias génicas en la Distrofia Muscular de Cinturas y la Enfermedad de Pompe"
- Dra. Francina Munell. Neuropediatría Unidad de Enfermedades Neuromusculares Pediátricas. Hospital Universitario Vall d' Hebrón, Barcelona. "Actualización en la terapia de la Distrofia Muscular de Duchenne y novedades en otras miopatías de inicio precoz."

# XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

8 y 9 de noviembre 2024  
Hotel Exe Convention Plaza Madrid



#MueveteporlasENM

## PROGRAMA

### Impacto de la Investigación & Atención Sanitaria de las Enfermedades Neuromusculares

#### SÁBADO, 9 DE NOVIEMBRE

##### 13.00-14.00 **MESAS REDONDAS INFORMATIVAS CON LOS PACIENTES Y FAMILIAS POR PATOLOGIAS. SALAS PARALELAS**

- Miastenia y otras ENM de base inflamatoria. Dra. Tania García y Dr. Javier Bachiller.
- Distrofia Muscular de Duchenne/Becker. Dra. Francina Munell.
- AME y otras miopatías y distrofias infantiles. Dr. Eduardo Tizzano.
- Distrofia Miotónica y Distrofia Facioescapulohumeral. Dr. Gerardo Gutiérrez.
- Paraparesias/ Leucodistrofias. Dr. Pablo Iruzubieta.
- Miopatías Mitocondriales. Dr. Ramón Martí.

##### 14.30-16.30 **COMIDA**

##### 16.30-18.00 **ASPECTOS CARDIOLOGICOS Y RESPIRATORIOS EN ENM**

Moderadora: D<sup>o</sup>. Begoña Martín. Directora de Federación ASEM.

- Dra. Ana Hernández. Neumóloga Unidad de Patologías Neuromusculares Hospital U. 12 de Octubre. "Diagnóstico precoz y tratamiento oportuno de las afectación respiratorias de las ENM"
- Dr. Carlos Casanova. Cardiológico Servicio de Cardiología . Hospital U. Infanta Sofía. "Afectación cardiaca en las ENM: aspectos generales, seguimiento y opciones terapéuticas"

##### 18.00-18.15 **DESCANSO.**

##### 18.15-19.30 **RedASEM: Impacto & Valor del tejido asociativo**

Moderadora: D<sup>o</sup>. Paula Sánchez. Área Social y Coordinadora de RedASEM de Federación ASEM

- D<sup>o</sup>. Teresa Carchenilla. Logopeda de ASEM-CLM
- D<sup>o</sup> Prados Pérez. Trabajadora Social de ASEM- Madrid.
- D<sup>o</sup> Clara Díaz. Psicóloga y coordinadora de ASEMPA.
- D. Fabian Morales. Fisioterapeuta de ASENACAN
- D<sup>o</sup> Thais Pousada. Terapeuta Ocupacional y Enfermera.

##### 19.30-20.00 **CLAUSURA.**

##### 21.30 **CENA DE CLAUSURA.**

# XXXIV CONGRESO NACIONAL DE ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

8 y 9 de noviembre 2024  
Hotel Exe Convention Plaza Madrid



#MueveteporlasENM

## PATROCINADORES



**Reconocido como de Interés Sanitario y/o Social por la Consejería de Sanidad.**

CON EL AVAL CIENTÍFICO:



CON EL AVAL SOCIAL:

