



Dirección General de Atención
a Personas con Discapacidad
CONSEJERÍA
DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA

Comunidad de Madrid

V Jornadas de sensibilización en ER Comunidad de Madrid



CONSEJERÍA DE POLÍTICAS SOCIALES Y FAMILIA DE LA COMUNIDAD DE MADRID

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS, Delegación Madrid

Jueves, 16 de Marzo de 2017

Lugar: Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz

- 09.00 h** **Bienvenida.** Director Centro de Esclerosis Múltiple de la Comunidad de Madrid Alicia Koplowitz, D. Miguel Romero

- 09.10 h** **Intervención representante de FEDER Madrid**
Delegada de FEDER-Madrid, Dña. M^a Elena Escalante,

- 09:20 h** **Inauguración de la Mesa:** Director General de Atención a Personas con Discapacidad de la Comunidad de Madrid, Sr. D. Jorge Jiménez de Cisneros

- 09.30 h** **Presentación de la Guía de Enfermedades poco frecuentes:**
Dña. Sofía González, Directora Centro Base de Atención a Personas con Discapacidad nº 5
“Evolución en las actividades del grupo de trabajo Dirección General/Feder: Nuevas actuaciones”



**09.45h. Asociación Madrileña de Enfermedades Neuromusculares (ASEM Madrid)
[Presentación de la distrofia miotónica de Steinert]**

Profesional: Dr. Eduardo Gutiérrez Rivas. (Neurólogo. Facultad de Salud. Universidad Camilo José Cela. Madrid)

Profesional: Dr. Gerardo Gutiérrez Gutiérrez. (Neurólogo. Unidad de Experiencia de enfermedad de Steinert y distrofias musculares. Unidad Neuromuscular. Servicio de Neurología. Hospital Universitario Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes .Madrid).

Testimonio: Emilia Menéndez Sierra.

10.45h. Asociación Española Artrogriposis Múltiple Congénita

Profesional: Dr. Sergio Martínez Alvarez (Especialista en Cirugía Ortopédica y Traumatología. Hospital Niño Jesús. Madrid)

Profesional: Alvaro Pérez-Somarriba.(Fisioterapeuta del Hospital Niño Jesús de Madrid)

Testimonio: Evelyn Villavicencio Segovia. Afectada por AMC y además profesional en la rama de Psicología y Terapeuta Conductual

11.40h Descanso



12.00h Asociación Síndrome de Angelman

Profesional: Dña. Fatima Valin Torres (Psicologa del Centro de Atención Temprana Afandice. Madrid)

Profesional: Dra. Noemí Núñez. (Neuróloga. Hospital 12 de Octubre. Madrid)

Testimonio: Elena Gogoleva

12.50h Asociacion Española de Fiebre Mediterránea Familiar

Profesional: Dra. Sara Murias Loza. (Sección Reumatología Pediátrica. Hospital Infantil La Paz. Madrid)

Profesional: Dr. Angel Robles. (Servicio de Medicina Interna. Hospital La Paz. Madrid)

Testimonio: Cuca Paulo. Presidenta de la Asociación Española de Fiebre Mediterránea Familiar Stop FMF

13:40 ESPACIO DE PREGUNTAS / 14:00 CLAUSURA