

Viernes 26 de septiembre:

Jornada Para Profesionales de la Salud

08:00 - 08:30	Registro
08:30 - 09:00	Bienvenida Director Médico Clínica Las Condes, Chile. Autoridad del Ministerio de Salud, Gobierno de Chile. Sr. Cristián Neira, Presidente Corporación FAME Chile.
09:00 - 09:30	Situación atrofia muscular espinal en Chile Dra. Claudia Castiglioni, Clínica Las Condes, Chile.
09:30 - 10:15	Manejo integral de pacientes con AME. Experiencia en Hospital Garches, Francia. Dra. Susana Quijano Roy, Hôpital Raymond Poincaré, Francia.
10:15 - 10:30	Preguntas
10:30 - 10:50	Pausa-café
10:50 - 11:30	Estrategias nutricionales en el manejo de pacientes con Atrofia Muscular Espinal Dra. Sandra Reyna, Universidad de Utah, USA.
11:30 - 12:00	Consideraciones metabólicas en pacientes con AME Dra. Verónica Mericq, Clínica Las Condes, Chile.
12:00 - 12:20	Preguntas
12:20 - 13:00	Cómo abordar la entrega del diagnóstico. Psicóloga Marcela Gargiulo, Hôpital Pitié Salpêtrière, Francia.
13:00 - 13:10	Preguntas
13:10 - 14:00	Lunch
14:00 - 14:30	¿Por qué es importante anticipar y tratar los problemas respiratorios en AME? Dra. María Angélica Palominos, Clínica Las Condes, Chile.
14:30 - 15:00	Kinesioterapia Respiratoria: Cuándo y Cómo. Klgo. Rodrigo Torres, Docente Escuela de Kinesiología, Universidad de Chile.
15:00 - 15:30	Ventilación mecánica invasiva y no invasiva: Cuándo y Cómo partir. Klgo Roberto Vera, Profesor Asistente Escuela de Kinesiología Universidad de Chile.
15:30 - 16:00	Preguntas
16:00 - 16:20	Pausa - Café
16:20 - 17:05	Investigación en Terapia Génica, una nueva ventana para AME Dr. Brain Kaspar, The Ohio State University, USA.
17:05 - 17:50	Importancia de las escalas funcionales en los ensayos clínicos Klga. Elena Mazzone, Hospital Gemelli, Italia.
17:50 - 18:10	Preguntas
18:10 - 18:20	Cierre de la Jornada

Sábado 27 de septiembre:

Jornada Para Familias, Cuidadores y Pacientes

08:30 - 09:00	Registro
09:00 - 09:30	Bienvenida Autoridad del Servicio Nacional de la Discapacidad, Senadis. Sr. Cristián Neira, Presidente Corporación FAME Chile.
09:30 - 10:10	Manejo integral de pacientes con AME. Experiencia en Hospital Garches, Francia. Dra. Susana Quijano Roy, Hôpital Raymond Poincaré, Francia.
10:10 - 10:50	Metabolismo y nutrición en Atrofia Muscular Espinal Dra. Sandra Reyna, Universidad de Utah, USA.
10:50 - 11:10	Preguntas
11:10 - 11:30	Pausa - Café
11:30 - 12:15	Investigación en Terapia Génica, una nueva ventana para AME Dr. Brian Kaspar, The Ohio State University, USA.
12:15 - 12:30	Preguntas
12:30 - 13:30	Box Lunch
13:30 - 15:00	Taller de cuidados físicos. Klga. Elena Mazzone, Hospital Gemelli, Italia. Klga. Cecilia Hervías, Clínica Las Condes, Chile.
15:00 - 15:20	Taller de cuidados respiratorios. ¿Por qué es importante anticipar y los problemas respiratorios en AME? Dra. María Angélica Palominos, Clínica Las Condes.
15:20 - 15:45	Manejo de la tos: Cuándo y Cómo. Aspectos prácticos. Klgo. Rodrigo Torres, Docente Escuela de Kinesiología, Universidad de Chile.
15:45 - 16:10	Ventilación mecánica invasiva y no invasiva: Aspectos prácticos. Klgo. Roberto Vera, Profesor Asistente Escuela de Kinesiología Universidad de Chile.
16:10 - 16:30	Preguntas
16:30 - 16:50	Pausa - Café
16:50 - 17:30	Consecuencias psicológicas de AME, la persona afectada y su Familia. Psicóloga Marcela Gargiulo, Hôpital Pitié Salpêtrière, Francia.
17:30 - 17:50	Preguntas
17:50 - 18:20	“Compartiendo mi experiencia de vida con AME”
18:20 - 18:30	Cierre de la Jornada y Simposio