



## PROGRAMA

### **ATROFIA MUSCULAR ESPINAL: ULTIMOS AVANCES**

### **PRIMER SIMPOSIO INTERNACIONAL FAME CHILE**

**Viernes 06 de septiembre:** Jornada con Profesionales de la Salud

08:30 - 09:00	Saludo de bienvenida, Dr. René Tejías, Director Médico CLC Presentación Corporación FAME Chile, Cristián Neira, Presidente FAME Chile
09:00 - 09:45	Visión general de la atrofia muscular espinal, Dr. Eduardo Tizzano
09:45 - 10:30	Cuidados estándares y controversias en el manejo de pacientes con AME, Dra. Sandra Reyna
10:30 - 10:40	Preguntas
<b>10:40 - 11:00</b>	<b>Pausa-café</b>
11:00 - 11:45	Manejo respiratorio de pacientes con enfermedades neuromusculares, Dr. Richard Kravitz
11:45 - 12: 20	Estrategias terapéuticas y biología de SMN, Dr. Eduardo Tizzano
12:20 - 12.50	Ensayo multicéntrico europeo Trophos en pacientes con AME no Ambulantes, Dr. Enrico Bertini
12:50 - 13:20	Base genética de la Atrofia Muscular Espinal, Dra. Fanny Cortés
<b>13:20 - 14:50</b>	<b>Box-Lunch</b>
14:50 - 15:20	Experiencia chilena en plan de apoyo ventilatorio domiciliario y Hospitalario, Dra. Rebeca Paiva
15:20 – 16:00	Mesa redonda discusión apoyo ventilatorio Panelistas: Dra. Rebeca Paiva, Dr. Pablo Brockmann Modera: Dra. Maria Angélica Palomino
<b>16:00 – 16:20</b>	<b>Pausa – Café</b>
16:20 – 16:50	Manejo Escoliosis. Estado actual. Dr. Andrés Chahin
16:50 – 17:20	Ensayos clínicos perspectiva, Dr. Enrico Bertini
17:20 - 17:50	Screening neonatal en AME, Dra. Sandra Reyna
17:50 – 18:10	Estudio del número de copias del gen SMN2 en pacientes chilenos con AME, Dra. Claudia Castiglioni
18:10 - 18:20	Cierre de la Jornada



## **Sábado 07 de septiembre: Jornada con Familias**

09:00 – 09:30	Bienvenida, Cristián Neira, Pdte. Corporación FAME Chile.
09:30 – 10:10	Entendiendo la genética y AME, Dr. Eduardo Tizzano
10:10 – 10:50	Aspectos prácticos de los cuidados de pacientes con AME, Dra. Sandra Reyna
10:50 – 11:10	Preguntas
<b>11:10 – 11:30</b>	<b>Pausa - Café</b>
11:30 – 12:20	Aspectos prácticos de los cuidados respiratorios de pacientes con AME, Dr. Richard Kravitz
12:20 – 13:00	Alteraciones del sueño asociado a AME, Dr. Pablo Brockmann
13:00 – 13:20	Preguntas
<b>13:20 – 14:20</b>	<b>Box Lunch</b>
14:20 – 15:10	Taller de cuidados físicos, Klga. Cecilia Hervias
15:20 – 16:10	Taller de cuidados respiratorios, Klgo. Roberto Vera
<b>16:10 – 16:30</b>	<b>Pausa - Café</b>
16:30 – 17:00	Cómo la familia enfrenta la situación de un familiar con AME Testimonios de adultos con AME
17:00 – 17:30	Avances en investigación en AME, Dra. Sandra Reyna, Dr. Eduardo Tizzano, Dr. Bertini
17:30 – 17:50	Preguntas
17:50 – 18:00	Cierre del simposio, Dra. Claudia Castiglioni