

# VIGO, 27, 28 y 29 de octubre de 2006

IGP "Felix Fernández"  
C/ Párroco José Otero, 5 - bajo  
VIGO



Acción Coordinada  
Tratamiento del afectado a través del Músculo

## JORNADAS TECNICAS

PREVENCIÓN E INTERVENCIÓN  
MULTIDISCIPLINAR  
EN  
ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES  
Y  
E.L.A.

Declarado de interés Científico Sanitario por  
la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia

Organizado por:



Asociación  
Gallega  
Contra las  
Enfermedades  
Neuromusculares



Secretaría Técnica

Asem Galicia  
c/ Párroco José Otero  
nº 6 - bajo. VIGO.  
Tel/Fax: 986 378 001  
asemga@teleline.es  
www.asemgalicia.com

Colaboradores:





Concello de Vigo  
Concellería de Benestar Social



Asoc. Profesional Gallega de Terapeutas  
Ocupacionales

## Viernes 27

- 18:00 h. Recepción y entrega de documentación.  
18:30 h. Inauguración  
19:00 h. Presentación del proyecto "ACOTIOM"  
Dña. Carmen Vilaboa  
19:15 h. Conferencia inaugural  
"El abordaje multidisciplinar en la prevención de la discapacidad, las ayudas técnicas y la autonomía personal"  
Dña. Cristina Rodríguez-Porrero.  
20:00 h. Presentación de ASEM Galicia e I.G.P. "Félix Fernández".  
Dña. Carmen Vilaboa y Dña. Angeles Roca.

## Sábado 28

- 9:30 h. Mesa redonda: Enfermedades neuromusculares  
"Rasgos Clínicos de las E.N.M. y E.L.A."  
Medicina física rehabilitadora en E.N.M y E.L.A.  
Dra. Susana Gómara y Dr. Jesús Flores  
10:30 h. Grupos de trabajo (opcionales):  
**Grupo A** "Fisioterapia en la etapa infantil"  
Principios de la intervención: protocolo general de examen de un paciente y evaluación del programa.  
D. Joaquin Fagoaga  
**Grupo B** - "Psicomotricidad con afectados en la etapa infantil"  
Principios de la intervención."  
Dr. Domenico Mangione  
11:30 h. Descanso. Café.  
12:00 h. Grupos de trabajo (opcionales):  
**Grupo C** - "Fisioterapia en la etapa adulta"  
Principios de la intervención: protocolo general de examen de un paciente y evaluación del programa.  
D. David Salicio  
**Grupo D** - "Psicomotricidad y eutonia en la edad adulta"  
Principios de la intervención.  
Dña. Angeles Roca y D. Luis Pérez Rivas  
13:00 h. "La terapia ocupacional en la atención de E.N.M. y E.L.A."  
Dr. Jesús Gómez Tolón.

16:00 h. Talleres prácticos (opcionales)

### ETAPA INFANTIL "Estrategias de intervención"

**Grupo 1** FISIOTERAPIA (1ª sesión)  
- Fisioterapia básica y adaptación de las técnicas a las diferentes patologías.  
- Taller de adaptaciones en yeso.  
D. Joaquin Fagoaga

**Grupo 2** PSICOMOTRICIDAD  
D. Luis Pérez Rivas

18:15 h. Descanso y café.

18:45 h. Talleres Prácticos (opcionales)

### ETAPA ADULTA "Estrategias de intervención"

**Grupo 1** FISIOTERAPIA (2ª sesión)  
- Fisioterapia básica y adaptación de las técnicas a las diferentes patologías.  
- Fisioterapia digestiva: intervenciones manuales y técnicas en las complicaciones cardio-respiratorias y/o digestivas.  
- Fisioterapia respiratoria.  
D. David Salicio.

**Grupo 2** PSICOMOTRICIDAD  
Dña. Angeles Roca.

## Domingo 29

9:30 h. "Promoción de la resiliencia en afectados y cuidadores"  
Dña. Marta García-Sancho Tellez

10:30 h. "El papel del trabajador social en la inserción social del paciente"  
Dña. Trinidad Viña Ayude.

11:00 h. Descanso. Café.

11:30 h. Presentación del diseño de la investigación ACOTIOM. D. Carlos Más Pérez.

13:00 h. Clausura

### ENTIDADES IMPLICADAS

**ASEM GALICIA**  
Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares Impulsora y coordinadora del proyecto. Intervención Social  
**Instituto Galego de Psicomotricidade "Felix Fernández"**  
Intervención Directa en la Formación y el Tratamiento  
**Asociación Galega de Psicomotricidade Henri Wallon**  
Investigación y Asesoramiento

### COMITE ORGANIZADOR JORNADAS TECNICAS

D. Juan Luis Bouvy - Presidente ASEM Galicia  
Dña. Angeles Roca - Directora IGP "Felix Fernández"  
Dña. Mª del Carmen Vilaboa - Portavoz de ASEM  
D. Eusebio Area - IGP  
Dra. Carmen Navarro - Jefe de Servicio de Anatomía Patológica CHUVI - H. Meixoeiro, Vigo

### PONENTES ( por orden alfabético)

D. Joaquín Fagoaga - Fisioterapeuta Pediátrico. Serv. de Rehabilitación H. Sant Joan de Deu, Barcelona. Profesor de la Universidad Internacional de Cataluña  
Dr. Jesús Flores - Médico Rehabilitador - CHOP Montecelo. Pontevedra  
Dña. Marta García - Sancho. Licenciada en Derecho y Master en Mediación y Orientación Familiar, Madrid  
Dra. Susana Gómara - Neuróloga - CHUVI Xeral - Cies Vigo. Vigo.  
Dr. Jesús Gómez Tolón - Profesor Titular Escuela Univ. Ciencias de la Salud de la Universidad de Zaragoza. Médico Adjunto de Rehabilitación en Hospitales San Jorge de Huesca y Miguel Servet de Zaragoza  
Dr. Domenico Mangione - Médico Interno por la Cátedra de Neuropsiquiatría Infantil de Parma y Responsable Médico del Centro de Reeducación Funcional de Matera. Italia  
D. Carlos Más Pérez - Psicólogo Clínico - Servicios de Salud Mental de Barajas - Serv. Regional de Salud CCAA Madrid  
D. Luis Pérez Rivas - Psicomotricista - Profesor Especialista en Pedagogía Terapéutica IES "A Paralaia". Moaña  
Dña. Angeles Roca - Directora IGP "Felix Fernández"  
Dña. Cristina Rodríguez-Porrero - Directora del CEAPAT (Imserso)  
D. David Salicio - Fisioterapeuta - H. Marin, Hendaya. Francia.  
Dña. Carmen Vilaboa - Portavoz de ASEM Galicia  
Dña. Trinidad Viña Ayude - Trabajadora Social de ASEM - Galicia

Nombre: \_\_\_\_\_ Apellidos: \_\_\_\_\_ CP: \_\_\_\_\_  
 Dirección: \_\_\_\_\_ Ciudad: \_\_\_\_\_  
 Tel: \_\_\_\_\_ Fax: \_\_\_\_\_ E.mail: \_\_\_\_\_  
 Profesión: \_\_\_\_\_ Entidad: \_\_\_\_\_  
 Inscripción: 110 € Estudiantes: 80 €

En que grupos de trabajo desea entrar el sábado en cada sesión  
 Rodear las opciones elegidas: 10:30 hs grupos A o B  
 12 hs grupos C o D

En que talleres desea entrar el sábado por la tarde: grupo 1 Fisioterapia grupo 2 Psicomotricidad

La inscripción incluye documentación y coffee-breaks.  
 ¿Desea? "Certificado de Asistencia"  Si  No

Realizar el ingreso en la cuenta de ASEM Galicia nº 2080 0113 15 0040010023  
 Indicando el nombre de los asistentes y enviar copia del resguardo + la ficha de inscripción por fax a la secretaría Técnica

Autorizo a Asem Galicia y al IGP "Félix Fernández" a utilizar los datos facilitados para el envío de información relativa a sus entidades y convocatorias de cursos. Estas entidades se compromete a no ceder estos datos a terceros sin autorización previa. En caso de no querer recibir la información le rogamos marque esta casilla.

### SECRETARIA TECNICA DE LAS JORNADAS

ASEM GALICIA  
 Párroco José Otero 6, bajo 36206 VIGO  
 Tel./Fax 986 378 001  
 Email. [asemga@teleline.es](mailto:asemga@teleline.es) Web [www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com)



## Objetivos

- 1) Diseñar y desarrollar estrategias de intervención en sujetos con E.N.M y E.L.A.,
- 2) Coordinar las acciones terapéuticas y asistenciales facilitando el trasvase de información entre las unidades socio-sanitarias implicadas.
- 3) Desarrollar una estructura de formación especializada en el tratamiento de las E.N.M y E.L.A
- 4) Diseñar un protocolo de investigación que permita valorar la experiencia y extrapolar sus resultados hacia otros colectivos con necesidades semejantes.
- 5) Dar continuidad a este tipo de atención.

## Dirigido a:

- Pediatra, Neuropsiquiatra, Unidades de Estimulación Temprana.
- Fisioterapeuta, Psicólogo, Psicomotricista, Eutonista, Logopeda, Trabajadores Sociales, Terapeutas ocupacionales.
- Asociaciones de afectados.

El proyecto de intervención multidisciplinar en E.N.M y E.L.A. que ASEM Galicia, en colaboración con el IGP, se propone desarrollar debe situarse en el marco del Programa Gallego de Prevención de Dependencia "Actuación Coordinada test Integral para la vida Autónoma" (ACTIVA), Proyecto Piloto diseñado y desarrollado por ASEM en el 2005.

El proyecto ACOTIOM tiene como destinatarios a las personas que, debido a la presencia de enfermedades o trastornos que provocan un déficit en el funcionamiento corporal, sufren una limitación en la actividad (discapacidad) o bien están afectadas por patologías que evolucionan hacia una situación de dependencia (personas "potencialmente dependientes"), así como a sus cuidadores.

El carácter preventivo, rehabilitador e integrador que debe tener la atención de las personas Afectadas por ENM y ELA exige la inclusión de aspectos sanitarios y sociales. Para garantizar que dichos servicios sirvan eficientemente a un objetivo de prevención, deben ser ofrecidos de una manera programada, continuada y coordinada.

Por otra parte, se precisan experiencias piloto contrastadas y el desarrollo de líneas de investigación sobre el tema que permitan generar modelos de referencia para la posterior implantación en el sistema sanitario. Por ello planteamos, paralelamente a la intervención directa con los afectados, la creación de una estructura de formación para los especialistas implicados y el diseño y desarrollo de una línea de investigación que pueda facilitar a las administraciones implicadas datos útiles para reorientar e introducir mejoras en las políticas sociosanitarias, optimizando los recursos de que disponen.



Acción Coordinada  
 Tratamiento del afectado a través del Músculo

## JORNADAS TECNICAS

PREVENCIÓN E INTERVENCIÓN  
 MULTIDISCIPLINAR  
 EN  
 ENFERMEDADES  
 NEUROMUSCULARES  
 Y  
 E.L.A.

VIGO, 27, 28 y 29 de octubre de 2006  
 IGP "Félix Fernández"  
 C/ Párroco José Otero, 5- bajo

organizado por:



Declarado de interés Científico Sanitario por  
 la Consellería de Sanidade de la Xunta de Galicia

**ASEM**



**Galicia**

**Asociación Gallega contra las Enfermedades Neuromusculares**

**Presentación y difusión de las JORNADAS TÉCNICAS ACOTIOM de  
“PREVENCIÓN E INTERVENCIÓN MULTIDISCIPLINAR EN ENFERMEDADES  
NEUROMUSCULARES Y E.L.A.”**

ASEM GALICIA organiza los días 27,28 Y 29 de octubre las Jornadas Técnicas de Prevención e Intervención Multidisciplinar en Enfermedades Neuromusculares y E.L.A.

Como saben, las Enfermedades Neuromusculares son de carácter genético, degenerativas, muchas de ellas hereditarias y sin tratamiento: La pérdida progresiva de fuerza muscular conlleva a una también progresiva discapacidad y dependencia de las personas que las padecen.

Somos de las patologías que más discapacidad generan actualmente. Al agrupar más de 150 diagnósticos diferentes aglutinamos a muchos enfermos. A falta de un estudio epidemiológico, somos más de 40.000 afectados en España por índice de prevalencia de las distintas enfermedades.

Las presentes Jornadas Técnicas forman parte del **“Proyecto Piloto de Acción Coordinada para el Tratamiento del Afectado a través de Músculo” (ACOTIOM)** con el que intentamos, mediante la intervención interdisciplinar con los afectados investigar los beneficios que produce dicha intervención. El proyecto se extiende a las diferentes enfermedades y a todas las edades.

A partir de septiembre del presente año se seleccionarán y evaluarán a afectados de enfermedades neuromusculares y esclerosis lateral amiotrófica para participar en un tratamiento rehabilitador coordinado y continuado durante los años 2007 y 2008, estableciendo un plan de tratamiento personalizado, a través de la actuación de un equipo interdisciplinar (médico, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, trabajadora social,...), que se llevará a cabo en la sede del Instituto Gallego de Psicomotricidad (IGP) en Vigo.

Necesitamos, en interés de los afectados, que los profesionales a los que se dirige estas Jornadas realicen la mayor difusión de las mismas para aprovechar al máximo el esfuerzo que se realiza y dar a conocer estas enfermedades, las líneas de tratamiento actuales que propone ASEM basadas en la prevención para aumentar la funcionalidad y las capacidades, minimizando la restricción social para conseguir la mayor autonomía.

Los profesionales interesados pueden a su vez inscribirse siguiendo las indicaciones del documento word “INSCRIPCIÓN ACOTIOM Jornadas Técnicas oct 2006” disponible en [www.asemgalicia.com](http://www.asemgalicia.com).

Solicitamos facilite la difusión del tríptico de las Jornadas en la web de su organización, entre sus socios o contactos profesionales interesados en el tratamiento especializado que requiere las ENM y E.L.A.

Agradecemos de antemano su colaboración.

Jean-Louis Bouvy  
PDte. ASEM Galicia  
Vice-Pdte. Federación ASEM

Mª del Carmen Vilaboa  
Portavoz ASEM Galicia