



REUNIÓN DE FAMILIAS CON DISTONÍA MIOCLÓNICA Y OTRAS DISTONÍAS SEGUNDA EDICIÓN

8 de abril de 2022

Formato en línea y presencial



Programa

Viernes, 8 de Abril

14.45 - 15.00

Bienvenida

Belén Pérez Dueñas, *Neuropediatra*

Marina Martín García, *Presidenta de ALUDME*

Vanesa Ruiz Renzi, *Presidenta de ADMES*

15.00 - 17.00

Terapias que mejoran la salud de nuestros pacientes con distonía

15.00 - 15.20

La importancia de la salud mental

Gemma Español, *Psiquiatra*

15.20 - 15.40

El papel clave de la rehabilitación

Daniel Pedrera, *Rehabilitador*

15.40 - 16.40

Estimulación cerebral profunda

Agustí Bescós, *Neurocirujano*

Belén Pérez Dueñas, *Neuropediatra*

Laia Ventura, *Enfermera*

16.40 - 17.00

Transición del niño con distonía a la edad adulta

Victoria González, *Neuróloga*

17.00 - 17.15

Descanso

17.15 - 18.45

Mesa interactiva con jóvenes y familias

17.15 - 17.45

¿Qué sabes de tu enfermedad?

Aprenderemos juntos con un concurso de preguntas

17.45 - 18.30

¿Nos ayudas a cuidarte mejor?

Los niños y adolescentes expondrán problemas y nuevas ideas para mejorar la experiencia en el tratamiento de la distonía.

18.30 - 19.00

Descanso

19.00 - 19.40

Investigación en distonía

19.00 - 19.20

El futuro de l@s niñ@s con distonía a través de su historia natural

Anna Marcé Grau, *Investigadora*

19.20 - 19.40

¿Qué importancia tienen los modelos experimentales en la investigación de la distonía?

Ana Cazorro Gutiérrez, *Investigadora*

19.40 - 20.00

Conclusiones y clausura de la reunión

A QUIÉN VA DIRIGIDO

Pacientes, familias y profesionales que conviven con la distonía

II INSCRIPCIONES

Gratuito. Para inscribirse es necesario rellenar el Formulario de inscripción online en

<https://valldhebron.typeform.com/to/m1Z09G3b>

Fecha límite de la inscripción para asistir de forma presencial: 4 de abril

FORMATO

La reunión estará disponible para participar de forma online y presencial.

SEDE

Formato presencial: la reunión tendrá lugar en el Campus Universitario del Hospital de la Vall d'Hebron (Barcelona)

Formato online: la reunión podrá seguirse mediante el acceso a la plataforma ZOOM.

CONTACTO

Anna Marcé; anna.marce@vhir.org

Tel. 934893890

www.vhc.cat/mueveteporladistonia

**Contigo
sumamos**

www.vallhebron.com

