



Abordaje Multidisciplinar de Enfermedades Raras Neuromusculares

13 - 14 JUNIO

Aula de Grado. Facultad de Ciencias de la Salud, UPNA

- Ciencias de la Salud
- 📖 Créditos: 0,5
- 📅 50 plazas
- € 20 euros para público general y gratuita para personas afiliadas a una asociación de pacientes (GERNA, ASNAEN, FEDER, ASEM, ADELA, AMES, etc.)
- 🎓 10 horas
- 📍 Facultad de Ciencias de la Salud
- ✅ Concluido
- 📅 Plazo de inscripción
Hasta 11 junio 2019

Se conocen como enfermedades raras aquellas que afectan a menos de 5 personas por cada 10.000 habitantes y que además son graves, crónicas, debilitantes y, en la mayoría de los casos, altamente discapacitantes. En general, son enfermedades poco conocidas

debido tanto a su baja prevalencia como a sus peculiaridades clínicas, por lo que requieren un abordaje multi e interdisciplinar a nivel médico asistencial y también social.

PÚBLICO DESTINATARIO

El curso está dirigido a toda la sociedad en general, a cualquier persona interesada en las enfermedades raras, especialmente en las de afectación neuromuscular. En particular, a alumnado y profesorado universitario del ámbito de las Ciencias de la Salud, el Trabajo Social y la Educación, así como a profesionales de las áreas mencionadas.

OBJETIVOS

El objetivo de este curso de verano es dar a conocer un grupo muy importante de enfermedades raras, las de afectación neuromuscular, además de presentar su forma de abordarlas en equipos multidisciplinares que aportan una atención integral a las personas afectadas y sus familias. Para ello se contará con la experiencia de profesionales de diversos ámbitos (sanitario, social, psicológico) que forman equipos de trabajo con el objetivo de mejorar la calidad de vida de pacientes con enfermedades neuromusculares y sus familiares.

DIRECCIÓN DEL CURSO

Dra. Esther Vicente Cemborain, profesora asociada del Departamento de Ciencias de la Salud (área de Bioquímica y Biología Molecular) de la Universidad Pública de Navarra y técnica del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra (RERNA) en el Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN)

JUEVES 13 JUNIO

09:00 - 09:30 Inauguración

Apertura y presentación del curso

Roberto Aguado Jiménez, decano de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Pública de Navarra (UPNA)

María Zandio Zorrilla, subdirectora asistencial de procesos ambulatorios y diagnóstico del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN)

José Manuel García Gila, presidente de la asociación GERNA (Grupo de Enfermedades Raras de Navarra)

Irene Aspurz Gayarre, presidenta de ASNAEN (Asociación Navarra de Enfermedades Neuromusculares)

José Ramón Iriarte Goyena, presidente de ANELA (Asociación Navarra de Esclerosis Lateral Amiotrófica)

Esther Vicente Cemborain, profesora del Departamento de Ciencias de la Salud de la UPNA y directora del curso de verano.

09:30 - 10:15 Conferencia

Introducción a las enfermedades raras y la patología neuromuscular

Esther Vicente Cemborain, técnica del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra en el ISPLN

Ivonne Jericó Pascual, coordinadora del equipo multidisciplinar de ELA y de la unidad de enfermedades neuromusculares (CHN); jefa de sección asistencial del Servicio de Neurología del CHN

10:15 - 11:30 Conferencia

Miopatías y enfermedades de la unión neuromuscular

Inmaculada Pagola Lorz, neuróloga del CHN

Laura Torné Hernández, neuróloga del CHN

11:30 - 12:00 Pausa

12:00 - 13:15 Conferencia

Neuropatías y enfermedades de la neurona motora

Leyre Martínez Merino, neuróloga del CHN

Ivonne Jericó Pascual, coordinadora del equipo multidisciplinar de ELA y de la unidad de enfermedades neuromusculares del CHN

13:15 - 14:00 Mesa redonda

Modera: Esther Vicente Cemborain

Coloquio con las ponentes del día

Ivonne Jericó Pascual

Inmaculada Pagola Lorz

Laura Torné Hernández

Leyre Martínez Merino

VIERNES 14 JUNIO

09:00 - 09:30 Mesa redonda

Panel de experiencias

Representantes de distintas asociaciones de pacientes: GERNA, ASNAEN y ANELA

09:30 - 10:15 Conferencia

Epidemiología y registro de las enfermedades neuromusculares en Navarra

Itsaso Elizalde Beiras, enfermera Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea e

investigadora de la Fundación Miguel Servet-Navarrabiomed

Esther Vicente Cemborain, técnica del Registro Poblacional de Enfermedades Raras de Navarra (ISLPN)

10:15 - 11:15 Conferencia

Estrategia navarra de atención a pacientes crónicos y pluripatológicos: integración de la consulta de enfermería neuromuscular

Marisol Varas Baratas, enfermera de la Consulta de Enfermería Neuromuscular del CHN

Itsaso Elizalde Beiras, enfermera del Servicio Navarro de Salud - Osasunbidea e

investigadora de la Fundación Miguel Servet-Navarrabiomed

11:00 - 11:30 Pausa

11:45 - 12:15 Conferencia

Necesidades biopsicosociales de pacientes y familias afectadas por enfermedades neuromusculares

Yolanda Santesteban Zazpe, psicóloga sanitaria del EAPS (Equipo de Apoyo

Psicosocial) del Hospital San Juan de Dios y del equipo multidisciplinar de ELA

Raquel Suescun de Carlos, trabajadora social del CHN, equipo multidisciplinar deELA

12:15 - 13:15 Conferencia

Nuevas terapias en el campo de las enfermedades neuromusculares

Rubén Hernández Alcoceba, investigador del programa de Terapia Génica del Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA), Universidad de Navarra

13:15 - 13:45 Mesa redonda

Modera: Ivonne Jericó Pascual

Coloquio con las ponentes del día

Itsaso Elizalde Beiras

Marisol Varas Baratas

Rubén Hernández Alcoceba

Yolanda Santesteban Zazpe

Raquel Suescun de Carlos

Esther Vicente Cemborain

13:45 - 14:00 Clausura

Conclusiones y clausura del curso

Ivonne Jericó Pascual

Esther Vicente Cemborain

ORGANIZA

Universidad Pública de Navarra

COLABORA

Instituto de Salud Pública y Laboral de Navarra (ISPLN)

Complejo Hospitalario de Navarra (CHN)

Asociación Grupo de Enfermedades Raras o poco frecuentes de Navarra (GERNA)

FINANCIA

Departamento de Educación, Gobierno de Navarra
