



# 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

---

