INFORMACIÓ D'INTERÈS:

MUSEU MARÍTIM. www.mmb.cat
El Museu Marítim de Barcelona té més de 80 anys d'història.
Es troba ubicat a l'edifici de les Drassanes Reials,
a la façana marítima de la ciutat i al peu de Montjuïc.

COM ARRIBAR-HI.
> Metro: L3 Estació Drassanes (sortida accessible Rambla)
> Bus: línies 14, 18, 36, 38, 57, 59, 64 i 91
> Aparcaments: Drassanes i Moll de la Fusta

INSCRIURE'S PER INTERNET EN 1 MINUT.
Escaneja el codi QR amb el telèfon mòbil
i completa el formulari.

+INFO i INSCRIPCIONS PRESENCIALS
Asem Catalunya. C/ Sant Adrià, 20, 08030 Barcelona
93 346 90 59
www.asemcatalunya.com/jornades

Organitza:

asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Amb el suport:

Ajuntament de Barcelona
Ajuntament de Barcelona Districte de Sant Andreu
Generalitat de Catalunya Departament de Benestar Social i Família
Generalitat de Catalunya Departament de Salut
Fundación ONCE

AVANCEM AMB ESPERANÇA

JORNADES 2015

ATENCIÓ A LES PERSONES AMB MNM

MALALTIES NEUROMUSCULARS

12 i 13 juny
MUSEU MARÍTIM · Sala d'Actes

asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

DECLARA D'UTILITAT PÚBLICA DOGC NÚM. 5527

JORNADES 2015
MNM
ASEM CATALUNYA

AVANCEM AMB ESPERANÇA

PROGRAMA

LLOC I HORARIS

12 de juny:
Tarda (16H. - 18.30H.)

13 de juny:
Matí (10H.-14.30H.)
Tarda (16.30H.-18.30H.)

Museu Marítim
Av. de les Drassanes s/n
08001 Barcelona

INSCRIPCIONS

A la seu de l'entitat o online amb l'enllaç, del 9 de maig a l'1 de juny (ambdós inclosos).

Socis: gratuït
No socis: 10€

Dinar: 20€

En temps difícils, les persones amb malaltia neuromuscular mirem el futur amb esperança. **Esperança** en que el bon tracte és la millor cura, en que fent pinya avançarem, en que tots sumem; esperança en que es continua investigant per trobar un remei, un alè, una cura per aquestes malalties que ens acompanyen.

El lema de les Jornades 2015 és clar i contundent sobre el camí que volem seguir. Aquests desitjos ens fan exclamar:
Avancem amb esperança!

Les Jornades "Atenció a les Persones amb Malalties Neuromusculars (NMN)" tenen per objectiu facilitar un espai de trobada entre els socis, afectats, famílies i professionals que conviuen al llarg de la malaltia; ajudar a mantenir l'esperança, a partir de bases objectives i científiques; sensibilitzar la societat i els poders públics; i enfortir la pinya d'Asem Catalunya.

Us convidem a participar d'aquest camí junts.

12 de juny

16H. Inauguració:
Neus Munté.
Consellera de Benestar Social i Família.

16.30h. Col·loqui:
Actualitat sobre la utilització dels medicaments orfes

Ponents:
Josep Torrent-Farnell.
Membre del Comtitè de Medicaments Orfes de l'Agència Europea de Medicaments.

Francina Munell. Neuropediatra.
Hospital Vall d'Hebron.

Jaume Colomer. Neuropediatra.
Hospital Sant Joan de Déu.

Moderador: Josep Argemí.
Asem Catalunya.

17.30h. Taula Rodona:
Els drets del ciutadà respecte la seva salut

Ponents:
Joan Lluis Piqué. Gerent d'Atenció Ciutadana.
CatSalut.

Assumpció Vila. Síndica de Greuges de l'Ajuntament de Barcelona.

Isabel Illa. Catedràtica de Neurologia UAB.
Hospital de Sant Pau.

Moderadora: Carmen Caja.
Asem Catalunya.

Torn obert de paraules.

13 de juny

10h. Taula Rodona:
Recerca bàsica en les MNM

Ponents:
Jordi Barquinero. Investigador.
Vall d'Hebron. Institut de Recerca.

Eduardo Gallardo. Investigador.
Hospital de Sant Pau.

Virginia Arechavala. Investigadora.
IIS BioCruces (Barakaldo).

Moderadora: Penélope Romero.
Asem Catalunya.

Torn obert de paraules.

12H. PAUSA-CAFÈ

12.30H. Taula Rodona:
Recerca clínica en les MNM

Ponents:
Jordi Díaz. Neuròleg.
Hospital de Sant Pau.

Carlos Casasnovas. Neuròleg.
Hospital de Bellvitge.

Pier Lorenzo Puri. Investigador.
IRCCS (Itàlia).

Moderador: Carles Sánchez.
Asem Catalunya.

Torn obert de paraules.

14.30 DINAR

16.30h. Taula Rodona:
La inclusió a l'escola

Ponents:
Carme Altés. Cap de Servei d'Atenció a la Diversitat i a la Inclusió.
Departament d'Ensenyament.

Elisa Thomás. Psicòloga.
CEDIAP Agalma.

Coral Tarazona. Psicopedagoga.
EAP Cornellà-Sant Joan d'Espí.

Anna Piñol. Fisioterapeuta.
EAP Cornellà-Sant Joan d'Espí.

Moderadora: Marta Juncà.
Asem Catalunya.

Torn obert de paraules.

18H. Conferència:
Pensions d'invalidesa i treball remunerat: punts crítics

Ponent:
David Mendoza. Advocat.
Defensor judicial disCapacitats.
Fundación T. Kyrios.

Moderador: Bernardo Gámez.
Asem Catalunya.

18.30H. Cloenda:
Bernardo Gámez.
President Asem Catalunya.

Pagament d'incripcions (no socis) i dinar:
ES 48 2100 3044 94 2200364925

Cal enviar el justificant a:
administracio@asemcatalunya.com