



**PROGRAMA**  
**ATROFIA MUSCULAR ESPINAL: ULTIMOS AVANCES**  
**PRIMER SIMPOSIO INTERNACIONAL FAME CHILE**

**Viernes 06 de septiembre:** Jornada con Profesionales de la Salud

08:30 - 09:00	Bienvenida. Dr. René Tejías, Director Médico Clínica Las Condes, Chile. Presentación Corporación FAME Chile. Cristián Neira, Presidente FAME Chile.
09:00 - 09:45	Visión general de la atrofia muscular espinal. Dr. Eduardo Tizzano, Hospital Sant Pau Barcelona, España.
09:45 - 10:30	Cuidados estándares y controversias en el manejo de pacientes con AME Dra. Sandra Reyna, Universidad de Utah, USA.
10:30 - 10:40	Preguntas
<b>10:40 - 11:00</b>	<b>Pausa-café</b>
11:00 - 11:45	Manejo respiratorio de pacientes con enfermedades neuromusculares. Dr. Richard Kravitz, Universidad de Duke, USA.
11:45 - 12: 20	Estrategias terapéuticas y biología de SMN. Dr. Eduardo Tizzano, Hospital Sant Pau Barcelona, España.
12:20 - 12.50	Ensayo multicéntrico europeo Trophos en pacientes con AME no ambulantes. Dr. Enrico Bertini, Hospital Pediátrico Bambino Gesù, Italia.
12:50 - 13:20	Base genética de la Atrofia Muscular Espinal. Dra. Fanny Cortés, Clínica Las Condes, Chile.
<b>13:20 - 14:50</b>	<b>Box-Lunch</b>
14:50 - 15:20	Experiencia chilena en plan de apoyo ventilatorio domiciliario y hospitalario salud pública. Dra. Rebeca Paiva, Hospital Exequiel González, Chile.
15:20 – 16:00	Mesa redonda discusión apoyo ventilatorio Panelistas: Dra. Rebeca Paiva, Dr. Pablo Brockmann, Hospital Clínico UC, Chile. Modera: Dra. María Angélica Palomino, Clínica Las Condes, Chile.
<b>16:00 – 16:20</b>	<b>Pausa – Café</b>
16:20 – 16:50	Manejo Escoliosis. Estado actual. Dr. Andrés Chahin, Clínica Las Condes, Chile.
16:50 – 17:20	Ensayos clínicos perspectiva. Dr. Enrico Bertini, Hospital Pediátrico Bambino Gesù, Italia.
17:20 - 17:50	Screening neonatal en AME. Dra. Sandra Reyna, Universidad de Utah, USA.
17:50 – 18:10	Estudio del número de copias del gen SMN2 en pacientes chilenos con AME. Dra. Claudia Castiglioni, Clínica Las Condes, Chile.
18:10 - 18:20	Cierre de la Jornada

**Sábado 07 de septiembre:** Jornada con Familias, Cuidadores y Pacientes

09:00 – 09:30	Bienvenida. Sr. Cristián Neira, Presidente Corporación FAME Chile.
09:30 – 10:10	Entendiendo la genética y AME. Dr. Eduardo Tizzano, Hospital Sant Pau Barcelona, España.
10:10 – 10:50	Aspectos prácticos de los cuidados de pacientes con AME. Dra. Sandra Reyna, Universidad de Utah, USA.
10:50 – 11:10	Preguntas
<b>11:10 – 11:30</b>	<b>Pausa - Café</b>
11:30 – 12:20	Aspectos prácticos de los cuidados respiratorios de pacientes con AME. Dr. Richard Kravitz, Universidad de Duke, USA.
12:20 – 13:00	Alteraciones del sueño asociado a AME. Dr. Pablo Brockmann, Hospital Clínico UC, Chile.
13:00 – 13:20	Preguntas
<b>13:20 – 14:20</b>	<b>Box Lunch</b>
14:20 – 15:10	Taller de cuidados físicos. Iлга. Cecilia Hervias, Clínica Las Condes, Chile.
15:20 – 16:10	Taller de cuidados respiratorios. Iлга. Roberto Vera, Clínica Los Coihues, Chile.
<b>16:10 – 16:30</b>	<b>Pausa - Café</b>
16:30 – 17:00	Cómo la familia enfrenta la situación de un familiar con AME. Sra. Pamela Prett, Directora Corporación Ciudad Accesible. Testimonios de adultos con AME
17:00 – 17:40	Avances en investigación en AME. Dra. Sandra Reyna, Universidad de Utah, USA. Dr. Eduardo Tizzano, Hospital Sant Pau Barcelona, España. Dr. Enrico Bertini, Hospital Pediátrico Bambino Gesù, Italia. Dr. Richard Kravitz, Universidad de Duke, USA.
17:40 – 18:00	Preguntas
18:00 – 18:10	Cierre del simposio, Dra. Claudia Castiglioni, Clínica Las Condes, Chile.