



Assajos terapèutics, aspectes ètics i de comunicació

PROGRAMA DE LA JORNADA

4 i 5 de maig 2018

Casa del Mar
Barcelona

Com arribar-hi?

Casa del Mar
C/ Carrer d'Albareda, 1-13,
08004 Barcelona

Bus: 20, 36, 38, 57, 64 i 157
Metro: L3 Drassanes
L2 Paral·lel

Organitzat per:



asemcatalunya
ASSOCIACIÓ CATALANA DE
PERSONES AMB MALALTIES NEUROMUSCULARS

Amb la col·laboració de:



Més info a: www.asemcatalunya.com

4 de maig 2018 (tarda)

16 a 16:30h - *Saló Plenari*

● **Inauguració - Hble. Conseller de Salut:** (pendent de confirmació)

16:30 a 17:15h - *Saló Plenari*

● **Presentació del Manual Rehabilitació Respiratòria per a Persones amb Malalties Neuromusculars (MNM)**

A càrrec de:

A.Gómez i B.Planas, Unitat de rehabilitació cardiorespiratòria Hospital Vall d' Hebron

C. Closa, Corporación Fisiogestión

V.Castelló, Vivisol Ibérica S.L

Es lliurarà un exemplar a tots els assistents

17:30 a 18:15h - *Saló Plenari*

● **Presentació de l'APP d'Asem Catalunya per a mòbil (Android)**

A càrrec de C. González, desenvolupador, estudiant URL i soci d'ASEM Catalunya

Presenta: X. Senmartí, Vice-degà d'estudiants, La Salle, Universitat Ramon LLull

INSCRIPCIONS:

Es prega confirmació:

T.932744983 / 680533670

e-mail: administracio@asemcatalunya.com

PREU:

10€: Assistència + Coffee break

20€: Assistència+ Coffee break + Dinar

CC: ES48 2100-3044-9422-0036-4925

5 de maig 2018 (matí)

10 a 10:45h - *Saló Plenari*

● **Aspectes ètics dels assajos terapèutics.**

Desenvolupament d'un assaig: Fases, finançament, autorització del comitè ètic, etc.

Presenta: C. Ortez, Hospital St Joan de Déu

Ponents:

T. Pàmols, Hospital Clínic

M. Fontanet, CatSalut

11 a 11:45h - *Saló Plenari*

● **Selecció de pacients. La informació a les famílies.**

El compromís de les famílies.

Presenta: J. Colomer, Hospital Sant Joan de Déu

Ponents:

F. Munell, Hospital Vall d'Hebron

J. Gámez, Hospital Vall d'Hebron

X. Bulbena, ASEM Cat i president d' Impulsa't

12 a 12:30h - **PAUSA-COFFEE BREAK**

12:30 a 13:30h - *Saló Plenari*

● **Comunicació dels resultats. Del laboratori a la clínica. Les expectatives de les persones amb malalties neuromusculars i les seves famílies**

Presenta: M. Salvadó, Hospital Vall d'Hebron

Ponents:

M. Rubio, Parc de Salut Mar

M. Olivé, Hospital Universitari de Bellvitge

A. Roca, ASEM Catalunya

14 a 15:30h - **DINAR**

5 de maig 2018 (tarda)

15:30 a 17h - *Planta 1ª (Tallers Simultanis)*

● **Taller: El pas del sistema d'atenció precoç al sistema ordinari**

Moderador: E. Thomas, CDIAP AGALMA

Participants:

I. Macarulla ECOM

G. Rios, Hospital Vall d'Hebron

M.Pauta, Fisioterapeuta, Hospital Vall d' Hebron

S. Martínez, ASEM Cat i Duchenne Somriures Valents

● **Taller: Viure la nostra sexualitat**

A càrrec d' E. Sánchez, ANSSYD

Moderador: C. Jimeno, ASEM Catalunya

● **Taller: El rol de les associacions en la captació de fons per a la recerca**

Moderador: C. Sánchez i M. Ramos, ASEM Catalunya

17:00h - *Saló Plenari*

● **Cloenda** - B. Gámez, president ASEM Catalunya

17:30h - *Saló Plenari*

● **Actuació Coral Súnion**

Gràcies!!!