

**RELACIÓN DE PARTICIPANTES EN LA I JORNADA DE PARAPRESIA ESPÁSTICA
FAMILIAR
VIERNES DÍA 30 DE NOVIEMBRE Y SÁBADO DÍA 1 DE DICIEMBRE
SALONES DEL IMSERSO MADRID**

DR. D. MANUEL POSADA DE LA PAZ Jefe de Área de la Unidad del SAT Instituto de Salud Carlos III Ministerio de Sanidad y consumo. *"Europa en favor de las Enfermedades Raras"*.

DÑA. M^a TERESA BALTÁ I VALLS, Presidenta de la Federación ASEM *Enfermedades Neuromusculares presente y futuro*

DR. D. JUAN CARLOS MARTÍNEZ CASTRILLO Unidad de Trastornos del Movimiento, Servicio de Neurología H. U. Ramón y Cajal *"Espasticidad sus causas y tratamientos médicos"*

DR. D. JOSEP GÁMEZ CARBONELL Neurólogo, Hospital Universitario Vall d'Hebrón. UAB, Institut Català de la Salut *"Espectro Clínico de la Paraparesia Espástica Familiar"*

DR. D. IGNACIO PASCUAL PASCUAL Jefe Adjunto del Servicio de Neuropediatría del H. U. La Paz *"Tratamiento de la PEF en la Infancia"*.

DRA. DÑA. VICTORIA ÁLVAREZ MARTÍNEZ FEA Adjunto Laboratorio Genética Molecular Hospital Universitario Central de Asturias *"Espectro mutacional de los genes SPG4 y SPG3A en pacientes españoles con paraparesia espástica hereditaria"*.

DRA. DÑA. MERCEDES MARTINEZ MORENO Médico Adjunto del Servicio de Medicina Física y Rehabilitación Hospital Universitario La Paz, Madrid *¿Que puede aportar la Rehabilitación al tratamiento del paciente con PEF?*

DRA. DÑA. TERESA PEREZ NIEVES, Médico especialista en Medicina Física y Rehabilitación. Unidad Asistencial San Vicente, de Rehabilitación del Daño Cerebral Adquirido *"Presentación del resumen de la encuesta"*.

DR. MR. JHON FINK, MD Neurólogo Genetista y Profesor del departamento de Neurología de la Universidad de Míchigan *"Nuevos Avances en la PEF"*

DR. MR. STEPHAN KLEBE Neurogenetista de la Universidad de Kial, Alemania *"Tratamiento de la Espasticidad en pacientes de PEF con toxina botulínica y baclofeno intratecal"*.

DR. D. JOAN CONEJERO SUGRANYES Servicio de Urología , Hospital Universitario Vall d'Hebron. Barcelona *"Espasticidad en la esfera urológica"*

DR. D. CARLOS VICARIO ESPINOSA Adjunto del servicio de cirugía ortopédica del hospital Nuestra Señora del Prado de Talavera de la Reina. *"Papel de la Cirugía Ortopédica en la PEF"*.

DR. D. FRANCISCO GARCIA SALAZAR Médico adjunto al Servicio de Neurocirugía del Hospital Gregorio Marañón *"Tratamiento quirúrgico de la espasticidad mediante bomba de infusión"*

DRA. DÑA. SUSANA MORALEDA PÉREZ, Médico Adjunto del Servicio de Rehabilitación Hospital la Paz, Madrid *"Tratamiento ortésico y ayudas técnicas en la Paraparesia Espástica Familiar"*

DR. D. JOSÉ RAMON CABRERA FERIA Und.del Dolor y Espasticidad Hosp.Nac. Parapléjicos Toledo. Coordinador Und.de Anestesiología, Dolor y Medicina Paliativa Clínica Ruber Madrid
"Otras vías de diagnóstico y tratamiento de la vía espinal".

DR. MR. JON MARSDEN Científico del Instituto de Neurología del Hospital de Neurología y Neurocirugía de Londres *"Factores que inciden en la marcha con rigidez de las piernas en la PEF"*

DRA. MRS. REBECA SCHÜLE Neurogenetista de la Universidad de Tübingen, Alemania *"El proyecto GeNeMove, una red de investigación en Alemania"*.

DÑA. Mr. BEGOÑA RUIZ GARCÍA Licenciada en Psicología Clínica, Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) *"Vías de Apoyo e Intervención Psicológica a familiares de enfermos de PEF"*.

D. JUAN CRUZ GONZÁLEZ Psicólogo clínico *"Fases Psicológicas de adaptación al cambio en la persona afectada y su entorno"*

DÑA. PILAR ALBILLO Trabajadora Social, Centro de Recuperación de Minusválidos Físicos "Trabajo Social y Discapacidad".

DÑA. MARIA JOSÉ LOPEZ SÁNCHEZ Secretaria de la AEPEF *Actualidad de la AEPEF*

MR. RUDOLF KLEINSORGE Representante de la PEF alemana *"Presentación de la Fundación PEF en los EEUU"*.

MRS. ANNETTE M. LOCKWOOD Presidenta SPF USA *"Presentación de la Asociación de Autoayuda de PEF en Alemania"*.

MR. IAN MICHAEL BENNET Representante de laPEF en el Reino Unido *"Resentación de la Asociación de PEF en el Reino Unido"*

D. FERNANDO GONZÁLEZ GONZÁLEZ Cofundador de la AEPEF padre y esposo de afectados *"Aceptación de la PEF en el entorno social y familiar"*

D. ÁNGEL GIL FERNADEZ Cofundador y primer Presidente de la AEPEF *"Espasticidad vista por un paciente"*

Dr. TOM WAHLIG presidente de la fundación Tom Wahlig