



JORNADAS SOCIO SANITARIAS:
VIII JORNADAS UNIVERSIDAD Y SERVICIO
4 de marzo de 2026

FORMULARIO INSCRIPCIÓN

Persona responsable: Carmen Crespo

Ponentes: Javier Pérez-Mínguez. Javier Pardo Adeva. Nuria Adeva Donado.

TÍTULO	Enfermedades Raras. En primera persona.
DURACIÓN	2 horas
RESUMEN ACTIVIDAD	<p>Testimonio en primera persona de Javier Pérez-Mínguez, director de la Fundación Ana Carolina Díez Mahou (ACDM), hablando de su hijo Javi con una enfermedad mitocondrial y de su familia, núcleo central de su vida, el origen de mi dedicación hacia otras personas enfermas. Explicación de qué es ACDM y quienes la componen: un grupo de personas: médicos, investigadores, enfermeras, fisioterapeutas, otros terapeutas y profesionales sanitarios, padres y voluntarios con vocación asistencial y profundo amor por los niños. ¿Qué son las enfermedades neuromusculares? Objetivos de ACDM: FAVORECER LA EVOLUCIÓN a nivel motor, neurológico y cognitivo de nuestros pequeños a través de diferentes terapias, potenciando su integración; EDUCAR Y FORMAR, ofreciendo herramientas e información a todos los implicados en el proceso de estas patologías; POTENCIAR Y SENSIBILIZAR, impulsando la investigación y dándole visibilidad a nuestra realidad. La importancia de las terapias en la rehabilitación: eje fundamental de todos los tratamientos existentes en la actualidad para los pacientes con enfermedades neuromusculares genéticas. Nuestras terapias mejoran la calidad de vida de los niños, permitiéndoles:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Alcanzar y potenciar su desarrollo motor máximo y su independencia ● Mejorar el tono muscular ● Evitar deformidades ● Prevenir y solucionar problemas respiratorios ● Mantener los arcos articulares... <p>Para favorecer la estimulación multisensorial y la psicomotricidad, nuestros tratamientos se fundamentan en la fisioterapia neurológica pediátrica, con importantes resultados a corto y medio plazo. Fisioterapia en sala y a domicilio. De todas las terapias que ofrecemos en ACDM, la fisioterapia es la más habitual en el tratamiento de nuestros niños. Su enfoque no busca la curación, sino acompañar a la familia en diferentes etapas del desarrollo. Terapia en agua En ACDM fuimos pioneros en aplicar la terapia en agua. Desde hace 14 años, nuestros fisioterapeutas especializados en hidroterapia tratan niños con enfermedades musculares, con el beneficio de la ausencia de gravedad y el componente lúdico del agua. Importancia de la labor de la enfermería. Las personas con enfermedades neuromusculares requieren ayudas especiales. Conscientes del esfuerzo que realizan aquellos que cuidan de una</p>

	<p>persona dependiente, de su intensidad y dedicación, y del desgaste que genera esta gran responsabilidad, la labor de la enfermería en nuestra Fundación es vital para ayudarles y formarles en las labores y cuidados diarios de los pequeños.</p> <p>ACTIVIDAD: Esta actividad constará de tres partes. En la primera habrá una presentación sobre las enfermedades neuromusculares y mitocondriales desde el punto de vista de una Fundación (Ana Carolina Díez Mahou) que lleva 14 años trabajando en la mejora de la calidad de vida de estos pacientes. En la segunda, contaremos con diferentes experiencias y testimonios de familiares y de los propios pacientes con enfermedades neuromusculares y mitocondriales. La última parte constará de una serie de dinámicas prácticas en la que contaremos con la participación de todos los estudiantes y profesionales de enfermería que se encuentren en la sala. Finalmente habrá un turno de preguntas, comentarios y propuestas de mejora.</p>
OBJETIVOS	<ul style="list-style-type: none"> - Sensibilizar sobre las enfermedades neuromusculares y mitocondriales - Reflexionar sobre la importancia de los profesionales de enfermería desde el punto de vista de los pacientes - Dar a conocer la labor que hacemos desde la Fundación con las familias - Conocer de primera mano el día a día de una familia con un niño/adolescente/joven con enfermedad neuromuscular - Explicar el Programa Termómetro con actividades de ocio y deporte inclusivo - Promover el voluntariado
MATERIALES	<ul style="list-style-type: none"> - Presentación en PowerPoint de apoyo - Vídeos - Material gráfico - Material para las dinámicas
AFORO	80 personas