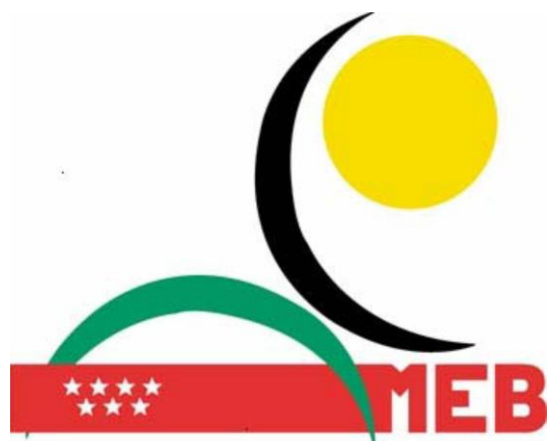


ENTIDADES COLABORADORAS



ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ESPINA BÍFIDA
"Declarada de Utilidad Pública"

Domicilio social
Centro de Atención infantil
C/ Prádena del Rincón nº 4
Tel. 91 563 04 48 Fax: 91 563 12 06
28002 Madrid

Centro de Atención de Adultos
C/ José de Cadalso nº 94
Tel. 91 706 78 92 / 91 706 46 27

LUGAR DE CELEBRACIÓN:

IMSERSO. Servicios Centrales. Ministerio de Sanidad y Servicios Sociales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales)
Avda. de la Ilustración, s/n, c/v a c/ Ginzo de Limia, 58. Madrid

Metro: línea 9, estaciones Barrio del Pilar o Herrera Oria
Autobuses: líneas 49, 67, 83, 124, 125, 127, 128, 132, 133, 134 y 137

VI JORNADAS DE A.M.E.B

Asociación Madrileña Espina Bífida

*"IDENTIFICACION DE NECESIDADES
SANITARIAS Y EDUCATIVAS EN LOS
NIÑOS Y JOVENES CON ESPINA BÍFIDA
E HIDROCEFALIA"*



23 de Noviembre de 2012

VI JORNADAS DE A.M.E.B

La Espina Bífida (E.B.) es una malformación congénita clasificada dentro de los "defectos del tubo neural" que consiste en un mal cierre de las astas vertebrales posteriores, durante el proceso de desarrollo embrionario. Existen distintos tipos de EB dependiendo del tipo de tejido neurológico afectado: meninges, médula espinal y/o raíces nerviosas.

La E.B. puede afectar al Sistema Neuromuscular (dificultades en la movilidad, déficits de sensibilidad, problemas ortopédicos,...); al Sistema Urológico e Intestinal (es frecuente la vejiga neurógena y un malfuncionamiento de los esfínteres vesicales, que requieren de una cateterización intermitente, y anales...); al Sistema Nervioso Central (Hidrocefalia, Malformación de Arnold Chiari), etc.

La Asociación Madrileña de Espina Bífida, A.M. E. B. fue creada en Mayo de 1.976 para hacer frente a los problemas que presentaban la educación y rehabilitación de los niños y jóvenes afectados por esta enfermedad. Entre sus Servicios cuenta con:

- ☐☐ Centro de Atención Temprana (Concertado con la C.M.)
- ☐☐ Centro de Día (Concertado con la C.M.)
- ☐☐ Programa de Respiro Familiar
- ☐☐ Escuela de Baloncesto en Silla de Ruedas
- ☐☐ Asesoramiento psico- social y jurídico.

Con motivo de la realización del Estudio "Análisis de las necesidades sanitarias, sociales y educativas que manifiestan los niños y jóvenes con espina bífida (de 3 a 18 años) de la CM", en colaboración con el equipo de investigación del CUVE Villanueva, AMEB ha querido dar a conocer la situación de nuestros niños y jóvenes centrándose en los ámbitos sanitarios y educativos.

21NOVIEMBRE:
DÍA NACIONAL DE ESPINA BÍFIDA

PROGRAMA

16,00-16.30: RECOGIDA DE DOCUMENTACIÓN

16,30-17,00: ACTO DE APERTURA

.PALABRAS DE BIENVENIDA por DÑA. PAULA RIVERO FERNÁNDEZ, VICEPRESIDENTE DE AMEB.
.APERTURA OFICIAL.

17,00- 18,15: MESA REDONDA:
"Perfil médico de los niños y jóvenes con Espina Bífida e Hidrocefalia"

17,00-17,30: Dña. M^a del Mar González Noriega, Profesora del CU Villanueva, adscrito a la UCM.
"Las características médicas de los niños y jóvenes con Espina Bífida e Hidrocefalia de la CAM".

17,30-18,00: Dña. Teresa Ferrando Lucas, Neuropediatra del Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Quirón de Madrid.
"Los déficits neurocognitivos de los niños con Hidrocefalia" y Arnold Chiari.

18,00-18,15: Debate

18,15-18,45.- DESCANSO. CAFÉ



18,45- 20,00: MESA REDONDA:
"Perfil escolar de los niños y jóvenes con Espina Bífida e Hidrocefalia"

18,45-19,15: Dña. M^a del Mar González Noriega, Profesora del CU Villanueva, adscrito a la UCM.
"Las características escolares de los niños y jóvenes con Espina Bífida e Hidrocefalia de la CAM"

19,15-19,45: EOEP. Equipo de Orientación Educativa y psicopedagógica específico de discapacidad motora de la CAM.

Dña. M^a Teresa Garrido Dosuna, Orientadora Educativa.

Dña. Carmen Campuzano Vallés, Profesor Técnico de Servicios a la Comunidad.

"Atención al alumno con discapacidad motora: desde la evaluación a la dotación de recursos y diseño de la propuesta educativa".

19,45-20,00: Debate. Despedida y cierre

INSCRIPCIÓN GRATUITA Y OBLIGATORIA

Antes del 21 de Noviembre de 2012.

Enviar la hoja de inscripción a las siguientes direcciones:

montse.gonzalez@ameb.es

laura.avellaneda@ameb.es

O bien llamando al teléfono 91.563.04.48