

ENCUENTRO DE FAMILIAS DE PERSONAS CON ENFERMEDADES NEUROMUSCULARES

26-31 de mayo de 2026

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer)

C/ Bernardino Obregón, 24

09001 Burgos

Tel.: +34 947 253 950

infocreer@imerso.es

<https://creenfermedadesraras.imerso.es>



PROGRAMA

Martes, 26 de mayo

16:30-19:00 Llegada y acomodación
19:30-20:30 Bienvenida. Asem Madrid

Miércoles, 27 de mayo

11:00-12:30 Visita al Museo de la Evolución Humana. Coordina ASEM Madrid
16:00-18:00 Charla "Relacionarte mejor con tus emociones para tener un día mejor". Juana Ruiz Escribano. Psicóloga especializada en la atención a personas con enfermedades neuromusculares. ASEM Madrid
18:00-20:30 Tiempo libre

Jueves, 28 de mayo

10:00-10:45 Charla "No estáis solos: recursos y apoyos desde trabajo social". Prado Pérez Oramas. Trabajadora social de ASEM Madrid
11:00-11:45 Taller "Pequeños cambios, grandes mejoras en la rutina diaria". Almudena Caño Labarga. Terapeuta ocupacional Creer
12:00-12:45 Presentación y exposición de vehículos accesibles: opciones reales y adaptaciones posibles. ALLIED MOBILITY
16:00-17:30 Charla "Cuidar la mente también es cuidar el cuerpo. Del ruido a la calma". Juana Ruiz Escribano. Psicóloga especializada en la atención a personas con enfermedades neuromusculares. ASEM-Madrid

18:00-20:00 Salida. Visita guiada por la ciudad.
Coordina: ASEM-Madrid

Viernes, 29 de mayo

Jornada especializada en Enfermedades Neuromusculares
10:00-10:10 Bienvenida. David Fernández Nogués. Presidente de ASEM Madrid
10:10-10:55 Romper barreras, crear conexiones. Propuesta de AURAX. Presentación del dispositivo intraoral manos libres MouthX. Demostración práctica para la autonomía digital, la personalización del dispositivo Aplicación al día a día, el ocio y la comunicación
10:55-11:40 Vivir mejor en casa: tecnología sencilla para una vivienda más accesible. Presentación de recursos de domótica accesible, control del entorno y acceso sencillo a dispositivos Emilia Méndez Barrios. Ingeniera industrial. Especialista en domótica, accesibilidad y Diseño Universal Adaptado. Empresa TILUA
11:40-12:25 Escuchar para acertar. Presentación de soluciones técnicas adaptadas a cada persona. Atención personalizada como eje de trabajo. Cristina Álvarez Alejandro. Técnico Ortoprotésico. Almudena Sanz Sanz. Terapeuta ocupacional. Empresa ORTOPRONO
12:30-13:45 Mesa redonda. Coordina: David Fernández Nogués. Presidente de ASEM Madrid

15:45-16:45 Elegir como vivir. El valor de la asistencia personal. Sergio González Pérez. Secretario de Accesibilidad y Autonomía Personal FAMMA_Cocemfe Madrid
17:00-17:30 Pausa-café
17:45-19:15 La sexualidad como parte de la vida Natalia Rubio Arribas. Psicóloga, sexóloga, pedagoga. Experta en educación sexual, asesoramiento y terapia de pareja. Proyecto "Sexualidad y Proyectos de Vida". AESD-Creer hasta 2024

Sábado, 30 de mayo

10:00-10:10 Bienvenida. David Fernández Nogués. Presidente de ASEM Madrid
10:10-11:10 Cuidar(se) desde el plato: La importancia de la nutrición en el bienestar diario. Iñaki Maestro Perdices, Nutricionista y Vanesa Martínez Córdoba, Logopeda y Especialista en neurorrehabilitación. Centro de Especialidades Maestro Martínez de Zaragoza
11:15-12:15 Manejo respiratorio diario. Lo que las familias necesitan saber. Dra. Esther Barbero Herranz. Coordinadora de la Unidad de Cuidados respiratorios intermedios del Hospital Ramón y Cajal. Responsable de la consulta VMNI domiciliaria. Colaboradora con Neumomadrid, SEPAR y ASEM Madrid
12:15-13:15 Mesa redonda. Coordina: David Fernández Nogués. Presidente de ASEM Madrid
16:00-17:00 Viajar sin barreras. Experiencias que acercan el mundo, ocio y el turismo adaptado desde la experiencia real. David

Fernández Nogués, persona con una enfermedad neuromuscular y discapacidad física severa. Presidente de Asem Madrid
17:00-17:30 Pausa-café
17:30-18:30 Aprender de la experiencia de un influencer con discapacidad. La importancia del deporte adaptado como herramienta de inclusión, superación y bienestar, su experiencia personal dentro y fuera de la pista. Edgar Suárez. Díaz. Miembro de la JD de Asem Madrid, creador de contenido y deportista de Hockey en silla de ruedas eléctrica
18:30-19:00 Clausura y cierre de las jornadas. David Fernández Nogués. Presidente de Asem Madrid

Domingo, 31 de mayo

11:30-12:30 Visita al Monasterio Santa María La Real de Las Huelgas. Coordina ASEM Madrid
16:00 Despedida