

**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<sup>a</sup> 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. Paraplégicos 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