



JORNADA

Taller para familiares y cuidadores de pacientes con Atrofia Muscular Espinal (AME)



Taller para familiares y cuidadores de pacientes con Atrofia Muscular Espinal (AME)

Fecha: Sábado 08 de noviembre

Horario: De 8 a 13hs

Duración: 5hs

Organiza

- Universidad Hospital Italiano
- Centro de simulación



Dirección

Directores:

- Dr. Javier Muntadas
- Dra. Magalí Squitín Tasende
- Dra. Carla Pereyra

Disertantes

- Dra. Magalí Squitín Tasende - Pediatra
- Dr. Javier Muntadas - Neurólogo Infantil
- Dr. Martín Hyland - Neurólogo Infantil
- Dra. Carla Pereyra - Neumóloga infantil especialista en trastornos respiratorios del sueño Lic.
- Maximiliano Sánchez - Kinesiólogo Respiratorio
- Lic. Florencia Ibarra - Terapeuta ocupacional Lic.
- Natalia Ponomareff - Kinesióloga

Destinatarios

Este curso está dirigido pero no limitado estará dirigido a padres y cuidadores de pacientes con Atrofia Espinal.

Fundamentación

La AME es una enfermedad poco frecuente que produce debilidad progresiva, con las complicaciones que esto trae aparejado. En los últimos años, la instauración de cuidados estándar bien establecidos junto a la aprobación de múltiples terapias farmacológicas modificadoras de la enfermedad, han cambiado la historia natural de los pacientes con AME.

Las guías de seguimiento clínico para esta entidad plantean un modelo de cuidado centrado en el paciente y su familia, interdisciplinario, coordinado y proactivo. Esto último implica tratar de prevenir y adelantarse a posibles complicaciones. Para lograrlo, es fundamental trabajar en la educación de los cuidadores y el espacio estipulado para la evaluación clínica, dada la complejidad de los pacientes, es



insuficiente para poder abordar en profundidad todos los temas que competen a su salud.

Modalidad de cursada

Presencial:

El curso se desarrollará con una modalidad presencial, en la Universidad Hospital Italiano de Buenos Aires.

Objetivos

Al recibir información y conocimientos sobre la enfermedad de su hijo, los padres se sienten más empoderados para tomar decisiones informadas sobre su atención médica y su bienestar general. Esto puede reducir la sensación de incertidumbre y ansiedad que a menudo experimentan cuando enfrentan una situación de salud desafiante.

- Manejo adecuado: Con una formación específica, los cuidadores pueden aprender técnicas y estrategias para manejar adecuadamente la enfermedad de su hijo en la vida diaria. Desde cómo seguir una dieta adecuada a cómo realizar cuidados especiales en el hogar.
- Prevención de complicaciones: La información proporcionada puede ayudar a los cuidadores a identificar signos tempranos de complicaciones o situaciones de emergencia, lo que les permite tomar medidas rápidas y adecuadas para proteger la salud de su hijo.
- Colaboración con el equipo médico: Al comprender mejor la enfermedad de su hijo, los padres pueden colaborar de manera más efectiva con el equipo médico, participando activamente en el proceso de toma de decisiones sobre el tratamiento y la gestión de la salud del niño.
- Reducción del estrés: La sensación de tener conocimientos y habilidad para manejar la enfermedad de su hijo puede reducir el estrés y la carga emocional que enfrentan los padres, permitiéndoles cuidar de manera más efectiva a su hijo y también a sí mismos.
- Comunidad de apoyo: colateralmente, el encuentro de otras personas que están pasando por situaciones similares crea una comunidad de apoyo en la que los padres pueden compartir experiencias, consejos y brindarse mutuamente apoyo emocional.



Contenidos

- 1) Cuidados pediátricos generales. A cargo de Pediatría y Neurología. Temas tentativos: Alimentación y nutrición. Importancia de las vacunas. Cuidado óseo. Problemas escolares frecuentes. Sexualidad. Manejo de las urgencias. Transición. Preguntas frecuentes sobre la medicación. Situaciones críticas: Herramientas para la toma de decisiones.
- 2) Cuidados respiratorios: A cargo de Neumonología (trastornos respiratorios del sueño) y Kinesioterapia Respiratoria. Simulación en el manejo de la vía aérea. Funciones básicas del respirador. Dispositivos de asistencia de la tos, programación y uso. Conducta ante las interurrencias.
- 3) Cuidados de la vida diaria: A cargo de Psicología y Terapia Ocupacional. Calidad de vida. Dependencia y autonomía. Asistencia en actividades de la vida diaria. Adaptaciones en el domicilio. Uso de equipamiento ortopédico.

Certificación y requisitos de admisión

Los certificados serán emitidos de manera digital y se enviarán por correo electrónico una vez cumplidos los requisitos de aprobación y certificación del curso y confeccionada el acta correspondiente con las calificaciones finales. Es un curso de Capacitación continua avalado por el Hospital Italiano y por el Instituto Universitario, no está avalado por Coneau ni por Ministerio de Educación, no es un Maestría ni una Carrera de Especialista, no otorga puntaje.

Actividad No Arancelada



Pringles 457, 1° Piso – Ciudad Autónoma de Buenos Aires - Argentina
cursosyjornadas.universidad@hospitalitaliano.org.ar
www.hospitalitaliano.edu.ar

¡SEGUINOS! Universidad Hospital Italiano de Buenos Aires
