

ENCUENTRO DE PERSONAS CON DISTONÍA Y FAMILIARES

6-8 de marzo 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@imserso.es

<https://creenfermedadesraras.imserso.es>



PROGRAMA

Viernes, 6 de marzo

15:00-17:00 Recepción y bienvenida

17:30-20:00 Bienvenida e inicio del Encuentro. Presentación de los participantes, exposición del programa y objetivos del Encuentro. Milagros López Morales, presidenta de ALDE e Isabel Criado López, vicepresidenta de ALDE

Sábado, 7 de marzo

10:00-11:00 Taller fisioterapia Sesión 1. Movilidad y estiramientos. Inés Porta Díaz. Fisioterapia neurológica ALDE/Fisión Madrid

11:00-12:30 Taller psicología "Grupo de ayuda mutua psicoemocional". Guillermo Báguena Cebamanos, psicólogo de ALDE y Elena Pulido Sánchez, trabajadora social de ALDE (Grupo de pacientes / Grupo de familiares)

12:30-13:30 Charla "Estrategias terapéuticas para las distonías". Dr. Luigi Romano Flores y Dra. María Rodríguez Barcenilla. Unidad Trastornos del Movimiento. Hospital Universitario de Burgos

16:00-17:00 Taller fisioterapia Sesión 2. Ejercicios para la distonía. Inés Porta Díaz. Fisioterapia neurológica ALDE/Fisión Madrid

17:00-18:00 Charla "Estrategias de regulación emocional". Guillermo Báguena Cebamanos, psicólogo de ALDE

18:00-18:30 Descanso

18:30-19:30 Taller de musicoterapia "Sonidos para el equilibrio". Elena Pulido Sánchez, trabajadora social de ALDE

Domingo, 8 de marzo

10:00-11:00 Taller fisioterapia Sesión 3. Adaptaciones para la vida diaria. Inés Porta Díaz. Fisioterapia neurológica ALDE/Fisión Madrid

11:00-12:00 Taller psicología "Grupo de pacientes y familiares". Guillermo Báguena Cebamanos, psicólogo de ALDE y Elena Pulido Sánchez, trabajadora social de ALDE

12:00-13:00 Mesa redonda. Conclusiones y propuestas. Despedida y entrega de diplomas. Coordina: ALDE

16:00 Despedida