



ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE DISFONÍA ESPASMÓDICA

NOTA DE PRENSA

El Puerto de Santa María, 19-9-2019

AESDE explicará técnicas en el tratamiento de la enfermedad en el Día Mundial de la Disfonía Espasmódica

La Asociación Española de Disfonía Espasmódica (AESDE) ha preparado interesantes actividades científicas y de concienciación ciudadana en torno al próximo 20 de septiembre para celebrar el día mundial de esta enfermedad. AESDE es una organización fundada en 2005 en El Puerto de Santa María, que en 2019 cumple catorce ediciones celebrando esta jornada internacional. El acto central de este año se celebrará el **Jueves 19** en el auditorio municipal del hotel Monasterio de San Miguel, de El Puerto, a partir de las seis de la tarde. Médicos, directivos de hospital y representantes del movimiento asociativo expondrán sus trabajos y novedades y luego todos participarán en un coloquio en el que responderán a los ruegos y preguntas que el público quiera hacerles.

Elena Mora, doctora de la unidad de voz y disfagia del hospital Ramón y Cajal de Madrid, hablará sobre *La electromiografía en la disfonía espasmódica*. Mora explicará los resultados obtenidos con el empleo de esta técnica en la aplicación de la toxina botulínica, hasta el momento el único remedio no definitivo que existe para la disfonía espasmódica, enfermedad que origina la paulatina pérdida de la voz a quienes la padecen. *Experiencias de una consulta de enfermedades minoritarias en el adulto* es el título de la intervención que a continuación protagonizará Alberto de los Santos, coordinador de enfermedades minoritarias en el adulto en el

hospital universitario Puerta del Mar de Cádiz, una nueva consulta que desde hace poco ha comenzado a funcionar en este centro hospitalario.

Carmen Moreno Olivera, vocal de la junta directiva de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) y representante de esta entidad en Andalucía, será la encargada de la siguiente comunicación, titulada ***Crecer contigo, nuestra esperanza: apoyando la disfonía espasmódica.***

Los doctores Miguel de Mier y Encarnación Avalos, responsables de la unidad referencial de disfonía espasmódica para toda Andalucía en el hospital Puerta del Mar, serán los encargados de presentar al público la nueva edición de la ***Guía de la disfonía espasmódica para pacientes y profesionales de la salud.*** Esta versión de la guía tiene la novedad de que está traducida al inglés para que así pueda ser comprendida por las numerosísimas personas de origen extranjero que habitan en Andalucía.

La doctora Pilar Sánchez, médico de la unidad de rehabilitación del hospital Puerta del Mar de Cádiz, cerrará el turno de comunicaciones con hablando sobre ***La rehabilitación vocal en la disfonía espasmódica.***

A estas comunicaciones seguirá un turno para que pacientes y familiares expongan sus experiencias y vivencias y luego se abrirá el turno de preguntas para que los médicos y conferenciantes respondan a las inquietudes del público.

Una actuación musical a cargo del Orfeón Portuense servirá para clausurar la jornada. En la mesa inaugural de la misma está previsto que participen Isabel Paredes Serrano, delegada provincial de Salud y Familia de la Junta de Andalucía en Cádiz; María del Carmen Lara Barea, concejala de Bienestar Social de El Puerto de Santa María; Sebastián Quintero Otero, director del hospital Puerta del Mar, de Cádiz; Miguel Ángel Mica Molina, director médico del Hospital Puerta del Mar; Antonio Martín Mateos, director de la unidad de Otorrinolaringología del Puerta del Mar; y Encarna Caballero, presidenta de la AESDE.

Con motivo del Día Mundial de la Disfonía Espasmódica AESDE también tiene previsto instalar mesas informativas sobre esta enfermedad en AESDE tiene previsto instalar mesas informativas y otras actividades sobre esta enfermedad. El viernes 20, a partir de las nueve de la mañana lo hará en la recepción del hospital Puerta del Mar de Cádiz. Ese mismo día, los doctores Miguel De Mier y Elena Mora expondrán diversos casos clínicos en las salas de reuniones de las unidades de voz los hospitales Puerta del Mar, de Cádiz, y Ramón y Cajal, de Madrid, respectivamente. AESDE instalará también mesas informativas el lunes 23 en el centro de salud Pinillo Chico de El Puerto de Santa María. El martes 24, en la Casa del Mar y el miércoles 25 en el centro de salud de Federico Rubio, también en El Puerto.

Para más información

Encarnación Caballero, presidenta, 600 651 062
<http://www.disfoniaespasmodica.org>