



"Una persona no puede directamente escoger sus circunstancias, pero si puede escoger sus pensamientos e indirectamente -y con seguridad- darle forma a sus circunstancias." / (James Allen)

sumario

ENSAYOS CLÍNICOS EN CURSO

- Dexamipexole
- Estudio genético de ADN
- Acupuntura
- Terapia celular en Murcia

PREMIO

- Jesús Marchal y la Asociación ELA

TESTIMONIOS

- Reflexiones de mi vida con ELA
- Nace ELA JAÉN

ACTIVIDADES

- Taller de Fisioterapia
- AL LADO-ELA, una guía asistencial
- ELA Andalucía se reúne con el Director General de Personas con Discapacidad
- Vía Clínica para la ELA en Jaén
- CONFEDELA y la Plataforma se citan con el Ministerio de Sanidad

BREVES

- Tarjeta Más Cuidado
- Salud pone en marcha un registro andaluz de EERR
- Reducciones de un 20% en el IRPF por obras de mejora en la vivienda
- DÍA MUNDIAL DE LA ELA

ENSAYOS CLÍNICOS EN CURSO

Comienza la fase III con Dexamipexole



En el mes de mayo se ha iniciado el reclutamiento de pacientes con ELA para participar en la fase III, con el fármaco **dexamipexole**. Se trata de un ensayo clínico multinacional donde participa España con los hospitales **Carlos III** y **La Paz** de Madrid, y los hospitales de **Bellvitge** y **Val d'Hebron** de Barcelona. El objetivo es determinar de forma definitiva si este medicamento oral es beneficioso o no para los pacientes con ELA. En estos momentos, los científicos piden generosidad por parte de los afectados para que se ofrezcan a formar parte de este ensayo.

Para que sea posible el análisis de resultados, los pacientes participantes deben cumplir algunos requisitos de inclusión:

1. Que el tiempo transcurrido desde el primer síntoma de debilidad sea menor a dos años.
2. Que la capacidad respiratoria lenta sea superior al 65%

3. No padecer otra enfermedad grave que pueda interferir en el tratamiento.
4. Que sea capaz de ingerir el medicamento por vía oral
5. Otros criterios que evalúa el investigador durante la visita inicial.

Sobre este ensayo clínico adelantamos que las fases I y II han concluido con resultados positivos, donde se deduce que es un medicamento seguro y eficaz. El grupo de 102 individuos a los que se administró 300 mg al día de este compuesto, logró frenar el deterioro de la ELA un 39% respecto a la escala ALSFRS-R.

Ahora, esta nueva fase III, pretende ampliar a 804 los pacientes participantes con el fin de verificar de forma concluyente si el dexamipexole (KNS-760704) es bueno o no para los afectados de ELA, siguiendo las Normas Internacionales de Buena Práctica en Investigación Clínica. La fecha estimada de finalización está prevista para febrero de 2013.

Personas y teléfonos de información en el Hospital Carlos III de Madrid:

Teresa Salas: **914 532 595** por las mañanas

Yolanda Morán: **914 532 799** por las mañanas

Estudio genético de ADN en pacientes con ELA

El Hospital Virgen Macarena de Sevilla, va a llevar a cabo una investigación en la ELA con el objetivo de tratar de conocer las causas que desarrollan la enfermedad. Los científicos realizarán un estudio genético completo del ADN de los enfermos de ELA, es la primera vez en el mundo que se hace un estudio tan exhaustivo. Este proyecto está coordinado por el **Dr. Guillermo Izquierdo**, Jefe de Servicio de Neurología y presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología.

Para realizar este estudio científico, necesitamos la colaboración de muchas personas afectados de ELA. Puede participar cualquier paciente, independientemente de su comunidad autónoma de residencia. Tan sólo requiere tomar una extracción de sangre y un consentimiento informado por parte del enfermo. Para ello, no será necesario el traslado del paciente a Sevilla.

Contacto: **954 34 34 47 / 628 09 92 56** (Si estamos comunicando, deja tu número de teléfono y te devolveremos la llamada en breve).

Si usted ya ha facilitado sus datos y expresado su deseo de participar en este estudio, no se preocupe por la espera, a lo largo de este año 2011 le llamarán. Debemos dejar que los investigadores hagan bien su trabajo por la salud de todos nosotros.

Acupuntura



El estudio con Acupuntura de Marbella, tiene previsto ampliar la investigación con más participantes para confirmar los datos positivos obtenidos con 9 afectados de ELA. Respecto a la selección de pacientes, pueden ser de otra provincia siempre que sepan que se tienen que desplazar al Centro de Salud de San Pedro de Alcántara en Marbella, una vez en semana durante los primeros 3 meses. Requisitos: Año de diagnóstico de ELA, entre

2008 y 2009; edad comprendida entre los 50 y 65 años; sin problemas respiratorios avanzados. Para más información, Ana 606 599 382. Llamar si es posible por la mañana.

Terapia celular en Murcia



Continúa el ensayo clínico celular de Murcia. Ya en fase II, su objetivo es analizar la seguridad y eficacia del autotrasplante de células madre procedentes de la médula ósea a la médula espinal del mismo paciente. Recordamos que esta segunda fase pretende ampliar el número de personas participantes en este estudio y, corroborar con datos estadísticos, los resultados eficaces obtenidos en una primera fase con 11 pacientes y confirmar, que efectivamente las capacidades motoras funcionan.

Este ensayo tiene previsto concluir en octubre de 2014, por ahora, participan 4 afectados de Andalucía y, recordamos que sigue abierto el reclutamiento de afectados.

¿Qué es un ensayo clínico y por qué es tan necesario en la ELA?

Un ensayo clínico es un estudio experimental de un producto o técnica que, aplicado en seres humanos, pretende valorar su seguridad y eficacia. Estos ensayos se realizan sólo cuando hay razones para creer que el tratamiento que se está estudiando puede ser beneficioso para el paciente.

La idea de intentar una terapia experimental a menudo se considera positiva, aunque los riesgos pueden estar presentes. Sin embargo, algunas personas tienen dudas cuando se enteran de que algunos participantes pueden recibir placebo en lugar de la medicación que se está probando. Pero la realidad es otra, las personas con ELA que participan en un ensayo clínico están contribuyendo a una mejor atención médica para todos los pacientes con la enfermedad, a conocer mejor la ELA y a seguir buscando nuevos tratamientos esperanzadores.

Hay cientos de científicos y médicos trabajando duro para descubrir tratamientos. Ese hallazgo depende en gran parte, del espíritu generoso de las personas con ELA que se ofrecen para ser parte de un ensayo clínico ¡Anímate! Participar en necesario.

PREMIO

Jesús Marchal y la Asociación ELA, condecorados con la Bandera de Andalucía en Jaén

En el marco de la celebración del 28-F, Día de Andalucía, la Junta de Andalucía en Jaén ha entregado la **Bandera de Andalucía** a **Jesús Marchal**, médico anestesista y miembro de la Asociación ELA Andalucía.

El Delegado del Gobierno en Jaén, Felipe López, ha señalado la relevancia de estas distinciones que vienen a reconocer y ensalzar la labor de colectivos, de hombres y mujeres, que destacan por su contribución al desarrollo y progreso de la provincia de Jaén, "son un ejemplo del importante capital humano que atesora Jaén", destaca. ¡¡Enhorabuena Jesús!!



TESTIMONIOS

Reflexiones de mi vida con ELA



Psicológicamente, la ELA es una enfermedad muy "puñetera" ya que tenemos intactas las facultades mentales y asistimos impotentes al deterioro de nuestro físico y muchas veces, como las familias organizan nuestras vidas, yo les pediría que eviten discutir en nuestra presencia los problemas derivados de los cuidados que necesitamos o en su caso los gastos de quien tiene que sacrificar más, que nos pregunten antes de tomar

decisiones por nosotros y que tengan en cuenta nuestra opinión y voluntad.

Personalmente me "repatea" que me quiten el ordenador sin preguntar si he guardado los cambios, si es buen momento para tomar las pastillas o comer, etc.

No estoy cómoda de ninguna manera, salvo en la cama, y no siempre. Es importante comprobar la posición del cuello, ni mirando al techo, ni muy recto... No quiero salir porque me duele el cuello, entre otras cosas. Todo está en colocar bien los respaldos

y almohadas, que el cuello quede apoyado. Beber es complicado (menos mal que yo soy de poco beber y voy al baño 3 veces al día). Dar con cuchara precisa inclinar ligeramente la cabeza para tragar. La máscara (BIPAP) seca la boca y la garganta, estaría bien usar una gasa mojada... Paso sed por las noches... También porque la máscara se mueve cuando bostezo o toso, por eso es importante que el enfermo nunca se quede sin vigilancia.

He preguntado a enfermos de ELA sobre su día a día "Cosas concretas y prácticas" y las respuestas no tienen desperdicio, ni siquiera sé si me han entendido... Así que solo tengo mis propias experiencias...

Últimamente he resuelto el dolor de cuello en la cama colocando un cojín cilíndrico bajo la nuca. Para las piernas uno igual, pero evidentemente más gordo, así que lo recomiendo...

Que se pongan en contacto con las asociaciones que siempre les van a ayudar en muchos aspectos, como lo del timbre pulsado con la cabeza, medios para comunicarse, etc.

Mi idea era poner ejemplos como "Luis usa el ratón atravesado y pulsa con el pulgar, Israel une el índice y el dedo corazón con cinta adhesiva para tener más fuerza, Adilia pidió a su dentista algo para mantener la boca abierta mientras le cepillan los dientes, además usa una

manopla entre los dientes para evitar morderse con el impulso en los diversos desplazamientos, etc.”

Pero nada hija, la gente, muchos mensajitos de ánimo y ya está... Te puedo decir que estoy haciendo acupuntura, y aunque no creo mucho en ese tipo de tratamientos, parece que noto mejoría a nivel de respiración (aguanto más tiempo sin máquina), las comidas en pequeñas cantidades para evitar ahogos, los familiares y cuidadores deben tener en cuenta que necesitamos serenidad y tranquilidad.

Ya sabes cómo nos comunicamos en casa o en cualquier lugar... Tan fácil como aprenderse de memoria el teclado... Otra posibilidad es dividir el alfabeto en 3 partes consecutivas por si resulta más fácil... Nosotros empezamos con una pizarra y letras magnéticas... Mucha gente se buscará sus propios métodos y a otros no se les ocurre... Por ejemplo una amiga que vino a visitarnos, me escribió tiempo después dándome las gracias por la idea de la pizarra que le sirvió para comunicarse con un amigo hospitalizado.

Testimonio enviado por Adilia Aires, madre excelente y afectada de ELA

Nace ELA JAÉN

Cuando desde ELA Andalucía nos propusieron la creación de una Asociación en Jaén, al principio nos asaltaron muchas dudas ya que sabíamos que somos pocos los afectados en Jaén y provincia e intuíamos, que el trabajo que hay que desarrollar es importante y lo primero que te preguntas es, si realmente merecerá la pena.

Una Asociación requiere necesariamente un trabajo compartido y yo solo no puedo hacer nada (necesito ayuda para todo). Convoqué al grupo de personas que siempre está a mí alrededor compuesto por familiares amigos y afectados y entre todos empezamos a valorar los pros y contras que tendría esta decisión. Al final pensamos que la única forma de saberlo era echando a andar, con la ayuda por supuesto de ELA Andalucía que nos apoyaría en todo aquello que necesitáramos.

La reunión constituyente de la Asociación se convirtió en una fiesta de firmas y lo más importante fue comprobar el calor humano que desprendía el grupo, y que todos estábamos reunidos alrededor de la ELA y sus problemas. La primera actividad que se nos ocurrió fue volver a salir este año en la Carrera por la Salud que se organizan en Jaén y para eso diseñamos camisetas y octavillas para repartir con el logotipo que nuestra amiga Juani, la pintora, había diseñado. Los dos héroes del día fueron Rafa y Mario que corrieron la carrera. Mario recibió un trofeo que se suma a los tres que ya tiene, su mujer y sus dos hijas.



Un día antes habíamos recibido la primera persona que había conectado con nosotros a través de la página web y además de ayudar y comprender a su familia le facilitamos información y fue muy gratificante poder ofrecerle la vía clínica del hospital de Jaén, cuya entrada es una llamada telefónica a la Enfermera de Enlace.

Llevamos poco tiempo funcionando pero a pesar de ello creo que merecerá la pena servir de ayuda a pacientes y familiares, aunque sean muy pocos. Algo muy importante es que se cree un grupo de personas que esté dispuesto a trabajar por la enfermedad y que nos apoye.

Texto enviado por Jesús Marchal, médico anestesista, afectado de ELA y Presidente de la Asociación ELA Jaén.

Taller de Fisioterapia



Para **Montserrat Altemir**, no hay dos pacientes con ELA iguales, ni en sus circunstancias ni en sus síntomas, así que dos tratamientos no pueden ser iguales. Por ello, el éxito del tratamiento fisioterapéutico es que éste, sea precoz, individualizado e integral. Sin embargo sea cual fuere el abordaje adoptado, hay ciertos problemas comunes a la mayoría de los afectados que es posible anticipar y minimizar sus síntomas.

La Asociación ELA Andalucía celebró, el pasado 19 de febrero un taller práctico de Fisioterapia en la ELA que, dirigido por Montserrat Altemir (Neurofisioterapeuta) pretendía abordar aquellas actividades terapéuticas que contribuyen a proporcionar autonomía y calidad de vida a las personas afectadas de ELA.

Basándose en la fase temprana de ELA de las personas que asistieron a la jornada, Altemir destaca que en este estadio es muy importante afirmar el caminar y los ejercicios isométricos que fortalecerán nuestra musculatura. Así pues recomienda algunas actividades:

Mejorar y equilibrar la marcha:

Debido a la evolución de la ELA, es normal la rigidez de la musculatura flexora y extensora que, a su vez provoca asimetría en la postura o movimiento y cojera al caminar, por la carga de tensión en las rodillas.

Ejercicio: de pie y con los ojos cerrados, nuestro cuidador nos abrazará suavemente por la cintura. El afectado iniciará la marcha (que seguirá también

su cuidador), coordinando mentalmente los pasos, cargando de forma equitativa ambas piernas. Que paso por paso esté lo más sincronizado posible. Este ejercicio también es aconsejable realizarlo descalzo, sin calcetines, para sentir los puntos de presión y sentir el cuerpo.

También es importante sincronizar la pelvis. Para ello, nos ponemos de rodillas en posición de gateo e iremos gateando de forma cruzada, es decir, muevo la rodilla derecha y avanzo la mano izquierda, muevo la rodilla izquierda y avanzo la mano opuesta y, así sucesivamente. Aquí son muy importantes las cargas, iremos gateando cargando de forma equitativa. Si las rodillas duelen, las protegeremos con una espuma que nos podemos sujetar atrás en la pierna, como si fuera una rodillera de unos patines. Estos ejercicios los haremos varias veces al día y de poca duración.

Para flexibilizar la musculatura lumbar, nos tumbamos en el suelo boca arriba y con las rodillas flexionadas, nos colocamos una toalla bajo los "riñones", en la zona lumbar y, contraemos el abdomen subiendo una rodilla hacia el pecho, pierna abajo y repetir el movimiento con la otra pierna. Esta actividad potencia y da fuerza a la musculatura, mejorando con ello el caminar.

Mejorar la respiración

Es fundamental una buena respiración diafragmática-torácica. Para ello, hay que mantener los músculos flexibles y fuertes. Nos tumbamos boca arriba con las rodillas flexionadas y los brazos extendidos por encima de nuestra cabeza y, sobre nuestro abdomen colocamos un libro. Inspiramos por la nariz, sube el libro; expulsamos el aire por la boca y baja el libro. Esta actividad también se hará con los brazos extendidos en cruz. La separación de los brazos del cuerpo, hacia arriba o en cruz, permite ampliar la capacidad pulmonar y una buena respiración.

Para toser y expulsar las secreciones, nos sentamos y tosemos haciendo fuerza con nuestro puño bajo las costillas, para ayudar y empujar al diafragma. Repetimos varias veces forzando la tos.

Estos ejercicios y más, practicaron los afectados que asistieron al taller y, nos dejó a todos con ganas de más actividad y, por supuesto, repetiremos pronto.

Aprovechamos este espacio para dar las gracias a Montserrat Altemir, por su disponibilidad altruista, por su amabilidad y por el saber que nos transmitió a todos.

AL LADO-ELA, una guía asistencial para dar respuesta a los pequeños problemas



La Asociación ELA Andalucía, profesionales sanitarios, afectados de ELA y la gerencia de la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, están desarrollando el proyecto 'Al Lado-ELA', una línea de trabajo y de cooperación entre los servicios sanitarios y las asociaciones con el objetivo de ganar salud y facilitar la labor de las familias cuidadoras.

'Al Lado-ELA' nace como un plan de atención compartida que pretende comenzar de las necesidades

reales de las familias, ya que su visión de la ELA es esencial para establecer mejoras en los servicios sanitarios públicos, donde muchas veces no se trata tanto de invertir más dinero, sino de organizar mejor los recursos que ya tenemos, de acuerdo a la evolución clínica de la enfermedad.

Así pues, sumar conocimientos y la cooperación entre profesionales sanitarios, la Consejería de Salud y familias, se hace necesaria en todo el recorrido de la enfermedad, a través del llamado 'itinerario de atención compartida' que, en este proyecto debe quedar consensuado y plasmado en un documento práctico que sirva de guía o pauta para influir en la mejora de los servicios sanitarios, atendiendo a la diversidad de cada centro y provincia.

El 18 de mayo hemos celebrado nuestra primera reunión plenaria, donde hemos formado los subgrupos de trabajo y donde ha quedado patente que tenemos un gran proyecto por delante para ganar en SALUD.

Gracias a la Consejería de Salud por brindarnos esta oportunidad de mejora al colectivo de ELA y gracias a todos los profesionales de la salud que estáis colaborando de forma altruista y con una sonrisa. Gracias a ustedes, los pacientes de ELA, pues sabemos el gran esfuerzo que esto supone con la enfermedad. Un abrazo muy grande para todos.

ELA Andalucía se reúne con el Director General de Personas con Discapacidad de la Junta de Andalucía

Patricia García y Raquel Galán de la Asociación ELA Andalucía y Carmen de los Santos de la Asociación ELA Sevilla, se han reunido con Gonzalo Rivas, Director General de la Personas con Discapacidad de la Junta. Tres son los motivos que impulsaron a nuestras asociaciones a solicitar esta entrevista:

Primero, hacerle llegar de primera mano nuestros problemas de espacio y la dificultad para acoger las ayudas técnicas que nos ceden las familias, así como, la dificultad para llevar a cabo el servicio de atención psicológica que presta la asociación, ya que no deja margen para la intimidad en un espacio pequeño y compartido.

Segundo, solicitar un trato preferente en relación a la Valoración de Discapacidad, atendiendo a las características de la patología.

En tercer lugar, dimos a conocer los inconvenientes y demoras para obtener el Certificado de Discapacidad,

ya que suele tardar unos 9 meses, por lo que también estimamos necesario establecer una discriminación positiva y agilizar este trámite para personas afectadas de ELA.

Gonzalo Rivas tomó nota de todas nuestras propuestas y se comprometió a estudiar su mejora.

CONFEDELA y la Plataforma se citan con el Ministerio de Sanidad

El 5 de abril, la Confederación Española de Asociaciones de ELA (CONFEDELA) y la Plataforma ELA, se reunieron con un representante del Ministerio de Sanidad con el objetivo de elevar las demandas del colectivo ELA.

En primer lugar, los pacientes reclaman su derecho a comunicarse, por lo que pedimos que el Ministerio admita los sistemas de comunicación, singularmente el Iriscom, que permite el manejo de un ordenador con el movimiento del iris, dentro del catálogo sanitario.

Además, las entidades de ELA, presentaron un breve informe para estudiar la posible creación de un banco de ayudas técnicas. La idea supone básicamente

la adquisición de equipos y su distribución entre los afectados en función de sus necesidades, variables según el grado de la enfermedad. Los equipos serían recuperados por la Administración sanitaria y redistribuidos a otros afectados que los precisaran.

La iniciativa del banco de ayudas técnicas ya funciona con éxito en algunos centros del País Vasco y Castilla-

La Mancha. CONFEDELA y la Plataforma reclaman al Ministerio que lidere un proceso de racionalización que permita una mayor y más adecuada cobertura a los enfermos de ELA.

El representante ministerial prometió estudiar la demanda y trabajar para la inclusión del sistema en el catálogo.

Jaén pone en marcha una Vía Clínica para la Atención de la ELA

‘Para nosotros la Vía Clínica es una buena noticia, porque es la mejor medicina que ahora mismo se nos puede dar’. Con estas palabras describe el presidente de la asociación jiennense de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA), Jesús Marchal, el protocolo de atención para los enfermos de ELA.

La ELA es una enfermedad para la que no existe tratamiento. Sin embargo, con un cuidado multidisciplinar, la calidad de vida y, sobre todo, la supervivencia de los pacientes pueden mejorar considerablemente. Este es el tipo de protocolo que, desde hace dos meses, se sigue en el Complejo Hospitalario de Jaén para atender a los pacientes de esta patología. La Delegada Provincial de Salud, Doña Purificación Gálvez, presentó el 18 de mayo esta “nueva herramienta organizativa” que mejorará la atención de los pacientes y, donde están implicados un equipo multidisciplinar que, según la delegada, “permitirá dar una respuesta eficiente, eficaz, coordinada y accesible a los enfermos de ELA”.



Por su parte, el presidente de la Asociación ELA Jaén, Jesús Marchal, afirmó que, a pesar de que no existe tratamiento para la enfermedad, actualmente la Vía Clínica “es la mejor medicina que se puede dar a un enfermo de esclerosis lateral” ya que está demostrado, por trabajos científicos, que los pacientes atendidos en una clínica multidisciplinar en una vía de ELA, sobreviven más que los que no han sido atendidos en ella.

BREVES

Tarjeta Más Cuidado

Es una tarjeta que identifica a las personas cuidadoras habituales de pacientes con gran discapacidad y establece un turno de atención preferente en centros de salud y en urgencias a sus portadores. Esta tarjeta se solicita en el centro de atención primaria de referencia.



Salud pone en marcha un registro andaluz de enfermedades raras

La Consejería de Salud de la Junta de Andalucía ha puesto en marcha el registro autonómico de enfermedades raras. Esta herramienta, accesible desde la página web de la Consejería (www.juntadeandalucia.es/salud), tiene como objetivo ofrecer un censo actualizado y fiable de pacientes con patologías poco frecuentes en Andalucía a fin de conocer aspectos detallados de la enfermedad, facilitar la investigación y disponer de los datos concretos para definir políticas de salud pública.



Ayudas para la rehabilitación de viviendas y ascensores en Andalucía

Actualmente está abierta la convocatoria para la Mejora de la eficiencia energética de viviendas y edificios (Plan Renove). Los beneficiarios de estas ayudas serán los promotores de la actuación de mejora o rehabilitación, los propietarios de las viviendas, o bien inquilinos autorizados por el propietario.

Los ingresos familiares de las personas beneficiarias no serán superiores a 5,5 veces el Indicador Público de Renta de Efectos Múltiples (IPREM), que actualmente está en 532,51 €.

Ver normativa en la web de la Asociación ELA Andalucía.



compromiso social Bancaja

Teléfonos para la ELA, estamos para ayudarte

HOSPITAL	PROVINCIA	ENFERMERO/A	TELÉFONO
H. Virgen Macarena	SEVILLA	M ^a Ángeles Castañeda	677 904 663
H. Nuestra Señora de Valme	SEVILLA	Carmen Arispón	697 953 632
H. Virgen del Rocío	SEVILLA	Pilar Zamorano	697 958 949
H. Carlos de Haya	MÁLAGA	Ana Medina	697 954 256
H. Puerta del Mar	CADIZ	Paco García	697 954 825
H. Infanta Elena	HUELVA	Clara Ortiz	697 954 823
H. Juan Ramón Jiménez	HUELVA	Santiago	697 954 379
H. Reina Sofía	CORDOBA	Elisa Martínez	677 904 741
H. Virgen de las Nieves	GRANADA	Leticia González	671 564 699
Complejo H. Ciudad de Jaén	JAEN	M ^a del Carmen Rodríguez	671 568 736
H. Torre Cárdenas	ALMERIA	Dolores Lázaro	626 833 507

Día Mundial de la ELA, 18 de junio

La ELA: una patología tratable

18 de Junio 2011
DÍA MUNDIAL DE LA ELA
 Obra Social de Caja Granada _ GRANADA

- 09.45** _ Acto de apertura. D. Joaquín Peña Enrique. Presidente ELA Andalucía.
- 10.00** _ "La ELA una patología tratable desde el equipo multidisciplinar" Dra. Alejandra Carvajal Hernández. Neuróloga Hospital Virgen de las Nieves.
- 10.30** _ "Cuidados en casa". Dra. Susana Narbona Galdó. Médico Intensivista de la Unidad de Ventilación Mecánica Domiciliaria y de la Unidad de Cuidados Críticos y Urgencias del Hospital San Cecilio de Granada.
- 11.00** _ Café.
- 11.30** _ Ensayo farmacológico en el Hospital Carlos III. Unidad de ELA "Dexprimipexole". Javier Mascias Cadavid. Neurólogo Hospital Carlos III.
- 12.00 - 12.15** _ Turno de preguntas.
- 12.15 - 12.45** _ Presentación de la Guía "AL LADO/ELA" elaborado por la Consejería de Salud y ELA Andalucía. Coordinador Dr. Rafael Muriel.
- 12.45 - 13.15** _ Humanizar la medicina. Dr. Jesús Marchal Escalona. Afectado de ELA.
- 13.15 - 13.30** _ Cierre. Dña. Patricia García Luna. Psicóloga ELA Andalucía.



Obra Social de Caja Granada - Aula María Zambrano
 Avda. de la Ciencia, 2 - 18006 Granada

HAZTE SOCIO

ELA Andalucía, a tu lado

Cuota 100 € /año

(existe cuota social más económica)

Conoce tus derechos, Ley de Dependencia, Derechos Sociales, Ayudas Autonómicas y Provinciales, Atención Psicológica, Ayudas Técnicas. Y mucho más...

ASOCIACIÓN DE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA DE ANDALUCÍA - C/ Manuel Arellano, 40 – 9º A 41010 Sevilla

Nombre y Apellidos..... DNI.....

Domicilio..... CP..... Localidad.....

Provincia..... Teléfono..... e-mail.....

Soy afectado/a: SI NO

DATOS BANCARIOS

Entidad /_/_/_/_/_/_ / Oficina /_/_/_/_/_/_ / Control /_/_/_ / Nº Cuenta /_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_/_ /

FORMA DE PAGO: Semestral ó Anual

En....., a..... de..... de 2010

Llama a la Asociación. Estamos para ayudarte: **954 34 34 47 - 628 09 92 56**