

Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica

MEMORIA 08
RESUMIDA



BALANCE DEL AÑO 2008

Este 2008 es el tercero año de nuestra andadura, hasta ahora nunca había funcionado una asociación de ELA en Andalucía y su puesta en marcha planteaba un enorme reto, el reto de empezar desde cero. A pesar de nuestra corta trayectoria se están consiguiendo avances en la consolidación de nuestra Asociación. Algunos de los objetivos planteados han sido:

Dar a conocer nuestra labor, implicar al mayor número de personas para que colaboren en nuestro proyecto y por supuesto llegar a todos los afectados que se encuentran en nuestra comunidad autónoma. Avanzar en conseguir estabilidad económica, para ayudas sociales, información sanitaria, y fomento de investigación para el **tratamiento de la enfermedad** etc. Así como el asesoramiento que día a día llevamos a cabo a todos aquellos afectados y familiares que precisan de nuestro apoyo.

Este 2008 ha sido un año fructífero ya que ELA Andalucía ha incorporado una Trabajadora social, una fisioterapeuta y una periodista, las dos últimas, para ejecutar programas concretos. Ha podido crecer en prestaciones para sus asociados, y a su vez estas profesionales han aportado calidad y profesionalidad al trabajo que se venía haciendo desde la Asociación.

Una clara muestra de la consolidación de la Asociación ha sido el hecho de conseguir una **TRABAJADORA SOCIAL** que desarrolla su labor en horario de 9:00 a 13:00 de lunes a viernes, desarrollando diversas funciones entre las cuales se pueden destacar la de asesorar a las personas que necesitan información sobre la ELA, su tratamiento y las diversas prestaciones que la Asociación puede ofrecer a sus asociados.

Medios de Difusión.....Boletín, Web, sms a móviles.

DIVULGACIÓN DE UN BOLETÍN INFORMATIVO

De forma sencilla, se han editado este año dos boletines informativos para los asociados de ELA Andalucía. Los contenidos se basaron en las actividades realizadas por los miembros de la Asociación para avanzar en la labor que desempeñan, como eventos y jornadas a los que se han asistido, encuentros con otras asociaciones de ELA, Fundación GERON, la Federación de Enfermedades Raras y dignatarios de la Administración Autonómica que apoyan las iniciativas de la Asociación.

También se han empleado estas publicaciones para hacer difusión de las actividades de la Asociación ELA Andalucía así como jornadas y talleres, con el objetivo de atraer al mayor público interesado, y dar a conocer las nuevas prestaciones con las que contaban los asociados.

Los Boletines han sido distribuidos por medio de correo ordinario a todos los socios sin ningún tipo de gasto por parte de ellos.

MANTENIMIENTO DE LA PÁGINA Web

Uno de los medios más eficaces para la difusión y la información sin límites es la red de Internet; por ello, la Asociación no podía existir sin contar con una página Web que le facilite la labor de llegar a todo el mundo de una forma fácil y directa. Sin embargo, el mantener actualizada y con datos relevantes, es un trabajo que requiere mucho tiempo y en ocasiones conocimientos específicos de diferentes campos profesionales como la comunicación y la informática.

Gracias a la labor de todos los miembros de la Asociación, actualmente la página Web se encuentra en estado de evolución continua.

En este 2009 la Asociación ya cuenta con un proyecto aprobado por la Consejería de Innovación para la creación de una nueva Web que supondrá una gran mejora para acercar todas las novedades en los avances sanitarios y sociales a afectados de ELA.

MENSAJERIA A MOVILES

Para todas a aquellas notificaciones o recordatorios de eventos que precisan de una ejecución inminente disponemos de este recurso, ENVIO de sms a móviles que ha supuesto un gran beneficio para nosotros y nuestros asociados ya que podemos mantenerlos informados diariamente de todas las novedades que van surgiendo.

Hacia una atención sanitaria de CALIDAD

REUNIÓN ASOCIACIONES DE PACIENTES Y LA CONSEJERIA DE SALUD

El 5 de mayo de 2008 se estableció una reunión con la Consejera de Salud de Andalucía, Doña María Jesús Montero y los representantes de las asociaciones de pacientes, entre los cuales estaba el presidente de ELA Andalucía; en esta reunión se hizo la presentación del nuevo plan de trabajo, el cual será desarrollado por la consejera durante los próximos años de su legislatura.

Además de dicha presentación este encuentro con la Consejera de Salud tuvo consecuencias muy positivas, ya que permitió un acercamiento entre la Administración y las asociaciones de pacientes; se reconoció la importancia del papel que juegan los representantes de los colectivos, como las voces de los propios afectados para mejorar la atención sanitaria. Por otra parte, D. Joaquín Peña, aprovechó el encuentro para reivindicar la necesidad de la rehabilitación para los enfermos de ELA y el desarrollo de los ensayos clínicos con células madre en los centros hospitalarios andaluces.

El objetivo prioritario de la gestión sanitaria ha sido tratar de implantar en los hospitales andaluces las vías clínicas para los afectados de ELA y conseguir una atención multidisciplinar coordinada.



Para ello, se ha tomado como ejemplo a los hospitales Reina Sofía de Córdoba y Virgen Macarena de Sevilla, donde estas medidas están más desarrolladas y cuyos gerentes se han mostrado muy interesados en colaborar con la Asociación, para exportar a otros hospitales provinciales el modelo de atención a los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

800 personas en Andalucía están diagnosticadas de **ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA**

REUNIÓN HOSPITAL REINA SOFÍA DE CÓRDOBA

El día 3 de junio de 2008, en representación de la Asociación el presidente Joaquín Peña y la coordinadora Patricia García Luna mantuvieron una entrevista con el director médico del Hospital Reina Sofía de Córdoba, con el propósito de agradecer su buena disposición y diligencia con respecto a las vías clínicas; por este motivo, el presidente le ofreció al director médico explicar su procedimiento durante la celebración que tendría lugar semanas más tarde en el mismo hospital con motivo del día mundial de la ELA. Además, también se pidió un protocolo escrito que estableciera oficialmente la implantación de las vías clínicas para los afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica.

Después de la entrevista con el director médico, D. Joaquín Peña y Dña. Patricia García Luna recibieron a la Enfermera Gestora de Casos, quien agradeció a la Asociación la publicación de la Guía de apoyo psicológico y emocional, ya que según les contó, es una gran ayuda para el personal del hospital (enfermeras y auxiliares) que no conocen muy bien la ELA y precisan una orientación formativa para atender a estos afectos.

A su vez, el jefe del Servicio de Neurología, el doctor Ochoa, se reunió con el presidente y la coordinadora de ELA Andalucía para explicarles el funcionamiento de las vías clínicas en su servicio y mostrarles cuales eran los tramites que realizaban tras el diagnostico de un paciente de ELA. Se aprovecho la celebración en dicho hospital para el día mundial de la ELA y así dar a conocer la puesta en marcha del nuevo sistema de atención a los enfermos de ELA en la ciudad de Córdoba. De ello se hizo eco la prensa de la ciudad que colaboró estrechamente en la difusión del acto.

Finalmente, el balance de este encuentro resultó muy fructífero y satisfactorio para ambas partes, ya que la mejora de la atención hospitalaria de este centro, muestra la importancia de la colaboración entre las asociaciones de pacientes y los profesionales sanitarios.

COLABORACIÓN CON EL HOSPITAL VIRGEN MACARENA DE SEVILLA



La asociación ELA Andalucía y el hospital virgen macarena, firmaron un acuerdo El 18 de Octubre de 2008 por el cual, el centro hospitalario se compromete a colaborar con la asociación aportando información sobre las novedades llevadas a cabo en el hospital y manteniendo reuniones trimestrales, con el objetivo de consensuar los aspectos que conciernen a los afectados de ELA para tomar la mejor decisión al efecto. De la misma manera, la asociación se comprometía a ayudar en el asesoramiento tanto a los pacientes como a sus familiares durante la estancia hospitalaria, para facilitar su ingreso y ayudarles a aprovechar las ventajas que les ofrecía el hospital.

Posteriormente, se realizó la entrevista acordada con el subdirector D. Javier Suárez Carrasco, de esta entrevista obtuvimos un balance muy positivo. En un inicio se agradeció al subdirector de proyectos del hospital su buena disposición a atender las propuestas de ELA Andalucía y por lo tanto a dar ese trato diferenciado que precisan los pacientes de Esclerosis Lateral Amiotrófica. El objetivo de dicha reunión era conocer la evolución de la implantación de las vías clínicas. Otro asunto de gran interés fue la posibilidad de realizar ensayos clínicos con células madre en este hospital y su apoyo para trasladar su labor a otros centros que todavía no han iniciado nada de lo que aquí se está implantando.

ENSAYOS CLINICOS PARA PACIENTES DE ELA EN ANDALUCÍA

REUNIÓN CARLOS-HAYA DE MÁLAGA

El día 3 de Octubre el presidente y la coordinadora de ELA Andalucía junto con el familiar de una afectado de dicha provincia, José Aurióles establecieron una reunión con el gerente del Hospital Carlos-Haya, D. Antonio Pérez Rielo para conocer la situación de las vías clínicas en dicho hospital y proponer la mejora de la intervención multidisciplinar entre todos los especialistas que deben intervenir ante un paciente con ELA. Posteriormente se reunieron con los agentes implicados en dicha vía clínica.

Los objetivos de la asociación no se vieron cumplidos al no obtener la colaboración deseada por parte de los especialistas médicos. Pero si nos sentimos satisfechos ya que desde el Servicio de enfermería mostraron la mejor voluntad para ayudar a minimizar los esfuerzos que debe realizar un enfermo de ELA ante la coordinación de citas

ILUSTRE COLEGIO PROFESIONAL DE FISIOTERAPEUTAS DE ANDALUCÍA



Este año, el Ilustre Colegio Profesional de Fisioterapeutas de Andalucía se ha mostrado muy interesado en colaborar con ELA Andalucía, ya que la esclerosis lateral amiotrófica precisa de un largo y personalizado tratamiento de esta especialidad. A pesar de ello, por carencias de la sanidad pública, los afectados no ven cubiertas sus necesidades con respecto a esta disciplina y siempre tienen que acudir a otras vías privadas para recibir el tratamiento terapéutico.

Por estas razones, ELA Andalucía procedió a ponerse en contacto con el Colegio Profesional de fisioterapeutas de

Andalucía y reunirse el día 7 de Octubre. Como fruto a destacar de dicho encuentro, **el presidente y el secretario del Colegio de Fisioterapeutas redactaron un informe reclamando la necesidad de concienciar al sistema sanitario público de la necesidad de tratamientos fisioterápicos para pacientes de ELA.**

Además de este informe que se presentó y se sigue dirigiendo a numerosos responsables del sistema público de salud, el encuentro entre ambas entidades tuvo como objetivos coordinar sus esfuerzos para alcanzar las metas de crear una línea de investigación específica para el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas; respaldar la importancia de la fisioterapia como método paliativo para la Esclerosis Lateral Amiotrófica; crear un programa de fisioterapia domiciliaria para los afectados más avanzados y ayudar a la Asociación a difundir las Jornadas sobre Avances científicos y la Calidad de vida en la ELA, que se celebraron en el mes de Noviembre.

En Marzo de 2009 incluyeron en su revista trimestral un comunicado de D. Joaquín Peña Enrique presidente de ELA Andalucía reclamando la fisioterapia para todas los pacientes de ELA.

ILUSTRE COLEGIO DE MÉDICOS DE CÁDIZ

El 16 de octubre de 2008 el presidente y la coordinadora de ELA Andalucía se reunieron con D. Ricardo Miranda el presidente del Ilustre Colegio de Médicos de Cádiz. El primer objetivo de dicha reunión era dar a conocer a la Asociación en esta provincia, ya que no existía ningún contacto con personalidades políticas de Cádiz que ayudasen a la labor que realiza la Asociación.

Así mismo, tampoco se había podido establecer ningún contacto con el hospital provincial Puerta del Mar, con lo cual se pidió al presidente del ICMC que hiciera de conexión entre los profesionales médicos y ELA Andalucía para implantar las vías clínicas en dicho hospital.

Las conclusiones de aquel primer encuentro fueron muy positivas, ya que el presidente D. Ricardo Miranda se mostró de acuerdo con los puntos expuestos y se comprometió en colaborar con la Asociación mucho más de lo que se le pidió.

Además de asegurar el acceso al Hospital Puerta del Mar, también se comprometió a utilizar su influencia profesional para dar a conocer a ELA Andalucía entre otros colegios médicos provinciales y establecer contacto con los gerentes de otros hospitales para concertar entrevistas con la Asociación.

Además de todo lo anterior, Don Ricardo Miranda creó un link en la página Web del Ilustre Colegio de Médicos de Cádiz para establecer una conexión directa con la Web de ELA Andalucía, creando de esta manera una vía rápida y eficaz que aportará nuevos contactos a la Asociación y que supone otra forma de difusión del trabajo que realiza.

Un programa de ayuda a **LA COMUNICACIÓN....**

AUTONOMIA PERSONAL

Siguiendo uno de los objetivos principales de ELA Andalucía, "la mejora de la calidad de vida de los enfermos y familiares de ELA", la Asociación cuenta con un material de comunicación (Comunicadores, Ratón Facial, Amplificado de voz y Comunicador de aspiración y soplido) que cede en forma de préstamo, a los socios de la misma por medio de un contrato de renting.

ELA Andalucía ha elaborado una serie de proyectos con el fin de subvencionar los Sistemas de Comunicación con los que cuenta la Asociación en estos momentos y esperamos seguir creciendo en apoyos técnicos que puedan ser cedidos entre sus asociados.

Actuaciones en el **AMBITO SOCIAL...**

MOVILIZACION SOCIAL

Este programa es una constante en la Asociación Andaluza de Esclerosis Lateral Amiotrófica, ya que uno de los principios fundamentales de su existencia es que la sociedad deje de ignorar el problema que es la ELA. Por esta razón, cada año se inician nuevas campañas de información y denuncia de la existencia de esta enfermedad y las afecciones que sufre.

Este programa de mentalización social conlleva dar a conocer la problemática de los afectados de ELA e implicar a todos los organismos públicos y privados para tratar de conseguir la mayor calidad de vida para estos enfermos.

Durante este 2008 hemos llevado a cabo diferentes campañas de información en los hospitales de especialidades así como en los distintos centros de salud de las ocho provincias andaluzas con muy buenos resultados ya que cada día mas personas toman conciencia de la gravedad de esta enfermedad y de la necesidad de apoyarlos para facilitarles toda la labor burocrática que deben hacer para solicitar las distintas prestaciones sociales, las citas medicas, etc

También forma parte de estas campañas de mentalización el apoyo a las distintas manifestaciones que se han realizado por parte de la plataforma de "Vida Independiente" para reclamar al ministerio de Sanidad la necesidad de apresurar todos los tramites legales para conseguir que los enfermos de ELA puedan ser perceptores de tratamientos de células madres en nuestro país.

En esta ocasión ELA Andalucía ha conseguido el apoyo del Ayuntamiento de Sevilla por el departamento de Bienestar Social, para elaborar y publicar unos carteles informativos que sirven para difundir las

actividades y servicios de las distintas asociaciones, esta información llega a todos los centros cívicos, departamentos de servicios sociales así como a todas las asociaciones de personas con discapacidad de la ciudad de Sevilla

Colaboración con otras instituciones.....TEJIDO SOCIAL.

ADELA ESPAÑA

La relación que mantiene ELA Andalucía con respecto a Adela España es de continua colaboración y apoyo a la hora de organizar numerosos eventos y actividades, ya que la única diferencia entre ambas asociaciones es el ámbito de acción de su labor.

Ejemplo de esta colaboración, es la participación de ELA Andalucía en las Jornadas que organizó ADELA España el 21 de junio en Madrid, donde la psicóloga Patricia García Luna asistió como ponente.

Dichas Jornadas versaban sobre la Psicología en la ELA, la psicóloga de ELA Andalucía Patricia García Luna colaboro en dichas jornadas con una ponencia sobre el impacto en la familia que se produce tras el diagnóstico de la enfermedad en uno de sus miembros.

Algunas de las conclusiones de estas Jornadas fueron: que la familia precisa de unos recursos que se ven mermados ante la nueva situación del diagnóstico, se necesita contribuciones financieras, educativas y soporte social, ya que hay que hacer muchas adaptaciones para la confortabilidad del afectado en cada etapa de la enfermedad, los familiares deben formarse para cuidar del enfermo de una manera correcta y eficaz, y a la vez deben sentirse apoyados para que el núcleo familiar resista a las tensiones de la nueva situación.

Otra de las conclusiones fue la importancia de la unidad de los miembros de la familia, ya que eso permite tomar decisiones más fácilmente, al saber por todos los deseos y necesidades del afectado.

Por último, se hizo hincapié en la necesidad de no adelantarse a la ayuda, a no convertir al afectado en un dependiente más pronto de lo que la enfermedad le hace, ya que cada pequeño logro que consiga, le ayuda a mantenerse en una actitud positiva frente a la ELA.

Como final de la intervención de la psicóloga Patricia García Luna, se presentó la publicación de la Guía de Apoyo Emocional y Psicológico dirigido a los afectados de ELA y su entorno familiar. En dicha guía también participo en su edición ADELA España, que de nuevo mostraba su apoyo a la labor de ELA Andalucía.

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

En este 2008 la Federación española de enfermedades raras ha colaborado con ELA Andalucía mediante la cesión de una auxiliar administrativa en prácticas por una duración de 2 meses para apoyar el trabajo administrativo que cada día es más abundante en nuestra asociación.

Durante estos dos meses en prácticas el personal técnico de la asociación ha realizado labores formativas a la becaria para el aprendizaje de las funciones básicas administrativas en el movimiento asociativo.

Ha sido de gran ayuda puesto que los meses en los que hemos recibido la colaboración eran los más activos del año, ya que es en el último trimestre del curso cuando realizamos nuestras jornadas socio-sanitarias.

También hemos colaborado en el día mundial de las EERR celebrado el día 28 de Febrero de 2008 en el Parque del Alamillo en la ciudad de Sevilla con el objetivo de concienciar a la sociedad de la necesidad de apoyar a estos enfermos, muchas veces ignorados por la administración pública y sin derecho a un tratamiento farmacológico puesto que no se investiga sobre su enfermedad ya que no son rentables para las industrias farmacéuticas.



FUNDACIÓN TELEFÓNICA

La fundación Telefónica ha colaborado con nuestra asociación mediante diferentes vías, han participado activamente en algunos de nuestros actos, por otro lado nos han ayudado en la búsqueda de voluntariado mediante el enlace en sus Web donde se informaba de la necesidad que tenemos de personas que puedan colaborar con la asociación.

Actualmente desarrollan las funciones de formación a los afectados y sus familiares en el uso de los medios de comunicación alternativa

que la asociación cede entre sus socios.

Otro punto de apoyo de los voluntarios de fundación Telefónica es la labor de mantener nuestra Web actualizada, colgando en la misma todas las actividades, novedades así como información de interés para los socios.

Esperamos que en este 2009 el proyecto presentado en la Obra social de fundación Telefónica "Comunicar es vida" Lo tengan en consideración y puedan hacer realidad un programa muy necesario para los afectados de ELA

EVENTOS

PRESENTACIÓN DE LA GUÍA PARA PACIENTES DE ELA MINISTERIO DE SANIDAD

Dicha presentación se celebró en Madrid el día 14 de Febrero de 2008, en el IMSERSO, Avda. de la Ilustración esquina C/. Ginzo de Limia, 58.

Fuimos invitados todas las asociaciones de afectados de ELA que existen en todo el territorio español. Dicha guía ha sido elaborada por el ministerio de Sanidad y espera constituirse como material de referencia para todos los profesionales que tratan y cuidan día a día a los afectados de ELA.

A nuestra asociación se nos ofreció 120 ejemplares para que pudiéramos realizar su distribución entre los principales centros hospitalarios de nuestra comunidad autónoma. También disponemos de una guía resumida en formato electrónico que todas las personas interesadas pueden descargarla en nuestra Web www.elaandalucia.com

TALLER "CUIDAR AL CUIDADOR"

A principios del mes de marzo de 2008, se inició una campaña informativa sobre los talleres dirigidos a los cuidadores de los afectados de ELA, que se realizarían a partir de finales del mismo mes.

El lugar elegido para celebrar el taller –Cuidar al Cuidador-, fue el Centro Cívico de "Tejar del Mellizo", situado en el Parque de los Príncipes de Sevilla. El día 29 de Marzo a las 10.00 A.m. comenzó el taller que tuvo por tema principal la "Psicología del Cuidador" con el objetivo de preparar a los cuidadores principales para afrontar situaciones críticas, cómo mejorar la comunicación con la familia y el afectado, y ayudar al cuidador a no sobrecargarse, ya que puede repercutir negativamente en su salud.

El taller fue desarrollado por la psicóloga de la Asociación ADELA España, Dña María Jesús Rodríguez y la psicóloga y coordinadora de ELA Andalucía Dña Patricia García Luna.

Desde ELA Andalucía no sólo se quiere luchar por los derechos de los afectados y su familia, sino que también se presta una importante atención a los cuidadores, para apoyarlos en su dura tarea y para que no se abandonen a sí mismo y no se sientan desolados en los momentos críticos.

Por estas razones, la Asociación espera continuar organizando este tipo de talleres, con amplitud de temas pero en la misma línea de información, para aquellas personas responsables de los cuidados diarios, para de esta forma conseguir una mejor calidad de vida, tanto para el paciente como para su cuidador.

III ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA

En Sevilla, Centro Cívico Tejar del Mellizo, c/ Santa Fe (Parque de los Príncipes) a las 10,45 horas se celebró la asamblea general del año, el día 15 de Marzo de 2008

1. Lectura y aprobación del Acta de la Asamblea
2. Presentación de las cuentas de Gastos e Ingresos del año 2007 y aprobación si procede
3. Presentación de los Presupuestos de Gastos e Ingresos del año 2008 y aprobación si procede
4. Situación actual de la Asociación e Informe General de las gestiones del año 2007
5. Presentación del Programa de Actividades para el año 2008
6. Otros temas de interés:

- Día Mundial de la ELA
- Entrada en la Confederación de ELA España y designación de representante
- Entrada como miembros de pleno derecho en FAMEDIC
- Elección del puesto vacante de Secretario de la Asociación



7. Ruegos y preguntas



DÍA MUNDIAL DE LA ELA

El día 19 de junio de 2008 se celebró en el Hospital Reina Sofía de Córdoba el Día Mundial de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, aunque la fecha oficial es el día 21 de Junio, en esta ocasión, por motivos de agenda y disponibilidad se llegó al consenso de celebrarlo unos días antes.

Después de unas breves palabras de bienvenida por parte del presidente de la Asociación, D. Joaquín Peña, se procedió al desarrollo de este evento que consistió en:

-Una breve explicación de lo que es la ELA, que contó con la intervención del Doctor Ochoa Amor, Jefe del Servicio de Neurología del Hospital Reina Sofía.

-Un resumen acerca de la Guía para la atención de la Esclerosis Lateral Amiotrófica en España, editada por el Ministerio de Sanidad, y que fue expuesta por la Doctora Natalia Pascual Martínez, Neumóloga del Servicio de Neumología del Hospital Reina Sofía.

-Una exposición sobre la necesidad de implantar una coordinación multidisciplinar para atender a los afectados de ELA, Dña. Elisa Repiso Enfermera Gestora de Casos del Hospital Reina Sofía.

Tras estas breves ponencias se proyectó "¿Cómo estas papá?", en la cual, un paciente de ELA, Perrín, narra con imágenes cómo es su día a día con la enfermedad.

III JORNADAS SOBRE ÚLTIMOS AVANCES CIENTÍFICOS PARA LA CALIDAD DE VIDA

El día 15 de noviembre de 2008 se celebraron las III Jornadas sobre la Calidad de Vida para los afectados de Esclerosis Lateral Amiotrófica, las cuales se consideraron un éxito por las más de 120 personas que asistieron entre profesionales, enfermos y familiares.

El Colegio Luís Braille de la FUNDACIÓN ONCE fue el lugar escogido para el desarrollo de las Jornadas, cuyo programa consistió en el siguiente desglose:

09.00 h. Entrega de documentación

09.30 h. Apertura del Acto por la Delegada de la Consejería de Salud, Doña Carmen Cortés y el Presidente de la Asociación ELA Andalucía, Don Joaquín Peña Enrique.

Ponencias

10.00 h. Descripción e importancia de la intervención multidisciplinar en la ELA.

Dra. Victoria Eugenia Fernández Sánchez. Neuróloga del Instituto de Neurociencias Clínicas. Hospital Carlos Haya de Málaga.

10.20 h. Medidas fisioterapéuticas para maximizar la función muscular en la ELA.

Dña. Marta Peña Salinas. Fisioterapeuta del Hospital Virgen del Rocío de Sevilla.

10.40 h. Cuidados de Enfermería en la ELA.

Dña. Elisa Martínez Repiso. Enfermera Gestora de Casos del Hospital Reina Sofía de Córdoba.



11.00 h. Café/ descanso.

11.30 h. Ventilación invasiva-no invasiva. Intervención del neumólogo en las fases iniciales de la ELA.

Dra. Natalia Pascual Martínez. Neumóloga del Hospital Reina Sofía de Córdoba.

11.50 h. Actualidad en alternativas terapéuticas en la ELA.

Dra. Carmen Paradas López. Neuróloga del Hospital Virgen de Valme de Sevilla.

12.20 h. Humanización en la Medicina: comunicado.

D. Luís Rojas Marcos. Catedrático de Psiquiatría y miembro de la Academia de Medicina de Nueva York.

Dña. Mariló Montero Abárzuza. Periodista y presentadora de Tv. Lectura del comunicado "Humanización en la Medicina" y carta "Carmen".

12.50 h. Mesa de Debate:

- Intervención multidisciplinar calidad de vida.
- Preparación psicológica del paciente ante el diagnóstico de ELA.
- Tratamientos "milagros" en la ELA.

13.30 h. Clausura.

D. Joaquín Peña Enrique. Presidente de Ela Andalucía y Dña. Patricia García Luna. Psicóloga de Ela Andalucía.

13.45 Copa de Vino. Catering Escudero.

Gracias por vuestra lectura y un abrazo a todos y en especial a enfermos y sus cuidadores, los auténticos héroes de la atención a los afectados de ELA.

