

13.15-13.30 Presentación Actualización Guía Asistencial Esclerosis Lateral Amiotrófica. Dra. Emilia Barrot Cortés, Jefa de Servicio Neurología del H. Virgen del Rocío

13.30 - 14.00 La aportación de los afectados, cuidadores y asociación. Mirada Conjunta

Dña. Marisa Mayorgas Fortis. Logopeda y Cuidadora

D. Julio Priego Priego. Afectado ELA

Modera: Dña. Raquel Galán Vega. Trabajadora Social de ELA Andalucía

Bibliografía: Guía AL LADO ELA, elaborada por ELA Andalucía y la Consejería de Salud (2012)

14.00 - 14.30 Las ventajas y posibilidades de modelos integrados. Nuevos Retos. Propuestas para el avance

Dña. Patricia García Luna. Psicóloga de la Asociación ELA Andalucía

D. Rafael Muriel Fernández. Asesor técnico, Secretaría General de Salud Pública y Participación, Consejería de Salud.

14.30 Clausura

D. Joaquín Peña Enrique, Presidente de ELA Andalucía



ORGANIZA

Inscrita en el Registro de Asociaciones con el nº 10.902
DECLARADA DE UTILIDAD PÚBLICA
Calle Fray Isidoro de Sevilla,1.
Hogar Virgen de los Reyes, Planta 2 Modulo 201 E-F
Tel.: 954 343 447- 628 099 256
41006 Sevilla

COLABORA



JORNADAS DE PUERTAS ABIERTAS

www.elaandalucia.es · Más información 628 09 92 56

Confirmar asistencia: ela.andalucia@gmail.com

Personas interesadas en recibir certificado de asistencia,
enviar sus datos a ela.andalucia@gmail.com

TALLER AL LADO ELA

ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

TALLER DE FORMACIÓN/ACCIÓN ELA

Salón de Actos del Hospital General Virgen del Rocío

Hospital Virgen del Rocío · Sevilla

30 de marzo 2017

Desde el año 2010 se ha ido colaborando entre la Asociación ELA Andalucía y el Sistema Sanitario Público de Andalucía. Fruto de ello en el año 2012 se culminan los trabajos participados con la coproducción y presentación simultánea de la Guía Asistencial y de la Guía Al Lado / ELA, que se convierten en un decisivo **punto de partida** para desarrollar en cooperación los talleres de mejora de la atención a las personas afectadas por ELA en Andalucía. Se suceden así los talleres de Cádiz (Hospital de Puerta del Mar 2012), de Algeciras (Hospital Punta Europa 2013), Málaga (Hospital Carlos Haya 2014), Almería (Delegación Territorial 2015) y Granada (Hospital Virgen de las Nieves 2016).

Nos encontramos ahora en Sevilla en el Hospital Virgen del Rocío en 2017 con el objeto de valorar el camino conjunto recorrido que ha ido incorporando mejoras en el proceso de atención y en la gestión cotidiana de las familias que tienen que afrontar que uno de sus miembros este afectado por una enfermedad de tan alta adversidad como la ELA. Hemos querido reflejar con la denominación de

“**Buenas Prácticas**” el proceso, siempre abierto, con los avances que se van obteniendo, el afrontamiento de problemas que aún permanecen y otros que incorporamos como retos, no solo en respuesta a los síntomas cuando estos se van presentando, sino en la elaboración de un plan de vida, una vez que se recibe el diagnóstico de la enfermedad.

Aspectos como acogida, afrontamiento, acompañamiento y reducción del sufrimiento son igual de importantes que la lucha por el control de los déficit que se van presentando. Así la planificación anticipada, las decisiones compartidas debidamente informadas y trabajadas, el control posible de los síntomas y la atención paliativa transversal en todo el proceso, tienen que ir favoreciendo la recuperación del proyecto vital, como también lo es el impulso de los procesos de investigación tanto para incrementar las expectativas de curación, como la administración de los cuidados necesarios y los apoyos para adecuar y facilitar el desarrollo de la vida cotidiana.

Buena Práctica es todo aquello que nos ayuda en la gestión día a día de la enfermedad, en sus síntomas y en la incertidumbre y preocupaciones que genera a los sentimientos que invaden a las personas y familias afectadas. Desde este punto de vista y con las expectativas no solo de seguir avanzando, sino hacerlo en todos los frentes. Queremos que Sevilla sea un punto de inflexión en la alianza ya emprendida entre los servicios públicos que con tanto compromiso prestan la atención y el interés de la participación directa de los que la reciben.

Con ilusión y esperanza basada en la realidad, hemos preparado un programa para detectar e incorporar las buenas prácticas: primero con la mirada y aportaciones de la asistencia clínica, también recogiendo la valoración de las personas afectadas y cuidadores del entorno familiar próximo y finalmente como se obtiene la mejor respuesta cuando se trabaja juntos y se coopera en modelos de respuestas compartidas entre unos y otros.

TALLER AL LADO ELA PROGRAMA

ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

9.00 - 9.45 Inauguración

D. Aquilino Alonso Miranda. Consejero de Salud Junta de Andalucía

Dña. Josefa Ruiz Fernández. Secretaria General de Salud Pública y Consumo. Consejería de Salud

Dr. Manuel Romero Gómez. Director Gerente Hosp. Universitario Virgen del Rocío

D. Joaquín Peña Enrique. Presidente ELA Andalucía

D. Francisco Luzón López. Presidente Fundación Luzón

9.45 - 13.15 Proyectos innovadores desde la perspectiva de la atención interdisciplinar de los servicios públicos

9.45-10.05 Atención Multidisciplinar Cádiz (Dr. Miguel Moya Molina, Jefe Servicio Neurología y Dña. Inmaculada Perteguer Huerta, Enfermera Gestora de Casos. Hospital Universitario Puerta del Mar de Cádiz)

10.05-10.25 Atención Multidisciplinar Huelva (Dra. Eva María Martínez Fernández, Neuróloga y D. Santiago Teso Manzano, Enfermero Gestor de Casos. Hospital Juan Ramón Jiménez de Huelva)

10.25-10.45 Atención Multidisciplinar Córdoba (Dra. Natalia Pascual Martínez, Neuromóloga y Dña. Elisa Martínez Raposo, Enfermera Gestora de Casos. Hospital Reina Sofía de Córdoba)

10.45-11.05 Atención Multidisciplinar Málaga (Dña. Victoria Requena Toro, Enferme-

ra Gestora de Casos y Dra. Ciencias de la Salud. Hospital Universitario Virgen de la Victoria de Málaga)

11.05 - 11.30 CAFÉ

11.30 - 11.50 Atención Multidisciplinar Granada (Dña. Carmen Corral Rubio y Dña. María Luz Flores Antigüedad, Enfermeras Gestoras de Casos del Complejo Hospitalario Universitario de Granada)

11.50 - 12.10 Centro de Referencia Hospital Universitario Virgen del Rocío, Sevilla. CSUR. (Dña. Pilar Zamorano Imbernón, Enfermera Gestora de Casos)

12.10-12.30 Centro de Referencia Hospital Universitario Virgen Macarena, Sevilla (Dr. Iñigo Rojas Marcos, Neurólogo y Dña. Encarnación Ramírez López, Enfermera Gestora de Casos)

12.30 - 13.15 Conclusiones

Moderadores: Dra. Carmen Paradas López, Servicio de Neurología del H. Virgen del Rocío y **D. Antonio Sagues Amado,** Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria. Consejería de Salud

PARTICIPANTES: profesionales del SSPA: médicos especialistas del ámbito de la atención hospitalaria, médicos de atención primaria, Enfermeras Gestoras de Casos, trabajadoras sociales, pacientes y sus familiares, Consejería de Salud, SAS, asociación ELA Andalucía

Bibliografía: Guía Asistencial de Esclerosis Lateral Amiotrófica, elaborada por el SAS (2012)