



La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, ha celebrado en Sevilla su IX

Jornada Científica e Informativa, el día 22 de Noviembre en el Centro Social Polivalente Hogar Virgen de Los Reyes, C/ Fray Isidoro de Sevilla.

La Jornada estuvo inaugurada por la Ilma. Sra. D^a María Dolores de Pablo-Blanco Oliden, Teniente de Alcalde, Delegada de Familia, Asuntos Sociales y Zonas de Especial Actuación y habitual colaboradora con nuestro colectivo.

La Presidenta de ASEM, D^a Agueda Alonso, explicó el funcionamiento del Centro Socio-Sanitario de Rehabilitación Integral, los servicios de que dispone la entidad y el modo de acceder a los mismos, animando a los asistentes a que participen en todas las actividades y a los que no son socios todavía, a que lo sean.

D^a Reyes Valdés Pacheco, Psicóloga de ASEM, nos habló sobre el desgaste emocional del cuidador, atención psicológica del paciente y su unidad familiar. Desde el comienzo de nuestra asociación, la formación de cuidadores y el trabajo con toda la unidad familiar, es una parte importante de nuestra labor, en la que hemos volcado los máximos esfuerzos. Al finalizar su ponencia animó a todos a pedir ayuda, y que no piensen que el psicólogo es solo para unos pocos, todos podemos precisar ayuda en algún momento de nuestra vida.

Desde el Departamento Jurídico de ASEM, la abogada D^a Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, comentó las actuaciones que se vienen llevando a cabo en la actualidad, en defensa de los derechos de los afectados de Esclerosis Múltiple, las consultas más frecuentes que se suelen recibir y que han dado lugar a la Guía Jurídica editada por FEDEMA, de la que también ofreció una breve explicación.

Nos dio una pincelada sobre los temas habituales que se tratan: divorcio, problemas laborales, problemas con comunidades de propietarios, incapacitaciones, tutela de los hijos, consentimiento informado, carnet de conducir, libre elección de médico, petición de segunda opinión, etc. etc.. Finalizó comentando que en breve saldrá una nueva publicación editada por FEDEMA, donde se darán detalles sobre temas actuales, como puede ser el carnet de conducir.

El Dr. Guillermo Navarro Mascarell, Neurólogo de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla y voluntario de ASEM desde los comienzos de la entidad, nos ofreció una interesantísima ponencia sobre sexualidad y problemas de esfínteres en la Esclerosis Múltiple y también nos habló sobre las novedades existentes en cuanto a tratamientos sintomáticos. Debido a que nuestro colectivo es principalmente joven, este es un tema que suscita un alto interés y que siempre que se trata es bien acogido, mucho más si nos explican que muchos de los problemas pueden tener alguna solución o mejoría.

Sobre Presente y futuro en el tratamiento y actualidad de la investigación en la Esclerosis Múltiple, nos habló el Dr. Guillermo Izquierdo Ayuso, Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de Esclerosis Múltiple del Hospital Virgen Macarena de Sevilla, Presidente de la Sociedad Andaluza de Neurología, voluntario desde siempre e impulsor de nuestra entidad en sus comienzos.

La mayor expectación está en ésta ponencia, todos quieren conocer las novedades y tener explicaciones de primera mano y eso fue lo que tuvimos, con todo lujo de detalles.

El Dr. Izquierdo nos mostró un enorme abanico de proyectos de investigación, habló sobre células madre y dio detalles concretos sobre los tratamientos de nueva generación. Por un lado dijo que no se le podía poner a cualquiera cualquier tratamiento, dependía de muchos factores y con alguno, había que pasar primero por otros tratamientos más consolidados. Destacó el avance que significan estos nuevos tratamientos en cuanto a la eficacia, si bien es cierto que tienen que tener un mayor control en su utilización.

Dejó muy claro que cuando un paciente está siendo tratado sin éxito y va a pasar a otro tratamiento, es de máxima importancia que el nuevo tratamiento que se solicita llegue cuanto antes, algo que en la actualidad no está ocurriendo, en algunos casos.

Además de los tratamientos actuales, hay otros en camino, tanto orales como anticuerpos monoclonales, que irán apareciendo en los próximos 5 años.

También nos explicó sobre las garantías y controles de los ensayos clínicos y agradeció a los participantes en ellos, su colaboración, ya que son muy necesarios para obtener avances.

De la genética nos mostró algunas investigaciones realizadas y habló de la incidencia en familias con algún afectado. Destacando que en los últimos tiempos la EM ha aumentado la incidencia en mujeres, siendo ahora de (tres de cada cuatro).

Al terminar la ronda de preguntas, pasamos a deleitarnos con la actuación del Coro MADRESELVA, que puso el broche de oro, con un fin de fiesta inolvidable, que dedicaron a los nuestros con todo el amor y de forma completamente altruista.

Todo esto ha sido posible gracias a: Fundación ONCE / laboratorios BIOGEN IDEC/ laboratorios NOVARTIS/ laboratorios ASTRA TECH/ Ayuntamiento de Sevilla/ Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y Caja España-Caja Duero.

También tenemos que agradecer a todos los ponentes su magnífica intervención, ya que el nivel de la Jornada ha sido espléndido.

Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple
954 523811
esclerosismultiple@hotmail.com
www.emsevilla.es



Estas son otras webs donde se han hecho eco de nuestra noticia:

<http://www.observatoriodeladiscapacidad.es/pt-pt/informacion/eventos/16160>

http://www.farmaceuticosdesevilla.es/opencms/export/sites/default/Proyecto/proyecto/RICOFS/Rotatorio/tripticox_32_EM.pdf

http://issuu.com/feen/docs/jornadas_em-diptico

http://www.comsevilla.es/docencia_y_formacion/jornadas/54_IX-JORNADAS-CIENTIFICAS-SOBRE-E-SCLEROSIS-MULTIPLE-ASOCIACION-SEVILLANA-DE-ESCLEROSIS-MULTIPLE.html

<http://alusevilla.org/eventos-actividades/asem-ix-jornada-cientifica-e-informativa-sobre-esclerosis-multiple/>

http://www.feeneurologia.com/html2/index.php?option=com_content&view=article&id=203:ix-jornada-cientifica-e-informativa-sobre-esclerosis-multiple-en-sevilla-22-de-noviembre&catid=41:ultimas-noticias&Itemid=166

<http://sid.usal.es/cursos-y-congresos/discapacidad/41285/1-3/ix-jornada-cientifica-e-informativa-sobre-esclerosis-multiple.aspx>