



El 2 de noviembre tuvo lugar la XI Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple, organizada por la Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple y patrocinada por Biogen Idec, Novartis Pharmaceuticals, Merck Serono y Genzyme a Sanofi Company.

La apertura corrió a cargo de la Presidenta de ASEM D^a. Águeda Alonso Sánchez y tuvieron lugar las siguientes intervenciones:

D. Pedro Carrascal Rueda (Director de EM España) habló de los tratamientos y la EM. Nuevas oportunidades, barreras, retos, toma de decisiones, el papel de los pacientes y las organizaciones de pacientes.

D^a. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez (Abogada de ASEM) nos habló del paciente y sus derechos.

D. Gonzalo Rivas Rubiales (Director General de Personas con Discapacidad. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales), habló sobre la nueva consideración de la discapacidad.

Dr. D. Guillermo Izquierdo Ayuso (Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla. Presidente del CMA de AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA), habló sobre la actualidad terapéutica en EM.

La clausura del acto corrió a cargo de D. Francisco Aguilar Reina, Socio de Honor de la entidad y afectado de EM.

Más de 300 personas asistieron a la Jornada. Ha sido un acto muy interesante y necesario, donde ha quedado claro que las esperanzas son mayores que nunca, debido a que el gran número de investigaciones realizadas va dando buenos frutos y en breve dispondremos de nuevos medicamentos que pueden cambiar el futuro de las personas afectadas de EM y por otro lado han quedado manifiestamente claros los miedos a no recibir las medicaciones nuevas.

En Sevilla estamos sufriendo las consecuencias de una crisis que las personas afectadas no entienden que deban pagar ellos, pero se nos niega la recepción de un medicamento que se recibe en casi toda Andalucía, solo por criterios de economía, hablamos de FAMPYRA. Los pacientes se sienten discriminados, están hartos de aguantar las desigualdades de derechos impuestas en Sevilla y consentidas por la Junta de Andalucía.

Vamos a seguir luchando hasta conseguir que se respeten nuestros derechos y velaremos para que los nuevos medicamentos que vienen estén al alcance de todos, en igualdad de condiciones.

Agradecemos a todos los que han hecho posible la celebración de este acto. Sin la ayuda y participación de todos, no habría sido posible.









Organiza:



ASEM
Asociación Sevillana
de
Esclerosis Múltiple
Entidad Declarada de Utilidad Pública

Avda. de Altamira, 29 - Bloque 11 - Acc. A
41020 Sevilla

Tfños. y fax: 954 523 811 - 954 513 999
esclerosismultiple@hotmail.com

www.emsevilla.es

Patrocinado por:

biogen idec.

NOVARTIS
PHARMACEUTICALS

FUNDACIÓN
genzyme

XI

Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple

Sevilla, 12 de Noviembre de 2014

Hotel Trip Macarena
C/ San Juan de Ribera, 2
41009 Sevilla

ASEM
Asociación Sevillana
de
Esclerosis Múltiple
Entidad Declarada de Utilidad Pública



Objetivos generales

La Esclerosis Múltiple es una enfermedad incurable y degenerativa que ataca al Sistema Nervioso Central. Afecta de forma intermitente a la sustancia blanca (mielina) de la médula espinal y del cerebro. Su origen sigue sin conocerse y los tratamientos, aunque cada vez son más eficaces, siguen sin aportar una solución definitiva.

De la atención temprana depende, en gran medida, que la evolución de la enfermedad pueda modificarse, mejorando la calidad de vida de la persona afectada.

Con esta Jornada Científica, pretendemos ofrecer una información completa y actualizada sobre los últimos avances en tratamientos, el estado actual de las investigaciones, y otros temas de interés.

Atravesamos momentos complicados, con muchos recortes y cambios que nos afectan directamente, por ello es necesario estar bien informados.

Dirigido a:

- Afectados/as de Esclerosis Múltiple y familiares.
- Cuidadores/as.
- Voluntarios/as.
- Profesionales de la Salud relacionados con la EM.

Fecha: 12 de Noviembre de 2014

Lugar: Hotel Trip Macarena.
C/ San Juan de Ribera, 2. 41009 Sevilla.

Inscripciones:

Tfno. y fax: 954 523 811 / 954 513 999
esclerosismultiple@hotmail.com

La entrada es libre y gratuita, hasta completar aforo, por lo que rogamos se realice la inscripción.

PROGRAMA

- 16:30 h.** Recepción de participantes y entrega de documentación.
- 16:45 h.** Apertura de la Jornada. D^a Águeda Alonso Sánchez, *Presidenta de ASEM.*
- 17:00 h.** Tratamientos y EM; nuevas oportunidades, barreras, retos, toma de decisiones. El papel de los pacientes. D. Pedro Carrascal Rueda, *Director de EM España.*
- 17:20 h.** El paciente y sus derechos. D^a Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, *Abogada de ASEM.*
- 17:40 h.** Pausa. Café.
- 18:00 h.** Nueva consideración de la discapacidad. D. Gonzalo Rivas Rubiales, *Director General de Personas con Discapacidad. Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales.*
- 18:20 h.** Actualidad terapéutica en EM. Dr. D. Guillermo Izquierdo Ayuso, *Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Virgen Macarena de Sevilla. Presidente del CMA de AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA.*
- 19:00 h.** Mesa redonda. Moderada por D^a Águeda Alonso Sánchez.
- 20:15 h.** Clausura. D. Gonzalo Rivas Rubiales, D. Francisco Aguilar Reina.

