

La Asociación Sevillana de Esclerosis Múltiple, ha celebrado la XIII Jornada Científica sobre Esclerosis Múltiple el 19 de octubre de 2016, con el patrocinio de Fundación ONCE, Biogen y Novartis y la colaboración de Merck, Sanofi-Genzyme y FEDEMA.

Hemos contado con las siguientes ponencias:

- El Paciente y sus derechos, Abogada de ASEM y FEDEMA, Dª Carmen Fátima Ruiz Rodríguez.
- Calidad de vida en EM, Dra. Dª Carmen Arnal García, Neurólogo del Complejo Hospitalario Universitario de Granada.
- Tratamientos actuales y nuevas perspectivas terapéuticas en EM, Dr. D. Guillermo Izquierdo Ayuso, Neurólogo, Jefe de Neurología y Jefe de la Unidad de EM del Hospital Universitario Virgen Macarena de Sevilla. Presidente del CMA de AEDEM-COCEMFE y de FEDEMA.

El Dr. Izquierdo nos informó sobre todas las novedades en torno a las investigaciones en la EM y los tratamientos actuales y venideros, el comportamiento de los nuevos medicamentos, la evolución que ha habido en pocos años y como repercute en la calidad de vida del paciente.

En cuestión de Calidad de vida, la Dra. Arnal nos ofreció una novedosa ponencia que puede abrir importantes caminos para mejorar la valoración de la discapacidad por parte de la Administración Estatal, en los procesos de incapacidad laboral y por parte de la Administración Autonómica, en los procesos de otorgamiento del grado de discapacidad.

La Abogada de la Federación de Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Andalucía (FEDEMA) y de la Asociación Sevillana (ASEM), Dña. Carmen Fátima Ruiz Rodríguez, nos informó en su ponencia de los Derechos que tenemos como pacientes del Sistema Sanitario Público de Andalucía, haciendo hincapié en el Derecho a ser informado, a que se nos solicite nuestro consentimiento, a participar en las decisiones clínicas, a negarnos a los tratamientos prescritos y para finalizar, los derechos de acceso rectificación y cancelación de nuestra historia clínica.

El prestigio de los ponentes hacía previsible la afluencia de público, que un año más volvió a llenar la sala del Hotel Tryp Macarena de Sevilla y quedaron encantados con la información recibida y con la mesa redonda, donde pudieron hacer preguntas a los ponentes. También nos acompañaron pacientes, cuidadores y profesionales de las Asociaciones de Esclerosis Múltiple de Almería, Cádiz, Córdoba, Huelva y Granada.

Entregamos un premio a la Fundación Cruzcampo, por su solidaridad con nuestra causa durante tantos años. Aunque la entrega de premios fue realizada recientemente en las instalaciones de la Fundación, quisimos sacar este premio, para que destacara fuera de su propia casa.

D. Gonzalo Rivas Rubiales, Director General de Discapacidad, de la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía, junto con nuestro Socio de Honor D. Francisco Aguilar Reina, fueron los encargados de la clausura del acto, que estuvo a la altura del resto de ponencias y sirvió de broche de oro.

Nuestro agradecimiento a los ponentes, a los asistentes y a todos los que han hecho posible la realización de esta Jornada, que esperamos repetir en futuras ocasiones.

Agueda Alonso Sánchez

Presidenta de ASEM y FEDEMA









## XIII JORNADA CIENTÍFICA SOBRE

