

Ponents:

- Ana Balañá. Fisioterapeuta. Servei de Pneumologia Hospital del Mar. Parc de Salut Mar
- Anna Camps. Psicòloga. Fundació Miquel Valls
- Cristina Gil. Treballadora Social. Fundació Miquel Valls
- Anna Guillén-Solà. Rehabilitadora. Servei de Medicina Física i Rehabilitació. Hospital de l'Esperança - Hospital del Mar. Parc de Salut Mar
- Pelagiya Ilieva Shosheva. Germana de pacient afectat d'ELA
- Juana Martínez-Llorens. Neumòloga. Servei de Pneumologia. Hospital del Mar. Parc de Salut Mar
- Miguel Ángel Rubio. Neuròleg. Servei de Neurologia. Hospital del Mar. Parc de Salut Mar
- Roser Vendrell. Terapeuta ocupacional. Fundació Miquel Valls
- Montserrat Villatoro. Nutricionista. Servei de Endocrinologia i Nutrició. Hospital del Mar. Parc de Salut Mar

Col.laboradors:



Inscripció gratuïta. Aforament limitat.

e-mail: ars@fundaciomiquelvalls.org

Telèfon: 93 766 59 69

Indicant nom/cognom, DNI, telèfon contacte (i si es desplacen en cadira de rodes) de totes les persones assistents

I Jornada per a pacients i cuidadors sobre Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA)

Unitat multidisciplinària ELA
Parc de Salut Mar

Sala Ramón y Cajal. PRBB
(Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona)
Hospital del Mar. Barcelona

divendres
1 Abril
2016 9.00h



Presentació:

L'esclerosi lateral amiotròfica (ELA) és una malaltia degenerativa que afecta a les neurones motores i ocasiona una pèrdua progressiva de la funció dels músculs del cos. Els músculs presenten múltiples funcions però les fonamentals són el moviment, empassar i respirar. Per tant, els pacients amb ELA poden presentar al llarg de la evolució de la malaltia problemes en aquests aspectes que són essencials per la vida. És bàsic oferir als pacients afectats d'ELA un maneig multidisciplinari en unitats hospitalàries on participen diferents especialistes (neuròleg, rehabilitació, nutrició, pneumologia, fisioteràpia respiratòria, teràpia ocupacional, psicologia, treball social...); i que permeten al pacient conèixer la malaltia, els tractaments més actuals i participar amb l'equip assistencial en la planificació dels objectius terapèutics.

L'**objectiu** d'aquestes primers jornades és donar a conèixer la malaltia tant als pacients com als cuidadors, aprendre a identificar aquells aspectes que podem prevenir i en els que podem intervenir, així com abordar els aspectes psicològics i socials que afecten tant als pacients com als cuidadors.

Destinat a:

Pacients afectats d'ELA i cuidadors (80 places, per estricta ordre d'inscripció)

Organització:

Unitat Multidisciplinària d'ELA. Parc de Salut Mar (A. Balañá, Dra. Guillén-Solà, Dra. Martínez-Llorens, Dr. Rubio i M. Villatoro) Fundació Miquel Valls (A. Camps, C. Gil y R. Vendrell)

Programa:

9.00-9.10 h

Acte d'inauguració de la jornada (10 minuts)

9.10 - 10.10 h : Introducció sobre ELA

Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA), que és i com es diagnostica. **Dr. M.A. Rubio**

L'atenció multidisciplinària en l'ELA. **C. Gil**

Cafè

10.30-12.30 h : Aspectes clínics d'ELA

Em canso molt, què puc fer? **Dra. Guillén-Solà**

Ajudes tècniques i adaptacions per la vida diària. **R. Vendrell**

No puc menjar bé, que tinc? **Dra. Guillén-Solà**

Què puc fer per menjar? Com adapto la dieta? **M. Villatoro**

M'ofego, perquè? **Dra. Martínez-Llorens**

No tinc força per tossir. **A. Balañá**

Com puc afrontar aquesta malaltia. **A. Camps**

12.30-13.30 h

Estratègies terapèutiques farmacològiques actuals i futures. **Dr. M.A. Rubio**

Ètica sobre les decisions del pacient. **A. Camps**

13.30-13.50 h

La meua vida al costat d'un malalt amb ELA. **P. Ilieva Shosheva**

13.50-14.00 h . Finalització.

Unitat Multidisciplinària d'ELA. Parc de Salut Mar. Fundació Miquel Valls