

I JORNADAS UMDTELA



19 y 20 de junio de 2025

Hospital Santa Lucia de Cartagena



X ANIVERSARIO



esclerosis lateral amiotrófica
Region de Murcia



Hospital General
Universitario
Santa Lucia

**cuidar &
paliar**



**SOCIEDAD MURCIANA
DE NEUROLOGÍA**



**Sociedad Murciana de
Patología del Aparato
Respiratorio**

Fecha: 19 y 20 de Junio de 2025

**Lugar: Complejo Hospitalario Santa Lucia de
Cartagena**

Jueves 19 de junio – Tarde

15:45 - 16:00 | Recepción de participantes

16:00 - 18:00 | Bloque dirigido a profesionales (I)

- Actualización sobre líneas de investigación en ELA
- Afectación respiratoria en ELA
- Disfagia en ELA
- Atención del paciente hospitalizado

18:00 - 18:30 | Pausa - Café

18:30 - 19:30 | Bloque dirigido a profesionales (II)

- Abordaje multidisciplinar en ELA
- Planificación anticipada y toma de decisiones compartidas
- ELA en situación avanzada: atención en domicilio por equipos ESAD.

20:30 - 22:00 | Cena cóctel

- Encuentro informal para asistentes y profesionales

Viernes 20 de junio – Mañana

09:30 - 10:00 | Recepción y bienvenida

- Registro de participantes
- Apertura oficial autoridades sanitarias, representantes de la Asociación de Pacientes y otros invitados relevantes

10:00 - 10:30 | Situación actual de la LEY ELA- Análisis del estado legislativo y perspectivas futuras

10:30 - 11:30 | El punto de vista del paciente y propuestas de mejora en la atención.

- Testimonio de familiar de paciente con ELA
- Asociación ELA Región de Murcia
- Representación, planificación anticipada y registro de voluntades

11:30 - 13:30 | Talleres dirigidos a pacientes, familiares y cuidadores:

- "Qué difícil es comer": disfagia y nutrición adaptada
- "Cómo ayudamos a la movilización": cambios posturales y movilización asistida
- Cuidados respiratorios básicos en el entorno domiciliario
- Manejo del sufrimiento psicológico asociado a la enfermedad

13:00 - 13:30 | Conclusiones y cierre.

- Síntesis de los contenidos y experiencias compartidas
- Cierre institucional y agradecimientos finales.

13:30 - 15:30 | Coctel de Vino español.

- Espacio de encuentro entre asistentes, afectados, familiares y profesionales
- Participación de laboratorios y asociaciones de pacientes

Nota: El programa puede estar sujeto a modificaciones según la disponibilidad de los ponentes y las necesidades organizativas. Se buscará la colaboración de laboratorios y la Asociación de Pacientes para la organización y apoyo logístico.