

Acta del X Consejo de pacientes del Hospital del Henares

19 de junio de 2024

Asistentes:

1. AOMA Asociación Ostomizados de Madrid
2. AFA Asociación Familiares de Alzheimer
3. Asociación de salud mental Corredor del Henares
4. Asociación Mente y Sociedad
5. Asociación de Diabetes de Madrid
6. Amelya Asociación Lupues Madrid
7. Asociación de Ayuda a la AFASIA
8. Asociación de Parkinson del Henares
9. Aficor Asociación Fibromialgia
10. AMAT Asociación Madrileña de Afectados por Tinnitus
11. Aspimip
12. GEPAC
13. AMAL Asociación Linfedema (nueva en el consejo)
14. Concejalía de salud de Coslada
15. Concejalía de salud de San Fernando de Henares
16. Director Médico
17. Logopeda
18. Enfermeras de continuidad asistencial
19. Personal del Comité de Ética
20. Trabajadora social
21. Comunicación y prensa
22. Gerente

Invitado: Profesor PIA LOPEZ-IZQUIERDO BOTIN

Reunidos en la sala multifuncional el día 19 de junio a las 10:00 da comienzo la 10ª reunión del Consejo de Pacientes del Henares en la que se tratan los siguientes puntos:

1. Lectura y aprobación del acta anterior
2. Presentación de la nueva asociación AMAL, Asociación Madrileña de Afectados por Linfedema.
3. Presentación del concejal de salud de San Fernando de Henares, que se suma al consejo.
4. Exposición de AMELYA a cargo de Blanca Rubio, presidenta, y de Andrea, quienes explican el trabajo que realizan desde esta asociación. (Se adjunta presentación)
5. Exposición de Afasia, a cargo de Helea Briales, quien explica qué es la AFASIA y qué actividades realizan en su asociación como ayuda a los pacientes que la sufren. (Se adjunta presentación)

6. Pia López-izquierdo Botin es doctor arquitecto en la Escuela técnica superior de Edificación de la Universidad Politécnica de Madrid y está encargada de realizar el proyecto de Humanización de la Planta 0 del Hospital Universitario del Henares. Presenta el proyecto ante las asociaciones del consejo de pacientes y recibe ideas sobre la incorporación de experiencias olfativas. En general, el proyecto despierta mucho interés entre los asistentes.

7. Presentación de las últimas novedades del hospital

- La Dra. Beatriz Lobo, presidenta del Grupo Promotor del comité de Ética del hospital explica que se está formando dicho comité, qué funciones tiene, cuál es la importancia de él y se presenta ante las dos asociaciones que van a formar parte de él, que son la Asociación de Diabetes Madrid y ALCER Madrid
- Les enseñamos cómo han terminado las pinturas de humanización del área pediátrica de urgencias, gracias a la colaboración del hospital con UNITECO
- Les informamos también de los últimos residentes incorporados al hospital.
- Les informamos que ya está en marcha el proyecto Músicos por la salud que vienen todos los jueves a Diálisis, Psiquiatría y UCI
- Les contamos que la próxima semana tenemos la auditoría de calidad EFQM
- Elegimos asociación para la próxima reunión: GEPAC

8. Ruegos y preguntas

- a. La Asociación de Parkinson Henares pregunta por la guía de ejercicios físicos enfocados para su enfermedad. Estamos en ello.
- b. Aficor nos dice que ya están trabajando en el Taller de Crochet junto a pacientes de cáncer de mama.
- c. Asociación Diabetes pregunta por las bombas de insulina para los pacientes con diabetes.
- d. Afasia pregunta sobre el libro blanco de asociaciones. Les informamos que estamos trabajando en ello.
- e. Se propone organizar una jornada de convivencia en la que poder establecer más lazos.

9. Próximo consejo de pacientes: 18 de septiembre de 2024

Sin más asuntos que tratar, damos por finalizada la reunión a las 12:00

Firma Secretario

Firma Gerente



ASOCIACIÓN AYUDA AFASIA

DIR. HELENA BRIALES



Hospital Universitario
del Henares

¿Quiénes somos?

Una asociación sin ánimo de lucro formada por **pacientes, familiares de pacientes y profesionales de la salud.**



+ 100

Pacientes recibiendo
tratamiento

18 años

Experiencia en la
intervención de la afasia

13

Trabajadores de
diversas especialidades

¿Qué hacemos?

Nuestra misión es que las personas con afasia tengan más **autonomía** y estén más **integradas** en la sociedad.



ÁREAS DE IMPACTO

Rehabilitación

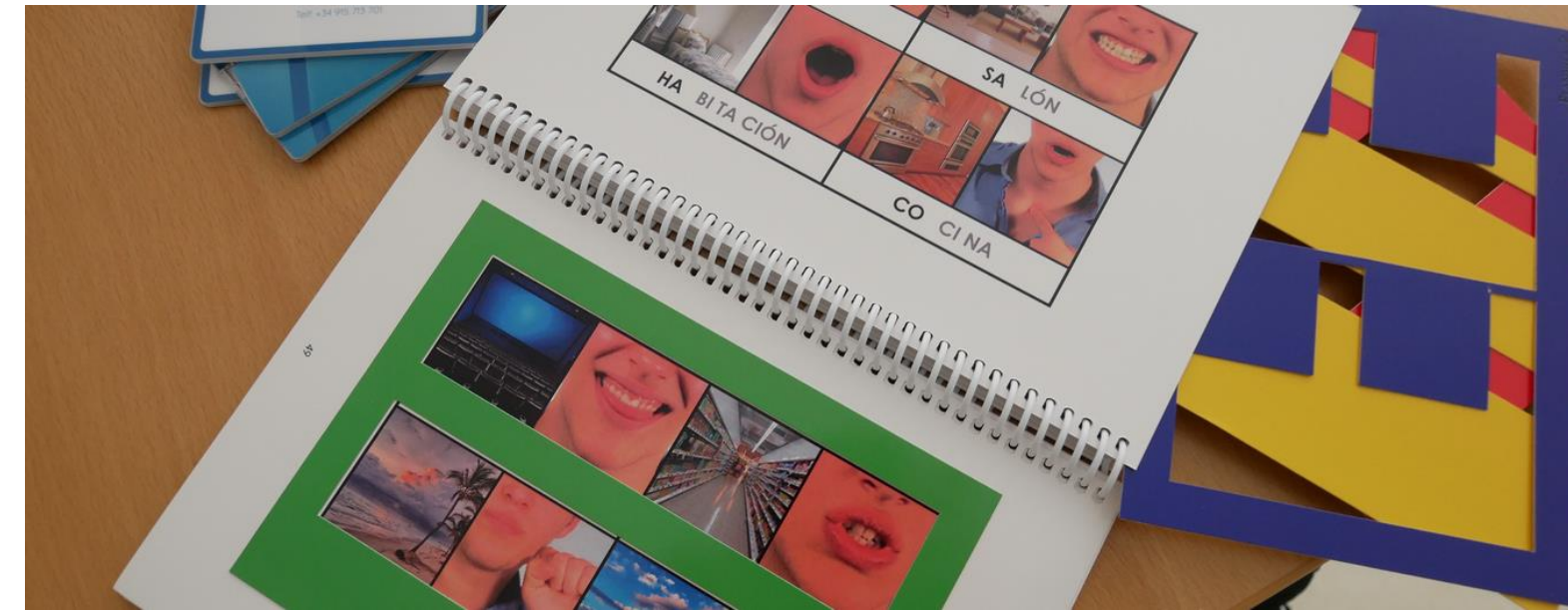
Apoyo psicológico

Sensibilización

Investigación

¿Qué es la afasia?

Una alteración del lenguaje debido a un fallo del sistema nervioso.



Dependiendo de la **zona del cerebro** afectada, se producen distintos errores en el lenguaje oral, escrito y gestual: **expresión, comprensión y repetición.**



Es importante analizar en profundidad los distintos errores de comunicación: **fonológicos, motores, semánticos, sintácticos** y de **memoria del lenguaje.**

Dos grandes grupos

1 AFASIAS POR DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

Trastorno del lenguaje a raíz de un ictus (95%), traumatismo craneoencefálico, tumor o infección.

2 AFASIAS PROGRESIVAS PRIMARIAS

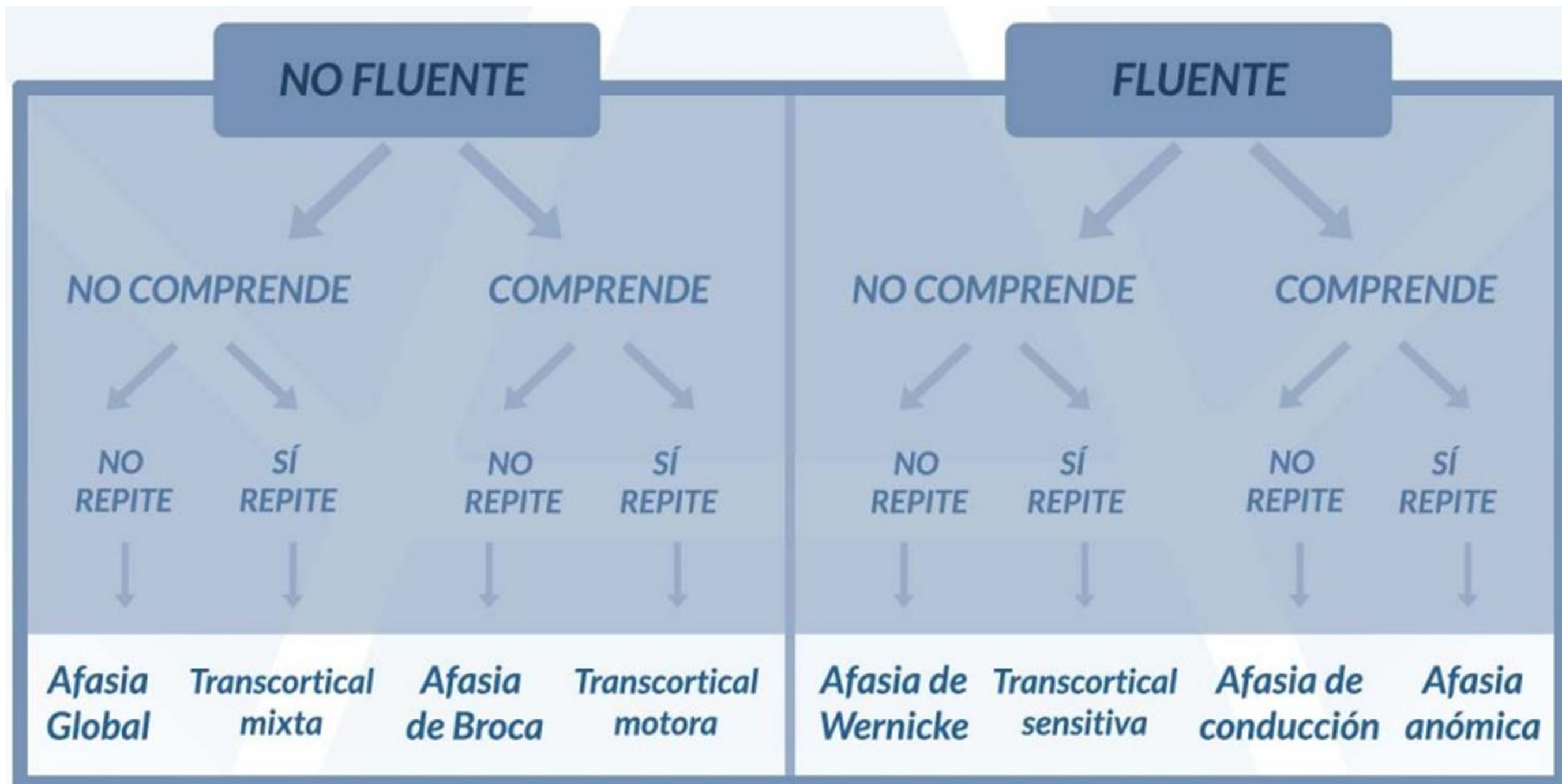
Enfermedad neurodegenerativa cuyo síntoma principal es la pérdida progresiva del lenguaje.



Evolución de la afasia

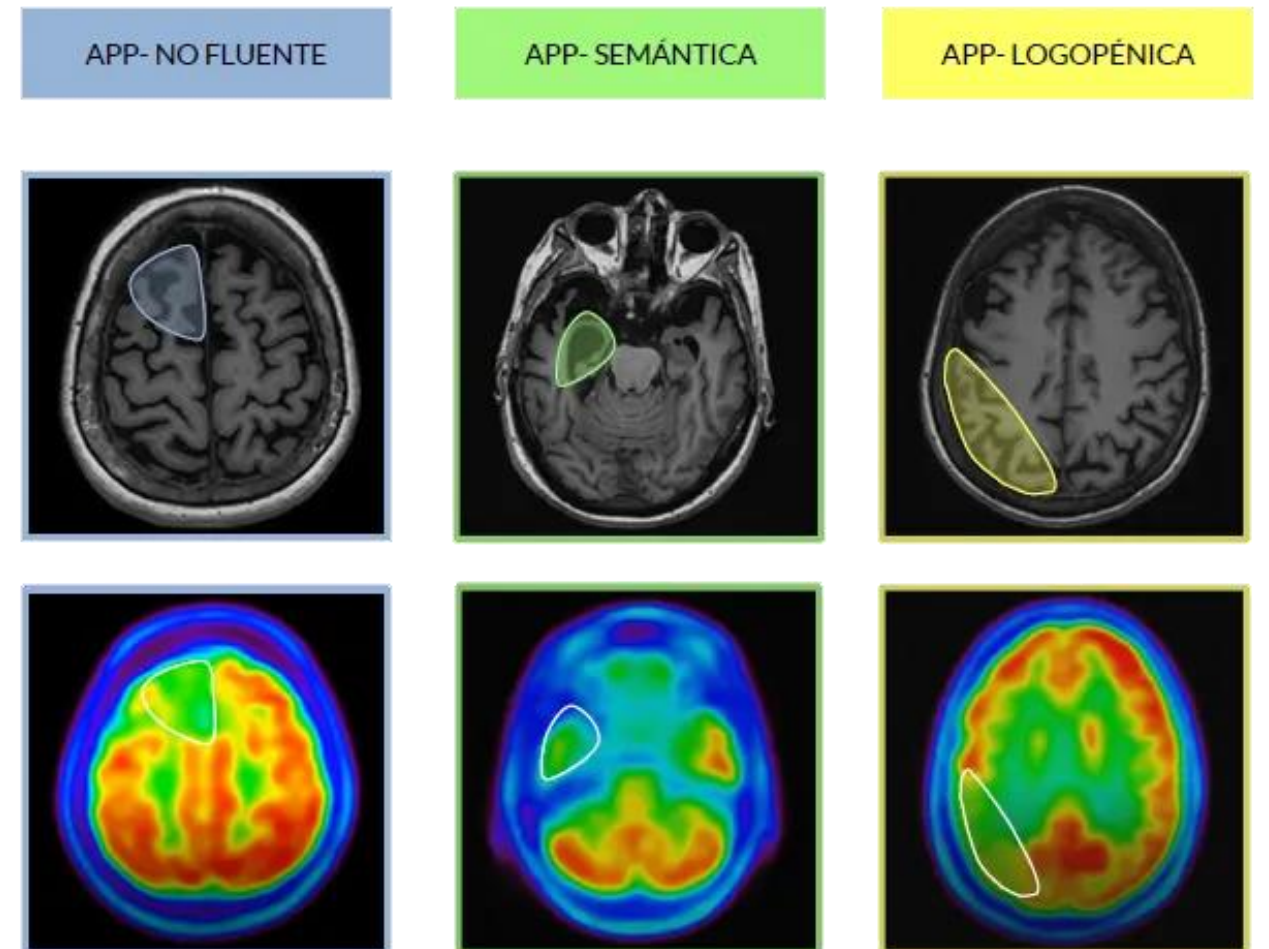


Tipología. Afasias por DCA



Tipología. Afasias Progresivas Primarias

NO FLUENTE	SEMÁNTICA	LOGOPÉNIC
<ul style="list-style-type: none"> Agramatismo en la producción del lenguaje. Habla dificultosa con distorsiones. 	<ul style="list-style-type: none"> Nominación por confrontación alterada. Comprensión de palabras sencillas alterada 	<ul style="list-style-type: none"> Nominación y recuperación de palabras individuales en el habla espontánea. Repetición de frases y oraciones alterada
<ul style="list-style-type: none"> Afectación de la comprensión de frases gramaticalmente complejas. Comprensión de palabras sencillas respetada. Conocimiento de los objetos respetado. 	<ul style="list-style-type: none"> Conocimiento de los objetos alterado, particularmente para términos poco utilizados o poco familiares. Dislexia superficial o disgrafía. Producción del lenguaje conservada (funciones gramatical y motora). 	<ul style="list-style-type: none"> Errores fonológicos en el habla espontánea y la nominación. Comprensión de palabras sencillas y del conocimiento de los objetos respetados. Función motora del habla respetada. Ausencia de agramatismo franco.



Trastornos asociados a la afasia

AFASIAS POR DAÑO CEREBRAL ADQUIRIDO

COGNITIVAS

- Memoria
- Atención
- Apraxia
- Alteraciones visuales

MOTRICES

- Paresias/plejias
- Disartria
- Disfagia
- Alteraciones sensitivas

CONDUCTUALES

- Apatía
- Depresión
- Ansiedad

* Epilepsia

NO FLUENTE

- Apraxia orofacial
- Parkinsonismo
- Piramidalismo
- Oculomotor

SEMÁNTICA

- Prosopagnosia
- Deshinibición
- Obsesiones
- Hiperreligiosidad
- Hipersensibilidad dolor

LOGOPÉNICAS

- Memoria
- Desorientación
- Déficits visuoespaciales
- Mioclonias

COMÚN

- Déficits ejecutivos
- Apatía

AFASIAS PRIMARIAS PROGRESIVAS



Actividades



Rehabilitación

- Valoración de la afasia del paciente y de sus trastornos asociados.
- Diseño de un plan de rehabilitación personalizado.
- Elaboración de protocolos e informes de seguimiento.
- Terapias del lenguaje.
- Talleres de estimulación cognitiva
- Talleres de coordinación motora fina y gruesa.
- Terapia ocupacional.
- Talleres de sociabilización: arte, periodismo, relajación, excursiones...
- Estimulación eléctrica transcraneal.

Actividades



Apoyo psicológico

- Protocolo de apoyo psicológico al paciente.
- Protocolo de apoyo psicológico al familiar.
- Grupos de autoayuda.

Investigación

- Estudio con el Clínico San Carlos sobre APP y estimulación magnética.
- Programa europeo SIGNATURE.
- Afasia e inteligencia artificial con la Universidad Politécnica.



Actividades



Sensibilización

- **Blog sobre la afasia.**
- **Materiales para hospitales.**
- **Guía sobre la Afasia Progresiva Primaria.**
- **Ponencias**
- **Consejos de pacientes y ferias..**
- **La Historia de Una Mente Mágica.**



#MesDeLaAfasia



Asociación Ayuda Afasia





Amelya
LUPUS MADRID



AMELyA Lupus Madrid

AMELyA Lupus Madrid es una asociación sin ánimo de lucro, fundada en diciembre de 1995, con el objetivo principal de ayudar a todas las personas que conviven con Lupus, promoviendo todas las actividades necesarias para mejorar su calidad de vida, con el fin último de llegar a su normalización y orientada a la plena inclusión de las personas que conviven con ella.

IMAGEN CORPORATIVA

A lo largo de nuestra historia hemos tenido tres logos oficiales que nos han identificado



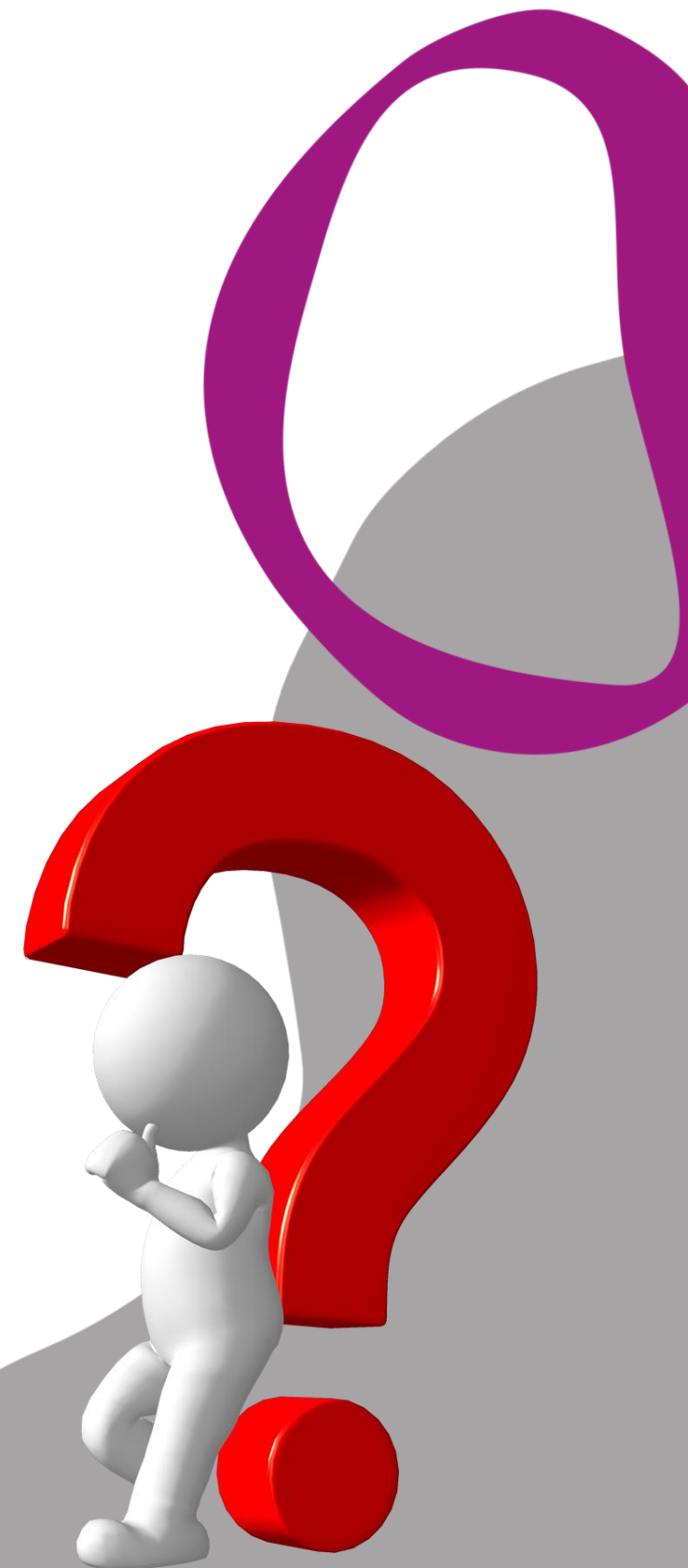
EN QUÉ TRABAJAMOS

- Difusión de la patología
- Información y recursos
- Apoyo emocional
- Empoderamiento
- Red de apoyo
- Consejos prácticos
- Sentimiento de pertenencia





¿CÓMO LO HACEMOS?



COLABORACIONES CON DISTINTOS PROFESIONALES

Entre los servicios que ofrecemos queremos destacar nuestras colaboraciones con diferentes profesionales sobre:

- Aspecto social:** Orientación sobre recursos disponibles y discapacidad.
- Aspecto psicológico:** atención personalizada y grupal para un mejor afrontamiento.
- Aspecto jurídico:** situación laboral e incapacidad
- Aspecto clínico:** orientación y participación en investigación y ensayos clínicos
- Reuniones grupales** para detección temprana de situaciones difíciles en el aspecto sanitario, entorno familiar, social y laboral.
- Atención directa personalizada** de consultas mediante cita previa en nuestras oficinas en Madrid calle Ferrocarril, 18 planta 2 oficina 1, nuestro teléfono **665588718** y nuestro correo electrónico info@lupusmadrid.org

Atención a través de nuestra web www.lupusmadrid.org y los canales de redes sociales:

Twitter: @lupusmadrid Instagram: @lupus_Madrid

Facebook: asociación madrileña de lupus

VISIBILIDAD

- Jornadas de divulgación en hospitales y centros sociales.
- Edición de materiales impresos para su distribución directa o en centros sanitarios y sociales.
- Organización de talleres monográficos orientados a compartir experiencias y mejorar la propia percepción de las personas con lupus.
- Celebración de actividades lúdicas y otras iniciativas.
- Trabajo en red con otras entidades de lupus y afines tanto en el territorio nacional como a nivel internacional.
- Eventos para visibilizar la enfermedad en la sociedad. Deseamos destacar la organización del congreso nacional de lupus de 2013 y de 2022.



NUESTRA RIQUEZA

Podemos decir que la mayor riqueza de AMELyA son las personas que la conforman, tanto en su junta directiva como en su equipo de voluntariado. Este es el secreto para que hoy AMELyA siga manteniendo su esencia y siga contando con la confianza de sus más de 300 socios.



Nuestra Junta Directiva



**Blanca Rubio
Hernández**

Presidenta



**Mª Elena Sánchez
Morán**

Vicepresidenta



**Mª de los Ángeles
García Sánchez**

Secretaria



Mario Rodríguez

Tesorero



**Amaia Domínguez
Gómez**



Isabel Sierra Pulido

Vocal



gracias