



INVITADOS

- HUBU BURGOS. Servicio de Neumología. Dra. Ana Abad
- Hospital C. Univ. SALAMANCA. Dr. Pelayo Rodríguez y Dra. Miriam Álvarez Álvarez
- Hospital Clínico Universitario de VALLADOLID. Serv.. Endocrinología. Dr. Juan José López Gómez
- CONGRESO DIPUTADOS. Miembros de la Comisión de Servicios Sociales. Presencial y Virtual
- Consorcio europeo INVESTIGACIÓN en tratamientos en ELA TRICAL's:
 - H. U. Bellvitge (directora): Dra. Mónica Povedano Panadés
 - LAGENBIO (F. Veterinaria UNIZAR): Dra. Ana Cristina Calvo Royo
 - Lab. Inv. ELA Hosp. 12 Octubre (director): Dr. Alberto García Redondo
 - LAGENBIO (directora): Dra. Rosario Osta Pínzolas
- ELA Madrid. Consorcio investigación ELA (CSIC / UCM / UAM / Hosp. 12 Octubre): coordinadora - Dra. Ana Martínez Gil
- Hospital Virgen Macarena. Dr. D. José María Benítez
- Hospital Universitario La Paz Dra. María Varela Cerdeira
- Ministerio DERECHOS SOCIALES:
Director General DISCAPACIDAD. D. Jesús Martín
Dirección General IMERSO. pte confirmar

JORNADAS NACIONALES DE ELA XIIª EDICIÓN

ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES



PLATAFORMA
AFECTADOS DE
ELA ESCLEROSIS
LATERAL
AMIOTRÓFICA

12 AL 18 DE SEPTIEMBRE 2022

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas
con Enfermedades Raras y sus familias
Calle de Bernardino Obregón, 15, 09001, Burgos



LUNES 12

MARTES 13

MIÉRCOLES 14

JUEVES 15

VIERNES 16

SÁBADO 17

DOMINGO 18

8:30 A 10:00 DESAYUNO EN APARTAMENTOS

10:30 A 13:30

10:00 - 13:00

Llegada y Alojamiento en apartamentos

11:00 - 12:00

TALLER DE TERAPIA OCUPACIONALPROFESIONAL
CREER

12:30 - 13:30

SALUD SERVICIOS PALIATIVOS DOMICILIOHospital Universitario
La Paz Madrid

11:00 - 11:45

COMISIÓN PARLAMENTARIA de SERVICIOS SOCIALES
Congreso de Diputados12:30 - 13:30
DISCAPACIDAD versus DEPENDENCIA
Coloquio

11:00 - 12:00

SALUD en GESTIÓN RESPIRATORIARespirador y Tosedor
Complejo HUBU

12:30 - 13:30

Visita Monasterio de las Huelgas

Acceso caminando

11:00 - 12:00

SALUD ESTUDIO PEG EN ELAComplejo Asistencial
Hosp. de Salamanca

12:15 - 13:15

ELA: HISTORIA y RECUERDOS de AFECTADOS
Filmaciones, videos

10:30 - 11:30

TRICALS

Consortio europeo de investigación en tratamientos

11:45 - 12:45

Consortio INVESTIGACIÓN ELA-MADRID12:45 - 13:15
FOTO ANUAL de Escalinata

10:00 - 11:00

Recogida y Despedida.

Fin del Encuentro

14:00 A 15:00 COMIDA EN CAFETERÍA

18:00 A 20:00

18:00

Visita por las instalaciones de Creer

19:15

Descanso y Paseo por Parque "EL PARRAL"

18:00- 19:30

SOLO PACIENTES TALLER RELAJACIÓN

PROFESIONAL CREER

18:00- 19:30

SOLO CUIDADORES Puesta en común INTERCAMBIO ¿EL CUIDADOR ÚNICO?

16:00 - 18:00

Ocio por la ciudadMUSEO DE LA EVOLUCIÓN HUMANA
*Salida de vehículos adaptados desde el Centro*Alternativa: VISITA CARTUJA MIRAFLORES
No muy accesible

18:00 - 19:00

SECUENCIA INVESTIGACIÓN

Fund. F. Luzón

19:15 - 20:15

SALUD ENDOCRINOLOGÍA

Supervisión Nutricional

18:00-19:00

GESTAS y HAZAÑAS

Presentación de Acontecimientos y Candidatos.

19:00 + 20:00

ENTREGA de DIPLOMAS y GALARDONES

16:00 - 18:00

FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES

Reunión interna Asociaciones

16-18 TARDE LIBRE

EVENTO ELAIX **CROSS de CARCEDO**

20:30 A 21:30 CENA EN CAFETERÍA

22:00 A 23:30

PRESENTACIÓN

Acuerdo y elección TEMAS INTERÉS, FORMACIÓN Y DEBATE

OPINIÓN Y DEBATE

PROCESO Y ETAPAS BAREMOS Y ESCALAS

Ayudas Técnicas**OPINIÓN Y DEBATE**

INVESTIGACIÓN E INFORMACIÓN ADIESTRAMIENTO

Patrimonio Protegido**OPINIÓN Y DEBATE**

INVESTIGACIÓN E INFORMACIÓN ADIESTRAMIENTO

Extracción de Secreciones**OPINIÓN Y DEBATE**Presentación **Federación ConELA****FEDERACION ConELA****OPINIÓN Y DEBATE**
Temas pendientes**Conclusiones**