



# 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



### 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



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 OCUPACIONAL**PROFESIONAL  
CREER

12:30 - 13:30

**SALUD SERVICIOS PALIATIVOS DOMICILIO**Hospital Universitario  
La Paz Madrid

11:00 - 11:45

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

10:20 - 11:30

**SALUD en GESTIÓN RESPIRATORIA**Respirador y Tosedor  
Complejo HUBU12:00 - 13:00  
**Visita Monasterio de las Huelgas**

Acceso caminando

11:00 - 12:00

**SALUD ESTUDIO PEG EN ELA**Complejo Asistencial  
Hosp. de Salamanca12:15 - 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-MADRID**12:45 - 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 ciudad**MUSEO 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 ELA**IX **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 **Confederación ConELA****FEDERACION ConELA****OPINIÓN Y DEBATE**  
Temas pendientes**Conclusiones**