



I Congreso Internacional
de la Comunidad de la ELA
Construyendo Comunidad

programa preliminar

CaixaForum Madrid

Jueves 13 - Viernes 14
de septiembre

Jueves 13 de septiembre Auditorio

- 09:00 h** **Apertura de las inscripciones y recogida de información**
- 10:00 h** **Inauguración**
D.ª M.ª José Arregui Galán.
Vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón y esposa del fundador. Madrid
- Dña. Ángeles Heras Caballero**
Secretaria de Estado
- Dña. Carmen Montón Giménez**
Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social
- Dña. Ana María Pastor Julián**
Presidenta del Congreso de los Diputados
- 10:30 h** **Presentación**
D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán. Directora Fundación Luzón. Madrid
D.ª Ana González Herrero. Directora I+D+i Fundación Luzón. Madrid
- 11:00 h** **BLOQUE I: EL PAPEL DE LAS ENL EN LA ASISTENCIA Y LA INVESTIGACIÓN EN ELA**
- 11:05 h** **ALS Talk: A Global Alliance for fighting against ALS**
Mr. Steve Bell. Presidente de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN. *Sheffield.* Inglaterra
- 11:30 h** **Miniciencuentro: Mejores prácticas en asociaciones de ELA**
Moderado por: **D.ª Patricia García Luna.** Vicepresidenta ELA Andalucía. Sevilla
- A respite centre: ALS care residence 'Middelpunt'**
Mrs. Evy Reviens. CEO ALS Liga België. Chairwoman EUPALS. Lovaina. Bélgica
- Integración con las unidades de ELA**
D.ª Laura Baget Gutiérrez: Psicóloga EAPS La Caixa/Fundació Miquel Valls y Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona de Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona
- Medida de resultados de la actividad de una ENL en ELA**
Mr. Steve Bell. Presidente de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN. *Sheffield.* Inglaterra
- Una ENL para la investigación en ELA: ALS TDI**
Mr. Rob A. Goldstein. Vice President of ALS Community Engagement & Chief Marketing Officer. ALS Therapy Development Institute (ALS/TDI). Cambridge, Massachussets
- UNELA: la agrupación de asociaciones de ELA en Latinoamérica**
D. Darío Ryba. Presidente UNELA (Unión de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica en Latinoamérica). Argentina
- Mesa redonda**
- 12:35 h** **PAUSA CAFÉ – SESIÓN DE PÓSTER**
- 13:05 h** **BLOQUE II: INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y ASISTENCIA, DOS PILARES INSEPARABLES PARA EL AVANCE CONTRA LA ELA**
- 13:10 h** **ALS Talk: La Iniciativa sobre el análisis del tratamiento para la cura de ELA: un proyecto europeo para facilitar los ensayos en ELA**
Prof. Leonard Van den Berg. Universidad de Utrecht. Presidente de ENCALS. Miembro de ALS Dream Team. *Utrecht.* Holanda

13:35 h Miniencuentro: ¿Cómo podemos incrementar los ensayos clínicos en España?

Moderado por: **Dr. Jesús Mora Pardina**. Director Unidad de Ensayos Clínicos ELA. Hospital San Rafael. Madrid

La investigación como parte inseparable de la mejor asistencia

Dra. Mónica Povedano Panadés. Coordinadora de la Unidad Funcional de Motoneurona. Jefe de sección de Neurofisiología. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Bellvitge-IDIBELL. Barcelona

Una red para el fomento de la investigación clínica en ELA. CIBERNED

Dr. Adolfo López de Munain Arregui. Jefe de Sección Servicio de Neurología. Hospital Universitario Donostia. Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, CIBERNED. San Sebastián

La legislación española, ¿favorece la realización de ensayos clínicos?

Dr. César Hernández García. Jefe de Departamento de Medicamentos de Uso Humano. AEMPS. Madrid

La visión de la industria

D.ª Amelia Martín Uranga Responsable de la plataforma de Medicamentos Innovadores de Farmaindustria

Mesa redonda

14:40 h PAUSA ALMUERZO

16:30 h WORLD CAFÉ: ¿CÓMO CUIDAMOS AL CUIDADOR?

Dr. Mario López de Ávila Muñoz. Fundador NODOS. Madrid

19:00 h CIERRE DEL DÍA

D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán. Directora Fundación Luzón. Madrid

Jueves 13 de septiembre - Salas paralelas Aula 1

15:30 h REUNIÓN DE PROYECTO CONJUNTO CIBERER-CIBERNED: RedELA, Red de Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica. (Bajo invitación)

Viernes 14 de septiembre Auditorio

09:30 h Presentación del día

D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán. Directora Fundación Luzón. Madrid

D.ª May Escobar Lago. Directora Asuntos Públicos Fundación Luzón. Madrid

09:35 h Miniencuentro: Los medios ¿Cómo contribuir a visibilizar e informar sobre ELA?

Moderado por: **D. Arturo San Román Ferreiro**. Director General de Contenidos Grupo Gestiona. Madrid

D. Emilio de Benito Cañizares. Periodista. Diario EL PAIS. Madrid

D.ª Cristina López Schlichting. Directora programa Fin de Semana. Cadena COPE. Madrid

D. Fernando Jáuregui Campuzano. Periodista. Presidente de Educa2020. Madrid

10:15 h BLOQUE III: ¿CÓMO LOGRAR UNA COORDINACIÓN EFECTIVA ENTRE LA ASISTENCIA SANITARIA Y LA ATENCIÓN SOCIAL?

10:20 h ALS Talk: El enfoque de cuidados. Todo un reto para nuestro sistema

Dr. Rafael Bengoa Rentería. Co Director de SI-Health y Senior Fellow de la Universidad de Harvard. San Sebastián

- 10:45 h Miniencuentro: Experiencias en marcha para una integración efectiva de cuidados en ELA**
 Moderado por: **D.ª María Bestué Cardiel**. Responsable de Estrategias Sanitarias. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gobierno de Aragón
- Ruta sociosanitaria de la ELA en la Comunidad de Madrid**
D.ª Ana Dávila-Ponce de León Municio. Directora General de Humanización. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Madrid
 - Protocolo de coordinación Servicios Sociales-Sanidad. Historia clínica social en Andalucía**
D. Gonzalo Rivas Rubiales. Dirección General de Personas con Discapacidad. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía
 - Centro de atención integral para enfermedades neurodegenerativas de Aragón: innovando en asistencia**
Consejería de Sanidad. Gobierno de Aragón
 - Plan de Atención Integral de Cuidados en Galicia**
D. Jesús Vázquez Almuíña. Conselleiro de Sanidade. Xunta de Galicia
 - Mesa redonda**
- 11:55 h PAUSA CAFÉ – SESIÓN DE PÓSTER**
- 12:25 h BLOQUE IV: MEJORES PRÁCTICAS CLÍNICAS EN ASISTENCIA SANITARIA**
- 12:30 h ALS Talk: The Beaumont MND Clinic**
Pr. Orla Hardiman. *Beaumont MND Clinic*. Dublín. Irlanda
- 12:55 h Miniencuentro: Buenas prácticas asistenciales en ELA**
 Moderado por: **Dra. Emilia Barrot Cortés**. Jefe de Servicio Neumología. UGC de Enfermedades Respiratorias. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla
- La gestión de casos, una pieza clave**
D.ª Yolanda Morán Benito. Enfermera gestora de casos de la Unidad de ELA. Hospital Universitario La Paz/ Hospital Carlos III
 - Buenas prácticas en nutrición**
D.ª Oihana Monasterio Jiménez. Dietista-Nutricionista. Unidad de Nutrición. Unidad de ELA. Hospital Universitario Basurto. Bilbao
 - Valoración cognitiva de los pacientes con ELA**
Dr. Jordi Gascón Bayarri. Neurólogo. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona
 - Buenas prácticas en cuidados respiratorios en ELA**
Dr. Emilio Servera Pieras. Jefe Servicio Neumología. Hospital Clínico Universitario. Valencia
 - Mesa redonda**
- 14:00 h PAUSA ALMUERZO**
- 15:25 h BLOQUE V: LA TECNOLOGÍA DEL FUTURO PARA LA ELA**
- 15:35 h ALS Talk: La tecnología aliada para la salud**
D. Carlos García Espada Socio Director Everis Telecom. Madrid
- 16:00 h Miniencuentro: Tecnología para la ELA**
 Moderado por: **D.ª May Escobar Lago**. Directora de Asuntos Públicos. Fundación Luzón. Madrid
- Innovar en el campo de la salud. Mowoot un ejemplo de biodesign process**
D. Markus Wilhelms. Director de Mowoot. Barcelona
 - Mouse4all: la importancia de seguir conectando**
D. Javier Montaner Gutiérrez. Co-Fundador de Mouse4all. Madrid
 - Epyro: innovación para la ELA desde el Colegio San Cristóbal**
D. Carlos Benedito Tabares. Estudiante de 2º de bachillerato. Miembro del ETSC (Electronic Team San Cristóbal). Colegio San Cristóbal. Castellón
 - D. Julio Boixader Gil**. Coordinador TIC. Colegio San Cristóbal. Castellón
 - Presente y retos futuros de la comunicación alternativa y aumentativa**
D. Eduardo Jáuregui Torrecilla. Co-Fundador y CEO en IRISBOND. San Sebastián
 - Mesa redonda**

- 17:00 h** **MESA REDONDA DE LA COMUNIDAD DE LA ELA: RETOS A FUTURO**
Moderado por: **D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán**. Directora General Fundación Luzón. Madrid
D.ª May Escobar Lago. Directora de Asuntos Públicos. Fundación Luzón. Madrid
Dr. Jesús Mora Pardina. Director Unidad de Ensayos Clínicos ELA. Hospital San Rafael. Madrid
Dra. María Bestué Cardiel. Responsable de Estrategias Sanitarias. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gobierno de Aragón
Dra. Emilia Barrot Cortés. Jefe de Servicio Neumología. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla
Dr. Mario López de Ávila Muñoz. Fundador NODOS. Madrid
Dr. David Rudilla García. Psicólogo. Hospital Universitario La Princesa-Air Liquide Healthcare. Madrid
D. Arturo San Román Ferreiro. Director General de Contenidos Grupo Gestiona. Madrid
- 17:45 h** **PREMIOS FUNDACIÓN LUZÓN**
Entrega: **D.ª M.ª José Arregui Galán**. Vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón y esposa del fundador. Madrid
- 18:30 h** **LA ELA EN EL SIGLO DE LAS EMOCIONES, LAS MUJERES Y LA NEUROCIENCIA**
Dr. Jordi Montero Homs. Neurofisiólogo. Institut Dexeus. Barcelona
- 18: 50 h** **CLAUSURA**
D.ª M.ª José Arregui Galán. Vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón y esposa del fundador. Madrid
- D.ª Manuela Carmena Castrillo**
Alcaldesa de Madrid

Viernes 14 de septiembre - Salas paralelas Aula 1

- 11:00 h** **GRUPOS DE INVESTIGACIÓN Y DISPOSITIVOS ASISTENCIALES**
Conducidos por:
Dra. Rosario Osta Pinzolas. LAGENBIO. Facultad de Veterinaria. Universidad de Zaragoza. Instituto de Investigación Sanitaria Aragón. Zaragoza
Dr. Alberto García Redondo. Director del Laboratorio de Investigación en ELA. Unidad de ELA. Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Doce de Octubre "i+12". CIBERER U-723. Itto. Univ. Inv. Neuroquímica. Dpto. BqBM – UCM. Hospital Doce de Octubre. Madrid
- 11:00-11:55 h** **Presentación de mejores prácticas en organización sanitaria**
- 12:25-14:00 h** **Presentación de grupos de investigación**