

V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS

“Juntos podemos, Unidos más fuertes”

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras

Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

Organizan:



Colaboran:



#patasporlaela

Participan:

ADELA España
ADELA Comunidad Valenciana
ARAELA Asoc Aragonesa

ADELA Euskadi
ARAELA Asoc ELA Andalucía

AGAELA Asocion Galega
ELA Principado

V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS

Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

HORARIO	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SABADO	DOMINGO
10:30 a 11:30	LLEGADA Y ACOMODACIÓN	CUIDADOS DE LA RIEL D. Mario García	TALLER DE RELAJACIÓN Dña. Cristina Pérez Vielez	TALLER DE PRIMEROS AUXILIOS	JORNADA CIENTÍFICA	TALLER DE COACHING 1.- Solo parientes afectados 2.- Solo afectados	
12:00 a 13:30	TALLER DE NEUMOLOGIA Dña. M ^a Luz Alonso Alvarez Dña. Estrella Ortaiz Canbajo Equipo U. Sordo HUBU.	EL ASISTENTE PERSONAL: Aspectos legales Dña. Isabel Rojas	TALLER DE PRIMEROS AUXILIOS PAUSA - DESCANSO	JORNADA CIENTÍFICA CLAUSURA: Dña. Beñin Oseso Sanchez Directora de la A.E. del Medicamento	PATAS POR LA ELA		
13:30							
16:30							
16:30 a 17:30	ASAMBLEA PLATAFORMA	TALLER SOBRE SEXUALIDAD Dña. Natalia Rubio Arribas					
17:30 a 19:00	LLEGADA Y ACOMODACION	TALLER DE COACHING Javier Gomez Perez, (Solo para padres de afectados)	TIEMPO LIBRE				
21:30 a 23:30	CHARLA PLATAFORMEROS	Velada con JUDITH PEREZ	CHARLA PLATAFORMEROS	CENA EN ASADOR HOTEL AZORRA "CONDERRADA"	CHARLA PLATAFORMEROS	CHARLA PLATAFORMEROS	

RECOGIDA, SALIDA, y ... hasta el próximo año.

V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS

Burgos, del 6 al 12 de abril 2015

Martes 7 de abril

Taller de Neumología ..Unidad de Sueño del HUBU, Dra. M^a Luz Alonso Álvarez y Dra. Estrella Ordax Carbajo.

Equipo de Enfermería de la Unidad de Sueño formado por Sra. Lourdes Martín Viñé, Sra. María José Bello Sebastián, Sra. Montserrat Pamiés, Sra. Nieves Manchado

Jueves 9 de abril

Taller Primeros Auxilios

Dr. Jose Antonio Fdez Ratero y Equipo UCI Burgos, Dr. Callejo, Dr. Ossa, Dr. Montero, Servicio Medicina Intensiva

16,30 INAUGURACIÓN

D. Jose Maria Pino Morales

Director General de Asistencia Sanitaria de la Junta de Castilla y León

D. Aitor Aparicio Garcia

Director del CREER

Dr. Joaquín Terán Santos

Unidad Multidisciplinar de Sueño y Ventilación Hospital Universitario de Burgos

Mesa Redonda Neumología

“Organización de la Asistencia Respiratoria para pacientes con ELA . Una propuesta integradora para Castilla y León”

MODERADOR:

Dr. Joaquín Terán Santos.

PONENTES:

Dr. Antonio Antón Albisu. Neumólogo. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona

Dr. Salvador Díaz Lobato. Unidad de Ventilación Mecánica no invasiva Hospital Ramón y Cajal Madrid.

Dr. Emilio Servera Pieras. Jefe Servicio de Neumología. Hospital Clínico Universitario Valencia.

Dr. José Luis Diaz Cordobés. Psicólogo Servicio Neumología. Hospital Clínico Universitario Valencia

Dra Emilia Barrot Cortes Jefe Servicio de Neumología. Hospital Universitario Virgen del Rocío Sevilla

Animación Actos Sociales

Patas por la ela con Israel Gonzalez, Udp-Desafío Moga

Velada con Judith Pérez, cantautora y compositora de Himno Plataforma

Siempre Adelante con Jaime Caballero y su último reto

Invitadas todas las Asociaciones y Fundaciones españolas

Mesa Redonda sólo Científicos:

Dra. M^a Victoria Ayala Jove, Universidad de Lleida-IRBLleida

Dr. José Aguilera Avila, Institut de Neurociències; Universitat Autònoma de Barcelona

Dr. Jordi Boada Pallàs, IRBLLEIDA

Dra. Ana Cristina Calvo, Universidad de Zaragoza

Sra. Marta Cejudo Guillén, CABIMER - C. Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa

Dña. Pilar Cordero, Unidad Ela Hospital 12 de Octubre

Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de octubre

Dr. Josep Esquerda, Universitat de Lleida

Dr. Salvador Martínez, Universidad de Murcia

Dra. Rosario Osta Pinzolas Universidad de Zaragoza

Dr. Julio Pardo Fernández, Servicio de Neurología, H. Clínico Santiago de Compostela

D. Manuel Pérez. Universidad de Deusto.

D. Manuel Portero Otin, Universitat de Lleida

Viernes 10 de abril

Ponencias Investigadores:

Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de octubre “El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: MinE”

Sra. Marta Cejudo Guillén, CABIMER - C. Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa "Oportunidades de Inmunomodulación en Esclerosis Lateral Amiotrófica"

Dr. Josep Esquerda, Universitat de Lleida "Los botones sinápticos de tipo C como nueva diana terapéutica en la ELA"

Dr. Angelo Vescovi (Ospedale Casa Sollievo Della Sofferenza Italia) “Avance resultados de la experimentación con células madre cerebrales fase I en pacientes con ELA”

Dr. Salvador Martínez "Terapia celular en ELA: resultados y nuevos proyectos"

Dra. Rosario Osta Pinzolas Universidad de Zaragoza "ELA: Terapias innovadoras y biomarcadores de la enfermedad"

CLAUSURA: Sra. Belen Crespo Sánchez, Directora de la Agencia Española del Medicamento

Otros

Taller de Cuidados de la Piel. Mario García, enfermero y afectado de ELA

Taller Coaching para parejas de afectados Javier Gómez Pérez Coach

Taller Coaching pacientes M^a Jesús Klett

Taller sexualidad Natalia Rubio Arribas, Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga y Maestra Educación Especial. Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

Taller de Digestivo y Nutrición. Dra. Joima Panisello Royo, Servicio de Medicina Interna del Policlínico San Carlos.

Taller de Relajación. Psicóloga CREER Cristina Pérez Vélez

Aspectos legales sobre el Asistente Personal, Isabel Rojas, afectada ELA

Aplicación dirigida a adaptar las Google Glass a personas con gran discapacidad Dr. Juan Francisco Vázquez Costa Hospital Universitari i Politècnic La Fe

DINPER - Interfaz en Pantalla

INCADI "Interfases cerebrales aplicadas a personas con ELA".

Dr. Ricardo Ron Angevin > Grupo de Investigación DIANA UNIVERSIDAD DE

MÁLAGA

IRISBOND – Eduardo Jaúregui. San Sebastián