

adEla

con**ELA**

ELACyL
Asociación de Esclerosis Lateral Amiotrófica de Castilla y León

FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA



JORNADAS NACIONALES DE ELA XIIª EDICIÓN

ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES



INVITADOS:

- HUBU BURGOS. Servicio de Neumología. Dra. Carmen Fernández
- C. Hospital Univ. SALAMANCA. Dr. Pelayo Rodríguez y Dra. Miriam Álvarez Álvarez
- C. Hospitalario de VALLADOLID. Servicio de Endocrinología. Dr. Juan José López Gómez
- CONGRESO DIPUTADOS. Miembros de la Comisión de Servicios Sociales
- 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
- ELA MADRID. Consorcio Unidades de ELA + CSIC . Dª Ana Martínez Gil
- Ministerio DERECHOS SOCIALES:
Director General DISCAPACIDAD. D. Jesús Martín
Dirección General IMSERSO. pte confirmar



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

9:00 A 10:00 DESAYUNO EN APARTAMENTOS

10:00 - 13:00

Llegada y Alojamiento en apartamentos

11:00 - 13:30

SALUD en GESTION RESPIRATORIA

Respirador y Tosedor. Complejo HUBU

12:30 - 13:30

SALUD ENDOCRINOLOGÍA

Supervisión, Nutrición, Hospital R.H.Valladolid

11:00 - 11:45

COMISIÓN PARLAMENTARIA de SERVICIOS SOCIALES
Congreso de Diputados

12:30 - 13:30

DISCAPACIDAD versus DEPENDENCIA Coloquio

11:00 - 12:30

TALLER TERAPIA OCUPACIONAL12:30 - 13:15
Visita Monasterio de las Huelgas

11:00 - 12:00

SALUD ESTUDIO PEG EN ELA

Complejo Asistencial Hospital de Salamanca

12:15 - 13:15

Consortio INVESTIGACIÓN ELA MADRID

11:00 - 12:00

TRICALS

Consortio europeo de investigación en tratamientos

12:30 - 13:00
FOTO ANUAL de Escalinata

10:00 - 11:00

Recogida y Despedida.

Fin del Encuentro

14:00 A 15:00 COMIDA EN CAFETERÍA

18:00

Visita por las instalaciones de Creer

19:15

Descanso y Paseo por Parque "EL PARRAL"

18:00- 19:30
PACIENTES**Puesta en común**
Importancia de la Formación en el cuidado

18:00- 19:30

CUIDADORES**Puesta en común**
INTERCAMBIO
EL CUIDADOR ÚNICO

16:00 - 18:00

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

18:00

SECUENCIA INVESTIGACION

F.F. Luzón

19:30

Dinámica de Grupo SARA's y FFL

18:00-19:30

GESTAS y HAZAÑAS

Presentación de Acontecimientos y Candidatos.

ENTREGA de DIPLOMAS y GALARDONES16:00 - 18:00
FEDERACIÓN DE ASOCIACIONES

Reunión interna Asociaciones

TARDE LIBRE

20:30 A 21:30 CENA EN CAFETERÍA

PRESENTACIÓN

Acuerdo y elección TEMAS INTERÉS, FORMACION Y DEBATE

OPINIÓN Y DEBATEPROCESO Y ETAPAS BAREMOS Y ESCALAS
Ayudas Técnicas**OPINIÓN Y DEBATE**INVESTIGACION E INFORMACION ADIESTRAMIENTO
Patrimonio Protegido**OPINIÓN Y DEBATE**INVESTIGACION E INFORMACION ADIESTRAMIENTO
Extracción de Secreciones**OPINIÓN Y DEBATE**Presentación
Federación ConELA**OPINIÓN Y DEBATE**

Temas pendientes

Conclusiones

10:30 A 13:30

18:00 A 20:00

22:00 A 23:30