

# IX Encuentro de personas con ELA, Investigadores y Profesionales

## Día 27 de mayo, lunes.

- 16:00-20:00 Llegada al CREER y acomodación
- 18:00-18:45 Visita instalaciones
- 18:45-19:15 Presentación encuesta terapeutas CREER
- 20:30-21:30 Cena en el CREER
- 21:30 Nos presentamos y nos conocemos

## Día 28 de mayo, martes

- 8:30-10:30 Desayuno en las habitaciones
- 10:30-13:30 **Apertura Oficial Dña Ana Isabel Lima Fdez., Secretaria de Estado Serv. Sociales**  
**Dependencia y Asistencia Personal**  
Políticos/Técnicos Servicios Sociales  
Políticos/Técnicos IMSERSO  
Testimonio de pacientes de diferentes Comunidades Autónomas  
Debate
- 13:30-17:00 Comida en el CREER y descanso
- 17:30-19:00 **Charla: Carlos García Espadas, socio fundador de EVERIS**
- 19:00-20:30 **Actitud ante la ELA. Experiencia personal Lola Dorado, Pdta. ELA Extremadura**
- 20:30-21:30 Cena en el CREER
- 21:30 Espacio de Ayuda Mutua

## Día 29 de mayo, miércoles

- 8:30-10:30 Desayuno en las habitaciones
- 10:30-13:30 **Actualidad de la Fundación Francisco Luzón, May Escobar Dir. Gral. FFL ESCUELA, iniciativa de la FFL. Comentarios y sugerencias sobre los módulos Talento ELA, iniciativa de la FFL y Fundación Bancaria La Caixa**
- 13:30-17:00 Comida en el CREER y descanso
- 17:00-19:00 **Iniciativas tecnológicas que nos pueden ayudar**  
Actualidad iniciativa SAMSUNG  
App's que nos pueden ayudar (FFL)
- 19:00-20:30 **Comparativa tecnología "accesible" (José Robles/Jorge Murillo)**
- 20:30-21:30 Cena en el CREER
- 21:30 Espacio de Ayuda Mutua

## Día 30 de mayo, jueves

- 8:30-10:30 Desayuno en las habitaciones
- 11:00-12:00 **Galardón Fran Otero**  
Cuerpo de bomberos de Burgos, proyección flashmob.
- 12:15-13:30 **Manejo de secreciones**  
Experiencia enfermos/cuidadores
- 13:30-17:00 Comida en el CREER y descanso
- 17:00-17:45 **Programa Univ. Rey Juan Carlos, Intervención Asistida con Animales en ELA**
- 17:45-20:00 **Taller mindfulness -1-**
- 17:00-20:30 **Investigadores, reunión privada.**  
Coordina Dr. Alberto García Redondo
- 21:00 **Cena en el CREER y opcional en el Restaurante Azofra con los investigadores**

27 mayo al 2 junio

## Día 31 de mayo, viernes

- 8:30-10:30 Desayuno en las habitaciones
- 10:30-13:30 **Actualidad Investigación en ELA**  
Coordina **Dr. Alberto García Redondo**, Hospital Doce de Octubre, Madrid  
**Dra. Ana Cristina Calvo**, Depto. de Anatomía, Embriología y Genética Animal, Universidad de Zaragoza  
**Dra. Rosario Osta**, Departamento de Anatomía, Embriología y Genética Animal, Universidad de Zaragoza  
**Dr. Janne Toivonen**, Embriología y Genética Animal, Universidad de Zaragoza  
**Dra. Raquel Manzano**, Embriología y Genética Animal, Universidad de Zaragoza  
**Dr. David Pozo Pérez**, Departamento de Regeneración y Terapia Celular, CABIMER en Sevilla  
**Dr. Josep Esquerda**, Instituto de Inv. Biomédica, Universidad de Lleida  
**Dr. Salvador Martínez**, Instituto de Neurociencias, Univ. Miquel Hernández, Alicante  
**Dr. Jordi Clarimon**, Unidad de Genética Enfermedades Neurodegenerativas, Hospital Sant Pau, Barcelona  
**Dra. Ana Martínez Gil**, ELA Madrid, Centro Inv. Biológicas CSIC, Madrid  
**Dra. Eva de Lago Femia**, Dep. Bioquímica y Biología Molecular, Univ. Complutense, Madrid  
**Dra. Isabel Lastres Becker**, Instituto Investigaciones Biomédicas, Univ. Autónoma Madrid  
**Dra. Valle Palomo**, ELA Madrid, Centro Inv. Biológicas CSIC, Madrid  
**Dra. Carmen Gil**, ELA Madrid, Centro Inv. Biológicas CSIC, Madrid  
**Dr. Rubén López**, investigador principal Talento ELA, Barcelona  
**Dr. Luis de Navas**, responsable de investigación Fundación Francisco Luzón
- 13:30-17:00 Comida en el CREER y descanso
- 17:00-19:00 **Taller mindfulness -2-**
- 19:00-20:30 **Siempre Adelante**  
Reto 2018  
Presentación Reto 2019
- 20:30-21:30 Cena en el CREER
- 21:30 Espacio de Ayuda Mutua

## Día 1 de junio, sábado

- 8:30-10:30 Desayuno en las habitaciones
- 10:30-13:30 **Respiro: excursión guiada al Museo de la Evolución Humana**
- 13:30-17:00 Comida en el CREER y descanso
- 17:00-20:30 **Respiro**
- 20:30-21:30 Cena en el CREER
- 21:30 Espacio de Ayuda Mutua

## Día 2 de junio, domingo

- 8:30-10:30 Desayuno en las habitaciones
- 11:00 Salida del CREER, antes de las 11:00

