

# VIII ENCUESTO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

## Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias. CREER

### Burgos del 4 al 8 de Junio de 2018

## ¡UNIDOS CONTRA LA ELA!



### Organizan:



### Colaboran:



Invitadas todas las Asociaciones de ELA Españolas.

[www.plataformaafectadosela.org](http://www.plataformaafectadosela.org) - [www.laelaexiste.es](http://www.laelaexiste.es) - [www.redela.org](http://www.redela.org)

## VIII Encuentro de personas con ELA, Investigadores y Profesionales Burgos, del 4 al 8 de junio de 2018

Lunes 4		Martes 5		Miércoles 6		Jueves 7		Viernes 8																																									
8:30	Llegada al Centro, acomodación.	Comida en el CREER y descanso.		Comida en el CREER y descanso.		Comida en el CREER y descanso.		Comida en el CREER y descanso.																																									
9:00										Taller - Alimentación con PEG		Mesa redonda - Realidad ELA.		Mesa Científica (cerrada a Investigadores) 18:00 A 20:30		IRISBOND																																	
9:30																		Taller - Aparatos para ventilación mecánica.		Charla magistral - Dr. João Carlos Winck, European Respiratory Society		Café Científico																											
10:00																								Taller - Terapia Respiratoria.		Mesa Científica (cerrada a Investigadores) 18:00 A 20:30		"Patas por la ELA"																					
10:30																														Presentación primer taller.		Asoc. Siempre Adelante																	
10:45																																		Apertura Oficial VIII Encuentro.		Galarcón FRAN OTERO. Clausura VIII encuentro													
11:00																																						Cena en el CREER		Cena en el CREER									
11:30																																										Cena con científicos en el Rte. Azofra o cena en el CREER para el que lo desee		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria					
12:00																																														Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria	
12:15																																																	
12:30	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																														
13:00					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																										
13:30									Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																						
13:45													Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																		
14:00																	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																														
14:30																					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																										
15:00																									Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																						
15:30																													Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																		
16:00																																	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria														
16:30																																					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria										
16:45	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																														
17:00					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																										
17:30									Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																						
18:00													Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																		
18:30																	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																														
19:00																					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																										
19:30																									Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																						
20:00																													Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																		
20:30																																	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria														
21:00																																					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria										
21:30	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																														
22:00					Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																										
22:30									Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																						
23:00													Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																																		
23:30																	Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria		Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria																														



SAUDA Instalaciones del CREER

# VIII ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

## Lunes 4 de Junio

- 16:00 Llegada al Centro, acomodación.  
18:00-18:30 **Estudio** sobre fuerza, equilibrio y destreza manual en enfermos de ELA.  
Coordinan: Terapeutas del CREER.  
18:30-19:30 Visita instalaciones, nuevos afectados.  
19:30-20:30 Nos presentamos y nos conocemos.  
20:30-21:30 Cena en el CREER.  
22:00-23:30 Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria.

## Martes 5 de Junio

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos).  
10:30-10:45 Presentación primer taller.  
Julián de Pedro, esposo y cuidador enferma de ELA.  
11:00-13:00 **Taller** - Terapia Respiratoria.  
Unidad Multidisciplinar de Sueño Hospital Universitario de Burgos  
Dra. María Luz Alonso y equipo.  
13:00-13:30 **Taller** - Aparatos para ventilación mecánica.  
GASMEDI, empresa suministradora en Cyl.  
14:00-16:45 Comida en el CREER y descanso.  
17:00-18:00 **Taller** - Alimentación con PEG -  
"Con Gusto", una iniciativa de la FFLUZÓN  
Dra. Elisabet Romero, Hospital de Bellvitge.  
18:00-19:30 **Coloquio** - Nuevas Asociaciones Regionales.  
¿Cómo podemos colaborar?  
Todos.  
19:30-20:30 **Testimonios** ELA. "Comunicación Activa".  
Jorge Murillo y Mari Mar, enfermo de ELA y esposa y cuidadora.  
20:30-21:30 Cena en el CREER.  
22:00-23:30 Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria.

## Miércoles 6 de Junio

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos).  
10:00-10:30 **Apertura Oficial VIII Encuentro.**  
D. Antonio María Sáez Aguado, Consejero de Sanidad de CyL.  
D. Aitor Aparicio, Director del CREER.  
Dña. María José Arregui, Vicepresidenta de la FFLUZÓN.  
D. Jesús Gómez, Enfermo de ELA y presidente de la Asociación de ELA de CyL.  
10:45-12:15 **Charla magistral** - Dr. João Carlos Winck, European Respiratory Society  
12:15-13:45 **Mesa redonda - Realidad ELA.**  
D. Ignacio Tremiño López, Portavoz del G.P en la Comisión de Polít. Integrales Discapacidad  
D, Iñigo Alli Martínez, Diputado por Navarra de UPN  
**Moderador:** Dña. Ana López Casero, directora general de la FFLUZÓN.  
Exposición de la situación socio sanitaria de la ELA en España.  
**Exponen:**  
D. Marco A. Sánchez, enfermo de ELA -Badajoz-  
D. Alejandro Bayo, enfermo de ELA -Valencia-  
D. Jorge Murillo, enfermo de ELA -Madrid-  
**Coloquio:** Todos  
14:00-16:45 Comida en el CREER y descanso

## Miércoles 6 de Junio

- 17:00-20:30 **Taller** Interactivo.  
"Un día con ELA", micronecesidades y macronecesidades de un enfermo.  
Iniciativa propuesta por la FFLUZÓN.  
18:00-20:30 **Mesa científica** (Cerrada a Investigadores).  
Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de Octubre  
Dra. Rosario Osta Pinzolas, Universidad de Zaragoza  
Dra. Ana Cristina Calvo, Universidad de Zaragoza  
D. Manuel Pérez. Universidad de Deusto.  
D. Manuel Portero Otin, Universitat de Lleida  
Dr. David Pozo, CABIMER Universidad de Sevilla  
Dr. Josep Esquerda, Universitat de Lleida  
Dr. Ricardo Romero, Universitat de Lleida  
Dra. Victoria Ayala, Uiversitat de Lleida  
Dra. Ana González, Fundación Francisco Luzón  
Dr. Jordi Clarimón Echavarría, Hospital Sant Pau  
Dr. Jordi Pérez Tur, Unidad Genética Molecular IBV-CSIC, Valencia  
21:30-23:30 Cena con científicos en el Rte. Azofra o cena en el CREER para el que lo desee.

## Jueves 7 de Junio

- 08:30-9:30 Desayuno (apartamentos)  
10:00-13:30 **"Café Científico"**- Coordina Salvador Hernández -  
Actualidad Científica ELA - Coloquio con todos los asistentes -  
Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de octubre  
Dra. Rosario Osta Pinzolas, Universidad de Zaragoza  
Dra. Ana Cristina Calvo, Universidad de Zaragoza  
D. Manuel Portero Otin, Universitat de Lleida  
Dr. David Pozo, CABIMER Universidad de Sevilla  
Dr. Josep Esquerda, Universitat de Lleida  
Dr. Ricardo Romero, Universitat de Lleida  
Dra. Victoria Ayala, Uiversitat de Lleida  
Dra. Ana González, Fundación Francisco Luzón  
Dr. Jordi Clarimón Echavarría, Hospital Sant Pau  
Dr. Jordi Pérez Tur, Unidad Genética Molecular IBV-CSIC, Valencia  
14:00-16:45 Comida en el CREER y descanso  
17:00-18:00 **Irisbond.** D. Eduardo Jauregui CEO.  
18:00-19:00 **"Patás por la ELA"**. D. Israel García, Dir. Oficina IAA de la URJC.  
19:00-20:00 **"Siempre Adelante"**, D. Jaime Caballero/D. Gonzalo Artiach, logro 2017 y reto 2018.  
**Galardón Fran Otero**, entrega al galardonado 2018.  
20:00-20:30 **Clausura VIII Encuentro.**  
20:30-21:30 Cena en el CREER  
22:00-23:30 Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria

## Viernes 8 de Junio

- 08:30-9:30 Desayuno (apartamentos)  
11:00-12:00 Salida instalaciones del CREER