

VIII Encuentro de personas con ELA, Investigadores y Profesionales
BURGOS, del 4 al 8 de junio

Día 4 de junio, lunes.

- 16:00 Llegada al Centro, acomodación.
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.

Día 5 de junio, martes.

- 08:30-9:30 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
Ponente propuesto por la FFLUZÓN
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.

Día 6 de junio, miércoles

- 08:30-9:30 Desayuno (apartamentos).
10:00-10:30 **Apertura Oficial VIII Encuentro.**
D. Antonio María Sáez Aguado, Consejero de Sanidad de CyL.
D. Ignacio Tremiño López, Portavoz del G.P en la Comisión de Polít. Integrales Discapacidad
D. Aitor Aparicio, Director del CREER.
Dña. María José Arregui, Vicepresidenta de la Fundación LUZÓN.
D. Jesús Gómez, Enfermo de ELA y presidente de la Asociación de ELA de CyL.
10:45-13:30 **Mesa redonda - Realidad ELA.**
Participan: D. Antonio María Sáez de Aguado Consejero de Sanidad CyL.
D. Ignacio Tremiño López, Portavoz del G.P en la Comisión de Polít. Integrales Discapacidad
D. Iñigo Alli Martínez, Diputado por Navarra de UPN
Modera: 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

Día 6 de junio, miércoles

- 17:00-20:30 **Taller Interactivo.**
"Un día con ELA", micro necesidades y macro necesidades 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
Dra. Pilar Rojas. Hospital Gregorio Marañón
Dr. David Pozo, CABIMER Universidad de Sevilla
Dr. Josep Esquerda, Univertsitat 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
- 21:30-23:30 Cena con científicos en el Rte. Azofra o cena en el CREER para el que lo deseé

Día 7 de junio, jueves

- 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
Dra. Pilar Rojas. Hospital Gregorio Marañón.
Dr. David Pozo, CABIMER Universidad de Sevilla
Dr. Josep Esquerda, Univertsitat 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
- 14:00-16:45 Comida en el CREER y descanso
- 17:00-18:00 **Irisbond.** D. Eduardo Jauregui CEO.
- 18:00-19:00 **"Patatas 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.
- 20:00-20:30 **Galardón Fran Otero**, entrega al galardonado 2018.
- Clausura VIII Encuentro.**
- 22:00-23:30 Espacio de ayuda mutua. Todos participamos, asistencia voluntaria

Día 8 de junio, viernes

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

