



III ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA - INVESTIGADORES.

Burgos, del 15 al 21 de Abril de 2013

"Investigación, ayuda mutua y luchando por vivir"



Día 15 Lunes

- 13:00 Llegada y acomodación
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 18:00-19:00 **Visita guiada por el CREER.** Coordina: Enfermería. Pto encuentro: Recepción.
- 19:00-20:00 Tiempo Libre
- 20:30-21:30 Cena (cafeteria)
- 21:30 **Espacio Plataforma Ela** "Charla Plataformeros". Lugar: Aula 3. Coordina: Plataforma ELA

Día 16 Martes

- 08:30 Desayuno (apartamentos)
- 10:30-11:30 **Presentación Guía de Orientación para Valoración.** Lugar: Aula 3. Coordina: Begoña Ruiz CREER
- 11:30-12:00 Descanso
- 12:00-13:00 **Taller de fisioterapia.** Sonia Fernández. Fisioterapeuta del CREER. Lugar: Aula 3.
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30-17:30 **Visita Casa Domótica.** D. Jerónimo Javier González Bernal. Profesor de la Facultad de Humanidades y Educación. Universidad de Burgos. Director y Coordinador del Laboratorio Avanzado de Autonomía de Terapia Ocupacional. (UBU). Pto de encuentro: recepción. Coordina: Plataforma ELA.



- 18:00-19:00 Charla **“Patrimonio protegido para discapacitados”**. Lugar: Aula 3. Coordina: Amable Corcuera Torres. Catedrático de Universidad de Burgos - Derecho Financiero y Tributario. María Teresa Carrancho Herrero. Decana de la Facultad de Derecho Universidad de Burgos y profesora de Derecho Civil, especialista en el tema de protección civil de los discapacitados
- 17:30-20:30 Tiempo Libre
- 20:30-21:30 Cena (cafeteria)
- 21:30 **Espacio Plataforma Ela**. “Charla Plataformeros”. Lugar: Aula 3. Coordina: Plataforma ELA

Día 17 Miércoles

- 08:30 Desayuno (apartamentos)
- 10:30-11:30 **Adaptación de vivienda ADOM**. Lugar: Aula 3. Coordina: Jabi Odriozola (ADOM, adaptación vivienda) Guipuzcoa
- 11:30-12:00 Descanso
- 12:00-13:30 **Sistema de comunicación Tobii ADOM**. Lugar: Aula 3. Coordina: D. Gil Barrero (BJ Adaptaciones, Tobii) Asturias
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30-17:30 **Visita Casa Domótica**. D. Jerónimo Javier González Bernal. Profesor de la Facultad de Humanidades y Educación. Universidad de Burgos. Director y Coordinador del Laboratorio Avanzado de Autonomía de Terapia Ocupacional. (UBU). Pto de encuentro: recepción. Coordina: Plataforma ELA.
- 18:00-19:00 **Taller de Terapia Ocupacional** Lugar: Aula 3. “Intercambio experiencias ayudas técnicas”. María Pérez Jabato. Terapeuta Ocupacional CREER.
- 18:00 Descanso
- 20:30-21:30 Cena (cafeteria)
- 21:30 **Espacio Plataforma Ela** “Charla Plataformeros”. Lugar: Aula 3. Coordina: Plataforma ELA

Día 18 Jueves

- 09:00 Desayuno (apartamentos)



10:00-13:30 **Ponencias Científicas.** Lugar: Salón de actos

Presentación de Ponencias Científicas.

-D. Aitor Aparicio García. Director-Gerente CREER

-Dña. Blanca Wappenhans Batestini. Plataforma afectados ELA

- Dr. Alberto García Redondo. Laboratorio Enfermedades Raras y Neuromusculares. Unidad de ELA. Hospital Universitario 12 de Octubre Madrid. El título de su charla: "El espectro solapante de las enfermedades neurodegenerativas: desde la ELA hasta la Demencia"

11:30-12:00 Coffee-break

- Josep Esquerda. Departamento de Medicina Experimental. Facultad de Medicina. Universitat de Lleida. El título de su charla: "La ELA como enfermedad proteínopática y la hipótesis priónica"

- Dra Rosario Osta Pinzolas.y Ana Cristina Calvo LAGENBIO-INGEN. Facultad de Veterinaria. Universidad de Zaragoza. El título de su charla: "Células madre en ELA ¿Causa o consecuencia?".

13:10-13:30 Coloquio

14:00-15:00 Comida (cafetería)

16:00-19:00 **Continuación Ponencias Científicas.** Lugar: Salón de actos

16:00-16:20 *"Protocolo Deanna. Multisuplementos"*. **Ponente:** Dr. Vicent Tedone, Tampa USA. Cirujano ortopédico.

16:20-16:40 *"Estudio clínico Del Protocolo Deanna"*. **Ponente:** Dr. Dominic D'Agostino, Tampa USA. Neurociencia, Farmacología molecular e Investigador en Fisiología. University of South Florida.

16:40-17:00 *"Ensayo células madre NEURALSTEM. Participación en Audiencia con FDA"*. **Ponente:** Ted Harada, Georgia USA. Afectado.

17:00-17:20 *"La Investigación en Chile y la molécula TREHALOSA. Autolimpieza neuronal"*. **Ponente:** Dr. Claudio Hetz. Profesor Instituto de Ciencias Biomédicas Universidad de Chile. Profesor adjunto Harvard School of Public Health Boston y del Centro de Estudios Moleculares de la Célula.

17:20-18:00 Coffe-break

18:00-18:20 *Uso compasivo.* **Ponentes:** Dr. Eduardo Gutiérrez. Neurólogo jubilado Del Hospital 12 de Octubre de Madrid.

Dr. Josep Gámez. Neurólogo. Hospital Vall d'Hebrón. Barcelona



- 18:20-18:40 Dr. Marco Antonio T. Chiéa. Responsable del Departamento de ELA en Hospital UNIFESP/EPM (Brasil).
- 18:40-19:00 Coloquio
- 20:30-21:30 Cena (cafetería)
- 21:30 **Espacio Plataforma Ela** "WOP, Walk On Project". Lugar: Aula 3. Coordina: Plataforma ELA

Día 19 Viernes

- 09:00 Desayuno (apartamentos)
- 10:30-11:30 Asociaciones
- 12:00-13:00 **Taller** "Sesión Interactiva: Apoyo emocional en la ELA. Claves desde la Psicología Positiva". Lugar: Aula 3. Coordina: Juan Cruz (Psicólogo)
- 13:00-13:30 **Presentación "Camino, por los que no pueden"**. Coordina: Alejandro Rodríguez, Director técnico de ECEF.
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30-17:30 Temas de Ayuda Mutua SALA3
- 18:00-19:00 **Asamblea Plataforma**. Lugar: Aula 3. Coordina: Plataforma ELA.
- 20:00 Cena (cafetería)
- 21:00 **Asociación Siempre AdELAnte**. Lugar: SALA 3. Coordina: Siempre AdELAnte.

Día 20 Sábado

- 09:00 Desayuno (cafetería)
- 10:00-10:30 **Presentación MESA "Prevenir y tratar los problemas respiratorios en el paciente con Esclerosis Lateral Amiotrófica"**
- D. Aitor Aparicio García. Director-Gerente CREER
 - Dña. Agueda Rey Tobalina. Plataforma ELA
- 10:00-10:30 *"Asistencia ventilatoria no invasiva en domicilio: ¿en qué consiste, cuales son los beneficios y cuándo iniciarlo?"* **Ponente:** Dra. Myriam Calle Rubio. Neumóloga. H. Clínico San Carlos. Madrid



- 10:30-11:00 *“¿Cómo iniciamos la ventilación? La prevención y detección precoz de posibles problemas. Cuidados del paciente y recomendaciones de autocuidado en las actividades de la vida diaria”*. **Ponente:** Dña Myriam Garcia Carro. Enfermera. Hospital Clínico San Carlos. Madrid
- 11:00-11:30 Descanso
- 11:30-12:00 **TALLER “Respiradores, Interfases”**
- 12:00-12:30 *“El paciente con alta dependencia del respirador. Cuidados y formación paciente-cuidadores. Manejo de la traqueostomía”*. **Ponente:** Dña Myriam Garcia Carro. Enfermera. Hospital Clinico San Carlos. Madrid
- 12:30-13:00 *“Fisioterapia respiratoria para drenaje de las secreciones”*. **Ponente:** Dña Passio Santos Capa. Fisioterapeuta. Hospital Clinico San Carlos. Madrid
- 13:00-13:30 **TALLER “Cánulas, Ventilación manual en emergencias, Ambú, Asistente de la tos”**
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30 -19:30 Tiempo Libre
- 20:30 Cena (cafetería)

Día 21 Domingo

- 09:00 Desayuno (apartamentos)
- 10:30 Despedida y salida del centro

PLANIFICACIÓN DE NECESIDADES EN ESPACIOS DE ACTIVIDAD

Fecha: 13 marzo

TIPO	SI/NO	LUGAR (aulas, sala de reuniones....)	NÚMERO	DIA
LSE	NO			
BUCLE MAGNETICO	NO			
ESPACIO RESERVADO SILLAS DE RUEDAS	SI	Aula 3		15,16,17,18,19,20
		Salón de actos		18,20
OTROS (especificar..)	NO			