

## V ENCUENTRO INTERNACIONAL DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y NEUMÓLOGOS

CENTRO CREER, BURGOS del 6 al 12 de abril de 2.015

### REUNIONES Y PONENTES V ENCUENTRO - BURGOS 2015

#### Martes 7 de abril

**Martes 7 de abril 10.30 h**

**Taller de Cuidados de la Piel**

Mario García Arenas, ATS y afectado de ELA

**Martes 7 de Abril 12.00 h**

**Taller de Neumología**

Unidad de Sueño del HUBU, Dra. M<sup>a</sup> Luz Alonso Álvarez y Dra. Estrella Ordax Carbajo.

Equipo de Enfermería (de la Unidad de Sueño) Sra. Lourdes Martín Viñé, Sra. María José Bello Sebastián, Sra. Montserrat Pamiés, Sra. Nieves Manchado

**Martes 7 de abril 16.30 h**

**ASAMBLEA PLATAFORMA**

**Martes 7 de abril 17.30 h y Sábado 11 de abril 10.30 h**

**Taller Coaching para parejas de afectados**

Javier Gómez Pérez, martes y sábado

**Martes 7 de abril 21.30 h**

Velada con Judith Pérez, cantautora y compositora de Himno Plataforma

#### Miércoles 8 de abril

**Miércoles 8 de abril 10.30 h**

**Taller de Relajación.**

Cristina Pérez Vélez. Psicóloga CREER

**Miércoles 8 de abril 12.00 h**

**Aspectos legales sobre el Cuidador Personal,**

Isabel Rojas, afectada ELA

**Miércoles 8 de abril 16.30 h**

**Taller sexualidad.**

Natalia Rubio Arribas, Psicóloga Clínica, Sexóloga, Pedagoga, y Maestra Educación Especial. Presidenta de la Asociación Estatal Sexualidad y Discapacidad.

#### Jueves 9 de Abril

**Jueves 9 de abril 10.30 h**

**Taller Primeros Auxilios**

Dr. Jose Antonio Fdez Ratero y Equipo UCI BURGOS, Dr. Callejo, Dr. Ossa, Dr. Montero, Servicio Medicina Intensiva

## INAUGURACIÓN OFICIAL

**Jueves 9 de Abril 16,30 h**

**D. Jose Maria Pino Morales**

*Director General de Asistencia Sanitaria*

**D. Aitor Aparicio García.**

*Director CREER*

**Dr. Joaquín Terán Santos**

*Unidad Multidisciplinar de Sueño y Ventilación Hospital Universitario de Burgos*

## MESA REDONDA NEUMOLOGÍA

**Jueves 9 de abril 16.50 h**

**Organización de la Asistencia Respiratoria para pacientes con ELA.**

*Una propuesta integradora para Castilla y León*

**MODERADOR:**

**Dr. Joaquín Terán Santos.** *Unidad Multidisciplinar de Sueño y Ventilación H U de Burgos*

**PONENTES:**

**Dr. Antonio Antón Albisu.** *Neumólogo. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau de Barcelona*

**Dra Emilia Barrot Cortes** *Jefe Servicio de Neumología. Hospital Universitario Virgen del Rocío Sevilla*

**Dr. Emilio Servera Pieras.** *Jefe Servicio de Neumología. Hospital Clínico Universitario Valencia.*

**Dr. José Luis Díaz Cordobés.** *Psicólogo Servicio Neumología. Hospital Clínico Universitario Valencia*

**Dr. Salvador Díaz Lobato.** *Unidad de Ventilación Mecánica no invasiva Hospital Ramón y Cajal Madrid.*

**Representante Consejería**

**Representante Plataforma**

**Invitados Profesionales de la Salud**

## MESA REDONDA SÓLO CIENTÍFICOS

**Jueves 9 de abril 16.50 h**

**Dr. Alberto García Redondo,** *Hospital 12 de octubre*

**Dra. Ana Cristina Calvo,** *Universidad de Zaragoza*

**Dr. Jordi Boada Pallàs,** *IRBLLEIDA*

**Dr. José Aguilera Avila,** *Institut de Neurociències; Universitat Autònoma de Barcelona*

**Dr. Josep Esquerda,** *Universitat de Lleida*

**Dr. Julio Pardo Fernández,** *Servicio de Neurología, H. Clínico Santiago de Compostela*

**D. Manuel Pérez.** *Universidad de Deusto.*

**D. Manuel Portero Otin,** *Universitat de Lleida*

**Dña. M. Victoria Ayala Jove,** *Universidad de Lleida-IRBLleida*

**Sra. Marta Cejudo Guillén,** *CABIMER - C. Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa*

**Dña. Pilar Cordero,** *Unidad Ela Hospital 12 de Octubre*

**Dra. Rosario Osta Pinzolas** *Universidad de Zaragoza*

**Dr. Salvador Martínez,** *Universidad de Murcia*

**Jueves 9 de abril 17.00 h**

**Taller de Digestivo y Nutrición.**

Dra. Joima Panisello Royo, Servicio de Medicina Interna del Policlínico San Carlos.

**Jueves 9 de abril 21.00 h**

**CENA EN ASADOR HOTEL AZOFRA**

"CORDERADA"

**Viernes 10 de Abril**

**PONENCIAS INVESTIGADORES**

**Viernes 10 de Abril 10.30 h**

**"El mayor proyecto genético del siglo XXI en enfermedades poco frecuentes: MinE"**

Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de octubre

**11,00h "Avance resultados de la experimentación con células madre cerebrales fase I en pacientes con ELA"**

Dr. Angelo Vescovi (Ospedale Casa Sollievo Della Sofferenza Italia)

**"Oportunidades de Inmunomodulación en Esclerosis Lateral Amiotrófica"**

Sra. Marta Cejudo Guillén, CABIMER - C. Andaluz de Biología Molecular y Medicina Regenerativa

**"Los botones sinápticos de tipo C como nueva diana terapéutica en la ELA"**

Dr. Josep Esquerda, Universitat de Lleida

**"ELA: Terapias innovadoras y biomarcadores de la enfermedad"**

Dra. Rosario Osta Pinzolas. Universidad de Zaragoza

**"Investigación en el tratamiento de la E.L.A a partir del ensayo clínico de terapia celular"**

Dr. Salvador Martínez

**ENTREGA DONATIVO**

**"Terapia celular en ELA: resultados y nuevos proyectos"**

Dr. Salvador Martínez

**Viernes 10 de Abril 16.30 h**

**TECNOLOGÍA PARA ELA**

**DINPER – Interfaz en Pantalla**

**GOOGLE GLASS - Juan Francisco Vázquez - Valencia**

**Viernes 10 de Abril 17.30 h**

**REUNIÓN ASOCIACIONES – FUNDACIONES - PLATAFORMA**

## Sábado 11 de abril

**Sábado 11 de abril 10.30 h**

**Taller Coaching pacientes**

M<sup>a</sup> Jesús Klett solo el sábado,

**Taller Coaching solo parejas de afectados**

Javier Gómez Pérez, martes y sábado

**Sábado 11 de abril 12.00 h**

**#PatasporlaELA**

Israel Gonzalez, Udp-Desafío Mogena

**Sábado 11 de abril 17.00 h**

**Siempre Adelante**

Jaime Caballero y su último reto

