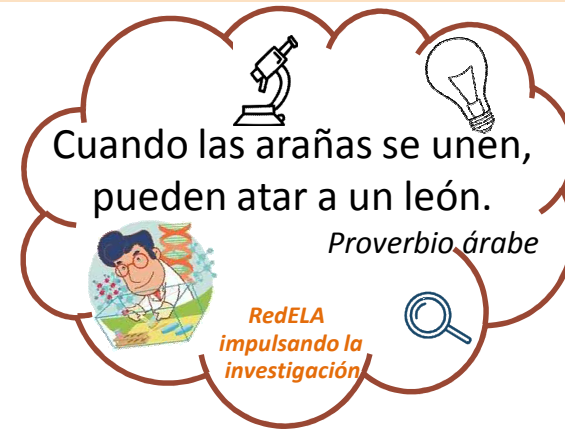


# VI ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES



Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras  
Burgos 17 a 22 de Mayo de 2016

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)

VI ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES		Burgos, del 17 al 22 de mayo 2016	
HORARIO	MARTES 17	MIÉRCOLES 18	JUEVES 19
8:30-9:30			Desayuno (apartamentos)
10:00-14:00			>>>
10:30-12:30			Café científico (Coordinadora: Cecilia Salvador-Hernández) Dr. Alberto García Redondo Dr. Fernando Sesta Trzaska Dr. Manuel Porro D. Manuel Pérez D. Manuel Porro D. Manuel Porro D. Pilar Rojas Dra. Pilar Rojas Para el taller a la presentación: D. Alvar Aparicio Director del CREEER y Representante Plataforma ELA
11:30-13:30	LEONADA Y ACOMODACIÓN 3:00 Taller "Piel en pacientes con ELA" Dr. Angel Muñoz, Otorrino en el Hospital Universitario de Salamanca. Coordinador de la Unidad de Piel: Gildas Sanchez, Enfermera de la Unidad de Dermatología y Aspiración del Hospital Universitario de Salamanca	Visita Casa Domitica. Salida del centro 10:30 Punto de Encuentro Recepción. Coordina: Armutzere Caro Taller de la Plataforma CREEER	
13:00-14:00		Reunión con Asociaciones - Trifurcas: Todas las Asociaciones de ELA españolas	
14:00-15:00		Comida (cafetería)	
15:00-16:30		Pausa Descanso	Sesta
16:30-18:00	Taller "Mindfulness" Coordina: Jaime Loontjura Médico. Experto en Mindfulness	"Mucho más que una mirada conectada a un ordenador" Ponente: EdUARDO JÁURQUI IRISBOND	Taller "Mindfulness" Coordina Jaime Loontjura Médico. Experto en Mindfulness
17:15-18:00	Patás por la ELA Impulsado desde la Universidad Rey Juan Carlos III de Madrid. Isabel García, Director Técnico Programa Animales al Servicio de la Humanidad	Proyecto Ojalaindustria "Relación entre la discapacidad neurológica y la adaptación visual en pacientes con ELA" Dra. Pilar Rojas, Chaimmolo en Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid	Conferencia interna Resumen del II Platáfora RedELA "Avances en investigación" Salvador Hernández - José Tarrazá
18:30-20:00	Inicio 18:15 Cena y "Nutrición en ELA" Dra. Juana Parrado Servicio de Medicina Interna del Policlínico San Carlos. Directora de la Fundación para el Fomento de la Salud	Asociación Siempre Adelante Jaime Caballero (Travesía Ibiza)	
18:30-20:00		Mesa científica "Investigación en ELA" (gira a investigadores) Dr. Alberto García Redondo. Hospital 12 de octubre Dra. Rosario Osa Pizarra. Universidad de Zaragoza Dra. Laura Moreno Martínez. Universidad de Zaragoza D. Manuel Pérez. Universidad de Duisburg D. Manuel Porro. Universidad de Murcia Dra. Pilar Rojas. Universidad de Murcia	
19:30-20:00			
20:30-21:30			Cena (cafetería) El jueves Cena fuera de CREEER - Restaurante "AZORRA" Espacio Plataforma ELA Coordina: Plataforma ELA
21:30	"Vamos a conocernos, detrás la bienvenida a los que asisten por primera vez" "Trasnochada programada" Gestión programa Asistente personal		Asamblea General



PLATAFORMA AFECTADOS DE ELA  
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA

## VI ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

### Día 17 Martes

- 13:00 Llegada y acomodación
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 17:15-18:00 *Patas por la ELA*  
Impulsado desde la Universidad Rey Juan Carlos (Madrid)  
Por Israel García – Director técnico Programa Animales al Servicio de la Humanidad
- 18:15-20:00 Charla “*Nutrición en ELA*”. Dra. Joima Panisello. Servicio de Medicina Interna del Policlínico San Carlos. Directora de la Fundación para el Fomento de la Salud.
- 20:30-21:30 Cena (cafetería)
- 21:30 **Espacio Plataforma ELA.** Coordina: Plataforma ELA.  
“*Vamos a conocernos, damos la bienvenida a los que asisten por primera vez*”

### Día 18 Miércoles

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos)
- 11:30-13:30 **Taller “Disfagia en pacientes con ELA”.**  
Dr. Ángel Muñoz, Otorrino en el Hospital Universitario de Salamanca  
Coordinador de la Unidad de Disfagia y Aspiración  
Pilar Giraldo Sancho, Enfermera de la Unidad de Disfagia y Aspiración del Hospital Universitario de Salamanca
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30-18:00 **Taller “Mindfulness”.**  
Coordina: Jaime Locutura, Médico. Experto en Mindfulness
- 18:30-20:00 Asociación Siempre Adelante. Jaime Caballero (Travesía Ibiza)
- 20:30-21:30 Cena (cafetería)
- 21:30 **Espacio Plataforma ELA.** Coordina: Plataforma ELA.  
“*Traqueotomía programada*” “*Gastrostomía programada*”. “*Asistente personal*”

### Día 19 Jueves

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos)
- 10:30-12:30 **Visita Casa Domótica.** Salida del centro 10:30. Punto de Encuentro Recepción. Coordina: Almudena Cano. Terapeuta Ocupacional CREER
- 13:00-14:00 Reunión con Asociaciones
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30-18:15 **“Mucho más que una mirada conectada a un ordenador”**  
Ponente: Eduardo Jáuregui. IRISBOND
- 18:30-20:00 **Proyecto Oftalmología “Relación entre la discapacidad neurológica y la afectación visual en pacientes con ELA”.** Dra. Pilar Rojas. Oftalmólogo en Hospital General Universitario Gregorio Marañón de Madrid
- 18:30-20:00 **Mesa científica “Investigación en ELA” (cerrada a investigadores).**  
*Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de octubre*  
*Dra. Rosario Osta Pinzolas Universidad de Zaragoza*  
*Dra. Laura Moreno Martínez Universidad de Zaragoza*  
*D. Manuel Pérez. Universidad de Deusto.*  
*D. Manuel Portero Otin, Universitat de Lleida*  
*Dr. Salvador Martínez, Universidad de Murcia*
- 20:30 Cena fuera de CREER. Restaurante. “AZOFRA”. Organiza Plataforma ELA
- 20:30-21:30 Cena en CREER (cafetería. Alojados no participantes cena organizada por Plataforma ELA)

### Día 20 Viernes

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos)
- 10:00-14:00 **Café científico** (Coordina Salvador Hernández)  
*Dr. Alberto García Redondo, Hospital 12 de octubre*  
*Dra. Rosario Osta Pinzolas Universidad de Zaragoza*  
*Dra. Laura Moreno Martínez Universidad de Zaragoza*  
*D. Manuel Pérez. Universidad de Deusto.*  
*D. Manuel Portero Otin, Universitat de Lleida*  
*Dr. Salvador Martínez, Universidad de Murcia*  
*Dra. Pilar Rojas. Hospital Gregorio Marañón Madrid*  
Para el cierre o la presentación: *D. Aitor Aparicio.*  
*Director CREER y Representante Plataforma ELA*
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 16:30-18:00 **Taller “Mindfulness”.**  
Coordina: Jaime Locutura. Médico. Experto en Mindfulness
- 18:30-20:00 Conferencia interna “*Recorrido de la Plataforma desde el último encuentro: RedEla*”  
“*Avances en investigación*”  
Salvador Hernández – José Tarriza
- 20:30-21:30 Cena (cafetería)
- 21:30 **Espacio Plataforma ELA. Asamblea General**

### Día 21 Sábado

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos)
- 11:30-13:30 **Taller “Fisio respiratoria”.**  
Coordina: Sara Cáceres. Fisioterapeuta ADELA.
- 14:00-15:00 Comida (cafetería)
- 17:30-19:30 Campeonato de Padel: “*Memorial Manolo García*”  
Los beneficios de este campeonato serán para RedEla  
Asistencia de enfermos para agradecimiento y apoyo por la iniciativa
- 20:30-21:30 Cena (cafetería)

### Día 22 Domingo

- 08:30-09:30 Desayuno (apartamentos)
- 10:30-11:30 Salida

Nos volvemos a ver el año que viene.

¡¡No te olvides!!

