

JORNADA DIA MUNDIAL ELA



**20
DE JUNY
2025**

Hospital General.
Sala d'actes. Planta 10

Organitza:
Unitat Multidisciplinària d'ELA
Hospital Universitari
Vall d'Hebron (UMELA)

10.00 h

Benvinguda institucional

Maria Salvadó, neuròloga UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron,
Anna Santamaria, directora d'Estratègia Interna del VHIR,
Maria José Abadías, directora assistencial de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron,
Marta Rubiera, neuròloga de la Unitat d'Ictus de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

BLOC CIENTÍFIC: L'ELA, SITUACIÓ ACTUAL I AVENÇOS EN RECERCA

10.15 h

Què passa quan no puc dormir o em desperto amb ofec?

Sergi Martí, cap de secció de la Unitat de son-ventilació.
Hospital Universitari Vall d'Hebron. UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron.

10.30 h

Quin és el paper de la infermera de pràctica avançada en el circuit multidisciplinar del pacient amb ELA

Cinta Soler, IPA neuromuscular, UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron.

10.45 h

Estat actual del tractament i propers assaigs clínics en ELA

Ana Cánovas, neuropsicòloga i coordinadora d'assaigs clínics.
UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron. Unitat de Malalties Neuromusculars i rares (CSUR, ERN EURO-NMD).

11.00 h

De tornada de Torí: últimes novetats de l'ENCALS

Sara Marmolejo, investigadora post-doctoral Grup de Recerca en Malalties del Sistema Nerviós Perifèric, VHIR.

11.15 h

La importància del micro mecenatge i la nostra recerca en ELA

Jose-Manuel Vidal Taboada, investigador principal Grup de Recerca en Malalties del Sistema Nerviós Perifèric, VHIR.

11.30 h

Pausa-cafè

BLOC PACIENT I FAMÍLIA: COM VAM VIURE EL DIAGNÒSTIC? COM ES VIU L'ELA A CASA?

Moderador: Nuria Ferré, Betevé.

12.00 h

Reproducció curtmetratge: Qui no té feina el gat pentina

Realitzat per estudiants de 3r grau de comunicació audiovisual de la Universitat Pompeu Fabra.

12.10 h

Taula rodona pacients i cuidadors

Amb la participació de la Núria Rodés, IPA pneumologia UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron, Anabel Martínez, Infermera nutrició UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron i Carmela Fernández, IPA traqueostomies UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron, Cristian Torregrossa, Treballador social UMELA Hospital Universitari Vall d'Hebron.

BLOC EMOCIONS I EMPATIA

12.45 h

Participació de ciutadania en el Pla d'atenció sanitària a les persones amb ELA de Catalunya

Glòria Gálvez, secretària d'Atenció Sanitària i Participació, departament de Salut. Generalitat de Catalunya.

13.05 h

Discurs pacient convidat

13.15 h

CLAUSURA DE L'ACTE

Amb el suport de:

betevé

ITALFARMACO

Biogen