

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 Jose Abadías, directora assistencial.

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

13.05 h

Discurs pacient convidat

Juan Lao, uròleg i pacient d'ELA.

13.15 h

CLAUSURA DE L'ACTE

Amb el suport de:

betevé

ITALFARMACO

Biogen