

Jornada del
**Día Internacional
de la Esclerosis
lateral Amiotrófica**
21 de junio / 2021

O N
LINE

Horario:

Lunes 21 de junio de 2021 a partir de las 17:00h.

Organizan:

Unidad Multidisciplinar de Enfermedades de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge.

Unidad Multidisciplinar de Esclerosis Lateral Amiotrófica del Hospital del Mar.

Unidad Enfermedades Neuromusculares / ELA del Hospital Vall d'Hebron.

Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.

Objetivo:

El objetivo de esta jornada es dar visibilidad y actualizar áreas importantes de la enfermedad, des de diferentes temáticas y puntos de vista, como son la investigación, los ensayos clínicos y los cuidados paliativos, todo ello para que personas afectadas de ELA, sus familiares, cuidadores, o profesionales y personas que trabajan con la enfermedad, estén actualizados e informados de todos estos temas tan importantes sobre la ELA.

Jornada virtual:

La jornada este año se retransmitirá en directo vía la plataforma Zoom para que cualquier persona en cualquier sitio se pueda conectar, además se podrá preguntar i debatir al final de cada uno de los tres bloques de ponencias.

Inscripciones:

La inscripción a la Jornada es gratuita.

Las plazas son limitadas.

Es imprescindible la inscripción previa para que se pueda enviar, unas horas antes de la Jornada, el enlace para entrar en ella. Podéis hacerlo a través del formulario de inscripción [clicando aquí](#).

Con la colaboración de:



Fundació "la Caixa"

Programa:

INVESTIGACIÓN

Modera: Dr. Pol Andrés. *Investigador Postdoctoral en el grupo de neuropatología del IDIBELL y del CIBERNED.*

Investigación traslacional. Importancia de la investigación que se hace en la clínica y como esto se traduce en resultados. Dr. Miguel Ángel Rubio. *Unidad de ELA del Hospital del Mar.*

Visión / perspectiva de la participación del enfermo en la investigación. Núria Radó-Trilla. *Experta en evaluación de la investigación, Investigadora Agencia de Calidad y Evaluación Sanitarias de Cataluña-AquaS.*

¿Cómo funciona la búsqueda en otros países? Dr. Raül Juntas. *Responsable Unidad Enfermedades Neuromusculares / ELA del Hospital Vall d'Hebron.*

Investigación tecnológica. Alberto Tena. *Ingeniero investigador del CIMNE y estudiante de doctorado de la UdL.*

ENSAYOS CLÍNICOS

Modera: Dra. Mònica Povedano. *Coordinadora de la Unidad de Motoneurona / ELA Hospital Universitario Bellvitge.*

¿Qué es un ensayo clínico? Fases de los ensayos clínicos. Dra. Caridad Pontes. *Presidenta de la Comisión de Farmacia del CatSalut.*

Actualización sobre ensayos en ELA. Dr. Bernat Bertran. *Unidad de Neuromuscular del Hospital del Mar. Investigador de la Unidad de Motoneurona de H. Universitario Bellvitge.*

Experiencia como persona afectada de ELA en ensayos clínicos. Juan Carlos Unzué. *Entrenador de fútbol.*

FINAL DE VIDA

Modera: Esther Sellés. *Directora General Fundación Catalana de ELA Miquel Valls.*

Cuidados Paliativos en la ELA. Dr. Jordi Trelis. *Presidente Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos.*

Planificación anticipada de decisiones y Documento Voluntades Anticipadas. Sandra Blavi. *Psicóloga Fundación Catalana de ELA Miquel Valls – EAPS-ELA.*

La nueva legislación en relación al final de vida. Dr. Joan Bertran. *Servicio de Medicina Interna del Hospital San Rafael – Hermanas Hospitalarias de Barcelona. Director de la Revista Bioètica & Debat. Instituto Borja de Bioètica – URL.*

Experiencia de una familiar. Marta Vergés.