

IX ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

Burgos. 27 de mayo a 2 de junio de 2019

HORA	LUNES 27	MARTES 28	MIÉRCOLES 29	JUEVES 30	VIERNES 31	SÁBADO 1	DOMINGO 2
08:30	DESAYUNO (en los apartamentos)						
09:00							
09:30							
10:00							
10:30							
10:45							Salida instalaciones CREER
11:00	Apertura oficial IX Encuentro	Actualidad Fundación Luzón	Entrega Galdarón Fran Otero		Actualidad investigación en ELA	Respiro: Excursión guiada Museo Evolución Humana	
11:30	Pausa -Café						
11:45	Dependencia y Asistencia personal			Manejo de secreciones			
12:00							
12:30	Comida en el CREER y descanso						
13:00							
13:30							
14:00							
14:30							
5:00	Comida en el CREER y descanso						
15:30							
16:00							
16:30							
17:00							
17:30	Carlos García Espada	Iniciativas tecnológicas que nos pueden ayudar	Investigadores (reunión privada)				
17:45							
18:00	Visita instalaciones			Taller Mindfulness 1	Siempre Adelante		
18:30							
18:45	Presentación encuesta terapeutas CREER	"Actitud ante la ELA"	Comparativas tecnologías "accesibles"				
19:00							
19:15	Cena en el CREER						
19:30							
20:00							
20:30							
21:00							
21:30	Nos presentamos y nos conocemos	Espacio Ayuda Mutua	Espacio Ayuda Mutua			Espacio Ayuda Mutua	Espacio Ayuda Mutua

IX ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER. C/ Bernardino Obregón, 24)
Burgos. 27 de mayo a 2 de junio de 2019



*La Comunidad de la ELA,
unida para mejorar la calidad de vida de
las personas afectadas por la enfermedad*

Organiza



Colabora



IX ENCUENTRO DE PERSONAS CON ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

Lunes 27 de mayo

- 16:00-20:00 **Llegada** al CREER y acomodación
 18:00-18:45 **Visita** instalaciones
 18:45-19:15 **Presentación Encuesta** terapéutas CREER
 20:30-21:30 **Cena** en el CREER
 21:30 **Nos presentamos** y nos conocemos

Martes 28 de mayo

- 8:30-10:30 **Desayuno** en las habitaciones
 11:00-11:30 **Apertura oficial IX Encuentro**
 Dña. Ana Isabel Lima Fdez., Secretaria de Estado Servicios Sociales
 Dña. M^a José Arregui, Vicepta. Ejecutiva Fundación Luzón
 D. Aitor Aparicio, Director del CREER
 D. José Tarriza, Plataforma de Afectados por la ELA
 11:30-11:45 Pausa Café
 11:45-13:30 **Dependencia y asistencia personal**
 Dña. Ana Isabel Lima, Secretaria de Estado Servicios Sociales
 Dña. May Escobar, Directora General Fundación Luzón
 Testimonio de enfermos de diferentes Comunidades Autónomas
 Coloquio
 13:30-17:00 **Comida** en el CREER y descanso
 17:30-19:00 **Carlos García Espada, socio fundador de EVERIS**
 19:00-20:30 **Actitud ante la ELA** (Lola Dorado, Pta. ELA Extremadura)
 20:30-21:30 **Cena** en el CREER
 21:30 **Espacio de Ayuda Mutua**

Miércoles 29 de mayo

- 8:30-10:30 **Desayuno** en las habitaciones
 10:30-13:30 **Actualidad de la Fundación Francisco Luzón** (May Escobar Dir. Gral.)
 EscuELA. Comentarios y sugerencias sobre los módulos
 Talento ELA. Proyecto de investigación con Fundación Bancaria La Caixa
 13:30-17:00 **Comida** en el CREER y descanso
 17:00-19:00 **Iniciativas tecnológicas que nos pueden ayudar**
 Actualidad iniciativa SAMSUNG
 App's que nos pueden ayudar (Fundación Luzón)
 19:00-20:30 **Comparativa tecnología "accesible"** (José Robles/Jorge Murillo)
 20:30-21:30 **Cena** en el CREER
 21:30 **Espacio de Ayuda Mutua**

Jueves 30 de mayo

- 8:30-10:30 **Desayuno** en las habitaciones
 11:00-12:00 **Galardón Fran Otero**
 Cuerpo de bomberos de Burgos. Proyección flashmob
 12:15-13:30 **Manejo de secreciones**
 Experiencia enfermos/cuidadores
 13:30-17:00 **Comida** en el CREER y descanso

Jueves 30 de mayo (cont.)

- 17:00-17:45 **Programa Univ. Rey Juan Carlos, Intervención Asistida con Animales en ELA**
 17:45-20:00 **Taller Mindfulness -1-**
 17:00-20:30 **Investigadores. Reunión privada**
 Coordina Dr. Alberto García Redondo. Hospital 12 de octubre de Madrid
 21:00 **Cena** en el CREER y opcional en el Restaurante Azofra con los investigadores

Viernes 31 de mayo

- 8:30-10:30 **Desayuno** en las habitaciones
 10:30-13:30 **Actualidad Investigación en ELA**
 Coordina: **Dr. Alberto García Redondo**, Hospital 12 de Octubre de Madrid
Dra. Ana Cristina Calvo, Anatomía, Embriología y Genética Animal, Univ. Zaragoza
Dra. Rosario Osta, Anatomía, Embriología y Genética Animal, Univ. Zaragoza
Dra. Janne Toivonen, Embriología y Genética Animal, Univ. Zaragoza
Dra. Raquel Manzano, Embriología y Genética Animal, Univ. Zaragoza
Dr. David Pozo, Regeneración y Terapia Celular, CABIMER, Sevilla
Dr. Josep Esquerda, Instituto Inv. Biomédica, Univ. Lleida
Dr. Salvador Martínez, Instituto Neurociencias, Univ. Miguel Hernández, Alicante,
Dr. Jordi Clarimon, Genética Enfermedades Neurodegenerativas, Hospital Sant Pau,
Dra. Ana Martínez, ELA Madrid, Centro Inv. Biológicas CSIC, Madrid
Dra. Eva de Lago, Bioquímica y Biología Molecular, Univ. Complutense, Madrid
Dra. Isabel Lastres, Instituto Investigaciones Biomédicas, Univ. Autónoma Madrid
Dra. Valle Palomo, ELA Madrid, Centro Inv. Biológicas CSIC, Madrid
Dra. Carmen Gil, ELA Madrid, Centro Inv. Biológicas CSIC, Madrid
Dr. Rubén López. Proyecto Talento ELA. Instituto Neurociencias Univ. Autónoma Barcelona
Dr. Luis de Navas. Responsable investigación Fundación Francisco Luzón
 13:30-17:00 **Comida** en el CREER y descanso
 17:00-19:00 **Taller Mindfulness -2-**
 19:00-20:30 **Siempre Adelante**
 Reto 2018
 Presentación Reto 2019
 20:30-21:30 **Cena** en el CREER
 21:30 **Espacio de Ayuda Mutua**

Sábado 1 de junio

- 8:30-10:30 **Desayuno** en las habitaciones
 10:30-13:30 **Respiro: Excursión** guiada al Museo de la Evolución humana
 13:30-17:00 **Comida** en el CREER y descanso
 17:00-20:30 **Respiro**
 20:30-21:30 **Cena** en el CREER
 21:30 **Espacio de Ayuda Mutua**

Domingo 2 de junio

- 8:30-10:30 **Desayuno** en las habitaciones
 11:00 **Salida** del CREER (antes de las 11:00)