

## 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. **Mª 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)