

Jornada del Dia Internacional de l'Esclerosi Lateral Amiotròfica

Divendres 21 de juny del 2019 / 9.00 h.
CaixaForum Barcelona



Inscripcions: La inscripció a la Jornada és gratuïta. Cal confirmar-ne la participació al correu comunicacio@fundaciomiquelvalls.org.

Amb la col·laboració de:



Agraïments:

Organitzen:

Unitat Multidisciplinària de Malalties de Motoneurona de l’Hospital Universitari de Bellvitge.

Unitat Multidisciplinària d’Esclerosi Lateral Amiotròfica de l’Hospital del Mar.

Fundació Catalana d’ELA Miquel Valls.

Objectiu:

L’Esclerosi Lateral Amiotròfica (ELA) és una malaltia neurodegenerativa complexa, que està suposant un repte a molts nivells: des de la vessant més bàsica per comprendre els seus mecanismes, el seu maneig en la pràctica diària, sense oblidar les particularitats del sistema sanitari per garantir una assistència de qualitat a aquests malalts.

L’objectiu d’aquesta jornada és donar visibilitat i actualitzar diferents àrees de la malaltia: la recerca bàsica, aspectes clínico-assistencials i la visió del propi malalt i del seu entorn.

Programa:

09.00 h **BENVINGUDA**
Mònica Povedano. *Cap de la Unitat Funcional de Motoneurona de l’Hospital Universitari Bellvitge.*
Màrius Rubiralta. *Catedràtic i Director del Campus de l’Alimentación de Torreribera de la UB.*
Miguel Angel Rubio. *Cap de la Unitat Funcional d’ELA de l’Hospital del Mar.*
Enric M. Valls. *President de la Fundació Catalana d’ELA Miquel Valls.*
Carme Bertral. *Secretària d’Atenció Sanitària i Participació del Departament de Salut.*

PART I: RECERCA
Moderador: Mònica Povedano. *Unitat d’ELA H. Bellvitge.*

09.30 h **Recerca bàsica en ELA a Catalunya. Projectes i estat actual.**
Rubén López. *Institut de Neurociències (UAB).*

10.10 h **Paper de la col·laboració entre unitats assistencials i investigació bàsica.**
Miguel Angel Rubio. *Unitat d’ELA H. Mar.*

PART II: CLÍNICA
Moderador: Miguel Angel Rubio. *Unitat d’ELA H. Mar.*

10.50 h **Valoració de la disfàgia en ELA. Paper de la videofluoroscòpia i altres mètodes.**
Anna Guillen-Solà. *Unitat d’ELA H. Mar.*

11.30 h Cafè.

12.00 h **Rol de la genètica. De la recerca a la clínica i el tractament.**
Francesc Palau. *Hospital St. Joan de Déu.*
Abdelilah Assialioui. *Proj. Mine - Unitat d’ELA H. Bellvitge.*
Toby Ferguson. *Biogen.*
(per videoconferència des de Boston).

PART III: TAULA RODONA
Moderador: Núria Costa. *Secretaria d’Atenció Sanitària i Participació.*

13.45 h **El pacient expert.**
Paula Adams. *AQuAS.*
Patricia Stewart. *Fundació Cat. d’ELA Miquel Valls.*
Evy Reviers. *Presidenta Eupals (Organització Europea per a professionals i pacients amb ELA).*
Pacient expert.

14.30 h **TANCAMENT**
Mònica Povedano. *Cap de la Unitat Funcional de Motoneurona de l’Hospital Universitari Bellvitge.*
Miguel Angel Rubio. *Cap de la Unitat Funcional d’ELA de l’Hospital del Mar.*