



Jornada del
**Dia Internacional
de l'Esclerosi
Lateral Amiotròfica**
20 i 21 de juny / 2020

O N
LINE

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.

Aquesta Jornada es dividirà en dos dies i s'hi parlarà de telemedicina, unitats funcionals, genètica i investigació, tot relacionat amb l'ELA i l'atenció a les persones que pateixen aquesta malaltia.

Jornades virtuals:

Degut al context sanitari actual, la Jornada d'enguany serà retransmesa per Zoom, i es podrà preguntar i debatre durant les ponències.

Inscripcions:

La inscripció a la Jornada és gratuïta.

Cal confirmar-ne la participació al correu: comunicacio@fundaciomiquelvalls.org

O omplir el formulari en línia [cllicant aquí](#).

S'enviarà l'enllaç per entrar a la Jornada de manera telemàtica posteriorment a la inscripció.

Amb la col·laboració de:



Fundació "la Caixa"

Programa:

DISSABTE 20 DE JUNY

Modera: Mònica Povedano. *Coordinadora de la Unitat de Motoneurona H. Universitari Bellvitge.*

17.00 h TELEMEDICINA I ELA

Què és i quines millores pot aportar la telemedicina en l'ELA/MM.

Miguel Ángel Rubio. *Coordinador Unitat ELA de l'Hospital del Mar.*

Presentació demo del programa de telemedicina per a persones afectades d'ELA.

Josep Maria Ruiz. *CMO de Doole Health.*
Jordi Herms. *CTO de Doole Health.*

18.00 h QUÈ S'HA DE TENIR EN COMPTE QUAN TINC ELA I SÓC ATÈS EN UN HOSPITAL

Com està organitzat el CatSalut en qüestió de ELA/MM? Què hem de saber per tenir una atenció integral, multidisciplinària i plena? Què son les Unitats d'Expertesa clínica?

Esther Sellés. *Directora General Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.*

DIUMENGE 21 DE JUNY

Modera: Abdelilah Assialioui. *Proj. Mine - Unitat de Motoneurona H. Universitari Bellvitge.*

17.00 h NOVETATS I TRACTAMENTS EN L'ELA/MM

Projecte europeu TRICALS i altres novetats en la investigació en ELA i Malaltia Motoneurona.

Mònica Povedano. *Coordinadora de la Unitat de Motoneurona H. Universitari Bellvitge.*

Perspectives terapèutiques futures en l'Esclerosi Lateral Amiotròfica.

Bernat Bertran Recasens. *Unitat de Neuromuscular de l'Hospital del Mar. Investigador de la Unitat de Motoneurona de H. Universitari Bellvitge.*

18.00 h ELA, ASPECTES GENÈTICS I ASSESSORAMENT GENÈTIC

Aspectes genètics bàsics de la ELA. Paper de l'assessorament genètic en la malaltia.

Patricia Muñoz Cabello. *Assessora genètica i Coordinadora de la Unitat de Genètica Clínica de l'Hospital del Mar.*