

JORNADA DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA: INVESTIGACIÓN, ATENCIÓN Y FUTURO

18 de junio de 2025. Sala de Actos del Hospital Universitario de Bellvitge

Dirigido a:

pacientes con enfermedad de neurona motora, familiares, profesionales sanitarios, estudiantes y público general

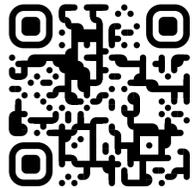
Coordinación:

Dra. Mónica Povedano, Dr. Raúl Domínguez,
Dr. Pol Andrés Benito

Objetivos de la jornada:

- Difundir conocimiento sobre la ELA de manera accesible y clara.
- Mostrar avances en investigación, tecnología y abordaje integral de la enfermedad.
- Promover la coordinación entre hospital y atención primaria.
- Generar un espacio de intercambio y empoderamiento para pacientes y familiares.

Inscripciones:



 **Bellvitge**
Hospital Universitari

 **MIQUEL VALLS
FUNDACIÓ
CATALANA
D'ELA**

Programa

Miércoles, 18 junio

09.00 h Bienvenida e inauguración oficial

09.30 h ELA hoy: el presente de la investigación en ELA

09.30 h Proyecto nacional: SEED-ALS "Synergizing Efforts to Develop and Accelerate Breakthroughs in ALS Research".

Dr. Pol Andrés Benito, Institut de Recerca Biomèdica de Lleida – IRBLleida.

09.45 h Proyecto internacional: "PRECISION-ALS".

Dr. Alejandro Caravaca Puchades, CIBERNED - Hospital Universitario de Bellvitge.

10.00 h Mesa redonda moderada por *Dra. M Salvadó*, Hospital Vall d'Hebron, y

Dr. Álvaro Carbayo, Hospital Sant Pau.

10.30 h Ensayos clínicos en ELA

Modera: *Dr. Miguel Ángel Rubio Pérez*, Hospital del Mar, y *Dr. Luis Varona*, Hospital de Basurto.

10.30 h Actualización en ensayos clínicos en ELA en España.

Dr. Javier Mascias Cadavid, Hospital Universitario de La Paz/Carlos III.

10.45 h Modelos de éxito en ensayos clínicos: ensayos Tofersen y ATLAS.

Dr. Jesús Esteban, Hospital 12 de Octubre.

11.00 h Ensayos clínicos en el marco europeo (TRICALS) - Fundación Luzón.

Dra. Raquel Barajas.

11.15 h Mesa redonda.

11.45 h Pausa café

12.15 h Atención integrada con atención primaria en la ELA

Modera: Raúl Domínguez Rubio, Hospital Universitario de Bellvitge,
y Dr. Francisco Vázquez Costa, Hospital de la Fe.

12.15 h Condición cognitiva en el manejo de la ELA.

Dr. Saul Marín, Hospital Universitario de La Paz/Carlos III.

12.30 h Manejo telemático del paciente de ELA: aplicación LINKELA.

*Dra. Mónica Povedano, Hospital Universitario de Bellvitge,
y Sra. Mónica Messeguer, Hospital Universitario de Bellvitge.*

12.45 h Modelo de gestión MetroSUD.

Dra. en enfermería Yolanda Martínez.

13.00 h Mesa redonda.

13.30 h Mesa redonda: Ley ELA – Miradas desde dentro

Modera: *Dra. Montserrat Figuerola*, presidenta del Consell d'administració de l'ICS

Sr. Fernando Marín, ConELA,

Sra. Conxita Barbeta, Departament de Drets Socials – Direcció General d'Autonomia i Discapacitat

Sra. Cristina Lasmarias, Departament de Salut.

14.30 h Pausa – Comida

15.30 h Mejorando la vida cotidiana del enfermo de ELA: dispositivos médicos e inteligencia artificial

Modera: *Dra. Mónica Povedano.*

15.30 h Reconocimiento de voz en la ELA.

Dr. en ingeniería Alberto Tena, Universidad de Lleida.

15.45 h Jostick bucal.

Sr. Víctor Julià, Aurax.

16.00 h Lector ocular - TOBI EYE Tracker 5, Quinera.

Ruegos y preguntas.

16.30 h Agradecimientos y cierre