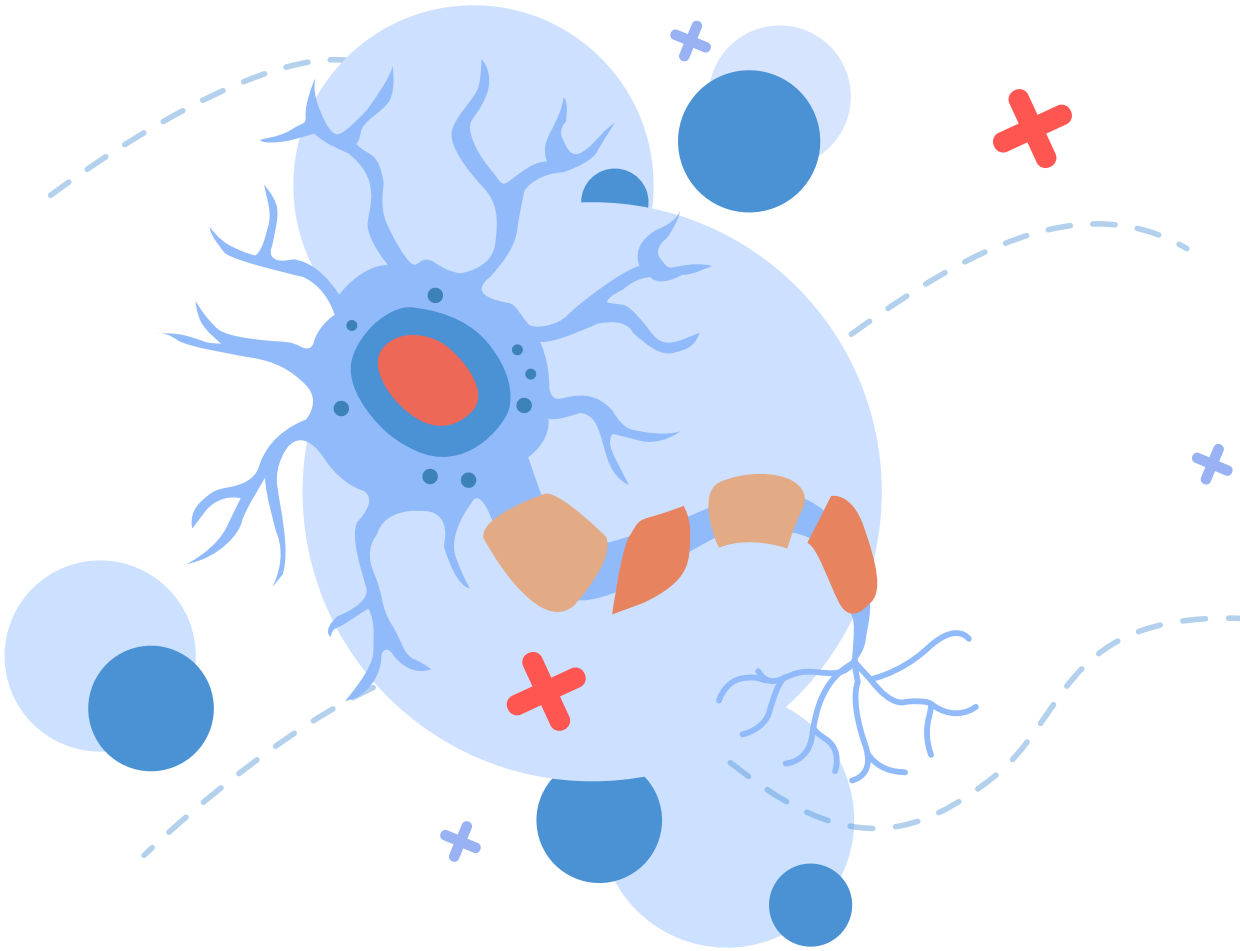


JORNADA DEL DIA MUNDIAL DE L'ELA: RECERCA, ATENCIÓ I FUTUR

18 de juny de 2025. Sala d'Actes del Hospital Universitari de Bellvitge



DIRIGIT

pacients amb ELA, familiars, professionals sanitaris, estudiants i públic general.

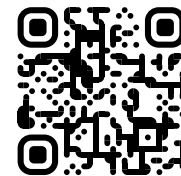
COORDINACIÓ

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

OBJETIUS DE LA JORNADA

- Difondre coneixement sobre l'ELA de manera accessible i clara.
- Mostrar avenços en recerca, tecnologia i abordatge integral de la malaltia.
- Promoure la coordinació entre hospital i atenció primària.
- Generar un espai d'intercanvi i empoderament per a pacients i familiars.

INSCRIPCIONS



PROGRAMA DIA 18 DE JUNY

09.00 h **Benvinguda i inauguració oficial**

09.30 h **L'ELA avui: el present de la recerca en ELA**

09.30 h Projecte 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 Projecte internacional: "PRECISION-ALS".

Dr. Alejandro Caravaca Puchades, CIBERNED – Hospital Universitari de Bellvitge.

10.00 h Taula rodona moderada per: *Dra. M Salvadó, Hospital Vall d'Hebron, i Dr. Álvaro Carbayo, Hospital Sant Pau.*

10.30 h **Assajos clínics en ELA**

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

10.30 h Actualització en assajos clínics en ELA a Espanya.
Dr. Javier Mascias Cadavid, Hospital Universitario de La Paz/Carlos III.

10.45 h Models d'èxit en assajos clínics:

Assajos Tofersen i ATLAS .

Dr. Jesús Esteban, Hospital 12 de Octubre.

11.00 h Assajos clínics en el marc Europeu (TRICALS) – Fundació Luzón .

Dra. Raquel Barajas.

11.15 h Taula rodona.

11.45 h **Pausa cafè**

12.15 h **Atenció integrada amb atenció primària en l'ELA**

Modera: *Raúl Domínguez Rubio, Hospital Universitari de Bellvitge, i Dr. Francisco Vázquez Costa, Hospital de la Fe.*

12.15 h Condió cognitiva en la gestió de l'ELA .

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

12.30 h Gestió telemàtica del pacient amb ELA.

Aplicació LINKELA .

Dra. Mónica Povedano, Hospital Universitari de Bellvitge i Sra. Mónica Messeguer, Hospital Universitari de Bellvitge.

12.45 h Model de gestió MetroSUD.

Dra. en infermeria Yolanda Martínez.

13.00 h Taula rodona.

13.30 h **Taula rodona: Llei ELA – Mirades des de dins**

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 i Sra. Cristina Lasmarias, Departament de Salut.*

14.30 h **Pausa – Dinar**

15.30 h **Millorar la vida quotidiana del malalt d'ELA: dispositius mèdics i intel·ligència artificial**

Modera: *Dra. Mónica Povedano.*

15.30 h Reconeixement de veu en l'ELA.

Dr. en Enginyeria Alberto Tena, Universitat de Lleida.

15.45 h Joystick bucal .

Sr. Víctor Julià, Aurax.

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

Precs i preguntes.

16.30 h **Agraïments i cloenda**