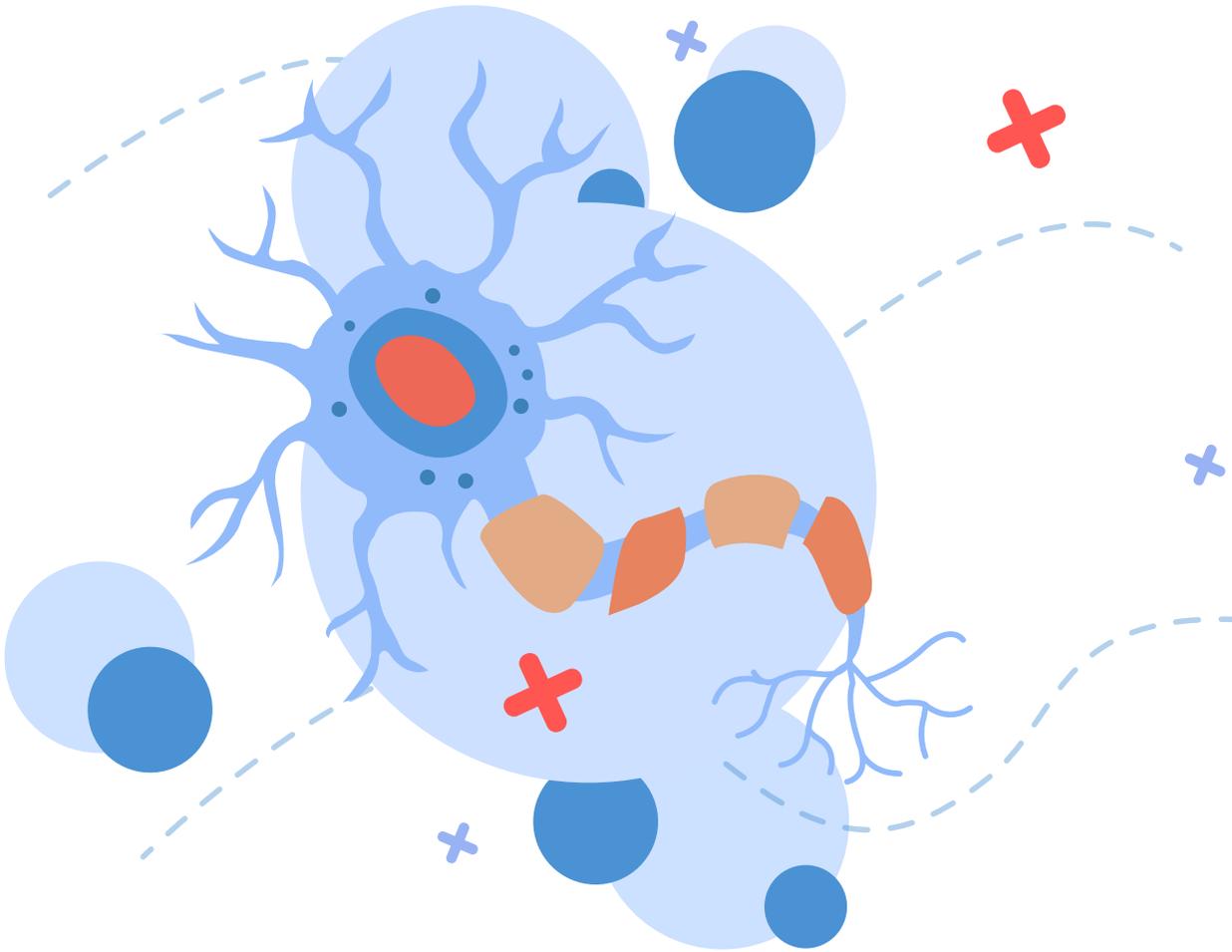


JORNADA DEL DÍA MUNDIAL DE LA ELA: INVESTIGACIÓN, ATENCIÓN Y FUTURO

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.

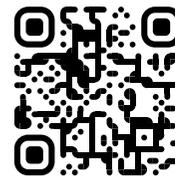
COORDINACIÓN

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



PROGRAMA DÍA 18 DE 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 y Sra. Cristina Lasmarías, 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**