

JORNADA DIA MUNDIAL ELA



21
DE JUNY
2024

Hospital Universitari
Vall d'Hebron

Hospital General.
Sala d'actes. Planta 10

10:00h

Benvinguda

Xavier Montalbán, cap del Servei de Neurologia de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, cap del grup de recerca en Neuroimmunologia Clínica del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR) i director del Centre d'Esclerosi Múltiple de Catalunya (Cemcat).

Raúl Juntas-Morales, coordinador de la UMELA de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Unitat de Malalties Neuromusculars i rares (CSUR, ERN EURO-NMD). Cap del grup de recerca Sistema Nerviós Perifèric del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).

BLOC CIENTÍFIC: L'ELA, SITUACIÓ ACTUAL I AVENÇOS EN RECERCA

10:15 h

Epidemiologia de l'ELA.

Dr. Raúl Juntas-Morales, coordinador de la UMELA de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Unitat de Malalties Neuromusculars i rares (CSUR, ERN EURO-NMD). Cap del grup de recerca Sistema Nerviós Perifèric del Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR).

10:30 h

Rol de l'equip d'infermeria en un circuit multidisciplinari per a pacients amb ELA a l'Hospital Universitari Vall d'Hebron.

Viviana Jaumandreu, IPA neuromuscular, UMELA Vall d'Hebron.

10:45 h

Assaigs clínics i noves teràpies en ELA.

Dra. Maria Salvadó, neuròloga UMELA Vall d'Hebron. Unitat de Malalties Neuromusculars i rares (CSUR, ERN EURO-NMD). Investigadora principal del grup de recerca Sistema Nerviós Perifèric del VHIR.

11:00 h

Notícies fresques de l'ENCALS, què ens hem endut a la maleta?

Dr. Jose Manuel Vidal-Taboada, investigador del grup de recerca Sistema Nerviós Perifèric, VHIR. Unitat de Malalties Neuromusculars i rares (CSUR, ERN EURO-NMD).

11:15 h

Biomarcadors en ELA.

Projecte de Tesi doctoral Dr. Daniel Sánchez-Tejerina, neuròleg UMELA Vall d'Hebron. Unitat de Malalties Neuromusculars i rares (CSUR, ERN EURO-NMD).

11:30 h

Pausa-cafè.

BLOC PACIENT I FAMÍLIA: COM VAM VIURE EL DIAGNÒSTIC? COM ES VIU L'ELA A CASA?

12:00 h

Taula rodona pacients i cuidadors.

Núria Rodés, Infermera IPA Pneumologia UMELA Vall d'Hebron.

Neus Bravo, Infermera IPA Nutrició UMELA Vall d'Hebron.

Moderadora: Núria Ferré, periodista de Betevé.

BLOC DECISIONS COMPARTIDES: PROFESSIONAL I PACIENT

12:30 h

Com vull morir? Decisiones compartides entre pacients i professionals.

Dra. Montserrat Esquerda, Directora Institut de Bioètica Borja,

Universitat Ramon Llull

12:50 h

La Llei ELA, què en sabem?

Jordi Sabaté, pacient d'ELA.

Juan Carlos Unzué, pacient d'ELA i exfutbolista professional.

13:05 h

Discurs

Juan Lao, uròleg i pacient d'ELA.

13:15 h

CLOENDA