

# III Jornada commemorativa Dia Mundial **ELA**

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Dijous, 21 de juny de 2018

## Organitza

Unitat Multidisciplinària d'ELA

Membre EURO-NMD ERN

Hospital Universitari Vall d'Hebron

Institut de Recerca Vall d'Hebron (VHIR)

## Com arribar-hi?

Metro L3, L5 (Vall d'Hebron)

Bus 27, 60, 73, 76, 112, V15, V21, 19, 185

Cotxe (accés per Ronda de Dalt, sortida 5)

## Lloc

Sala d'actes de l'Hospital General, pl. 10  
(accés per l'entrada principal)

Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus

Passeig de la Vall d'Hebron, 119-129

Barcelona

Informació i contacte a través  
de la nostra pàgina web

[www.neuromuscularbarcelona.org](http://www.neuromuscularbarcelona.org)

## 10.00 Inauguració institucional

## 10.30 ELA en pacients joves: una nova variant de presentació

Dr. **Josep Gámez**, coordinador de la Unitat Multidisciplinària d'ELA de l'HUVH i Grup de Recerca Sistema Nerviós Perifèric (SNP) al VHIR.

## 10.45 Les tècniques augmentatives de la comunicació aplicades a pacients amb ELA

**Marc Coronas**, llicenciat en Psicologia. Professor Associat UB, Departament de Cognició, Desenvolupament i Psicologia de l'Educació. Unitat de Tècniques Augmentatives de Comunicació (UTAC).

## 11.00 La persona que cuida: experiència pròpia i testimoni d'un canvi de vida

**Emilia Martí**, esposa de Joan Ramon, afectat d'ELA

## 11.15 La Unitat Multidisciplinària d'ELA HUVH i la recerca en ELA: junts per saber-ne més!

Dra. **Maria Salvadó**, neuròloga de la Unitat Multidisciplinària d'ELA HUVH i investigadora del Grup de Recerca SNP al VHIR

## 11.30-12.00 Pausa - Cafè



Félix Duque, Albert Balcells i Jordi Sabaté, afectats d'ELA juvenil

## 12.15 Vídeo: 3 joves, 3 vides, 3 maneres d'entendre la malaltia

## 12.35 Presentació de Félix Duque: a través de la mirada d'una bona amiga

**Merlijn Brenninkmeijer**, propietària de Kennel Dondersteen. P&O Manager A Piece of Pie S.L

## 12.45 Taula rodona: pacients, cuidadors i professionals

## 13.15 Entrega de premis Benet Rossell, un dels nostres: II Jornada Dia Mundial ELA 2018

A càrrec de **Cristina Giorgi**

## 14.00 Clausura de l'acte



Benet Rossell, *Garrotins del cava*, vídeo, 2016