

JORNADA DIA MUNDIAL ELA



21
DE JUNY
2024

**Hospital Universitari
Vall d'hebron**

Hospital General.
Sala d'actes. Planta 10

10:00h

Benvinguda

Direcció Hospital
Direcció VHIR

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 UMEHA 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 UMEHA 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 la IPA de neuromuscular en l'elaboració i implementació d'un circuit multidisciplinari per a pacients amb ELA a l'hospital Vall d'Hebron.

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

10:45 h

Assaigs clínics i noves teràpies en ELA.

Dra. Maria Salvadó, neuròloga UMEHA 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 UMEHA 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 UMEHA Vall d'Hebron.

Neus Bravo, Infermera IPA Nutrició UMEHA 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. Montse Esquerda, Institut de Bioètica Bofarull, Universitat Ramon Llull, Lleida.

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