



Jornada del
**Dia Internacional
de l'Esclerosi
Lateral Amiotròfica**
21 de juny / 2021

O N
LINE

Horari:

Dilluns 21 de juny de 2021 a partir de les 17.00h.

Organitzen:

Unitat Multidisciplinària de Malalties de Motoneurona de l'Hospital Universitari de Bellvitge.

Unitat Multidisciplinària d'Esclerosi Lateral Amiotròfica de l'Hospital del Mar.

Unitat de Malalties Neuromusculars / Esclerosi Lateral Amiotròfica de l'Hospital Vall d'Hebron.

Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.

Objectiu:

L'objectiu d'aquesta jornada és donar visibilitat i actualitzar àrees importants de la malaltia, des de diferents temàtiques i punts de vista, com són la investigació, els assajos clínics i les cures pal·liatives, tot això perquè persones afectades d'ELA, els seus familiars, cuidadors, o professionals i persones que treballen amb la malaltia, estiguin actualitzats i informats de tots aquests temes tan importants sobre l'ELA.

Jornada virtual:

La jornada enguany es retransmetrà en directe via la plataforma Zoom perquè qualsevol persona en qualsevol lloc es pugui connectar, a més es podrà preguntar i debatre a la fi de cadascun dels tres blocs de ponències.

Inscripcions:

La inscripció a la Jornada és gratuïta.

Les places són limitades.

És imprescindible la inscripció prèvia perquè es pugui enviar, unes hores abans de la Jornada, l'enllaç per entrar-hi. Podeu fer-ho a través del formulari d'inscripció [clicant aquí](#).

Amb la col·laboració de:



S/Sistema de Salut de Catalunya

Salut/Institut Català de la Salut



Programa:

RECERCA / 17.00h

Modera: Dr. Pol Andrés. *Investigador Postdoctoral en el grup de neuropatologia del IDIBELL i del CIBERNED.*

Investigació translacional. Importància de la investigació que es fa a la clínica i com això es tradueix en resultats. Dr. Miguel Ángel Rubio. *Coordinador Unitat ELA de l'Hospital del Mar.*

Visió / perspectiva de la participació del malalt en la recerca. Núria Radó-Trilla. *Experta en avaluació de la recerca, Investigadora Agència de Qualitat i Avaluació Sanitàries de Catalunya-Aguas.*

Com funciona la recerca en altres països? Dr. Raúl Juntas. *Responsable de la Unitat Malalties Neuromusculars / ELA de l'Hospital Vall d'Hebron.*

Investigació tecnològica. Alberto Tena. *Enginyer investigador del CIMNE i estudiant de doctorat de la UdL.*

ASSAJOS CLÍNICS / 18.15h

Modera: Dra. Mònica Povedano. *Coordinadora de la Unitat de Motoneurona / ELA H. Universitari Bellvitge.*

Què és un assaig clínic? Fases dels assajos clínics. Dra. Caridad Pontes. *Gerent del Medicament del Servei Català de la Salut (CatSalut).*

Actualització sobre assajos en ELA. Dr. Bernat Bertran. *Unitat de Neuromuscular de l'Hospital del Mar. Investigador de la Unitat de Motoneurona de H. Universitari Bellvitge.*

Experiència com a persona afectada d'ELA en assajos clínics. Juan Carlos Unzué. *Entrenador de futbol.*

FINAL DE VIDA / 19.15h

Modera: Esther Sellés. *Directora General Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls.*

Cures Pal·liatives en l'ELA. Dr. Jordi Trelis. *President Societat Catalano-Balear de Cures Pal·liatives.*

Planificació anticipada de decisions i Document Voluntats Anticipades. Sandra Blavi. *Psicòloga Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls – EAPS-ELA "la Caixa".*

La nova legislació en relació al final de vida. Dr. Joan Bertran. *Servei de Medicina Interna del Hospital Sant-Rafael – Germanes Hospitalàries de Barcelona. Director de la Revista Bioètica & Debat. Institut Borja de Bioètica – URL.*

Experiència d'una familiar. Marta Vergés.