

VII ENCUENTRO INTERNACIONAL DE AFECTADOS POR ELA, INVESTIGADORES Y PROFESIONALES

Burgos 8-14 de mayo de 2017

La **Plataforma de Afectados por la ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica)** y el Centro de Referencia Estatal de Enfermedades Raras **CREER** organizan del **8-14 de mayo** en Burgos el VII Encuentro Internacional sobre ELA.

La Esclerosis Lateral Amiotrófica es una enfermedad neurodegenerativa en la que las neuronas que controlan los músculos del movimiento voluntario (motoneuronas) mueren. La consecuencia es una debilidad progresiva que avanza hacia la parálisis total del enfermo, incluida la capacidad de comer, hablar, respirar... en el 80% de los casos se muere por insuficiencia respiratoria en un plazo de 2 a 5 años, desde el inicio de la enfermedad. En la actualidad la ELA no tiene cura.

Del Encuentro de este año queremos resaltar:

-La **charla de Francisco Luzón**, fundador y Presidente de la Fundación Luzón Unidos contra la ELA.

-El **café científico**, en el que conoceremos la situación de la investigación de la ELA y los últimos avances que se han producido. En él participarán algunos de los principales investigadores de ELA de España.

-Entrega del **Premio Fran Otero**, creado en memoria de nuestro compañero para reconocer el trabajo en favor de los afectados y la investigación de la ELA.

-Los **talleres y charlas** sobre algunos de los problemas que más preocupan a los enfermos: **nutrición, tecnología de la comunicación, fisioterapia respiratoria.**

-El espacio de **intercambio de información y experiencias** de los afectados que tiene lugar todas las noches después de cenar.

-La **reunión anual con las asociaciones de ELA** de las diferentes comunidades a la que están todas ellas invitadas.

-El encuentro con la asociación **Siempre Adelante** y con los responsables de la iniciativa **Patatas por la ELA.**

Más información: Alejandro Bayo e Isabel Rojas
639633227- 607493115 (solo whatsapp)

Tel. Plataforma 619073918 elaafectados@gmail.com

www.plataformaafectadosela.org

www.laelaexiste.es

www.facebook.com/groups/Plataformaafectadoselagrupo/

www.twitter.com/afectadosela

es.linkedin.com/in/plataformaela/