

2018

CaixaForum Madrid

Jueves 13 - Viernes 14
de septiembre



I Congreso Internacional
de la Comunidad de la ELA

Construyendo Comunidad



FUNDACIÓN
LUZÓN
UNIDOS CONTRA LA ELA

Programa



CASA DE S. M. EL REY

CREDENCIAL

Nº 234/2018

Su Majestad la Reina, accediendo a la petición que tan amablemente Le ha sido formulada, ha tenido a bien aceptar la

PRESIDENCIA DEL COMITÉ DE HONOR

del "I CONGRESO INTERNACIONAL DE LA COMUNIDAD DE LA ELA, *CINCELA*", que se celebrará en Madrid los días 13 y 14 de septiembre de 2018.

Lo que me complace participarle para su conocimiento y efectos.

PALACIO DE LA ZARZUELA, 25 de julio de 2018

EL JEFE DE LA CASA DE S.M. EL REY,

SEÑOR PRESIDENTE DE LA FUNDACIÓN LUZÓN.

MADRID



CINCELA

I Congreso Internacional
de la Comunidad de la ELA

Construyendo Comunidad

Queridos amigos y amigas,

En primer lugar y de una manera muy especial, quiero agradeceros profunda y personalmente vuestra asistencia al I Congreso Internacional de la Comunidad de la ELA (CINCELA 2018), el primer congreso celebrado en nuestro país que incorpora a todos los colectivos que conforman la Comunidad Española e Internacional de la ELA como ponentes y asistentes, una comunidad que, centrada en pacientes y familiares, alinea y cohesiona en su acción a todos los agentes implicados: asociaciones de pacientes y familiares, profesionales e instituciones de I+D+i, universidades, profesionales, centros y administraciones del ámbito sanitario, profesionales y administraciones del ámbito social, industria y medios de comunicación.

Desde la Fundación Luzón, organización que fundé hace dos años y presido, trabajamos día a día en ayudar a los pacientes y familiares de ELA a aumentar la calidad de su asistencia sociosanitaria y a impulsar la investigación.

Para nosotros, el protagonista es y será el enfermo de ELA y sus familias.

Pero no caminamos solos. Somos conscientes de que es un objetivo ambicioso que podremos conseguir alineándonos todos y trabajando juntos.

En este tiempo, gracias a la acción colectiva de la Comunidad de la ELA, hemos logrado grandes hitos: la aprobación de un documento para el abordaje de la ELA a nivel estatal acordado por todas las Comunidades Autónomas, la creación del Observatorio de la ELA, la promoción de un nuevo modelo de cuidados para enfermos de ELA y un largo etcétera.

Para continuar avanzando, hemos creado CINCELA, un lugar de encuentro periódico donde, además de dar visibilidad a la enfermedad, se compartan las mejores y más innovadoras prácticas desarrolladas por cada uno de los miembros de la Comunidad, fomentando la cohesión y la generación de nuevos proyectos entre estos agentes.

CINCELA nace con la vocación de ser ese espacio de análisis y reflexión conjunta acerca de los retos a los que nos enfrentamos como comunidad, un espacio para discutir y consensuar soluciones eficaces de forma colectiva, teniendo en cuenta la Voz de todos.

Esperamos que el programa que planteamos y que desarrollaremos en los próximos dos días os resulte tan estimulante e ilusionante y os transmita la misma esperanza con la que nosotros lo hemos preparado.

¡¡ Gracias a todos por acompañarnos !!



A handwritten signature in black ink, which appears to read "F. Luzón". The signature is stylized and includes a large, sweeping flourish that extends to the right and then curves back down.

Francisco Luzón



I Congreso Internacional
de la Comunidad de la ELA
Construyendo Comunidad

COMITÉ DE HONOR

PRESIDENTA:

S.M. la Reina de España D.ª Letizia

MIEMBROS:

D.ª Ana María Pastor Julián

Presidenta del Congreso de los Diputados

D.ª Carmen Montón Giménez

Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social

D. Pedro Duque

Ministro de Ciencia, Innovación y Universidades

D. Ángel Garrido García

Presidente de la Comunidad de Madrid

D.ª Manuela Carmena Castrillo

Alcaldesa de Madrid

COMITÉ CIENTÍFICO-TÉCNICO

Dr. Jesús Mora Pardina

Director Unidad de Ensayos Clínicos ELA. Hospital San Rafael. Madrid

Dr. Alberto García Redondo

Director del Laboratorio de Investigación en ELA. Unidad de ELA. Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Doce de Octubre "i+12". CIBERER U-723. Ito. Univ. Inv. Neuroquímica. Dpto. BqBM – UCM. Hospital Doce de Octubre. Madrid

Dra. Rosario Osta Pinzolas

LAGENBIO. Facultad de Veterinaria. Universidad de Zaragoza. Instituto de Investigación Sanitaria Aragón. Zaragoza

Dr. Adolfo López de Munain Arregui

Jefe de Sección Servicio de Neurología. Hospital Universitario Donostia. Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, CIBERNED. San Sebastián

Dra. Emilia Barrot Cortés

Jefe de Servicio Neumología. UGC de Enfermedades Respiratorias. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla

D.ª Patricia García Luna

Vicepresidenta ELA Andalucía. Sevilla

Dra. María Bestué Cardiel

Responsable de Estrategias Sanitarias. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gobierno de Aragón

D. Mario López de Ávila Muñoz

Fundador NODOS. Madrid

D. Antonio Martínez Ron

Periodista científico

D. David Rudilla García

Psicólogo. Hospital Universitario La Princesa – Air Liquide Healthcare. Madrid

COMITÉ ORGANIZADOR

D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán

Directora General. Fundación Luzón

D.ª Ana González Herrero

Directora de Investigación. Fundación Luzón

D.ª May Escobar Lago

Directora de Asuntos Públicos. Fundación Luzón

D.ª Inmaculada Angosto

Responsable de Administración. Fundación Luzón

CaixaForum Madrid

Jueves 13 - Viernes 14
de septiembre

2018

Jueves 13 de septiembre

Auditorio



09:00 h Apertura de las inscripciones y recogida de información

10:00 h INAUGURACIÓN

D.ª M.ª José Arregui Galán. *Vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón. Madrid*

D.ª Ángeles Heras Caballero. *Secretaria de Estado*

10:30 h Presentación

D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán. *Directora Fundación Luzón. Madrid*

D.ª Ana González Herrero. *Directora I+D+i Fundación Luzón. Madrid*

11:00 h BLOQUE I: EL PAPEL DE LAS ENL EN LA ASISTENCIA Y LA INVESTIGACIÓN EN ELA

11:05 h ALS Talk: A Global Alliance for fighting against ALS

Mr. Steve Bell. *Presidente de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN. Sheffield. Inglaterra*

11:30 h Miniencuentro: Mejores prácticas en asociaciones de ELA

Moderado por: D.ª Patricia García Luna. *Vicepresidenta ELA Andalucía. Sevilla*

A respite centre: ALS care residence 'Middelpunt'

Ms. Evy Reviërs. *CEO ALS Liga België. Chairwoman EUPALS. Lovaina. Bélgica*

Integración con las unidades de ELA

D.ª Laura Baget Gutiérrez. *Psicóloga EAPS La Caixa / Fundació Miquel Valls y Unidad Funcional de Enfermedad de Motoneurona del Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona*



Medida de resultados de la actividad de una ENL en ELA

Mr. Steve Bell. *Presidente de la Alianza Internacional de Asociaciones de ELA/EMN. Sheffield. Inglaterra*

Una ENL para la investigación en ELA: ALS TDI

Mr. Rob A. Goldstein. *Vice President of ALS Community Engagement & Chief Marketing Officer. ALS Therapy Development Institute (ALS/TDI). Cambridge, Massachussets*

UNELA: La agrupación de asociaciones de ELA en Latinoamérica

D. Darío Ryba. *Presidente UNELA (Unión de Asociaciones de Esclerosis Lateral Amiotrófica en Latinoamérica). Argentina*

Mesa redonda

12:35 h PAUSA CAFÉ – SESIÓN DE PÓSTER

13:05 h BLOQUE II: INVESTIGACIÓN CLÍNICA Y ASISTENCIA, DOS PILARES INSEPARABLES PARA EL AVANCE CONTRA LA ELA

13:10 h ALS Talk: La iniciativa sobre el análisis del tratamiento para la cura de ELA: un proyecto europeo para facilitar los ensayos en ELA

Prof. Leonard Van den Berg. *Universidad de Utrecht. Presidente de ENCALS. Miembro de ALS Dream Team. Utrecht. Holanda*

13:35 h Miniencuentro: ¿Cómo podemos incrementar los ensayos clínicos en España?

Moderado por: Dr. Jesús Mora Pardina. *Director Unidad de Ensayos Clínicos ELA. Hospital San Rafael. Madrid*

La investigación como parte inseparable de la mejor asistencia

Dra. Mónica Povedano Panadés. *Coordinadora de la Unidad Funcional de Motoneurona. Jefe de sección de Neurofisiología. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Bellvitge-IDIBELL. Barcelona*

Una red para el fomento de la investigación clínica en ELA. CIBERNED

Dr. Adolfo López de Munain Arregui. *Jefe de Sección Servicio de Neurología. Hospital Universitario Donostia. Instituto de Investigación Sanitaria Biodonostia, CIBERNED. San Sebastián*

La legislación española, ¿favorece la realización de ensayos clínicos?

Dr. César Hernández García. *Jefe de Departamento de Medicamentos de Uso Humano. AEMPS. Madrid*

La visión de la industria

D.ª Amelia Martín Uranga. *Responsable de la plataforma de Medicamentos Innovadores de Farmaindustria*

Mesa redonda

14:40 h PAUSA ALMUERZO

16:30 h WORLD CAFÉ: ¿CÓMO CUIDAMOS AL CUIDADOR?

Dr. Mario López de Ávila Muñoz. *Fundador NODOS. Madrid*

Jueves 13 de septiembre

Aula 1

15:30 h REUNIÓN DE PROYECTO CONJUNTO CIBERER-CIBERNED: RedELA, Red de Investigación en Esclerosis Lateral Amiotrófica. (Bajo invitación)



Viernes 14 de septiembre

09:30 h Presentación del día

D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán. *Directora Fundación Luzón. Madrid*

D.ª May Escobar Lago. *Directora Asuntos Públicos Fundación Luzón. Madrid*

09:35 h Miniencuentro: Los medios. ¿Cómo contribuir a visibilizar e informar sobre ELA?

Moderado por: D. Arturo San Román Ferreiro. *Director General de Contenidos Grupo Gestiona. Madrid*

D. Emilio de Benito Cañizares. *Periodista. Diario EL PAIS. Madrid*

D.ª Cristina López Schlichting. *Directora programa Fin de Semana. Cadena COPE. Madrid*

D. Fernando Jáuregui Campuzano. *Periodista. Presidente de Educa2020. Madrid*

10:15 h BLOQUE III: ¿CÓMO LOGRAR UNA COORDINACIÓN EFECTIVA ENTRE LA ASISTENCIA SANITARIA Y LA ATENCIÓN SOCIAL?

10:20 h ALS Talk: El enfoque de cuidados. Todo un reto para nuestro sistema

Dr. Rafael Bengoa Rentería. *Codirector de SI-Health y Senior Fellow de la Universidad de Harvard. San Sebastián*

10:45 h Miniencuentro: Experiencias en marcha para una integración efectiva de cuidados en ELA

Moderado por: D.ª María Bestué Cardiel. *Responsable de Estrategias Sanitarias. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gobierno de Aragón*

Ruta sociosanitaria de la ELA en la Comunidad de Madrid

D.ª Ana Dávila-Ponce de León Muncio. *Directora General de Humanización. Consejería de Sanidad. Comunidad de Madrid. Madrid*

Protocolo de coordinación Servicios Sociales-Sanidad. Historia clínica social en Andalucía

D. Gonzalo Rivas Rubiales. *Dirección General de Personas con Discapacidad. Consejería de Igualdad y Políticas Sociales. Junta de Andalucía*

Centro de atención integral para enfermedades neurodegenerativas de Aragón: innovando en asistencia

Consejería de Sanidad. Gobierno de Aragón

Plan de Atención Integral de Cuidados en Galicia

D. Jesús Vázquez Almuiña. *Conselleiro de Sanidade. Xunta de Galicia*

Mesa redonda

11:55 h PAUSA CAFÉ – SESIÓN DE PÓSTER

12:25 h BLOQUE IV: MEJORES PRÁCTICAS CLÍNICAS EN ASISTENCIA SANITARIA

12:30 h ALS Talk: The Beaumont MND Clinic

Dr. Orla Hardiman. *Beaumont MND Clinic. Dublín. Irlanda*

12:55 h Miniencuentro: Buenas prácticas asistenciales en ELA

Moderado por: Dra. Emilia Barrot Cortés. *Jefe de Servicio Neumología. UGC de Enfermedades Respiratorias. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla*

La gestión de casos, una pieza clave

D.^a Yolanda Morán Benito. *Enfermera gestora de casos de la Unidad de ELA. Hospital Universitario La Paz / Hospital Carlos III. Madrid*

Buenas prácticas en nutrición

D.^a Oihana Monasterio Jiménez. *Dietista-Nutricionista. Unidad de Nutrición. Unidad de ELA. Hospital Universitario Basurto. Bilbao*

Valoración cognitiva de los pacientes con ELA

Dr. Jordi Gascón Bayarri. *Neurólogo. Servicio de Neurología. Hospital Universitario de Bellvitge. Barcelona*

Buenas prácticas en cuidados respiratorios en ELA

Dr. Emilio Servera Pieras. *Jefe Servicio Neumología. Hospital Clínico Universitario. Valencia*

Mesa redonda

14:00 h PAUSA ALMUERZO



15:25 h BLOQUE V: LA TECNOLOGÍA DEL FUTURO PARA LA ELA

15:35 h ALS Talk: La tecnología aliada para la salud

D. Carlos García Espada. *Socio Director Everis Telecom. Madrid*

16:00 h Miniencuentro: Tecnología para la ELA

Moderado por: D.ª May Escobar Lago. *Directora de Asuntos Públicos. Fundación Luzón. Madrid*

Innovar en el campo de la salud. Mowoot, un ejemplo de *biodesign process*

D. Markus Wilhelms. *Director de Mowoot. Barcelona*

Mouse4all: la importancia de seguir conectando

D. Javier Montaner Gutiérrez. *Cofundador de Mouse4all. Madrid*

Epyro: innovación para la ELA desde el Colegio San Cristóbal

D. Carlos Benedito Tabares. *Estudiante de 2º de bachillerato. Miembro del ETSC (Electronic Team San Cristóbal). Colegio San Cristóbal. Castellón*

D. Julio Boixader Gil. *Coordinador TIC. Colegio San Cristóbal. Castellón*

Presente y retos futuros de la comunicación alternativa y aumentativa

D. Eduardo Jáuregui Torrecilla. *Cofundador y CEO en IRISBOND. San Sebastián*

Mesa redonda

17:00 h MESA REDONDA DE LA COMUNIDAD DE LA ELA: RETOS A FUTURO

Moderado por: D.ª Ana Isabel López-Casero Beltrán. *Directora General Fundación Luzón. Madrid*

D.ª May Escobar Lago. *Directora de Asuntos Públicos. Fundación Luzón. Madrid*

Dr. Jesús Mora Pardina. *Director Unidad de Ensayos Clínicos ELA. Hospital San Rafael. Madrid*

Dra. María Bestué Cardiel. *Responsable de Estrategias Sanitarias. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Gobierno de Aragón*

Dra. Emilia Barrot Cortés. *Jefe de Servicio Neumología. Hospital Universitario Virgen del Rocío. Sevilla*

Dr. Mario López de Ávila Muñoz. *Fundador NODOS. Madrid*

Dr. David Rudilla García. *Psicólogo. Hospital Universitario La Princesa-Air Liquide Healthcare. Madrid*

D. Arturo San Román Ferreiro. *Director General de Contenidos Grupo Gestiona. Madrid*

17:45 h PREMIOS FUNDACIÓN LUZÓN

Entrega: **D.ª M.ª José Arregui Galán.** *Vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón. Madrid*

18:30 h LA ELA EN EL SIGLO DE LAS EMOCIONES, LAS MUJERES Y LA NEUROCIENCIA

Dr. Jordi Montero Homs. *Neurofisiólogo. Institut Dexeus. Barcelona*

18: 50 h CLAUSURA

D.ª M.ª José Arregui Galán. *Vicepresidenta de la Fundación Francisco Luzón. Madrid*
D.ª Manuela Carmena Castrillo. *Alcaldesa de Madrid*



Viernes 14 de septiembre

Aula 1

11:00 h GRUPOS DE INVESTIGACIÓN Y DISPOSITIVOS ASISTENCIALES

Conducidos por: Dra. Rosario Osta Pinzolas. *LAGENBIO. Facultad de Veterinaria. Universidad de Zaragoza. Instituto de Investigación Sanitaria Aragón. Zaragoza*

Dr. Alberto García Redondo. *Director del Laboratorio de Investigación en ELA. Unidad de ELA. Instituto de Investigación Sanitaria Hospital Doce de Octubre "i+12". CIBERER U-723. Itto. Univ. Inv. Neuroquímica. Dpto. BqBM – UCM. Hospital Doce de Octubre. Madrid*

11:00-11:55 h Presentación de mejores prácticas en organización sanitaria

12:25-14:00 h Presentación de grupos de investigación



Patrocinadores



Colaboradores



Avales



Secretaría Técnica:

