

Programa

ENCUENTROS NACIONALES DE LA COMUNIDAD DE LA ELA

12 Septiembre 2024 - 15 Septiembre 2024

 Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos

12 de septiembre 2024

Tarde	Recepción y alojamiento en apartamentos
-------	---

13 de septiembre 2024

8:30 - 10:00	Desayuno en Apartamentos
10:00 - 10:15	Apertura de los encuentros
10:15 - 11:15	Conferencia de apertura: "Años a la vida, vida a los años" <i>Dr. Francisco Rodríguez Jerez, FEA Neumología Hospital Clínico Universitario San Cecilio (PTS) de Granada, ponente pendiente de confirmar</i>
11:15 - 11:30	Pausa Café
11:30 - 12:30	Dinámica de presentación y expectativas <i>Sara Calvo, Presidenta de ADELA ÁLAVA</i>

12:45 - 13:30	Visita al centro CREER
14:00 - 15:00	Almuerzo en la Cafetería
16:30 - 18:30	Mesa Redonda: Análisis de los Avances de la ley ELA <i>Fernando Martin, Presidente de ConELA</i> <i>Alberto Reyero, Socio Director de Empatía</i> <i>Entidades discursantes</i>
20:30 - 21:30	Cena en el centro de la ciudad
22:00 - 23:30	Monólogos de situaciones graciosas <i>Olga Allende</i>

14 de septiembre 2024

8:30 - 10:00	Desayuno en Apartamentos
9:00 - 10:30	Trabajar con las Unidades de ELA: Estrategias y Consejos Prácticos <i>Esther Sellés, Directora General de Fundació</i> <i>Miquel Valls</i>
10:30 - 12:30	Presentación de Fundación Luzón- Misión Investigación en ELA en España y a nivel internacional <i>Equipo de la Fundación Luzón</i> Experiencias de Investigadores <i>Dr. Juan Francisco Vázquez, Investigador</i> <i>Dr. Rubén López Vales, Investigador</i>

12:30 - 14:00	Taller sobre cuidados especializados <i>Consejo General de Enfermería (CGE)</i>
14:00 - 15:00	Almuerzo en la Cafetería
16:30 - 17:30	Manejo de las emociones en la persona enferma y el cuidador/ la cuidadora <i>José Luis Díaz Cordobés, Psicólogo de Vitalaire y en la unidad de Neumología del Hospital Clínico de Valencia</i>
17:30 - 18:30	Taller informativo sobre la traqueo y la peg: testimonios y desafíos <i>Yolanda Moran Benito, Enfermera Gestora de Casos de la Unidad de ELA del Hospital Universitario La Paz/HCIII</i>
18:30 - 19:30	Taller informativo sobre cómo la tecnología nos hace más sencilla la vida ("Más allá del lector ocular") : testimonios <i>Jordi Sabaté Pons, Activista y Youtuber</i> <i>Carlos García Espada, ponente pendiente de confirmar</i>
20:30 - 21:30	Cena en la Cafetería
22:00 - 23:30	Taller REPALVITAL y las tres AAA: Herramientas para mejorar el bienestar <i>Lola Dorado Calasanz, Presidenta de ELA Extremadura</i> Propones tu canción <i>Sara Calvo, Presidenta de ADELA ÁLAVA</i>

15 de septiembre 2024

8:30 - 10:00	Desayuno en Apartamentos
10:00 - 12:00	Visita al monasterio de las Huelgas
12:30 - 13:30	Visita a la cartuja de Miraflores y Foto Anual
14:00 - 15:00	Almuerzo en la Cafetería

REGÍSTRATE

Formulario de Participación: Encuentros Nacionales de la Comunidad de la ELA

Desde **ConELA**, la Confederación Nacional de Entidades de ELA, te invitamos a los **Encuentros Nacionales de la Comunidad de ELA**, que se celebrarán del **12 al 15 de septiembre de 2024** en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (**CREER**) en **Burgos**.

Para completar tu inscripción, por favor, rellena el siguiente formulario con tus datos.

Puedes optar por alojarte en el centro de manera gratuita, donde contamos con un número máximo de 50 plazas disponibles, distribuidas en 10 apartamentos de 2 o 3 habitaciones.