

JORNADA

# Vivir con ELA. Más allá del diagnóstico: voces y cuidados

4 DE NOVIEMBRE

| 09.00h

| Inscripción gratuita



Lugar

Paseo de la Habana, 70 bis, Madrid



ESCUELA  
DE ENFERMERÍA  
Y FISIOTERAPIA



# Programa

**08.45h**      **Acreditación y entrega de material**

Lugar: Hall del salón de actos, Paseo de la Habana, 70 bis

---

**09.00h**      **Inauguración institucional**

Lugar: Salón de actos

---

**09.15h**      **Conferencia inaugural**

Martín Caparrós. Periodista y escritor

---

**09.45h**      **BLOQUE 1. ELA como enfermedad**

Modera Gema Escobar Aguilar

[¿Qué es la ELA?](#)

Javier Mascias Cadavid. Coordinador de la Unidad de ELA del Universitario La Paz/Carlos III.

[Terapias farmacológicas y no farmacológicas](#)

Raquel Barajas. Responsable de Investigación de la Fundación Francisco Luzón.

[Biomarcadores ecográficos musculares en pacientes con ELA: una línea de investigación en busca de herramientas de evaluación y pronóstico](#)

José Ríos Díaz. Profesor e investigador en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios - Comillas.

---

**11.00h**      **Pausa café**

---

**11.30h**      **BLOQUE 2 Abordaje integral: fisioterapia respiratoria y cuidados de enfermería**

Modera Tamara Suquet García-Inés

[Atención integral en las unidades multidisciplinares de ELA](#)

Yolanda Morán Benito. Enfermera Gestora de Casos, Unidad de ELA del Hospital Universitario La Paz/Carlos III.

[Fisioterapia respiratoria en el paciente con ELA](#)

Sonia de Marco París. Profesora e investigadora en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios - Comillas.

[Sentido en la vida en pacientes y familiares con ELA y su percepción sobre los cuidados de enfermería](#)

Mar Zulueta Egea. Profesora e investigadora en la Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios - Comillas.

---

**12.45h**      **BLOQUE 3. Las personas con ELA nos hablan**

Modera María Lara Martínez Gimeno

[Mesa con pacientes y cuidadores](#)

---

**13.30h**      **Clausura de la jornada**

---

## COMITÉ ORGANIZADOR

Dr. José Ríos-Díaz. Profesor-investigador. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas

Dra. Mar Zulueta Egea. Jefa de Estudios del Grado en Enfermería. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas

Dra. María Lara Martínez Gimeno. Coordinadora de Investigación. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas

Tamara Suquet García-Inés. Coordinadora del Área de Enfermería. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas

Sonia de Marco Paris. Profesora-investigadora. Escuela Universitaria de Enfermería y Fisioterapia San Juan de Dios-Comillas.

Dra. Gema Escobar Aguilar. Directora del Dpto. de Investigación, Innovación y Emprendimiento. Fundación San Juan de Dios

Yolanda Morán Benito. Enfermera. Unidad de ELA del Hospital Universitario La Paz/Carlos III