

INAUGURACIÓN (16:30 h)

Francisca María Fernando García. Decana de la Facultad de Derecho. Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Murcia

Concepción Ruiz Caballero. Consejera de Política Social, Familias e Igualdad de la CARM.

Joaquín Longinos Marín Rives. Vicerrector de Responsabilidad Social y Cultura de la Universidad de Murcia

Blanca Soro Mateo. Directora del Instituto Universitario de Investigación en Bioderecho y Catedrática de Derecho Administrativo de la Universidad de Murcia

CONTEXTUALIZACIÓN Y MESA JURÍDICA (17:00h)

Modera: Francisco Miguel Ortiz González-Conde. Profesor Permanente Laboral de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Universidad de Murcia

Contextualización: la realidad ELA

Damián Guerado López

Enfermo de ELA y expresidente de la Asociación de ELA de la Región de Murcia

Las asociaciones de ELA: luchando por la protección de las personas enfermas

Elisa Motellón Bernal

Presidenta de la Asociación de ELA de la Región de Murcia

Irene López Valverde

Trabajadora social de la Asociación de ELA de la Región de Murcia

La ELA en cuanto enfermedad rara, con particular referencia a los derechos de las personas afectadas

Gema Chicano Saura

Letrada de la Universidad de Murcia y experta en enfermedades raras

Sobre la Ley ELA y su implementación: el acuerdo entre el Ministerio de Sanidad y CONELA

María del Carmen López Aniorte

Enferma de ELA y Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Murcia

JORNADA MULTIDISCIPLINAR SOBRE ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA



29 SEPTIEMBRE 2025

Online y Presencial

Paraninfo - Campus de La Merced

Universidad de Murcia

16:30 h a 20:30 h

Inscripciones:

eventos.um.es/138342



Asistencia libre hasta completar aforo

Pausa: 18:20 h

MESA SANITARIA Y ASISTENCIAL (18:40 h)

Modera: **Santiago Manuel Álvarez Carreño**

Catedrático de Derecho Administrativo. Universidad de Murcia

La ELA en cuanto enfermedad todavía incurable: investigaciones en curso

Ramón Villaverde González

Neurólogo. Profesor Asociado de la Universidad de Murcia, investigador en materia de ELA y coordinador del equipo multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Morales Meseguer de Murcia.

Traqueostomía y terapias respiratorias en pacientes con ELA

María Soledad García Pacheco

Neumóloga e integrante del equipo multidisciplinar de ELA del Hospital Universitario Morales Meseguer de Murcia

La fisioterapia en el tratamiento de las personas enfermas de ELA

Laura García Revelles

Máster universitario en Fisioterapia Neurológica del Niño y el Adulto, y fisioterapeuta de pacientes con ELA

El cuidado familiar de personas enfermas de ELA y el impacto en las familias de esta enfermedad

Julia Mateo López

Cuidadora familiar y autora del Trabajo Fin de Grado "La percepción subjetiva del estado de salud y el impacto social en pacientes con ELA" (2025, Universidad de Murcia)

CLAUSURA FINAL (20:15 h)

Francisca María Fernando García. Decana de la Facultad de Derecho. Catedrática de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad de Murcia

Gema Chicano Saura

Letrada de la Universidad de Murcia y experta en enfermedades raras

Dirección

María Carmen López Aniorte
Francisca María Ferrando García
Gema Chicano Saura

Coordinación

María Monserrate Rodríguez Egío
Francisco Miguel Ortiz González-Conde

Organización



Facultad
de Derecho

UMU

Colaboración



Inscripciones



eventos.um.es/138342

Asistencia libre hasta completar aforo