

## 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](https://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