



ESCLEROSE AMIOTRÓFICA LATERAL (ELA): CIÊNCIA E SOCIEDADE (2ª edição)

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): Science and Society (2nd edition)

A Esclerose Amiotrófica Lateral (ELA) é a terceira causa mais comum de doença neurodegenerativa conhecida por afetar os neurónios motores do cérebro e da medula espinhal, envolvendo igualmente as células da glia. Esta doença, que acarreta paralisia motora progressiva e irreversível, é raramente familiar, sendo na sua maioria de causa desconhecida. A falta de biomarcadores credíveis dificulta o seu diagnóstico e a ausência de fármacos eficazes contribui para o seu mau prognóstico.

O evento que terá a duração de dois dias, pretende abordar o que de novo se tem feito na investigação das causas da doença e seu diagnóstico, bem como as dificuldades no desenvolvimento de novos medicamentos para a ELA. Criando um fórum de discussão e de debate, esta segunda Edição do Simpósio sobre a ELA pretende juntar os clínicos, investigadores e profissionais de saúde com os doentes e seus familiares para um espaço de interação social da comunidade científica e trazer a público esta doença que é pouco conhecida e claramente subfinanciada.

Esta segunda edição integrará individualidades internacionais e uma sessão inteiramente dedicada à pesquisa e desenvolvimento de novos fármacos. Tal como anteriormente haverá uma exposição interactiva com dispositivos robóticos, bem como espaços abertos de laboratórios experimentais - Open Lab Stations - onde os investigadores executarão algumas técnicas e explicarão o seu trabalho.

A inscrição será de 50€ para profissionais de saúde (havendo patrocínio pela ANF para um número limitado de inscrições), de 15€ para estudantes e de 10€ para familiares de doentes. A entrada será livre para os doentes com ELA e para os apoiantes de “dê um Click por ELA”. A inscrição prévia é obrigatória em formato electrónico a ser oportunamente disponibilizado.

Salas do Simpósio: Auditório da Faculdade de Farmácia da Universidade de Lisboa, salas e espaços anexos.

Visite a nossa página: www.clickporela.org

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is the third most common cause of neurodegenerative disease known to affect motor neurons in the brain and spinal cord, as well as glial cells. This disease, which causes progressive and irreversible motor paralysis, is rarely familiar, being most cases of sporadic origin. Absence of accurate biomarkers makes its diagnosis difficult and the lack of effective medicines contributes to its poor prognosis.

This two-day event aims to address what has been done in the investigation of the causes of the disease and its diagnosis, as well as the difficulties in developing new drugs for ALS. Creating a forum for discussion and communication, this second edition of the Symposium on ALS aims to join clinicians, researchers and health professionals with patients and their families allowing a space of debate and social interaction of the academia with the community, while given visibility to an underfunded and currently incurable disease.

This second edition will include international experts and a session entirely devoted to the ongoing innovative research and development of new drugs. As before there will be an interactive exhibition with robotic devices as well as open experimental lab spaces - Open Lab Stations - where researchers will perform some techniques and explain their work.

Registration will be of 50€ for health professionals (sponsored by the ANF for a limited number of registrations), 15€ for students and 10€ for family members. Entry will be free for patients with ALS and for supporters of “give a Click for ALS”. Pre-registration is mandatory in electronic format to be made available in due course.

Symposium Rooms: Auditorium of the Faculty of Pharmacy of the University of Lisbon, rooms and annexes.

See our webpage at: www.clickporela.org

PRÉ-PROGRAMA

Datas

28 e 29 de abril, 2017

Organização do Programa

Dora Brites

Grupo Neuron-Glia Biology in Health and Disease, iMed.Ulisboa, FFULisboa

<http://imed.ulisboa.pt/research/program-areas/drug-discovery/neuron-glia-biology-in-health-and-disease/>

Tel: 217046450

email: dbrites@ff.ulisboa.pt

Comissão Científica

Ana Rita Vaz

Bruno Sepodes

Dora Brites

Lucie Bruijn

Mamede de Carvalho

Rui Ivo

Comissão Executiva

Cláudia Sousa

Diogo Magalhães e Silva

Marta Barbosa

Pedro Souto

Sofia Crisóstomo

Winston Jerónimo

AEFFUL

Instituições Organizadoras Locais

FFULisboa, Faculdade de Farmácia, ULisboa

iMed.Ulisboa, Instituto de Investigação do Medicamento

AEFFUL, Associação dos Estudantes da FFULisboa

Local do Simpósio

Faculdade de Farmácia, Universidade de Lisboa (FFULisboa)

Av. Prof Gama Pinto, 1649-003, Lisboa, Portugal

<http://www.ff.ul.pt/>

<http://www.ff.ul.pt/faculdade/contactos/>



Apoios

APELA, Associação Portuguesa de Esclerose Amiotrófica Lateral

APN, Associação Portuguesa de Doentes Neuromusculares

CML, Câmara Municipal de Lisboa

FCT, Fundação para a Ciência e a Tecnologia

SCML, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

ULisboa, Universidade de Lisboa

Patrocínios/expositores

APIFARMA, Associação Portuguesa da Indústria Farmacêutica

Associação Nacional de Farmácias (ANF)

FLAD, Fundação Luso-Americana

Grupo Taper

HOVIONE

LINDE Portugal, Lda

LUSOVU

NOVARTIS

Ordem dos Farmacêuticos

FIRST ANNOUNCEMENT

Dates

April 28-29, 2017

Program Organization

Dora Brites

Group Neuron-Glia Biology in Health and Disease, iMed.Ulisboa, FFULisboa

<http://imed.ulisboa.pt/research/program-areas/drug-discovery/neuron-glia-biology-in-health-and-disease/>

Tel: 217046450

email: dbrites@ff.ul.pt

Advisory Board

Ana Rita Vaz

Bruno Sepodes

Dora Brites

Lucie Bruijn

Mamede de Carvalho

Rui Ivo

Executive Committee

Cláudia Sousa

Diogo Magalhães e Silva

Marta Barbosa

Pedro Souto

Sofia Crisóstomo

Winston Jerónimo

AEFFUL

Local Organizing Institutions

FFULisboa, Faculty of Pharmacy, ULisboa

iMed.Ulisboa, Research Institute for Medicines

AEFFUL, Student Association of the FFULisboa

Meeting Place

Faculty of Pharmacy, Universidade de Lisboa (FFULisboa)

Av. Prof Gama Pinto, 1649-003, Lisboa, Portugal

<http://www.ff.ul.pt/>

<http://www.ff.ul.pt/faculdade/contactos/>



Support

APELA, Portuguese Association of Amyotrophic Lateral Sclerosis

APN, Portuguese Association of Neuromuscular Patients

CML, Câmara Municipal de Lisboa

FCT, Fundação para a Ciência e a Tecnologia

SCML, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa

ULisboa, Universidade de Lisboa

Sponsors/exhibitors

APIFARMA, Portuguese Association of Pharmaceutical Industry

Portuguese Association of Pharmacies (ANF)

FLAD, Luso-American Foundation

Grupo Taper

HOVIONE

LINDE Portugal, Lda

LUSOVU

NOVARTIS

Ordem dos Farmacêuticos

28 de abril, 2017

- 09:00 Abertura do Secretariado
- 09:30 **Sessão de Abertura**
Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Matilde Castro, Diretora da FFULisboa
Pedro Santana Lopes, Provedor da SCML

Sessão I – ESCLEROSE AMIOTRÓFICA LATERAL (ELA): DESAFIOS, LIMITAÇÕES E INTERVENÇÃO

Moderador:

Ana Sebastião, IMM, FMULisboa

- 09:45-10:30 **Esclerose amiotrófica lateral: visão geral**
Mamede de Carvalho, IMM, FMULisboa
- 10:30-11-15 **Avanços na investigação da ELA**
Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
- 11:00-11:30 Intervalo para café
- 11:30-12-15 **Ventilação: Opções e tomada de decisão**
Orador a convidar, Linde
- 12:15-13:00 **Stem Cell Therapy in ALS: Where We Are Today**
Eva Feldman, Universidade de Michigan, EUA
- 13:00-14:00 *Almoço Livre*

Sessão II – ELA: DESCOBERTA E DESENVOLVIMENTO DE MEDICAMENTOS

Moderador:

Rui Ivo, INFARMED

- 14:00-14:45 **Challenges and Opportunities for Drug
Development in ALS**
Lucie Bruijn, The ALS Association
- 14:45-15:15 **Desenvolvimento pré-clínico e clínico**
Elsa Branco, NOVARTIS, FMULisboa
- 15:15-15:45 **O Risco e o Benefício: a regulamentação e sua
origem**
Marina Sousa, NOVARTIS
- 15:45-16:15 Intervalo para café
- 16:15-16:45 **Novos Fármacos: Estudo Económico e de
mercado**
Carla Vozzone, HOVIONE
- 16:45-17:30 **Drug Development for ALS: from hurdles to
incentives and Marketing Authorisation”**
Bruno Sepodes, EMA, FFULisboa
- 17:30-18:00 **Investigação Clínica**
Orador a convidar, EUPATI

28 April, 2017

- 09:00 Registration
- 09:30 **Opening session**
Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Matilde Castro, Diretora da FFULisboa
Pedro Santana Lopes, Provedor da SCML

Session I – AMYOTROPHIC LATERAL SCLEROSIS (ALS): CHALLENGES, LIMITATIONS AND INTERVENTION

Chair:

Ana Sebastião, IMM, FMULisboa

- 09:45-10:30 **Amyotrophic lateral sclerosis: overview**
Mamede de Carvalho, IMM, FMULisboa
- 10:30-11-15 **Advances in ALS research**
Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
- 11:00-11:30 Coffee break
- 11:30-12-15 **Ventilation: Options and decision making**
Speaker to be invited, Linde
- 12:15-13:00 **Stem Cell Therapy in ALS: Where We Are Today**
Eva Feldman, Universidade de Michigan, EUA
- 13:00-14:00 *Free Lunch*

Sessão II – ELA: DESCOBERTA E DESENVOLVIMENTO DE MEDICAMENTOS

Chair:

Rui Ivo, INFARMED

- 14:00-14:45 **Challenges and Opportunities for Drug
Development in ALS**
Lucie Bruijn, The ALS Association
- 14:45-15:15 **Preclinical and clinical development**
Elsa Branco, NOVARTIS, FMULisboa
- 15:15-15:45 **Risk and Benefit Assessment: basis and
regulations**
Marina Sousa, NOVARTIS
- 15:45-16:15 Coffe break
- 16:15-16:45 **New Medicines: Economical and Marketing
studies**
Carla Vozzone, HOVIONE
- 16:45-17:30 **Drug Development for ALS: from hurdles to
incentives and Marketing Authorisation”**
Bruno Sepodes, EMA, FFULisboa
- 17:30-18:00 **Clinical Investigation**
Speaker to be invited, EUPATI

29 de abril, 2017

Sessão III – ELA: PESQUISA E DESENVOLVIMENTO DE TECNOLÓGICO

09:00-10:30 **Painel de Discussão sobre os benefícios das tecnologias de comunicação e aplicações da robótica**

Ana Rita Londral, IPS, PLUX
Gabriel Pires, ISR/UC
Luís Azevedo, ANDITEC
João Sanches, ISR/IST
José Santos Vítor, ISR/IST

10:30-11:00 Intervalo para café

11:00-13:15 **Ateliers Interativos**

I. *Exposição interactiva com dispositivos robóticos e tecnologias de apoio à comunicação e movimentação*

II. *Exposição e Laboratório Aberto*

Ana Rita Vaz
Carolina Cunha
Catarina Ezequiel
Marta Barbosa

13:15-14:15 *Almoço livre*

Sessão IV – PERCURSOS, REALIDADES E TRAJETÓRIAS SOCIAIS DOS DOENTES COM ELA

Moderador:

Pedro Souto, APELA

14:15-14:30 **Apresentação da Nova Organização Europeia 'EUupALS'**

Evy Reviere, ALS.beSLA

14:30-15:00 **Benefícios da Fisioterapia**

Orador a convidar, APELA

15:00-15:30 **Contributos da Terapia Ocupacional: Um olhar diferente para a diferença**

Elisabete Roldão, APTO

15:30-16:00 **Suporte Nutricional**

Orador a convidar, ANF

16:00-16:30 Intervalo para café

16:30-17:50 **Mesa Redonda: Ciência e Saúde**

Ana Paula Martins, OF
José Manuel Silva, OM
Miguel Castanho, FCT
Rui Ivo, INFARMED
Jornalista (a convidar)

17:50-18:00 **Encerramento**

Dora Brites
Adalberto Campos Fernandes (a confirmar)

29 April, 2017

Session III – ALS: RESEARCH AND TECHNOLOGICAL DEVELOPMENT

09:00-10:30 **Panel Discussion on the benefits of communication technologies and robotics applications**

Ana Rita Londral, IPS, PLUX
Gabriel Pires, ISR/UC
Luís Azevedo, ANDITEC
João Sanches, ISR/IST
José Santos Vítor, ISR/IST

10:30-11:00 Coffee break

11:00-13:15 **Interactive Workshops**

I. *Interactive exhibition with robotic devices and assistive technologies in communication and mobility*

II. *Open Lab Station*

Ana Rita Vaz
Carolina Cunha
Catarina Ezequiel
Marta Barbosa

13:15-14:15 *Free Lunch*

Sessão IV – PATHWAYS, REALITIES AND SOCIAL TRAJECTORIES OF ALS PATIENTS

Chair:

Pedro Souto, APELA

14:15-14:30 **Presentation of the new born European Organization 'EUupALS'**

Evy Reviere, ALS.beSLA

14:30-15:00 **Benefits of Physical Therapy**

Speaker to be invited, APELA

15:00-15:30 **Contributions of Occupational Therapy: A Different Look at the Difference**

Elisabete Roldão, APTO

15:30-16:00 **Nutritional Support**

Speaker to be invited, ANF

16:00-16:30 Coffee break

16:30-17:50 **Table round: Health and Science**

Ana Paula Martins, OF
José Manuel Silva, OM
Miguel Castanho, FCT
Rui Ivo, INFARMED
Jornalist (To be invited)

17:50-18:00 **Closing Session**

Dora Brites
Adalberto Campos Fernandes (To be confirmed)

Weblinks de interesse:

<http://www.als.net/what-is-als/>

<https://alsnewstoday.com/>

<http://www.alsa.org/>

<https://clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT02017912>

<https://www.facebook.com/CompassionateCareELAPortugal/>

<http://www.apela.pt/>

<http://apn.pt/apn/>