



ESCLEROSE AMIOTRÓFICA LATERAL (ELA): CIÊNCIA E SOCIEDADE

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS): Science and Society

Doentes, familiares, investigadores, profissionais de saúde, estudantes e público em geral terão acesso ao que de novo se pratica e investiga na ELA

O evento que terá a duração de dois dias e abordará as causas, diagnóstico, prognóstico, terapêutica, investigação e questões sociais, terá uma inscrição de 100€ para profissionais (doentes e estudantes: 25€), sendo que 5% da mesma reverterá a favor da APELA (Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica - <http://www.apela.pt/>), podendo ser usada para pagar inscrições aos doentes interessados.

Objectivo: O Simpósio será uma oportunidade para que pessoas com ELA, seus familiares, investigadores, clínicos, farmacêuticos, terapeutas, prestadores de cuidados de saúde, profissionais de saúde, estudantes de pré- e pós-graduação, bem como público em geral, tenham acesso ao que se tem vindo a alcançar na investigação e na prestação dos cuidados de saúde na ELA. Haverá lugar para uma exposição interactiva com dispositivos robóticos, bem como um *Open Lab Station* onde os investigadores explicarão o seu trabalho.

Inscrições: As inscrições deverão realizadas no link <http://goo.gl/forms/JZp2MlfrZ7> até ao dia 18 de abril de 2016.

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

Patients, families, researchers, health care professionals, students and general public will hear the latest in research and patient care

The event will last two days and will address the causes, diagnosis, prognosis, treatment, research and social issues. Register for the Symposium will be 100€ for professionals (patients and students: 25€), from which 5% will return to APELA (Portuguese Association of Lateral Amyotrophic sclerosis - <http://www.apela.pt/>), and can be applied to pay the registration of interested patients.

Scope: Symposium will be an opportunity for people with ALS, their families, researchers, clinicians, pharmacists, therapists, health care providers, health professionals, pre- and post-graduate students, as well as the general public, to have access to what it has been achieved in research and health care provision in ALS. People will have a chance to experiment interactive exhibits, as well as to assist protocols and techniques used by researchers in an Open Lab Station.

Registration: Registration will open soon at <http://goo.gl/forms/JZp2MlfrZ7> and should be made until 12 April 2016.

Symposium rooms: Auditorium of the Faculty of Pharmacy, University of Lisbon and surrounding areas.

PRÉ-PROGRAMA

Data

22 e 23 de abril, 2016

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.ul.pt

Conselho Científico

Alexandre Ribeiro

Anabela Pinto

Dora Brites

Helder Mota Filipe

Mamede de Carvalho

Instituições Organizadoras Locais

FFULisboa, Faculdade de Farmácia, ULisboa

iMed.Ulisboa, Instituto de Investigação do Medicamento

AEFFUL, Associação dos Estudantes da FFULisboa

Secretariado

Marta Barbosa

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

Ordem dos Farmacêuticos

FIRST ANNOUNCEMENT

Date

April 22-23, 2016

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

Alexandre Ribeiro

Anabela Pinto

Dora Brites

Helder Mota Filipe

Mamede de Carvalho

Local Organizing Institutions

FFULisboa, Faculty of Pharmacy, ULisboa

iMed.Ulisboa, Research Institute for Medicines

AEFFUL, Student Association of the FFULisboa

Assistant Management

Marta Barbosa

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

Ordem dos Farmacêuticos

22 de abril, 2016

- 08:30 Abertura do Secretariado
- 09:00 **Sessão de Abertura**
Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Rogério Gaspar, Vice-Reitor, ULisboa
Pedro Santana Lopes, Provedor da SCML
- 09:15 **Palestra I**
Moderador: Alexandre Ribeiro, iMM, FMULisboa
Mamede de Carvalho, iMM, FMULisboa
Esclerose amiotrófica lateral: visão geral

Sessão I – CAUSAS DA ELA

Moderadores:

Ana Sebastião, iMM, FMULisboa

Cláudio Gomes, BioISI, FCULisboa

- 10:00 **Cláudio Gomes**, BioISI, FCULisboa
Misfolding e agregação de SOD1 na patogénese da ELA
- 10:20 **Ana Rita Vaz**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Disfunção dos neurónios motores na ELA
- 10:40 **Ana Sebastião**, iMM, FMULisboa
Alterações patológicas da junção neuromuscular
- 11:00 *Café*
- 11:30 **Cátia Gomes**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Perfil fenotípico dos astrócitos neurotóxicos
- 11:50 **Carolina Cunha**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Mediadores inflamatórios e microRNAs
- 12:10 **Dora Brites**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Vesículas extracelulares: papel na promoção da doença e como veículo terapêutico
- 12:30 **Mesa Redonda**
- 13:00 *Almoço livre*
- 14:00 **Palestra II**
Moderador: Mamede de Carvalho, iMM, FMULisboa
Brian Kaspar, The Ohio State University, USA
Developing therapeutics for ALS: from basic to translational studies

Sessão II – ELA: DO DIAGNÓSTICO À PRÁTICA CLÍNICA

Moderadores:

Júlia Costa, ITQB

Helder Mota Filipe, Infarmed, FFULisboa

- 14:50 **Sofia Martins**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Avaliação epidemiológica da ELA: uma proposta
- 15:10 **João Silva**, CGPP, IBMC, U.Porto
Diagnóstico genético da ELA
- 15:30 **Júlia Costa**, ITQB, UNL
Cadeia pesada de fosfoneurofilamento como biomarcador de ELA
- 15:50 *Café*
- 16:20 **Dora Brites**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Terapêutica com ácido ursodesoxicólico: qual a vantagem?
- 16:40 **Anabela Pinto**, iMM, FMULisboa
Quando fazer ventilação nos doentes com ELA
- 17:00 **Mesa Redonda**
- 17:30 **Palestra III**
Moderador: Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Laurent Roybon, Lund University, Sweden
Generation of regionalized neural cells from patient iSCs for disease modelling and drug screening
- 18:15 **Encerramento dos trabalhos**

Espaço de exposição e convívio com a colaboração de elementos da Orquestra Académica de Lisboa

April 22, 2016

- 08:30 Registration
- 09:00 **Opening Session**
Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Rogério Gaspar, Vice Rector ULisboa
Pedro Santana Lopes, SMCL Leading Provider
- 09:15 **Lecture I**
Chair: Alexandre Ribeiro, iMM, FMULisboa
Mamede de Carvalho, iMM, FMULisboa
Amyotrophic lateral sclerosis: Overview

Session I – CAUSES OF ALS

Chairs:

Ana Sebastião, iMM, FMULisboa

Cláudio Gomes, BioISI, FCULisboa

- 10:00 **Cláudio Gomes**, BioISI, FCULisboa
SOD1 misfolding and aggregation in ALS pathogenesis
- 10:20 **Ana Rita Vaz**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Motor neuron dysfunction in ALS
- 10:40 **Ana Sebastião**, iMM, FMULisboa
Pathological changes in neuromuscular junction
- 11:00 *Coffee*
- 11:30 **Cátia Gomes**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Phenotypic profile of the neurotoxic astrocytes
- 11:50 **Carolina Cunha**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Inflammatory mediators and microRNAs
- 12:10 **Dora Brites**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Extracellular vesicles: Role in disease dissemination and as therapeutic cargo
- 12:30 **Panel Discussion**
- 13:00 *Free Lunch*
- 14:00 **Lecture II**
Chair: Mamede de Carvalho, iMM, FMULisboa
Brian Kaspar, The Ohio State University, USA
Developing therapeutics for ALS: from basic to translational studies

Session II – ALS: FROM DIAGNOSIS TO CLINICS

Chairs:

Júlia Costa, ITQB

Helder Mota Filipe, Infarmed, FFULisboa

- 14:50 **Sofia Martins**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Epidemiological evaluation of ALS: a proposal
- 15:10 **João Silva**, CGPP, IBMC, U.Porto
Genetic diagnosis of ALS
- 15:30 **Júlia Costa**, ITQB
Phosphoneurofilament heavy chain as an ALS biomarker
- 15:50 *Coffee*
- 16:20 **Dora Brites**, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Ursodeoxycholic acid therapeutics: is there a benefit?
- 16:40 **Anabela Pinto**, iMM, FMULisboa
Ventilation in ALS patients: when must be done
- 17:00 **Panel Discussion**
- 17:30 **Lecture III**
Chair: Dora Brites, iMed.Ulisboa, FFULisboa
Laurent Roybon, Lund University, Sweden
Generation of regionalized neural cells from patient iSCs for disease modelling and drug screening
- 18:15 **Closing session**

Exhibition space and animation by elements from Academic Orchestra of Lisbon

23 de abril, 2016

Sessão III – AVANÇOS EM TECNOLOGIAS INOVADORAS

Moderadores:

Luís Azevedo, IST-ULisboa, ANDITEC

Ana Londral, IMM, BiosignalsPlus

- 09:00 **Luís Azevedo**, IST-ULisboa, ANDITEC
Comunicação alternativa na ELA: "eye tracking/eye control"
- 09:20 **Ana Londral**, IMM, PLUX
Impacto das tecnologias para a comunicação na qualidade de vida das pessoas com ELA
- 09:40 **Hugo Ferreira**, FCULisboa
Sistemas de interface cérebro-computador como facilitadores de comunicação
- 10:00 **José Santos Vítor e João Sanches**, ISR/IST, ULisboa
Aplicações futuras da robótica na deficiência motora por ELA
- 10:20 **Mesa Redonda**
- 10:50 **Café**

ATELIERS INTERATIVOS

- 11:20 **Grupo I: Parte A** - Exposição interactiva com dispositivos robóticos e tecnologias de apoio à comunicação e movimentação
- Grupo II: Parte B** - Exposição e Laboratório Aberto (Researcher: Ana Rita Vaz)
- 12:10 **Grupo II: Parte A/Grupo I: Parte B**
- 13:00 **Almoço livre**

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

Moderadores:

António Granado, FCSH-UNL

AEFFUL

- 14:00 **Pelouro dos Direitos Sociais da CML (pessoa a designar)**
Política pública municipal e potenciais áreas de parceria temática
- 14:20 **Entrevista a doentes:**
- Bernardo Pinto Coelho
 - Vera Jordão

Sessão V – A ELA E A COMUNIDADE

Moderadores:

Anabela Pinto, IMM, FMULisboa

Rita Chaves, SCML

- 15:00 **Emília Fradique**, APELA
APELA: resposta e continuidade na ELA
- 15:20 **João Cabrita**, APELA
Benefícios da Fisioterapia na ELA
- 15:40 **Café**
- 16:00 **Joaquim Brites**, APN
Projeto de assistência aos familiares e doentes com ELA
- 16:20 **Lino Mendes**, ESTSL, IPL
Cuidado nutricional do doente com ELA
- 16:40 **Andreia Lopes**, APERGO
Perspectiva da ergonomia para a integração profissional das pessoas com ELA
- 17:00 **João Palma**, Centro BudaDharma
Breathworks CIC - Mindfulness para a Saúde: Gerir o stress, a ansiedade e lidar com a doença e a depressão
- 17:30 **Mesa Redonda**
- 18:00 **Encerramento**
- Dora Brites**, iMed.ULisboa, FFULisboa
Matilde Castro, Diretora da FFULisboa
Rosa Matos, Presidente do Conselho Diretivo da ARSVT em representação do Ministro da Saúde

TUNA "A FEMININA" da FFULisboa

April 23, 2016

Sessão III – ADVANCES IN INNOVATIVE TECHNOLOGIES

Chairs:

Luís Azevedo, IST-ULisboa, ANDITEC

Ana Londral, IMM, BiosignalsPlus

- 09:00 **Luís Azevedo**, IST-ULisboa, ANDITEC
Breakthrough in communication: "eye tracking/eye control"
- 09:20 **Ana Londral**, IMM
Impacto of communicating technologies on the quality of life of people with ALS
- 09:40 **Hugo Ferreira**, FCULisboa
Brain-computer interface systems as facilitators of communication
- 10:00 **José Santos Vítor & João Sanches**, ISR/IST, ULisboa
Future applications of robotics for motor impairment by ALS
- 10:20 **Panel Discussion**
- 10:50 **Coffee**

INTERACTIVE WORKSHOPS

- 11:30 **Group I: Part A** - Interactive exhibition with robotic devices and assistive technologies in communication and mobility
- Grupo II: Parte B** - Open lab exposition (Researcher: Ana Rita Vaz)
- 12:15 **Grupo II: Part A/Grupo I - Part B**
- 13:00 **Free Lunch**

Session IV -PATHWAYS, REALITIES AND SOCIAL TRAILS OF ALS PATIENTS

Chairs:

António Granado, FCSH-UNL

AEFFUL

- 14:00 **Social RightsSection of the CML (person to designate)**
Municipal public policy and potential areas of thematic partnership
- 14:20 **Interview with ALS patients:**
- Bernardo Pinto Coelho
 - Vera Jordão

Session V – ALS AND THE COMMUNITY

Chairs:

Anabela Pinto, IMM, FMULisboa

Rita Chaves, SCML

- 15:00 **Emília Fradique**, APELA
APELA: response and continuity in ALS
- 15:20 **João Cabrita**, APELA
Physiotherapy benefits in ALS
- 15:40 **Coffee**
- 16:00 **Joaquim Brites**, APN
Assistant project to the families and patients with ALS
- 16:20 **Lino Mendes**, ESTSL, IPL
Nutritional management of ALS patients
- 16:40 **Andreia Lopes**, APERGO
Ergonomics prospects for the professional integration of people with ALS
- 17:00 **João Palma**, Centro BudaDharma
Breathworks CIC- Mindfulness for Health: Manage stress, anxiety and deal with illness and depression
- 17:30 **Panel Discussion**
- 18:00 **Closing Session**
- Dora Brites**, iMed.ULisboa, FFULisboa
Matilde Castro, Dean of FFULisboa
Rosa Matos, President of ARSVT Directive Council representing the Health Minister

TUNA "A FEMININA" from FFULisboa