



Jornada
Canarias con la ELA:
un compromiso de ley

30 octubre 2025 a las 10:00h.
Parlamento de Canarias
Santa Cruz de Tenerife

Hace un año, el Congreso de los Diputados aprobó por unanimidad la Ley ELA. Fue un momento histórico que nació del trabajo conjunto de asociaciones, familias, profesionales y representantes públicos de todo el país. El 30 de octubre, en Canarias, nos reunimos para seguir cumpliendo ese compromiso.

Un año después, seguimos adelante

La aprobación de la Ley ELA fue un logro colectivo que reconoce derechos, reduce plazos y establece las bases para una atención integral y coordinada entre administraciones. Sin embargo, una ley solo cobra sentido cuando se cumple. Esta jornada busca revisar los avances, compartir experiencias y recordar que las personas con ELA y sus familias no pueden esperar.

Teidela, junto a conELA, ha estado presente desde el inicio del proceso de la Ley ELA y hoy impulsa en Canarias su aplicación real, sumando esfuerzos para garantizar una vida digna.

Un encuentro para seguir construyendo

Durante la jornada, dialogaremos sobre el presente y el futuro de la Ley ELA en Canarias. Escucharemos voces de pacientes, familias, profesionales de la salud, investigadores, representantes institucionales y organizaciones sociales.

Esta jornada está pensada para:

- Personas con ELA y sus familias
- Profesionales sanitarios, sociales y de la investigación
- Representantes públicos y personal técnico de las administraciones
- Entidades del tercer sector y ciudadanía comprometida

Programa

09:30h Recepción y acreditaciones

10:00h Inauguración

Inauguración a cargo de la presidenta del Parlamento de Canarias, Astrid Pérez y de la directora general de programas asistenciales del Gobierno de Canarias, Antonia M^a Pérez, y presentación de las jornadas por el presidente de la asociación Teidela, Marcelino Martín.

10:30h Mesa 1: Testimonios de personas afectadas

Las personas con ELA y sus familias son el corazón de esta ley. En esta mesa comparten su experiencia, su voz y las realidades que inspiran el cambio.

Participan: Víctor Guillermo (afectado por ELA), Deepu Chulani (familiar de paciente ELA) y Yurena Santana (familiar de paciente ELA).

Modera: María de la Luz Cruz, vicepresidenta de Teidela

11:15h Mesa 2: La mesa social y sanitaria para la implementación de la Ley ELA

Profesionales del ámbito social y sanitario analizan los retos y avances en la aplicación de la Ley ELA, centrando el diálogo en la atención integral y coordinada.

Participan: Carmen Delia García (Trabajadora Social del Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín), Helena Pérez (Neuróloga del Equipo de ELA del Hospital Universitario de Canarias), Apolonia Rosales (Enfermera gestora de casos en el Hospital Universitario de Gran Canaria Doctor Negrín), Isabel Abreu (Trabajadora social y Coordinadora Asistencial de Teidela).

Modera: Patricia Polegre, periodista

12:00h Pausa-café

12:30h Lectura de las propuestas sociales y sanitarias para la implementación de la Ley ELA

13:00h Mesa 3: El compromiso institucional con la ELA

Representantes de grupos políticos abordan los plazos, compromisos y medidas necesarias para hacer efectiva la Ley ELA en Canarias.

Participan: Representantes de los grupos políticos del Parlamento de Canarias.

Modera: Patricia Santana, periodista

13:45h Clausura de la jornada

A close-up photograph of several green plant stalks, possibly asparagus, arranged diagonally across the frame. The stalks are vibrant green and have a fibrous texture. The background is a soft, out-of-focus grey.

Canarias con la ELA: un compromiso de ley

Fecha: Jueves 30 de octubre de 2025

Horario: 10:00 – 14:00 h (aproximado)

Lugar: Parlamento de Canarias, Santa Cruz de Tenerife

Entrada libre con inscripción previa:

info@teidela.org

www.teidela.org

(+34) 613 054 647

TEIDELA

 **Gobierno
de Canarias**
Consejería de Sanidad

 **Parlamento
de Canarias**