

BIOGRAFÍAS DE LOS PONENTES

Martha Quezada García



Martha Quezada es economista con estudios de postgrado en Sociología y Estadística. Colabora con la consultora Intersocial en proyectos e investigaciones relacionadas con la discapacidad. Respecto a la ELA es coautora de los informes Resonancia social. Propuestas de mejora para la atención social de las personas con Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA) en España y La última edición del Observatorio de la ELA impulsado de la Fundación Luzón

Colabora también con el Observatorio Estatal de la Discapacidad en distintos proyectos sobre discapacidad. Forma parte del equipo de investigación que realiza el Informe Olivenza, principal producto de este Observatorio, el que analiza de forma anual la situación de la población con discapacidad en España y su evolución.

María José Arregui



Desde 2021 es la Presidenta Ejecutiva de la Fundación Luzón. Tras el diagnóstico de ELA de su marido, Francisco Luzón, juntos se embarcan en la creación de la Fundación homónima: una entidad sin ánimo de lucro para impulsar la investigación y mejorar la calidad de vida de los afectados de ELA, donde comenzó ejerciendo de vicepresidenta en 2018. Arregui, en su afán de constante formación, se especializa en la Escuela de Patronos y en Dirección de Fundaciones, ambos cursos de la Universidad CEU San Pablo. También realiza dos másteres en la IESE Business School: Liderazgo Social y Fundraising.

En los años previos, estudia Derecho en la Universidad de Alcalá de Henares, y Lengua y Cultura Portuguesa en la Facultad de Letras de la Universidad de Lisboa. Apasionada por la lengua lusa, en el año 2000 inicia su carrera como empresaria al frente de Agoralingua, convirtiéndose en CEO de la academia de portugués referente en España.

José Jiménez Aroca



Es presidente de ADELA - CV desde 2019 y Vicepresidente de ConELA desde 2022. Desde su incorporación a la Junta de la Asociación ADELA-CV y en ConELA, su objetivo es trabajar por el bien común de todas las personas afectadas por el ELA, a través de la reivindicación de unas políticas sanitarias y sociales que permitan la atención necesaria para atender esta enfermedad. Por otro lado, desarrollar nuevas actividades y programas enfocados a la recaudación de fondos para apoyar la investigación y la obtención de una cura.

Carmen Laplaza Santos



Carmen Laplaza Santos trabaja para la Comisión Europea, donde actualmente es Jefa de la Unidad de Innovaciones y Ecosistemas Sanitarios de la Dirección General de Investigación e Innovación, y anteriormente fue Jefa Adjunta de la Unidad de Medicina Innovadora y Personalizada de la misma Dirección General.

Antes de incorporarse a la Comisión Europea en 2008, ocupó puestos de responsabilidad en departamentos financieros y estratégicos de diferentes sectores, como el comercio minorista, la publicidad y la banca. Carmen estudió en la Universidad de Navarra, España, y en 1994 se licenció en Ciencias Económicas.

Philip Van Damme



El Prof. Philip Van Damme es neurólogo experto de los Hospitales Universitarios de Lovaina (Bélgica), donde dirige el departamento de Neurología y el Centro Neuromuscular de Referencia.

Dirige el programa de ELA, que incluye el diagnóstico, el tratamiento y la atención multidisciplinar de pacientes con ELA. Participa activamente en la investigación clínica, que incluye estudios genéticos, de biomarcadores y de neuroimagen, así como ensayos clínicos con nuevos tratamientos para la ELA.

Es miembro de la Junta de Expertos Científicos de EUpALS, miembro de la Junta Ejecutiva de TRICALS, y es el presidente del Grupo de Trabajo de la Asociación Europea de Neurología (EAN) sobre Directrices para la gestión de la ELA.

Evy Reviere



Ser hija de un paciente con ELA es su gran motivación para ser representante de pacientes con ELA.

Además de ser CEO y Presidenta de ALS Liga Bélgica, fundó y preside EUpALS - la Organización Europea de Profesionales y Pacientes con ELA. Une a 27 Asociaciones Europeas de ELA de 21 países europeos, defendiendo los derechos de todos los pacientes europeos con ELA con énfasis en abogar por la armonización de la UE del acceso a los ensayos clínicos de ELA y futuros medicamentos.

También a nivel europeo, es representante de pacientes en la Agencia Europea del Medicamento (EMA), miembro del Grupo de Trabajo de EURORDIS sobre Información, Transparencia y Acceso a Medicamentos (DITA), y a través de EURORDIS participa en el Grupo de Defensa del Paciente ERN EURO-NMD. Además, es miembro del Consejo Ejecutivo de TRICALS y del Proyecto MinE, y miembro del Grupo de Trabajo de las Directrices de la Academia Europea de Neurología (EAN) sobre el tratamiento de la ELA.