

III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

"Planificación, innovación y avances terapéuticos"*

Resumen

Como parte de una cita anual, esta tercera edición tuvo lugar en Santiago de Compostela, en la sede de la Facultad de Psicología USC. Bajo el lema: "Planificación, innovación y avances terapéuticos", el programa compuesto por diez ponencias (de diferentes características, conferencia, mesa redonda y panel), junto al seminario de casos y una visita institucional. El perfil multidisciplinar de expertos abordó una temática plural, con intervenciones implicadas en diferentes áreas del conocimiento. La organización del evento configuró sus temáticas en torno a tres grandes áreas: Clínica, Social, Terapia, Tecnología y Dirección.

Palabras clave: Congreso, enfermedades neurodegenerativas.

ISSUE Nº2
DICIEMBRE
2024

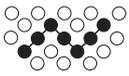
Abstract

As part of an annual event, this third edition took place in Santiago de Compostela, at the headquarters of the USC Faculty of Psychology. Under the motto: "Planning, innovation and therapeutic advances", the program consists of ten presentations (of different characteristics, conference, round table and panel), together with the case seminar and an institutional visit. The multidisciplinary profile of experts addressed a plural topic, with

interventions involved in different areas of knowledge. The organization of the event configured its themes around three large areas: Clinical, Social, Therapy, Technology and Management.

Keywords: Congress,
neurodegenerative diseases.

* Celebrado en Santiago de Compostela, Facultad de Psicología (USC) los días 20-22 de noviembre de 2024. Agradecimientos a FAGAL (Federación Alzheimer Galicia), USC (Universidad de Santiago de Compostela), Inn4life, Mi Residencia y Resiplus.



III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

Introducción

Estudios actuales destacan el auge en la prevalencia de las enfermedades neurológicas en todo el mundo. Éstos suponen el padecimiento de condiciones que afectan directamente a la capacidad cognitiva, física y funcional. Los costes asociados al tratamiento de estas patologías están provocando un enorme impacto en la sociedad, que demanda mayor número de recursos y profesionales para hacer frente a esta problemática. Las cifras van en aumento, particularmente en casos crecientes como la enfermedad de Alzheimer o la ELA.

El abordaje de estas patologías exige un perfil profesional experimentado y formado así como una intervención que incorpore diferentes áreas de conocimiento, abogando lógicamente, por la multidisciplinariedad.

Congreso

Las sesiones fueron organizadas en torno a tres jornadas, las cuales fueron dedicadas a cinco ponencias por día junto con el seminario de casos y la visita institucional a las instalaciones de AGADEA. El discurso de apertura estuvo presidido por las entidades organizadoras, Neurama, La Universidad de Santiago de Compostela y FAGAL (Federación Alzheimer Galicia).

La primera intervención del programa estuvo dirigida por *Ángel Moreno Toledo*, Director de Neurama, que presentó a la audiencia las dinámicas y problemáticas consecuentes al cuidado en las demencias, una ponencia que ubicó al cuidador en torno a las bases del estrés y la fenomenología de la sobrecarga, la cronicidad y la desconexión social que habitualmente padece el cuidador domiciliario en el cuidado de su ser querido. Del mismo modo, se aportaron consejos y medidas de actuación para desarrollar un cuidado óptimo en torno al núcleo familiar.

A continuación tuvo lugar una mesa redonda presidida por profesionales y cuidadores del tejido asociativo en torno a la enfermedad de Alzheimer. La neuropsicóloga de AGADEA, Taida Sánchez Rego y Maitane Fernández, Trabajadora Social de AFALU. Abordaron el trabajo con familias desde sus organizaciones, destacaron la labor formativa desempeñada por las escuelas de familias y la implantación del modelo ACP

mediante la búsqueda del bienestar emocional y físico, el establecimiento de relaciones interpersonales, la inclusión social, la autodeterminación y la defensa de sus derechos. Este acercamiento supone un cambio de paradigma necesario, uno que determina indudablemente centrarse en las capacidades y no en limitaciones, apostando por un modelo de corte biopsicosocial y multidisciplinar.

Los profesionales destacaron la importancia de llevar a cabo intervenciones siguiendo un enfoque individualizado, teniendo en cuenta la historia de vida particular del paciente, sus aspectos biográficos y la esencia de la memoria emocional. La mesa redonda completó su intervención con el testimonio de *Ramón*, un cuidador cónyuge experto, con doce años de trayectoria en el cuidado informal. Ramón transmitió al público asistente la relevancia de que el sistema de salud dispusiera de un servicio organizado para acompañar, guiar y asesorar al cuidador y al paciente que reciben el diagnóstico fatal de la enfermedad de Alzheimer, con el objetivo de, desde los primeros pasos, permitir una ayuda informativa, institucional y de apoyo social para caminar de forma adecuada por el siempre difícil y espinoso camino de las demencias.

La siguiente intervención en formato conferencia, ubicó al público a conocer la *Ataxia Costa da Morte*, de la mano de *María Jesús Sobrido Gómez*, Neuróloga experta y pionera en el estudio y seguimiento de esta desconocida enfermedad neurodegenerativa. Un tipo de Ataxia cuya afectación se desarrolla en torno a los 40-70 años de edad y que se manifiesta fundamentalmente con disartía y disfagia, Ataxia (truncal > apendicular), hipoacusia neurosensorial, fasciculaciones, atrofia lingual, signos piramidales, ptosis palpebral y alteraciones conductuales. Una condición que está determinada por una expansión del ADN y por el efecto cuello de botella.

Leiro Lodeiro, Logopeda y profesora de la Universidad de A Coruña, presentó las dificultades de deglución y su impacto en las enfermedades neurodegenerativas. La intervención clarificó los conceptos de deglución, sus tipos, consecuencias y grado de afectación.

Para cerrar la primera jornada, un panel constituido por diferentes profesionales del ámbito institucional (asociaciones y residencias), expusieron su día a día en torno a la intervención en terapias y tratamientos de rehabilitación. Los ponentes invitados, Cristina Martínez Silva, Terapeuta Ocupacional (AGAELA), Alba Mayán Carballa, Terapeuta Ocupacional (AFAPO),

III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas



Acto inaugural III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas, Santiago de Compostela

Elías González Estrada, Psicólogo (Saraiva Milladoiro), e *Irene Pazos*, Psicóloga y Terapeuta Ocupacional (AFAL Ferroltera). El equipo de AGAELA nace como un centro con un abordaje telemático, llevando a cabo una atención telefónica de casos de personas con ELA. Una labor desempeñada en torno al seguimiento de casos, escucha activa, solicitudes y trámites para el acceso a recursos y ayuda terapéutica. En cuanto a AFAPO, son una asociación con un largo recorrido, realizan a través de un equipo de profesionales multidisciplinar, la atención a enfermos de Alzheimer y sus familias a través de talleres, actividades lúdicas y recreativas y asesoramiento familiar.

Elías González expuso las posibilidades terapéuticas de Saraiva con su actuación en Pontevedra, Milladoiro y A Coruña. La implementación del modelo ACP en su metodología de trabajo implica conocer a la persona en profundidad y coordinar terapias adecuadas al paciente inmerso en un ambiente tranquilo y hogareño.

De igual modo, el procedimiento de la Terapia de la Validación apoya al acompañamiento de personas con un nivel de desorientación grave y comprender cómo vive el padecimiento de la enfermedad y su sintomatología adversa.

AFAL, con dos centros terapéuticos en la atención a las demencias, aborda también sus casos mediante el modelo de atención ACP. Diversas actividades son propuestas en su programación diaria donde contemplan entre otras, actividades cognitivas, de desarrollo de AVD (talleres de cocina, belleza, autocuidado) y Terapia Asistida con animales de compañía.

La segunda jornada comenzó de mañana, con un seminario de casos especializado con plazas limitadas. Esta actividad fue dirigida por Ángel Moreno Toledo, Director / Editor de Neurama y por José Caamaño Ponte, Médico Geriatra. Los casos prácticos exploraron los síntomas psicológicos y conductuales en las demencias, a través de sesiones de teo-

III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

ría que abordaron la agresividad en el enfermo de Alzheimer y la demencia por cuerpos de Lewy, ambas enfermedades neurodegenerativas fundamentadas en casos prácticos.

La primera intervención del Congreso nos situó a conocer la realidad de la figura de la enfermera gestora de casos en cuanto a enfermedades raras, *Tamara Santomé*, Enfermera en la unidad funcional multidisciplinar de enfermedades raras del Hospital Álvaro Cunqueiro. Esta figura específica tiene como objetivo, establecer un nuevo modelo asistencial para este tipo de enfermedades minoritarias.

José Caamaño, Médico Geriatra presentó las bases de manifestación y afectación del Síndrome Crepuscular o del Atardecer en casos de demencia. Un curioso síndrome cuya abrumadora sintomatología suele verse acompañada de reacciones agresivas, agitación e impulsividad. Un cuadro generado por causa multifactorial. Se exploraron los determinantes y los factores agravantes e incluso aquellos fármacos que pudieran precipitarlo.

La siguiente ponencia exploró las posibilidades del software especializado Resiplus, programa líder en gestión de centros geriátricos, centros de día y discapacitados. De la mano de la consultora *Rosibel Almeida Pimentel*, que presentó a la audiencia una herramienta de la cual confían 2600 centros actualmente con una tasa de aceptación y satisfacción del 95% con más de 33000 profesionales que utilizan el software especializado cada día. Un recurso competitivo y práctico, siempre a la vanguardia, para gestionar adecuadamente de forma sencilla y práctica centros de atención. www.addinformatica.com

La mesa redonda de Salud digital y Living labs, presentaba una colaboración y esfuerzo conjunto y una alianza profesional España - Portugal, desde el programa Interreg Inn4life. Estos centros son entornos de experimentación y validación científica en ambientes reales con la participación activa de los usuarios finales. Son espacios dinámicos interesantes para probar, validar y desarrollar durante todo el proceso de diseño y comercialización de las soluciones digitales.



Ángel Moreno Toledo, Director y Editor de Neurama, en el inicio de su conferencia.



III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

Las ponentes invitadas fueron *Maxi Rodríguez* de AFAGA y *Sara Alves* y *Natalia Duarte* de Santa Casa da Misericórdia Riva de Ave.

El panel especializado en los aspectos legales y éticos en las enfermedades neurodegenerativas, estuvo representado por *Francisco Díaz Solís*, coordinador de AGAELA, *María Jesús Seoane*, Vicepresidenta de AGAELA y *Rosa Póveda Alfonso*, asesora jurídica de AFAGA.

El testamento vital como documento que recoge las voluntades previas o anticipadas sobre los cuidados, tratamientos o incluso el destino de su cuerpo que podría precisar en un futuro. Fue la cuestión principal abordada por Rosa Póveda, como profesional de AFAGA.

Francisco Díaz Solís y María Jesús Seoane representaron a AGAELA, ambos impulsores de un proyecto que se fortalece cada día más bajo el lema "Juntos somos más fuertes". Un colectivo unido que pretende visibilizar a la enfermedad y poner de relieve aquellas necesidades que



María Jesús Sobrido presenta un caso de Ataxia de A Costa da Morte



Rosibel Almedia Pimentel, consultora profesional de Resiplus en su intervención



Mesa redonda integrada por diferentes profesionales en torno a tratamientos y fórmulas de rehabilitación



Mesa redonda Salud digital y Living Labs (España - Portugal)

III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

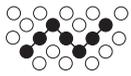


Panel correspondiente a aspectos legales y éticos en las enfermedades neurodegenerativas, que contaron con la participación de AGAELA (Asociación Gallega de Esclerosis Lateral Amiotrófica) y AFAGA Alzheimer.

presentan los afectados y sus familias, mejorar la calidad de vida mediante los programas de atención sociosanitaria y fomentar y prolongar una mejora en la calidad asistencial y en el acceso a recursos para este colectivo. Mediante el establecimiento de convenios marco con todas las comunidades autónomas. La aprobación de la ley no ha sido un camino fácil para este colectivo, movidos por un activismo incansable.

La última mesa redonda basada en el uso de las nuevas tecnologías, mediante la inclusión y la participación. *Thais Pousada*, Terapeuta Ocupacional y Enfermera y *M^a Luz Vázquez Fernández*, neuropsicóloga de AFA Chantada, presentaron todas las innovaciones aplicadas a la intervención.

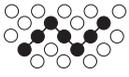
La última sesión correspondió a una visita guiada por las instalaciones de AGADEA Lab el viernes 22.



III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas



Arriba de izquierda a derecha, momentos y actividades de la III Edición del Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas. José Caamaño, durante su exposición en el Seminario de casos. Javier Hermida Porto, presenta a Tamara Santomé. La Logopeda Leire Iodeiro durante su intervención. César Bugallo, Presidente de Federación Alzheimer Galicia en el curso de la presentación. Actividad durante la visita a AGADEA Lab.



III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

Anexo



**"Planificación, innovación y avances
terapéuticos"**

**III Congreso Nacional
Sobre enfermedades
neurodegenerativas
Santiago de Compostela
20-22 Noviembre 2024**

**Lugar: Facultad de Psicología USC
Salón de actos**

**Inscripción Gratuita
info@neurama.es
654 59 95 19**

Organizan



neurama
revista electrónica de
psicogerontología



FAGAL
FEDERACIÓN ALZHEIMER GALICIA



Colaboran



Interreg



Cofinanciado por
la Unión Europea
Cofinanciado pela
União Europeia

España – Portugal

inn4life



faecap
Federación de Asociaciones
de Enfermería Familiar y
Comunitaria

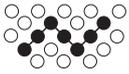


Asociación Española
de Psicogerontología



Patrocinan





III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas



PROGRAMA

DÍA 1 (20 de noviembre)

16:00 h. Acto inaugural.

16:10 h. (Conferencia) El cuidado especializado en las demencias: Afrontamiento y toma de decisiones. *Ángel Moreno Toledo. Psicogerontólogo y formador. Director de Neurama*
16:40 h. (Mesa redonda). Buenas prácticas en la atención social: Cuidadores, personas de apoyo y medio social. *Taida Sánchez Rego. Neuropsicóloga en AGADEA. Coordinadora de grupos de familias. Maitane Fernández. Trabajadora Social de AFALU. Emma Rivera. Cuidadora de persona con ELA.*

17:20 h. Pausa.

17:40 h. (Conferencia) Ataxia Costa da Morte. *María Jesús Sobrido Gómez. Neuróloga Quirón Salud A Coruña*

18:10 h. (Mesa redonda). Dificultades de deglución en las enfermedades neurodegenerativas. *Leire Lodeiro Fernández. Logopeda. Profesora de la Universidad de A Coruña. Ana Cantón Blanco. Complejo Hospitalario Universitario de Santiago. Servicio de Endocrinología y Nutrición. Lucía Terzi. Nutricionista clínica.*

19:00 h. Pausa.

19:10 h. (Panel). Abordaje multidisciplinar de las terapias y los tratamientos de rehabilitación. *Cristina Martínez Silva. Terapeuta Ocupacional AGAELA. Alba Mayán Carballa. Terapeuta Ocupacional AFAPO. Elías González Estrada. Psicólogo en Saraiva Milladoiro. Irene Pazos. Psicóloga y Terapeuta Ocupacional de AFAL Ferrolterra.*

20:00 h. Cierre de día.

DÍA 2 (21 de noviembre)

10:00 h. Seminario de Casos. *Ángel Moreno Toledo. José Caamaño Ponte (Plazas limitadas).*

16:00 h. (Conferencia) Gestión de unidades de atención multidisciplinar. *Tamara Santomé Pereira. Enfermera. Unidad Funcional Multidisciplinar de Enfermedades Raras. Hospital Álvaro Cunqueiro*

16:40 h. (Conferencia) Causas orgánicas del síndrome del atardecer en personas con demencia. *José Caamaño Ponte. Médico Geriatra. Centro Sanitas Coruña. Clínica Longevid.*

17:20. Resiplus. Pausa.

17:40 h. (Mesa Redonda) Salud Digital y Living Labs. *Maxi Rodríguez. AFAGA. Sara Alves. Santa Casa da Misericórdia Riva de Ave. Natalia Duarte. Santa Casa da Misericórdia Riva de Ave.*

18:20 h. (Panel) Aspectos legales y éticos en enfermedades neurodegenerativas. *Francisco Díaz Solís. Coordinador de AGAELA. Rosa Poveda Alfonso. Graduada en Derecho. Asesora jurídica de AFAGA. María Jesús Seoane. Licenciada en Derecho. Vicepresidenta AGAELA.*

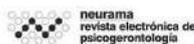
19:00 h. Pausa.

19:10 h. (Mesa redonda) Experiencias en el uso de nuevas tecnologías. *Thais Pousada García. Terapeuta Ocupacional y Enfermera. Universidad de A Coruña. Jessica Garabal Barbeira. Terapeuta Ocupacional. Universidad de A Coruña. M^a Luz Vázquez Fernández. Psicóloga general sanitaria y Neuropsicóloga AFA Chantada*

20:00h. Clausura.

DÍA 3 (22 de noviembre)

10:00 h. Visita a AGADEA Lab (Plazas limitadas por orden de inscripción).



FAGAL
FEDERACIÓN ALZHEIMER GALICIA



Interreg
España - Portugal



inn4life



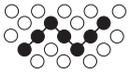
CLÍNICA

SOCIAL

TERAPIA

TECNOLOGÍA

DIRECCIÓN



III Congreso nacional sobre enfermedades neurodegenerativas

REFERENCIAS

1. Arias, M; García-Murias, M; Sobrido, MJ. La ataxia espinocerebelosa 36 (SCA36): «Ataxia da Costa da Morte» / Spinocerebellar ataxia 36 (SCA36): «Costa da Morte ataxia» Neurología (Barc., Ed. impr.);32(6):386-393, jul.-ago. 2017. doi: 10.1016/j.nrl.2014.11.005.
2. Moreno Toledo, A. Repercusión de la enfermedad de Alzheimer en el núcleo familiar. Revista Electrónica de Psicología Social «Poiésis» Nº 16 - Diciembre de 2008 ISSN 1692-0945
3. Universidade de Santiago de Compostela Inauguración do Congreso de Enfermidades neurodexenerativas <https://www.usc.gal/gl/xornal/novas/inaguracion-congreso-enfermidades-neurodexenerativas>
4. Kovacs GG. Concepts and classification of neurodegenerative diseases. Handb Clin Neurol. 2017;145:301–7. doi: 10.1016/B978-0-12-802395-2.00021-3