

III Jornada de Educación en Cuidados Paliativos: Cuestión de salud pública

Enfermedades neurodegenerativas

28 de abril de 2025



 Auditorium CaixaForum Madrid

 09:00h - 14:30h

Organizado por:

Con la colaboración de:



Programa preliminar

09:00 **Entrega de documentación**

09:20 **Inauguración – Introducción:**

¿Por qué cuidados paliativos para enfermedades neurodegenerativas?

Elia Martínez Moreno

Especialista en Medicina Interna y Oncología Médica. Servicio de Oncología Médica del Hospital Universitario de Fuenlabrada (Madrid). Presidenta de SECPAL y de la Fundación SECPAL

09:30 **Bloque 1: Enfoque paliativo en la atención a las enfermedades neurodegenerativas en residencias y centros sociosanitarios**

Modera: Carmen Moreno Hoyos

Cronicidad y Coordinación Sociosanitaria del Servicio de Salud de las Illes Balears. Coordinadora autonómica de la Estrategia de Cuidados Paliativos de las Illes Balears. Presidenta de IllesPal. Tesorera de SECPAL

9:35 Impacto de una intervención comunitaria educativa en cuidadores no formales de una población rural en el conocimiento de cuidados paliativos

Antonia Vélez López

Enfermera especialista en Enfermería Familiar y Comunitaria, actualmente trabajando en el Área IV del Sistema Murciano de Salud. Máster en Cuidados Paliativos Pediátricos y Máster en Cuidados de Larga Duración. Doctoranda de la UCLM

9:50 Título por determinar

Xavier Gómez-Batiste

Catedrático de Medicina Paliativa de la Facultad de Medicina de la Universidad de Vic (UVIC-UCC). Director de la Cátedra de Cuidados Paliativos ICO/UVIC. Observatorio Emérito Qualy, Centro Colaborador de la OMS – Instituto Catalán de Oncología

10:05 Aspectos bioéticos en la atención a las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas

F. Javier Júdez Gutiérrez

Doctor en Medicina. Magister en Bioética. Médico de Atención Primaria. Servicio Murciano de Salud. Grupo de Investigación en Cronicidad Avanzada (Atención Primaria) / Instituto Murciano de Investigación Biosanitaria (IMIB) Pascual Parrilla. Vicepresidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC)



10:20 Título por determinar

Toni Guerra Salas

Director Médico y de Calidad del Grupo Colisé. Cuenta con una larga trayectoria en el sector de la atención a la dependencia, tanto en el campo de la dirección y gestión de centros como en la dirección del área asistencial y médica. Tiene experiencia médica en ámbitos hospitalarios y extrahospitalarios y formación posuniversitaria en Gerontología y Gestión y Dirección de Centros

10:35 Coloquio

10:50

Descanso café



11:20

Bloque 2: Necesidades y desafíos en el cuidado integral de las personas con enfermedades neurodegenerativas

Modera: Helena García-Llana

Doctora en Psicología Clínica y de la Salud. Psicooncóloga. Máster en Bioética. Universidad Cardenal Cisneros (adscrita a la UCM). Miembro del Comité de Ética Asistencial de Hospital Universitario la Paz. Vicepresidenta de SECPAL y presidenta de la Sociedad Española de Psicología Paliativa (SEPP-Psicopalis)

11:25 Encefalomiелitis miálgica | Asociación de Encefalomiелitis Miálgica, Síndrome de Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de Valencia (SFC-SQM Valencia) / CONFESQ

El impacto funcional del síndrome de fatiga crónica

• José Alegre Martín

Especialista en Medicina Interna. Coordinador clínico y de investigación del Síndrome de Fatiga Crónica en la Unidad de Síndromes de Sensibilización Central del Hospital Universitario Vall D'Hebrón de Barcelona. Integrante del Comité de Síndromes de Sensibilización Central del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. Miembro de la Red Europea del SFC, de la Asociación Americana del SFC y de la Sociedad Española de Síndromes de Sensibilización Central

• Montserrat Alberdi (En vídeo)

Jefa de la Unidad de Hospitalización a Domicilio (UHD) del Hospital San Juan de Alicante (vídeo)

Título por determinar

• Isabel Calvo Sobrino

Licenciada en Ciencias Químicas. Afectada y presidenta de la Asociación Síndrome Fatiga Crónica y Sensibilidad Química Múltiple de la Comunidad Valenciana (SFC-SQM Valencia). Vocal de la Coalición Nacional de Fibromialgia, Síndrome de Fatiga Crónica, Sensibilidad Química Múltiple y Electrohipersensibilidad (CONFESQ).



11:45 Demencias | Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA)

Título por determinar

• **María Dolores Almagro Cabrera**

Presidenta de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), que representa a 314 asociaciones de familiares. Tesorera de la Confederación Andaluza de Alzheimer y Otras Demencias. Presidenta de la Federación Granadina de Alzheimer. Voluntaria en el ámbito del alzhéimer desde el diagnóstico de su madre, en 2010, año en el que fundó la Asociación Afacontigo Alzheimer de Motril

Título por determinar

• **Miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)**

12:05 Párkinson | Federación Española de Párkinson (FEP)

El párkinson, un enfoque de derechos

• **Alicia Campos Martín**

Directora de la Federación Española de Párkinson (FEP). Licenciada en Geografía e Historia y Graduada en Derecho. Su trayectoria profesional ha estado ligada a entidades del tercer sector, así como al sector privado, desempeñando a lo largo de su carrera profesional tanto posiciones técnicas como directivas

Título por determinar

• **Leopoldo Cabrera Torres**

Afectado de párkinson y presidente de la Federación Española de Párkinson

12:25 ELA | Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA)

ELA y paliativos, cuidando al paciente desde el inicio de la enfermedad

• **Mar García Ruiz**

Directora general de la Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica (adELA). Licenciada en Marketing & Business. MBA por IE. Más de 20 años de experiencia en Dirección General de Consultoría de Servicios a nivel internacional. Experta en ESG y Modelos de Economía de Impacto

Cómo convivir con la ELA

• **Raquel Estúñiga**

Paciente diagnosticada de ELA desde el año 2018. Administrativa de profesión. Creadora del podcast 'Hable con ELA'. Asesora del Centro de Atención Diurna de ELA en el hospital Isabel Zendal. Madrina honorífica de la asociación Bikers por la ELA. Miembro de adELA

12:45 Coloquio



Bloque 3: Cuidados Neuropaliativos. Experiencias en unidades específicas

Modera: Eulalia B. Villegas Bruguera

Especialista en Medicina Interna. Doctora en Medicina por la Universidad de Barcelona. Jefa del Servicio de Hospitalización a Domicilio del Consorci Sanitari Integral de Barcelona. Vicepresidenta de la Sociedad Catalano-Balear de Hospitalización a Domicilio. Vocal de la Sociedad Española de Hospitalización a Domicilio (SEHAD). Miembro de SECPAL, de la SEMI y de SEOM | Avance del proyecto 'Manual de Cuidados Neuropaliativos' de SECPAL

13:10 Cuidados paliativos en ELA. Experiencia de Modelo Integrado en una Unidad Multidisciplinar

María Varela Cerdeira

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Máster en Cuidados Paliativos y Tratamiento de Soporte del Paciente con Cáncer. Diploma de Especialización en Metodología de la Investigación. Médico adjunto de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital de La Paz, integrada en la Unidad Multidisciplinar de ELA del Hospital Carlos III/La Paz

13:25 Contexto emocional en el paciente con enfermedad neurodegenerativa y su familia

María Dalmau Beltrán

Psicóloga de la Fundació Catalana d'ELA Miquel Valls, que forma parte del programa EAPS ELA de la Fundación la Caixa. Máster en Psicología General Sanitaria. Postgrado en Crisis y Emergencias y Postgrado en Conducción de Grupos. Psicóloga en el Comité ELA Hospital de Sant Pau

13:40 Título por determinar

Javier Gómez Pavón

Especialista en Geriátrica. Jefe del Servicio de Geriátrica y la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Central de la Cruz Roja en Madrid. Magister en Medicina Paliativa y en Bioética. Profesor Asociado de Medicina Paliativa en el Grado de Medicina de la Universidad Alfonso X el Sabio (Madrid)

13:55 Necesidades sociales en el contexto de las enfermedades neurodegenerativas

Verónica Olmedo Vega

Trabajadora social. Licenciada en Antropología Social y Cultural. Máster e Intervención Social con mención en el campo neurológico. Doctora en Ciencias de la Salud (Programa de Neurociencias). Trabajadora social en el Hospital Clínico de Valladolid, donde se dedica especialmente al ámbito neurológico. Miembro del grupo científico de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, Parkinson y Parkinsonismo del Ministerio de Sanidad. Premio de Trabajo Social 2020 por 'Las 4 "q" del trabajo social neurológico: qué, quién, porqué y para qué'

14:10 Coloquio



14:25

Conclusiones y clausura

Ponente: Alberto Alonso Babarro

Especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Universitario La Paz (Madrid). Vicepresidente de SECPAL y presidente de la Sociedad Española de Medicina Paliativa (SEMPAL).

