



## V Jornada para la Promoción de la Autonomía Personal en ER. Contexto actual en el conocimiento de las ataxias

15 y 16 noviembre 2022

El Creer tiene como objetivo estratégico mejorar la autonomía personal de las personas con Enfermedades Raras y conseguir una mejor atención y calidad de vida. Siguiendo esta línea estratégica, se organizan la V Jornada de Promoción de la Autonomía Personal en Enfermedades Raras con el objetivo de difundir conocimientos y proporcionar habilidades terapéuticas desde distintos ámbitos de intervención, como mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de Enfermedades Raras (ER) y sus familias. En esta edición, se centrará en el contexto actual en el conocimiento de las ataxias.

Los objetivos específicos son:

- dar a conocer diferentes aspectos de las ataxias
- promover la participación de profesionales desde diferentes ámbitos
- informar sobre servicios y recursos
- sexualidad
- nuevas tecnologías
- búsqueda bibliográfica basado en la evidencia

Destinada a profesionales y estudiantes relacionados con el ámbito de la salud y la educación, familiares, asociaciones de ER y personas con enfermedades raras.

La Jornada se realiza en formato presencial y será retransmitida vía streaming desde el canal de YouTube del Creer

Para el programa se ha contado con ponentes expertos en la materia del ámbito público y privado.

Dr. Jon Infante Ceberio. Jefe de sección del Servicio de Neurología. Responsable del CSUR de ataxias y paraplejias hereditarias. Hospital universitario Marqués de Valdecilla (Cantabria). En su ponencia inaugural “Características de las ataxias. Clasificación y sintomatología. Recursos sanitarios”. Incide en que las ataxias son un grupo muy amplio y heterogéneo de enfermedades neurodegenerativas poco frecuentes en las que se afecta de manera preferente el cerebelo y sus vías de conexión con el resto del sistema nervioso. Los síntomas principales incluyen alteración del equilibrio y de la marcha, descoordinación de los movimientos con los brazos, alteraciones en el habla y en los movimientos oculares y temblores. A menudo se afectan otros sistemas neurológicos además del cerebelo pudiendo provocar también debilidad muscular, deterioro cognitivo, movimientos anormales, epilepsia y alteraciones visuales entre otros síntomas. Muy pocos subtipos de ataxia degenerativa cuentan con un tratamiento capaz de frenar su progresión, sin embargo, las investigaciones en el campo han avanzado mucho en los últimos años y es previsible que den sus frutos en los años venideros. La fisioterapia y la rehabilitación constituyen uno de los pilares del tratamiento en todo tipo de ataxias. España cuenta con una red asistencial de centros especializados en el diagnóstico y tratamiento de las ataxias, formada por 7 centros CSUR, algunos de los cuales forman parte también de la red europea de enfermedades raras (ERN-RND).

Vanesa Jerez García (directora y terapeuta ocupacional) y Emilio Gutiérrez Rivero (fisioterapeuta), de Neurocentro de la Laguna, nos presentan un caso clínico de ataxias en su ponencia “Intervención en ataxia: caso clínico” Nos hacen un recorrido sobre las bases de la rehabilitación transdisciplinar en pacientes con Ataxia, respaldada por la evidencia científica. En la actualidad se sabe que para mejorar la participación y la autonomía de las personas con ataxia, es necesaria una intervención multimodal que atienda todos los aspectos relevantes que deben ser tratados. Por tanto, incluir en los programas de rehabilitación fisioterapia, terapia ocupacional, logopedia y neuropsicología es esencial.

Mesa redonda “Recursos de atención. Centros del Imsero”. María Veiga Suarez (Medico rehabilitadora) y Sara Guerra Mier (fisioterapeuta). Del Centro de Promoción de la Autonomía Personal Cpap de Bergondo (A Coruña). Exponen las principales características del centro, acceso, perfil usuario, plazas.....así como una breve explicación sobre el programa de Autonomía personal y de los distintos programas del centro. Finalizando con un caso práctico sobre el trabajo específico de fisioterapia con ataxia. Isabel Cardador Fernández (terapeuta ocupacional) e Inmaculada García García (responsable del Área Asistencial). Del Centro de Atención a personas con discapacidad física del Camf de Pozoblanco (Cordoba). Nos presentan el centro y sus programas, los recursos con los que cuenta el centro para fomentar la autonomía personal en ataxias. Finalizando con el procedimiento de actuación desde el servicio de terapia ocupacional y pautas de trabajo mediante la exposición de un caso práctico. Miguel Regalado Matías (coordinador del programa de deporte) desde Centro de Referencia Estatal de discapacidad y Dependencias San Andrés de Rabanedo en León. Nos presenta el centro, ubicación, estructura, tipos de usuarios que tienen las distintas áreas de trabajo y nos centra en los programas de deportes que realizan en el CRE de San Andrés del Rabanedo.

Luis Carlos González Fernández. Socio fundador de Autofabricantes con su ponencia “Presentación de proyectos de Investigación de Autofabricantes. Conocimiento para la autonomía y calidad de vida”. Nos habla sobre los distintos proyectos en prótesis Mioeléctrica, SuperGiz, Bipedestador, un instrumento para Henar, prótesis Mecánicas y la colaboración con la UPM (Universidad Politécnica de Madrid) para la realización de prótesis de pierna, silla de ruedas Handbike y prótesis de brazo.

Natalia Rubio Arribas, Asociación Estatal de Sexualidad y Discapacidad y Marta Fonfria Solabarrieta, educadora social del Creer en su ponencia “Proyecto Sexualidad y Enfermedades Raras”. Muchos han sido los avances y logros que se han conseguido en los últimos años gracias al papel de las plataformas significativas del ámbito unido al movimiento asociativo. Cuestiones que hablan de grandes titulares como “Convención de Derechos”, “Calidad de Vida”, “Autodeterminación”, “Proyectos de Vida”, “Autonomía Personal”, “Accesibilidad”, “Inclusión Social”... cuestiones todas

ellas, que hacen referencia a todos los ámbitos de la vida de las personas con enfermedades raras, y que incluyen por supuesto lo relativo a la esfera afectivo-sexual. Sin embargo, la realidad nos muestra que no siempre se atienden y priorizan de igual manera todas estas dimensiones, encontrándonos que lo relativo al ámbito afectivo-sexual, y con ello la sexualidad, con demasiada frecuencia, se ignora y olvida. En este contexto se plantea el proyecto “PERSONAS y PROYECTOS de VIDA. Proyecto de atención afectivo-emocional para la mejora de la calidad de vida de las personas con enfermedades raras y su entorno. (Familiares, profesionales y resto de Sociedad IMERSO- CREER que venimos realizando en Creer desde 2013- 2022. Revisión de actuaciones generales realizadas en el marco del proyecto y específicamente en el colectivo de ataxia.

Estibaliz Jiménez Arberas. Terapeuta ocupacional. Doctora por la Universidad de Salamanca en su ponencia “Productos de apoyo de bajo coste para la sexualidad”. Nos señala la importancia de que en la norma ISO 2017, entre otros productos de apoyo, han incluido productos de apoyo para actividades sexuales dentro de los productos de apoyo para las actividades de cuidado personal y la participación en el cuidado personal.

Alba Jiménez Cubo, Fisioterapeuta Mbody en su presentación “Nuevas tecnologías en rehabilitación”. Explica los aspectos biomecánicos relacionados con el movimiento tras una lesión en el sistema nervioso central, con nuevas hipótesis en relación a las disfunciones del movimiento que condicionan la vida de las personas con ataxia, analizando, en este caso, la intervención con nuevas tecnologías, aunque con una perspectiva amplia, desde un abordaje interdisciplinar, que aporta nuevas posibilidades para potenciar el aprendizaje motor y el desempeño funcional.

María García Puente, documentalista y responsable de la biblioteca de la Fundación Jiménez Díaz en su ponencia “Búsquedas bibliográfica basada en la evidencia y difusión de la información”. Habla sobre la importancia de la búsqueda bibliográfica, dónde realizar esas búsquedas para localizar evidencias y entender el tipo de

información que podemos obtener. Finalizaremos entendiendo la importancia de compartir la información en redes sociales y crear redes de comunicación entre pares.

Prado Molina Sánchez. Asesora Jurídica de Fedaes en su ponencia “Presentación de la Federación de Ataxias de España (Fedaes)”. Hace una presentación sobre la Federación de ataxias de España. Qué es, el equipo que lo forman, los servicios que ofrece, los programas de ocio y tiempo libre, los viajes y su página web.

Y para finalizar contamos con el Testimonio de Javier Enealdo Romano Campos. Nos expone su experiencia de vida con ataxia, como ha influido la evolución de la enfermedad en los diferentes ámbitos de su vida, la búsqueda de atención, la necesidad de investigación y la importancia de unirse a otras personas con diagnóstico de ataxias.



**#AutonomíaPersonalER**