

## **Acta correspondiente al I Reunión del Grupo de Trabajo de Disfagia de AEPAS**

**Fecha:** 27 de noviembre de 2019

**Lugar:** campus de Araba de la UPV/EHU (Vitoria-Gasteiz)

**Hora:** 9.00 - 14:00

### **Asistentes:**

- Olaia Martínez (UPV/EHU)
- Jaime Paniagua (Centro Europeo de Neurociencia /Unidad de Disfagia del Hospital Quirónsalud Madrid) (representando a la comisión de disfagia del Colegio de Logopedas de Galicia y a María Dolores Álvarez del ICTAN)
- Teresa Tirapu (ASPACE NAVARRA)
- Berta Moreno (ASPACE NAVARRA)
- Lourdes Altuna (ASPACE ARABA)
- Ángela Fernandez de Corres (ASPACE ARABA)
- M. José Beriain (UPNA, IS-Food)
- Remedios Marín (UPNA)
- Paloma Torre (UPNA)
- Virginia Andia (CIAM SAN PRUDENCIO, Ayto. Vitoria-Gasteiz)
- Esther Sanmartín (AZTI)
- Irene Peral (AZTI)
- Jesús Salmerón (UPV/EHU)
- Francisco Ibañez (UPNA)
- Carmen de Vega (ACTAE, FEDALCYTA, UPV/EHU)
- Kizkitza Insausti (UPNA)

### **Orden del día:**

1. *Presentación de AEPAS.* Historia, situación actual y proyectos. Paloma Torre relata la historia de la fundación de AEPAS y nos muestra los recursos actuales a través de la página web de la asociación.
2. *Presentación de cada uno de los asistentes.* Cada participante hace una breve presentación acerca de su práctica profesional. En cada caso, se habla de qué puede ofrecer cada uno y qué contacto tiene o ha tenido con la disfagia.
3. *Resumen de las presentaciones.* Con los datos aportados en cada presentación, Jaime Paniagua genera un cuadro resumen con los aspectos importantes a analizar entre el aumento y la persona con disfagia así como de las disciplinas que sería necesario tener en cuenta en ese abordaje. Existe un consenso en que el abordaje de la disfagia ha de ser interdisciplinar entre todos los asistentes y que se debe trabajar de forma conjunta. También se llega a la conclusión de que ese abordaje es fundamental hacerlo desde el alimento. Queda clara la idea de que existe un problema de concienciación de la sociedad que puede suponer una base necesaria para llevar a cabo cualquier acción.
4. *Descanso y visita guiada al Laboratorio de Análisis Sensorial de la UPV/EHU (LASEHU).*

5. *Establecimiento de grupos de trabajo y establecimiento de líneas futuras.* Jaime Paniagua inicia el debate con una breve presentación acerca del funcionamiento de la persona con disfagia en su vida diaria y cómo sus problemas van más allá de su problemática para tragar, llegando a tener una limitación en el desempeño de muchas de sus actividades del día a día. Se debate de forma conjunta qué líneas futuras se deben seguir para poder mejorar la situación de las personas con disfagia. El Modelo japonés es una guía a seguir, pero con los matices suficientes como para adaptar a la situación y realidad de nuestro país.

Se remarcan varios aspectos que deberían atenderse para facilitar la labor de un grupo de trabajo destinado específicamente al estudio de la disfagia desde la perspectiva del análisis sensorial:

- a) Concienciación de la sociedad para visibilizar esta condición.
- b) Recogida de información de todos los agentes que hay alrededor de la disfagia, principalmente la persona que la padece.
- c) Información y formación sobre las características de los alimentos para quienes proporcionan asistencia a la persona con disfagia
- d) Identificación/desarrollo de recursos y herramientas objetivas de análisis sensorial del alimento que permitan que llegue en condiciones adecuadas a la persona con disfagia en su momento de alimentación.
- e) Estandarización de criterios para el manejo del alimento en el abordaje de la disfagia, incluyendo aspectos emocionales.
- f) Desarrollo de protocolos para evaluar objetivamente a la persona con disfagia basados en la exploración con alimentos
- g) Consideración de la gestión a lo largo de toda la cadena de manejo del alimento de la persona con disfagia
- h) Intercambio de información con el mayor número de disciplinas posibles

Se proponen las siguientes acciones:

1. Establecer, con fecha del 27 de noviembre de 2019, la creación del grupo de trabajo para el estudio de la disfagia en AEPAS.
2. Proponer una coordinación general de dicho grupo y de las secciones de trabajo que deriven. Se propone que le grupo sea coordinado por Jaime Paniagua, Olaia Martínez y Francisco Ibañez.
3. Trasladar un breve mensaje a AEPAS a modo de propuesta de difusión en sus redes para el Día Mundial de la Disfagia de este año, informando de la creación de este grupo y de sus líneas de trabajo actuales para comenzar a participar en la sensibilización social de este trastorno. Jaime Paniagua se encargará de realizar ese escrito.
4. Plantear un proyecto investigador cuyo objetivo será identificar los atributos de calidad de los alimentos adaptados a la persona con disfagia, con base en los criterios de los/as consumidores/as, usuarios/as y otras partes interesadas. Se coincide en la idoneidad de los *focus groups* a tal efecto. La idea sería ejecutarlo en distintos contextos institucionales, geográficos...pero, en primer lugar, es necesario desarrollar una metodología estandarizada. El proyecto se diseñará durante los próximos meses, y se podrá presentar a convocatorias públicas a lo largo de 2020.
5. Promover la creación de una plataforma telemática para facilitar el trabajo del grupo y poder compartir información. Una de las propuestas es comenzar a trabajar con la plataforma *Microsoft Teams*. Olaia Martínez y Jaime Paniagua trabajaran en esta acción.
6. Iniciar los trabajos para la generación de un dossier de léxico, relacionado con el análisis sensorial del alimento ,que facilite el abordaje de la disfagia para sentar unas bases y facilitar la sensibilización y conciencia con la sociedad y otras disciplinas sociosanitarias. Paloma Torre alega que posee experiencia en generación de dossier similar.
7. Buscar financiación para poder desarrollar proyectos de investigación. Varios asistentes pueden aportar información sobre este respecto.

8. Realizar unas Jornadas en un formato más ampliado a otras disciplinas de cara a poder establecer más colaboraciones y grupos de trabajo interdisciplinares. Se propone que dichas Jornadas sean coincidentes con el Día Mundial de la Disfagia (12 de diciembre de 2020). María José Beriain ya está trabajando en ese proyecto, que ampliará tras esta reunión.
9. Establecer líneas de relación con otras disciplinas, tales como Nutrición, Enfermería, Otorrinolaringología o Medicina de Rehabilitación. Las Jornadas previstas para finales de 2020 facilitarían dicha conexión.

En Vitoria-Gasteiz, a 27 de noviembre de 2019