

Memoria SNA (período Julio 2025- Junio 2026)

Grupo de Trabajo de Bioética de la Sociedad Neurológica Argentina (SNA).

-Secretaria: Dra. María del C. Martínez Perea.

-Secretaria Alterna: Dra. Ma. Elisa Barone.

Participaciones en el 62º Congreso Argentino de Neurología (CAN 2025)

- Mesa redonda: "Ética y desafíos en pruebas genéticas pre sintomáticas intrafamiliares en enfermedades neurológicas de la adultez" - Dra. María del Carmen Martínez Perea y Dra. Marcela Gargiulo de París, Francia.
- "Desafíos en transición de pacientes Neurológicos complejos", abordando pacientes con tumores del SNC y la transición de pediatría a adultez - Dra. María del Carmen Martínez Perea.
- Mesa redonda "Comunicación diagnóstica en Neurología: Aspectos Bioéticos" y "Comunicación diagnóstica en trastornos cognitivos. La empatía y la teoría de la mente" - Dra. Edith Labos y el Dr. Osvaldo Fustinoni.
- Controversia: "¿El soporte vital ilimitado en enfermedad irreversible constituye ensañamiento terapéutico?" - Dr. Osvaldo Fustinoni.
- **Mesa Redonda:** *Comunicación diagnóstica en Neurología: Aspectos bioéticos.* Autoridades: Dr. Osvaldo Fustinoni - Dra. Edith Labos: "Comunicación diagnóstica y sobrecarga del cuidador" - Dra. Ximena Giordano. "Comunicación diagnóstica en Esclerosis Múltiple" - Dr. Roberto Rotta Escalante.
- **Mesa Redonda:** *Consentimiento informado y toma de decisiones en la práctica neurológica.* Autoridad: Dra. María del Carmen Martínez Perea. Consentimiento informado en emergencias neurológicas - Dra. Ximena Giordano.

Participaciones Individuales, Virtuales y de Grupos de Trabajo

- Disertación del Dr. Roberto Rotta Escalante sobre disparidades de salud como factor de riesgo en el mundo real de pacientes con esclerosis múltiple en la reunión del Grupo de Trabajo de Enfermedades Desmielinizantes, 29/05/2026.
- Certificación grupal (06/04/2026) en "Minding Brain Health in the Clinic: Realistic Strategies for Managing an Aging Population", liderada por el Peerview Institute for Medical Education New York, con la participación del Dr. Roberto Rotta Escalante.
- Participación con certificación en el módulo educativo "Neuro Bytes: To B or not To B: Exploring the future of MS Therapy", organizado por la American Academy of Neurology, 14/07/2025

- Participación en el webinar de educación médica continua "Discapacidad, niñez y adolescencia: Escenarios especiales para la bioética" a través del Campus Virtual Intramed (21/08/2025).
- Presentación en la Alzheimer's Association International Conference Virtual: "Perception of bioethical-legal issues among professionals assisting patients with neurodegenerative diseases", Dra. Ximena Giordano, 2025.

Premios Internacionales

- Premio RIMA a la Excelencia en Actualización Científica en Neurología (Medalla de Oro, Barcelona, España) otorgado al Dr. Roberto Rotta Escalante el 16 de junio de 2026.

Labor Intersocietaria:

El Dr. Osvaldo Fustinoni y la Dra. María del Carmen Martínez Perea representaron al grupo de trabajo en el "Consenso Intersocietario para la Adecuación Terapéutica" (2024-2026).

Publicaciones:

- Ciruzzi MS, Delmonte GM, Di Cola E, Dussel V, Ensabella E, Gómez KV, Marchetti MF, Peserico F, Saldeña J, Torrecilla EM; Grupo de Trabajo Consenso en Adecuación de Esfuerzo Terapéutico. Consenso de adecuación de esfuerzo terapéutico con enfoque paliativo [Consensus on therapeutic effort limitation, with a palliative care approach]. Arch Argent Pediatr. 2025 Apr 1;123(2):e202410491. Spanish. doi: 10.5546/aap.2024-10491. Epub 2024 Sep 12. PMID: 39230988.
- Subcomisión de Ética Clínica de la Sociedad Argentina de Pediatría. Entre el paternalismo médico y la autonomía de los pacientes: 25 siglos de historia [From physician paternalism to patient autonomy: 25 centuries of history]. Arch Argent Pediatr. 2025 Apr 1;123(2):e202310297. Spanish. doi: 10.5546/aap.2023-10297. Epub 2024 Aug 1. PMID: 39058424.
- Edith Labos, Osvaldo Fustinoni. On disclosing Alzheimer's disease: A need of empathy. *Advanced Neurology* 2025, 4(2), 80–85. <https://doi.org/10.36922/an.4393>

Cursos y Jornadas Académicas

- Jornada Transdisciplinaria sobre Cuidados Paliativos: Desafíos éticos en enfermedades crónicas complejas pediátricas infanto juveniles, Dra. María del Carmen Martínez Perea, Universidad Barceló 29/10/2025.
- Jornada de Amiloidosis: Aspectos bioéticos del rastreo de enfermedades genéticas pediátricas/juveniles - Dra. María del Carmen Martínez Perea, Hospital SAMI Cuenca Alta Cañuelas, 2025.

- Participación en el Módulo de Bioética del Curso de Especialista en Neurología, SNA -Roberto Rotta Escalante, Osvaldo Fustinoni, María Elisa Barone, María del Carmen Martínez Perea y Ximena Giordano.
- Abordaje del tema "Ética en Comunicación Diagnóstica y en Estudios Genéticos de Enfermedades Neuromusculares / Degenerativas", Dra. María del Carmen Martínez Perea, 2026.