

Alicante a 1 de marzo de 2008

Apreciados amigos,

Este es el documento final sobre los Compromisos a asumir por las asociaciones que han expresado las distintas asociaciones de pacientes a través de sus representantes.

Estos compromisos señalan la intención de las asociaciones en colaborar conjuntamente con los demás agentes (Administraciones y Profesionales) en ofrecer a las personas enfermas lo mejor de nuestra Sociedad para paliar su sufrimiento y la mejor oportunidad para conseguir la mayor autonomía posible. Sin embargo, debe señalarse que para poder ofrecer todo lo contenido en este documento será necesario que las asociaciones puedan disponer de los recursos necesarios para ello.

PARTICIPANTES EN EL PROYECTO:

En su elaboración han participado las siguientes asociaciones de pacientes con distintas enfermedades crónicas o degenerativas del Sistema Nervioso:

- Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de enfermos de Alzheimer (FVAFA)
- Asociación Parkinson Valencia
- Asociación de Familiares y Enfermos Neuromusculares Valencia
- Asociación Valenciana de Lucha contra la Epilepsia (ALCE)
- Asociación Daño Cerebral Sobrevenido Nueva Opción de Valencia.
- ADELA Comunidad Valenciana
- Asociación Española de Pacientes con Cefalea (AEPAC)
- Asociación de la Comunidad Valenciana de Esclerosis Múltiple

RESULTADOS:

- Se han identificado 11 compromisos con la Administración y 10 con los profesionales.

PRESENTACIÓN DEL DOCUMENTO:

Este documento fue presentado por un portavoz de las asociaciones el día 8 de marzo a las 10 horas en el Hotel Meliá de Benidorm. Fue elegido como portavoz a Don Emilio Ferreres, Presidente de la asociación ADELA-CV.

Un abrazo,

Jaume Morera. Presidente Sociedad Valenciana de Neurología

COMPROMISOS DE LAS ASOCIACIONES

A) CON LA ADMINISTRACIÓN

1. Actuar como intermediarios entre la Administración y los pacientes facilitando la información sobre los recursos disponibles a los que tienen derecho: de tipo social (ayudas económicas, centros de día, residencias, etc), de tipo administrativo (información sobre formularios, plazos de solicitud, tipo de institución donde solicitar las ayudas, etc) o de tipo legal (derechos o deberes de los pacientes), actuando como referencia para agilizar o mejorar los aspectos burocráticos de la enfermedad.
2. Facilitar la comunicación con la administración mediante la detección de las necesidades de los pacientes, favoreciendo su canalización hacia las instituciones pertinentes o responsables de la solución de estas demandas.
3. Actuar como intermediarios evitando que los pacientes queden desprotegidos ante las formalidades burocráticas y dispongan de una fórmula para garantizar que sus reivindicaciones sean escuchadas.
4. Transparencia en el desarrollo de su labor garantizando la realización de una memoria anual sobre las actividades realizadas, recursos empleados y destino de los mismos.
5. Información sobre su capacidad de actuación haciendo especial referencia al número de pacientes que es posible asumir o tratar en cada asociación de acuerdo a los recursos disponibles.
6. Colaboración con la administración para la valoración de la minusvalía mediante la cumplimentación de formularios amplios en los que se consideren todos los aspectos de la enfermedad: físicos, cognitivos, funcionales y conductuales.
7. Colaboración con la administración en el desarrollo de estudios epidemiológicos favoreciendo el contacto con aquellos enfermos que deseen participar en los mismos, aportando datos demográficos de las enfermedades (número, edad, sexo, etc), o aportando otro tipo de información.
8. Favorecer la difusión de la información y ampliación del conocimiento social de las enfermedades neurológicas mediante la creación de días específicos para cada enfermedad neurológica, convocatorias de jornadas o charlas, desarrollo de cursos, etc.
9. Complementar aquellos aspectos del tratamiento de las enfermedades neurológicas que el Sistema Sanitario no es capaz de asumir en el momento actual de acuerdo a los recursos existentes, como por ejemplo:
 - a. Asesoramiento psicológico, social y jurídico a través de diferentes profesionales
 - b. Apoyo psicológico con grupos de autoayuda e intervención individual,
 - c. Estimulación cognitiva (en aquellos casos en los que fuera conveniente)
 - d. Formación a profesionales, voluntarios, objetores y familiares a través de cursos específicos.
 - e. Ayuda a domicilio para enfermos encamados
 - f. Unidades de respiro o centros de día en aquellas patologías y casos que así lo requieran
 - g. Supervisión del tratamiento farmacológico en residencias o centros de día facilitando o agilizando el contacto con los profesionales en aquellos casos que lo precisen, etc.
10. Hacer llegar a la Administración una visión clara sobre el impacto social de la enfermedad considerando la repercusión que este tipo de enfermedades tienen no sólo sobre el paciente, sino sobre sus familias, sus amigos y la sociedad en general.
11. Formalizar de forma clara y transparente la relación entre administración y las asociaciones mediante el desarrollo de convenios de ayuda con el compromiso por escrito del cumplimiento de dichos acuerdos por ambas partes.

B) CON LOS PROFESIONALES

1. Favorecer y mejorar la comunicación continua con los profesionales mediante el desarrollo de circuitos de comunicación específicos que permitan un contacto rápido y ágil que garanticen un seguimiento continuo del paciente más allá de la consulta del neurólogo o de las sedes de las asociaciones.
2. Ayudar a los profesionales en la labor informativa sobre la enfermedad complementándola, considerando el escaso tiempo de este colectivo para esta función.
3. Actuar como intermediarios mediante la detección de las necesidades de los pacientes y su transmisión o puesta en conocimiento de los profesionales, paliando de esta forma algunas dificultades burocráticas en la asistencia neurológica (falta de tiempo, dificultades en los desplazamientos o en la posibilidad de contactar con los neurólogos fuera de cita, etc).
4. Aportar a los profesionales una información adecuada, completa y actualizada sobre el funcionamiento de las asociaciones, haciendo especial mención a la oferta de recursos de las mismas, con la finalidad de que los profesionales tengan una visión clara y realista de las funciones y posibilidades de actuación de las asociaciones a las que remiten pacientes.
5. Complementar aquella parte del tratamiento prescrito o recomendado por los profesionales que el sistema no es capaz de asumir en el momento actual por la escasez de recursos, sobre todo en lo referente al tratamiento no farmacológico: tratamiento psicológico, estimulación cognitiva, fisioterapia, etc.
6. Asegurar el cumplimiento del tratamiento farmacológico prescrito por los profesionales en aquellos pacientes supervisados directamente por las asociaciones (en centros de día, en residencias, etc) con el compromiso de facilitar el contacto ágil y rápido con los neurólogos en aquellos casos que lo precisen.
7. Coalición con los profesionales para un mejor desarrollo de la investigación de las enfermedades neurológicas favoreciendo la participación de voluntarios.
8. Colaboración para la transmisión a los pacientes de aquellos avances científicos que se produzcan de una manera comprensible, sencilla y realista.
9. Hacer llegar a los profesionales una visión clara sobre el impacto social de la enfermedad considerando la repercusión que este tipo de enfermedades tienen no sólo sobre el paciente, sino sobre sus familias, sus amigos y la sociedad en general.
10. Colaboración con los profesionales en la labor divulgativa a nivel social sobre las enfermedades neurológicas favoreciendo el desarrollo de foros a tal efecto (jornadas, cursos, etc.)