

Alicante a 1 de marzo de 2008

Apreciados amigos,

Este es el documento final sobre las necesidades que han expresado las distintas asociaciones de pacientes a través de sus representantes.

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 Sobvenido 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 62 necesidades, de las que se han priorizado según el método de Hanlon 30 de ellas, a las que denominamos **RETOS PRIORITARIOS**.
- El resto de necesidades generales se presentan bajo el epígrafe: **OTRAS NECESIDADES GENERALES EXPRESADAS**.
- Además se han identificado otras necesidades que se consideran más específicas de una Asociación concreta por las particularidades de la enfermedad que padecen sus asociados, estas se presentan en el último apartado del documento bajo el título: **NECESIDADES ESPECÍFICAS SEGÚN ASOCIACIONES**.
- Para cada necesidad se ha identificado el o "los" agentes que deberían asumir la responsabilidad o el compromiso de satisfacer estas necesidades. Estos vienen marcados en color amarillo en las columnas de "**¿A quién Corresponde?**".

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

Asistencia a las Enfermedades Crónicas y Degenerativas del Sistema Nervioso en la Comunidad Valenciana (2008)

RETOS PRIORITARIOS PARA LAS ASOCIACIONES	¿A quién Corresponde?¹		
	Adm.	Profe.	Asoc.
Coordinación y Accesibilidad Asistencial:			
1. Buena accesibilidad para la asistencia sanitaria y social	5	1	
2. Creación de Redes Asistenciales en la Comunidad Valenciana con Unidades de Referencia suficientes y bien dotadas y circuitos asistenciales bien establecidos que faciliten la asistencia multidisciplinar a los pacientes y cuidadores.	4	1	
3. Accesibilidad fácil y rápida al neurólogo ante la necesidad de resolver dudas y facilidad para obtener o ampliar la información de modo diferido sobre los distintos aspectos de la enfermedad.	4	5	
4. Coordinación de la asistencia de modo que se eviten desplazamientos excesivos	4	3	
5. Mejorar la relación Médico-Paciente (más confianza, cambiar poco el profesional)	1	5	
6. Facilitar el contacto directo entre asociaciones y profesionales sanitarios incentivando la colaboración mutua.	1	4	4
7. Derivación del paciente a las asociaciones de manera rápida tras el diagnóstico		5	1
8. Posibilidad de realización de un diagnóstico precoz y de forma rápida.	4	4	
9. Posibilidad de Rehabilitación (Neuro-Rehabilitación) prolongada de mantenimiento en aquellas patologías con discapacidad física.	5	3	1
10. Apoyo psicológico para los pacientes y sus familias en los sentimientos de aflicción y pérdida desde el inicio y a lo largo de toda la enfermedad.	4	4	2
11. Facilidad para el acceso a la asistencia en Centros de Día terapéuticos y de otro tipo, que incluya el transporte.	4	1	1
12. Disponibilidad de dispositivos asistenciales para respiros familiares	5	2	3
Formación e Información:			
1. Aumentar el tiempo de información sobre la enfermedad por parte del neurólogo a los pacientes (y/o familiares) de modo que permita una explicación del diagnóstico de forma sensible y delicada, verbal y por escrito, en un lenguaje comprensible para el paciente y/o la familia afectada. Incluyendo información sobre la enfermedad y referencia a la Asociación correspondiente.	3	5	1

¹ Adm: Administración; Profe: Profesionales; Asoc: Asociaciones de pacientes y familiares

RETOS PRIORITARIOS PARA LAS ASOCIACIONES	¿A quién Corresponde?¹		
	Adm.	Profe.	Asoc.
2. Realización de un informe por parte del neurólogo para el Paciente, para el Médico de Atención Primaria y para las Asociaciones de Pacientes.		5	
3. Mejorar la formación de los Médicos de Atención Primaria sobre estas patologías.	5	3	2
4. Información y formación al paciente (y también al familiar en caso de pérdida de autonomía del paciente).	3	5	4
5. Información a las asociaciones desde las sociedades científicas de los distintos avances en el conocimiento de las enfermedades	3	4	
6. Mejorar la información y conocimiento general de la enfermedad a nivel social	5	4	5
7. Desestigmatizar la enfermedad y considerar a los pacientes como "personas afectadas por la enfermedad" y no como "enfermos".	5	4	5
Investigación:			
1. Realizar estudios epidemiológicos sobre las distintas enfermedades en la Comunidad Valenciana	5	4	1
2. Enfocar la investigación sobre las causas y tratamiento de las enfermedades hacia las necesidades de los pacientes.	5	3	1
Trámites burocráticos y ayudas:			
1. Tramitación ágil de las prestaciones de Gran Invalidez, Minusvalía y valoración de Dependencia. Disminuir y acelerar los trámites burocráticos.	5		
2. Mejorar la valoración de las minusvalías teniendo en cuenta todos los aspectos de la enfermedad (no sólo los físicos y mentales)	5	3	
3. Eliminar barreras burocráticas para el acceso a fármacos, material ortopédico y otras ayudas sin límites de edad (desde el nacimiento)	5		
4. Ayuda al paciente cuando pierda autonomía	5	2	2
5. Ayudas para Información y formación a pacientes y familiares (en caso necesario)	5	2	4
6. Ayudas para los cuidadores y familiares tras el diagnóstico y a lo largo de la enfermedad	5	1	2
7. Normalizar y regular la asignación de recursos para las asociaciones (para poder desarrollar su labor)	5		
8. Ampliación y adaptación de los equipos sanitarios (grúas de transferencia, camillas de exploración, sistemas de comunicación alternativos,...) en los centros asistenciales para personas con grandes limitaciones físicas.	5		

RETOS PRIORITARIOS PARA LAS ASOCIACIONES	¿A quién Corresponde?¹		
	Adm.	Profe.	Asoc.
Aplicación de la Ley:			
1. Puesta en marcha y aplicación de la ley de autonomía	5		

OTRAS NECESIDADES GENERALES EXPRESADAS	¿A quién corresponde?		
	Adm.	Profe.	Asoc.
1. Ser atendidos por especialistas expertos en la patología concreta (superespecialistas)	4	5	
2. Ser atendidos por personal de enfermería especialmente entrenado en la patología concreta	3	5	
3. Disponibilidad de Servicios de Asistencia Profesional Domiciliaria	5	1	
4. Coordinación de la asistencia según las fases de la enfermedad.	4	5	
5. Coordinación en la atención psicológica de la familia en las unidades de salud mental con los psicólogos de las asociaciones para afrontar el impacto emocional.	4	3	4
6. Protocolizar la asistencia en los distintos niveles: general, urgencias, especializada posquirúrgica, rehabilitación, etc	4	3	
7. Acceso a enfermería especializada para preguntas/dudas	5	3	
8. Continuación del programa de rehabilitación en el domicilio cuando sea necesario.	5	1	
9. Ampliación del área de atención de las Unidades de Hospitalización a Domicilio para que los afectados que lo necesiten tengan acceso a éstas.	5		
10. Prioridad para entrar en consulta desde la sala de espera (en el horario establecido: evitar esperas excesivas en sala de espera)	5	3	
11. Personal de Unidades de Hospitalización a Domicilio con mayor formación en las distintas patologías que lo requieran.	5	2	
12. Disponibilidad suficiente de Especialistas expertos suficientes y bien distribuidos.	5		
13. Disponibilidad suficiente de Personal de Enfermería entrenado en las distintas patologías.	5		
14. Agentes sociales con mayor información y formación sobre la problemática particular de cada tipo de enfermedad.	5	1	1
15. Organización de grupos de ayuda con psicoterapia	4	3	4
16. Reconocimiento del problema particular de cada enfermedad por	5	3	3

OTRAS NECESIDADES GENERALES EXPRESADAS	¿A quién corresponde?		
	Adm.	Profe.	Asoc.
parte de los agentes sociales			
17. Reconocimiento social de la enfermedad como crónica	5	2	1
18. Conocer dónde acudir para recibir el tratamiento (conocer la red asistencial con los profesionales)	4	3	3
19. Recibir asesoramiento sobre equipamiento apropiado para mantener la mayor autonomía posible en las actividades de la vida diaria.	2	4	4
20. Disponibilidad de ayudas adecuadas y suficientes para adaptación del hogar.	5		
21. Residencias específicas para cada patología y situación	5		
22. Residencias para casos graves no asistidos en domicilio	5		
23. Transporte adaptado dentro y fuera del entorno familiar	5		
24. Asistencia médica en el Centro de Día	5		
25. Eliminar barreras arquitectónicas y de accesibilidad:	5		
26. En los centros sanitarios y sociales	5		
27. A nivel comunitario	5		
28. Disponibilidad de Servicios de Asistencia Domiciliaria para que los afectados puedan permanecer en sus casas el mayor tiempo posible.	5		1
29. Seguimiento desde las Unidades de Trabajo Social e información práctica sobre los servicios de apoyo	5	2	4
30. Favorecer la creación de Grupos de Ayuda Mutua	5	2	5
31. Acceso sin coste -o a muy bajo coste- al equipamiento básico para mantener la movilidad y comunicación, que permita reducir el esfuerzo y los riesgos de daño físico para cuidadores y personal de apoyo.	5		
32. Acceso a asesoramiento jurídico	5		4

NECESIDADES ESPECÍFICAS SEGÚN ASOCIACIONES

(Por orden alfabético)

Cefalea (AEPIC)

- Facilidad para integración laboral y social
- Información y formación del profesorado y alumnos

Daño Cerebral (Nueva Opción)

- Más Unidades de Daño Cerebral Adquirido para derivar pacientes tras la primera fase hospitalaria
- Pisos tutelados
- Centros Ocupacionales
- Sistemas adaptados de reinserción laboral

Demencias (FVAFA)

- Prioridad para entrar en la consulta en el horario establecido, de modo que se eviten estancias excesivas en la sala de espera.
- Residencias y Centros de Día específicos para personas con alteraciones cognitivo-conductuales (Alzheimer y otras demencias)

Epilepsia (ALCE)

- Facilidad para integración laboral y social
- Mayor dotación de las Unidades de Epilepsia
- Información y formación del profesorado y alumnos
- Facilidad de acceso al tratamiento quirúrgico

Esclerosis Lateral Amiotrófica (ADELA-CV)

- Consejos prácticos sobre técnicas de cuidado personal
- Unidades de referencia de Ventilación Asistida Y Unidades Interdisciplinarias de ELA
- Ampliación del área de atención de las Unidades de Hospitalización a Domicilio para que todo afectado tenga acceso a éstas.
- Formación continua de las Unidades de Hospitalización a Domicilio en la atención a afectados de ELA.
- Adaptación de los equipos de ventilación mecánica en domicilio a las innovaciones técnicas del mercado que posibilite mayor movilidad y autonomía de los afectados de ELA.

Esclerosis Múltiple

- Consejos prácticos sobre técnicas de cuidado personal
- Necesidad de Hospitales de Día para tratamiento ambulatorio (EM)
- Ampliación del área de atención de las Unidades de Hospitalización a Domicilio para que todo afectado tenga acceso a éstas.

Asociación de Enfermedades Neuromusculares

- Diagnóstico prenatal y preimplantacional
- Acceso fácil y ágil al diagnóstico genético si es familiar
- Mayor formación e información a los pediatras
- Información y formación del profesorado y alumnos
- Consejos prácticos sobre técnicas de cuidado personal
- Unidades de referencia de Ventilación Asistida
- Adaptación de los equipos de ventilación mecánica en domicilio a las innovaciones técnicas del mercado

Parkinson Valencia

- Creación de Centros de Día.
- Facilidad de acceso al tratamiento quirúrgico (reducción de lista de espera)
- Mayor frecuencia en las citas de Neurología.