

Nace una plataforma para defender los derechos de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas

Neuroalianza, fruto de la unión de cinco asociaciones, velará por que las 1.150.000 personas y familiares afectados en España por dolencias como el alzhéimer, el parkinson o la esclerosis múltiple reciban una asistencia sanitaria de calidad.

Las asociaciones de pacientes CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias), FEP (Federación Española de Parkinson), FELEM (Esclerosis Múltiple España), ASEM (Federación Española de Enfermedades Neuromusculares) y ADELA (Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica), se han unido para crear una alianza estratégica de pacientes sin ánimo de lucro, bajo la denominación de Alianza Española de Pacientes con Enfermedades Neurodegenerativas (Neuroalianza).

Según datos facilitados por estas asociaciones, en España hay más de 150.000 personas con parkinson, de las que una de cada cinco tiene menos de 50 años. Además, el 10% de las personas mayores de 65 años y el 50% de las personas mayores de 85 años tiene Alzheimer. Se cree que, en total, hay en nuestro país unas 1.150.000 personas y familiares afectados por alzheimer, parkinson, esclerosis múltiple, enfermedades neuromusculares y esclerosis lateral amiotrófica.

Neuroalianza aglutinará a unas 400 entidades con alrededor de 230.000 socios. La plataforma pretende concienciar a la población y administraciones del reto que supondrán para el conjunto de la sociedad estas enfermedades neurodegenerativas, ya que, por su incidencia y características, y debido, en parte, al envejecimiento progresivo de la población, constituirán el grupo de enfermedades más prevalentes en España en los próximos años. En este sentido las asociaciones de pacientes hacen un llamamiento a la gestión eficiente de recursos para la atención a los afectados, a la investigación así como al apoyo de los agentes implicados con las medidas apropiadas.

Tal como explica la presidenta de Neuroalianza, Ana Torredemer, “en el marco actual es necesario defender los derechos de los afectados con uniones como la Neuroalianza, con la que pretendemos sumar esfuerzos para que no se limiten los recursos y apoyos de los afectados y se tengan en cuenta la realidad de estas enfermedades, además de velar para que la implementación de las políticas sanitarias no afecte a la seguridad e intereses de estas poblaciones. Para ello, la Neuroalianza ha planteado varias líneas de trabajo dirigidas a los diferentes agentes implicados en el manejo del paciente neurológico”.

Torredemer afirma, asimismo, que “para las personas afectadas por las enfermedades neurodegenerativas, es necesario disponer de tratamientos farmacológicos y sanitarios idóneos y no restringidos, con los que responder a un adecuado tratamiento de su enfermedad y prevenir su agravamiento o deterioro. Igualmente es necesario mejorar los recursos y la atención sociosanitaria y conocer y acceder a todos los apoyos que sirvan para mejorar su calidad de vida”.

En este sentido, los recortes en materia sanitaria y social y el descenso del apoyo económico por parte de las instituciones a las asociaciones han provocado que el acceso de los afectados al tratamiento que necesitan esté más limitado. “Hemos percibido que hay afectados por enfermedades neurológicas que no están siendo tratados adecuadamente a pesar de que existen tratamientos específicos para sus casos”.

Ámbito de actuación

En concreto, los responsables del proyecto han fijado como objetivos avanzar en el conocimiento y sensibilización de las enfermedades neurodegenerativas, contribuir al enfoque de soluciones para la sostenibilidad del sistema sanitario, conseguir un plan de atención para estas patologías, el reconocimiento automático del 33% de grado de discapacidad con el diagnóstico médico de cualquier enfermedad neurodegenerativa, desarrollar un observatorio para detectar las limitaciones en los derechos de los pacientes así como desarrollar investigaciones que contribuyan a conocer la realidad de los afectados.

"Trabajar bajo la Neuroalianza es un modo de unir esfuerzos, crear sinergias, aprovechar recursos y aumentar la eficacia de nuestras acciones en el ámbito de las enfermedades neurológicas. Vamos a sensibilizar a la población, actuar ante la administración y generar proyectos conjuntos en este campo. Es una alianza que va más allá de la colaboración puntual: es un compromiso a largo plazo de las cinco entidades con los pacientes, para que accedan a los recursos sanitarios que necesitan y merecen", concluye Torredemer.

Fuente: jano.es