

Declaración de Madrid

En Madrid, a 19 de febrero del año 2000, la Sociedad Española de Neurología y las organizaciones representantes de las personas afectadas con enfermedades neurológicas y sus familiares, reunidos para analizar la situación socio-sanitaria de las enfermedades neurológicas, conscientes de las deficiencias asistenciales existentes, guiados por los objetivos comunes de:

Luchar contra las enfermedades neurológicas y **Apoyar** al paciente y sus familiares.

RECLAMAN:

ASISTENCIA A LOS ENFERMOS

1. Disponibilidad de acceso al diagnóstico y atención por un neurólogo a lo largo de todo el proceso.
2. Ser atendidos por un experto con especial competencia en las diversas patologías neurológicas y en cada área sanitaria.
3. Ser tratados en unidades interdisciplinarias específicas.
4. Ser atendidos por un neurólogo en los servicios de urgencias hospitalarias.

ORGANIZACIÓN DEL SISTEMA SANITARIO

1. Una eficaz coordinación de todos los elementos socio-sanitarios en las patologías neurológicas.
2. Igualdad inter-territorial en la asistencia neurológica.
3. La reducción de las listas de espera en consultas (primera y sucesivas) y hospitalización.
4. La aplicación de los criterios de calidad asistencial.
5. El establecimiento de protocolos de actuación en las enfermedades neurológicas.
6. Conocer la realidad epidemiológica de cada patología.

7. Atención integral en el sistema sanitario público.
8. La participación de los representantes de afectados en la elaboración y seguimiento de la política socio-sanitaria.
9. La disponibilidad de un comité de bioética en cada centro sanitario.

ELECCIÓN DE MEDICO

1. La elección de médico y el acceso a una segunda opinión sobre cada proceso en todo el territorio nacional.

ACCESO A LA MEDICINA ALTAMENTE TECNIFICADA

1. Obtener un diagnóstico y el tratamiento más adecuado y con los métodos más eficaces, allí donde se encuentre.

ATENCIÓN CONTINUADA A LAS PERSONAS AFECTADAS

1. Atención personalizada y continuada por parte un equipo multidisciplinar (rehabilitación, estimulación cognitiva, logoterapia, psicoterapia, etc.).
2. Información continuada al enfermo y sus familiares, formación de cuidadores (familiares o no del paciente). Apoyo económico al cuidador o cuidadores (salario familiar).
3. El cuidado de un paciente crónico supone un coste que debe ser vehiculado hacia quien realiza el cuidado en su momento, bien sea domiciliario, centros de día o centros de crónicos.
4. El apoyo por parte del Sistema Público a las Asociaciones sin que esto implique dejación de responsabilidades por parte de la Administración.
5. El acceso a los soportes socio-económicos y técnicos sin limitación según la edad o el diagnóstico sino por el grado de discapacidad.

INVESTIGACIÓN, DOCENCIA E INTEGRACIÓN SOCIAL

1. El incremento de los recursos dedicados a la investigación de estas enfermedades, teniendo en cuenta la repercusión social, personal y económica de las enfermedades

neurológicas crónicas en la Sociedad Española.

2. La incentivación del sector privado para que invierta en investigación y tratamiento de estas enfermedades.
3. El desarrollo de programas de formación específicos para médicos no neurólogos, neurólogos especialistas, otros profesionales socio-sanitarios, así como para los afectados y el personal no sanitario.
4. Con frecuencia las enfermedades neurológicas son causa de marginación social y profesional. Es necesario aumentar la información y conocimiento para conseguir la integración social, educativa y laboral.

Estas resoluciones, elaboradas por consenso por los representantes de las organizaciones firmantes, serán sometidas a los organismos directivos de las mismas, para su posterior refrendo.

Entidades participantes en la reunión del 19 de febrero:

Sociedad Española de Neurología, Fundación Alzheimer España, Fundación Esclerosis Múltiple, Associació Catalana D'Esclerosis Lateral Amiotròfica, Asociación de Lucha contra la Distonía en España (ALDE), Asociación Española de la PSP, Asociación de Lesionados Medulares y Grandes Minusválidos Físicos de la Comunidad de Madrid (ASPAYM), Asociación de Afectados Síndrome Post-Poliomielitis, Asociación Madrileña de Ataxias Hereditarias, AEDEM, ASEM Asociación Española de Enfermedades Musculares", ,Federación ASPACE Comunidad de Madrid, Asociación de Corea de Huntington Española, Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL), Federación de Asociaciones Galegas de Familiares de Enfermos de Alzheimer, Asociación de Parkinson Madrid, Federación Española de Parkinson, Asociación Cultural Sandro Botticelli, Asociación de Afectados de Polio y Síndrome Post-polio de Madrid, Asociación Española para la Ayuda al Epiléptico, Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES), Associació Catalana de les Neurofibromatosis, Fundación Neurociencias, APANEFA, Fundación Síndrome de Down de Madrid (FSDM), Asociación de Esclerosis Tuberosa Madrid, Federación Española Esclerosis Múltiple y Fundación Privada Madrid contra la Esclerosis Múltiple.