



HOJA DE RUTA

2023-2024



 **FEDERACIÓN
ANDALUZA DE
PARKINSON**

ÍNDICE

1 FEDERACIÓN ANDALUZA DE PARKINSON.

2 OBJETIVO DE LA HOJA DE RUTA.

3 LÍNEAS ESTRATÉGICAS:

- Servicios Sociales y Dependencia .
- Protección Jurídica y Social.
- Salud: Proceso asistencial sanitario.
- Prevención y Sensibilización.
- Educación y Formación.
- Coordinación y Cooperación.
- Representación, Apoyo Institucional e Incidencia Política
- Investigación.
- Accesibilidad y Humanización.
- Transversalidad de Género.
- Financiación.



La Enfermedad de Parkinson

El Parkinson es la segunda enfermedad neurodegenerativa con mayor prevalencia en nuestro país, y la más habitual de los Trastornos del Movimiento a nivel mundial. Se estima que puede afectar a más de 8 millones de personas en todo el mundo, 150.000 en España y más de 35.608 en Andalucía



Dependiendo de la fase del estadio o fase en la que se encuentre la persona afectada por la enfermedad de parkinson, presentará diferentes necesidades y sintomatología.



Accede a más información sobre el Parkinson aquí.

Federación Andaluza de Parkinson

La Federación Andaluza de Familiares, Enfermos de Parkinson y Trastornos del Movimiento (FANDEP), nace en 2007 como una organización de naturaleza asociativa y sin ánimo de lucro con el objetivo de mejorar el bienestar de las personas afectadas por la enfermedad del Parkinson (EP) y de sus familiares y/ o cuidadores/as.

ACTUALMENTE FANDEP ESTÁ COMPUESTA POR 8 ASOCIACIONES EN EL TERRITORIO ANDALUZ



Nuestra visión es ser una entidad referente en el ámbito de la enfermedad de Parkinson y la discapacidad orgánica, para todas las entidades miembro así como para las distintas Asociaciones de otras Comunidades Autónomas.



HOJA DE RUTA

OBJETIVO

Identificar las metas y retos actuales del colectivo de parkinson y su movimiento asociativo para establecer las líneas estratégicas de actuación de FANDEP.

METODOLOGÍA

1. Evaluación de necesidades y retos actuales del colectivo de Parkinson y las asociaciones federadas.
2. Creación de un Grupo de Trabajo compuesto por directivos/as y el equipo técnico de las entidades miembro.
3. Sesiones de trabajo periódicas.
4. Aprobación del documento oficial por la Junta Directiva de FANDEP.
5. Revisiones continuas para actualización del contenido y evaluación de la consecución de los objetivos planteados.

GRUPO DE TRABAJO





1 Servicios Sociales y Dependencia

1. Adecuar la **baremación** de los grados de discapacidad a las necesidades y características de cada patología.
2. Reconocer automáticamente un **grado de discapacidad del 33%** al diagnóstico de la Enfermedad de Parkinson (EP).
3. **Agilizar** y simplificar los trámites de valoración de la Ley de Dependencia para reducir los tiempos de espera.
4. **Subida del coste precio/plaza** de los Centros de Día concertados con la Junta de Andalucía de forma **proporcional** a la subida del salario mínimo interprofesional, la revisión salarial del convenio colectivo y a la situación actual.
5. Habilitar un **trámite de urgencia** en la valoración de la dependencia para aquellas personas que están en centros de día de forma privada o en lista de espera a falta del PIA para su derivación.
6. Mayor **implicación del personal sanitario** (médicos/as y especialistas) en los procesos de solicitud de discapacidad, incapacidad, dependencia, etc., apoyando y argumentando con informes médicos las limitaciones de las personas afectadas.
7. Promoción de la **asistencia personal** como herramienta de empoderamiento e independencia para el colectivo de Parkinson.
8. Sensibilizar a familiares y agentes sociosanitarios sobre los **cuidados paliativos** a pacientes de Parkinson avanzado.



2 Protección Jurídica y Protección Social

1. **Adaptación del puesto de trabajo** a las necesidades que presenta el enfermo/a de Parkinson.
2. Simplificar los trámites para la **incapacidad laboral** de las personas enfermas de Parkinson de inicio temprano.
3. Asesorar e informar sobre los **procedimientos de incapacidad judicial, tutela y curatela** de las personas con Parkinson y otros procedimientos alternativos.
4. Ofrecer asesoramiento sobre las **voluntades anticipadas** a personas afectadas y sus familias.
5. Garantizar la cobertura de todas las **necesidades básicas** de una persona sin red de apoyo.
6. Garantizar la información y el apoyo a enfermos/as de Parkinson de **zonas rurales**.
7. Contemplar **ayudas económicas** y/o de cualquier otro tipo para las familias que en caso de operaciones o tratamientos específicos han de desplazarse lejos de sus lugares de residencia.
8. Promover la defensa de pacientes de parkinson que participan en **estudios e investigaciones** en lo referente a la protección de sus datos y obtención de resultados/conclusiones.



3 Salud: proceso asistencial sanitario de la persona afectada por la EP

3.1 Detección Precoz

1. Desde la Atención Primaria no se realizan las suficientes **derivaciones** a las consultas especializadas de neurología, principalmente por el desconocimiento de los síntomas asociados.
2. Aumentar los recursos destinados a detección precoz, estableciendo consultas de detección precoz o formación a profesionales de **atención primaria**.
3. Actualizar el **PAI-EP** (Proceso Asistencial Integrado de la Enfermedad de Parkinson) e incorporar las derivaciones directas desde atención primaria a neurólogos/as especializados/as en Trastornos del Movimiento.
4. Reducir los **tiempos de espera** para la primera consulta médica de neurología.
5. Llevar a cabo actuaciones que favorezcan la detección precoz desde los profesionales de **farmacia**.



3 Salud: proceso asistencial sanitario de la persona afectada por la EP

3.2 Servicio de Neurología.

- 1.Reducir los tiempos de espera en las revisiones de neurología con el especialista de referencia, para favorecer el **seguimiento** de la evolución de la enfermedad.
- 2.Mantener en el tiempo los/as mismos/as especialistas y para que puedan servir de **referencia** para la persona enferma.
- 3.Importancia de crear **Unidades Especializadas de Parkinson** en hospitales conformadas por un equipo interdisciplinar que permitan la atención integral de pacientes.
- 4.Necesidad de **ampliar la plantilla** sanitaria en centros hospitalarios, debido a la escasez de profesionales de neurología especializados en Parkinson, especialmente **neurólogos/as y enfermeras/os**.
- 5.Reforzar el papel de la **enfermería** en la atención a las personas afectadas, tanto desde el SSPA como desde las Asociaciones de pacientes, y paliar de esa forma la escasez de profesionales de neurología.
- 6.Utilizar los informes realizados por los/as profesionales de las asociaciones para hacer un **seguimiento coordinado** de pacientes.
- 7.Extender el **convenio de colaboración** entre las asociaciones y los servicios de neurología a otros hospitales de Andalucía.



3 Salud: proceso asistencial sanitario de la persona afectada por la EP

3.3 Tratamiento Farmacológico.

1. Eliminar el **copago** de medicamentos básicos para la EP.
2. Controlar la administración de medicamentos genéricos a enfermos/as de Parkinson, debido a lo compleja que resulta la medicación de la EP y los **efectos contrarios** que puede ocasionar.

3.4 Rehabilitación.

1. Reconocer y facilitar que las **Asociaciones de Parkinson** son las que ofrecen la rehabilitación permanente e integral (física, logopédica, psicológica y social) imprescindibles para que enfermos/as de Parkinson mantengan su autonomía personal y mejoren su calidad de vida; ya que desde el Sistema Público sólo se ofrece tratamiento farmacológico y en algunos casos un número reducido de sesiones de fisioterapia que resultan insuficientes.
2. Dar respuesta a la especial importancia de la **rehabilitación de logopedia**, al ser fundamental para las actividades básicas de la vida diaria de los/as enfermos/as de Parkinson y no existir derivaciones desde el SSPA.
3. Garantizar la **rehabilitación integral diaria** ya que los/as profesionales de Neurología argumentan que, junto con la correcta dosis de medicación, es de gran importancia para frenar la evolución de la enfermedad.



4 Prevención y Sensibilización

1. Sensibilizar a la población general sobre los primeros síntomas de la Enfermedad de Parkinson (EP) para facilitar su **detección precoz**.
2. Agilizar la **lista de espera** para realización de pruebas de diagnóstico y revisiones para retrasar el avance de la enfermedad.
3. Llevar a cabo campañas mediáticas de información y concienciación para dar **visibilidad** a la EP.
4. Proponer **campañas informativas a profesionales** de la sanidad y de la atención social sobre la prevención, detección y atención de la enfermedad de Parkinson.



5 Educación y Formación

1. Formación universitaria en materia de Parkinson a **futuros/as profesionales** del ámbito de la salud y servicios sociales, de cara a las valoraciones de dependencia, discapacidad, etc.
2. Garantizar la formación continua de **profesionales sociosanitarios** (trabajo social, psicología, auxiliares de enfermería, fisioterapia, medicina, enfermería, valoración de dependencia...) que trabajan con personas con Parkinson y/o con sus familiares, para dar respuesta a las necesidades demográficas actuales de la enfermedad.
3. Mejorar el conocimiento básico sobre la Enfermedad de Parkinson en el **Servicio de Urgencia** de los hospitales para fomentar el buen trato.
4. Promocionar la **Guía sobre la Enfermedad de Parkinson** para profesionales, enfermos/as y familiares-cuidadores/as.
5. Establecer cauces de colaboración con los **Colegios profesionales** implicados en la atención integral de la enfermedad de Parkinson para llevar a cabo acciones formativas.



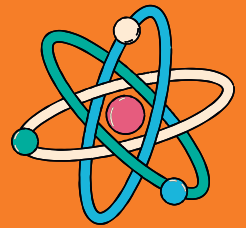
6 Coordinación y Cooperación

1. Coordinación efectiva entre las **consejerías y delegaciones** con competencias en materia de salud y servicios sociales.
2. Mayor colaboración y coordinación entre **profesionales** de Atención Primaria, Neurología, Servicios Sociales y entidades del Tercer Sector.
3. **Abordaje multidisciplinar** de las personas enfermas de Parkinson y sus familiares y/o cuidadores/as
4. Establecer canales de comunicación con los **Centros de Valoración de Dependencia** y **Centros Sanitarios**.
5. **Elaborar un protocolo** del enfermo/a crónico en enfermedades neurodegenerativas.
6. Establecer canales de comunicación con la **Dirección General de Tráfico** para crear medidas de seguridad que promuevan una conducción segura en pacientes con la EP.
7. Establecer un convenio de colaboración con la **Sociedad Andaluza de Neurología (SAN)** para crear nuevas líneas de cooperación que mejoren el bienestar de los/as pacientes de parkinson.



7 Representación, Apoyo Institucional e Incidencia Política

1. Adoptar medidas para aumentar la visibilidad de las personas con Parkinson y sus organizaciones más representativas asegurando su **participación en órganos de representación** política y social.
2. Participar como federación en órganos de toma de decisión con el objetivo de **defender los derechos** de las personas afectadas por la Enfermedad de Parkinson y su calidad de vida.
3. Empezar vías de **colaboración** entre las asociaciones federadas y las **diputaciones** de su territorio.
4. Poner en valor desde las administraciones públicas a las entidades acreditadas como **centros sanitarios**.



8 Investigación

1. Aumentar los **recursos** para la investigación y avances en la Enfermedad de Parkinson.
2. Actualizar y comunicar anualmente los **datos epidemiológicos** de la Enfermedad de Parkinson para conocer la prevalencia real de la patología en Andalucía.
3. Fomentar **estudios con perspectiva de género** donde se analice la salud diferencial de las mujeres con Parkinson.
4. Promocionar la participación de las asociaciones de Parkinson federadas con el **Biobanco del SSPA** en actividades de información e investigación relacionadas con la patología.
5. Establecer **canales de comunicación** que informen a la federación sobre los estudios de parkinson que se realicen a nivel andaluz, así como los resultados obtenidos.



9 Accesibilidad y Humanización

1. Establecer medios que faciliten a las personas que padecen la enfermedad de Parkinson la **accesibilidad a los servicios** (eliminación de barreras arquitectónicas, de orientación, de comunicación, dispersión geográfica, etc.).
2. Asegurar el acceso a usuarios/as de **zonas rurales** a las asociaciones de pacientes y la atención integral que proporcionan a través de una mejora en el servicio de **transporte** de las asociaciones.
3. Aumentar el **tiempo de consulta** del servicio de neurología tras el diagnóstico de Parkinson, ofreciéndole al paciente una atención de calidad y humanizada.
4. Fomentar los **Buenos Tratos** a pacientes de Parkinson en el ámbito sociosanitario y de cuidados.
5. Promocionar las **nuevas tecnologías** para agilizar la atención del servicio de neurología de los hospitales públicos.
6. Garantizar el **apoyo y acompañamiento** a familiares cuidadores/as desde las instituciones y entidades público-privadas.



10 Transversalidad de Género

1. Tener en cuenta la **interseccionalidad** como categoría de análisis de la realidad de las personas con Parkinson y sus cuidadores/as.
2. Promover la eliminación de **estereotipos sexistas** y **discriminaciones** basadas en el género.
3. Visibilizar las necesidades de las **mujeres cuidadoras** y promover la **corresponsabilidad** de los cuidados en las familias de pacientes con la Enfermedad de Parkinson.

11 Financiación

1. Mantener las **convocatorias anuales de subvenciones** en régimen de concurrencia competitiva de las consejerías en materia de salud, servicios sociales y familias para asegurar una continuidad en los programas y dar respuesta a la demanda de ampliar espacio en las asociaciones.
2. Establecer convocatorias de **subvenciones nominativas** y/o firma de **convenios de colaboración** que garanticen el mantenimiento de las terapias rehabilitadoras y otros servicios que se llevan a cabo desde las asociaciones de Parkinson.
3. Fomentar la responsabilidad social de las **empresas privadas** a través de financiación de proyectos para la atención integral de pacientes de parkinson y el funcionamiento de asociaciones



**FEDERACIÓN
ANDALUZA DE
UPARKINSON**