



FEDERACION ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MULTIPLE

PROPOSICIÓN NO DE LEY DIRIGIDA AL GOBIERNO PARA QUE INSTE A LAS COMUNIDADES AUTONOMAS A PROMOVER Y DESARROLLAR LOS CENTROS DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMIA PERSONAL RECOGIDOS EN LA *LEY 39/2006, DE 14 DE DICIEMBRE, DE PROMOCIÓN DE LA AUTONOMIA PERSONAL Y ATENCIÓN A LAS PERSONAS EN SITUACIÓN DE DEPENDENCIA* ENTRE COLECTIVOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD AFECTADAS POR ESCLEROSIS MULTIPLE (EM) Y OTRAS ENFERMEDADES SIMILARES.

septiembre de 2009

El sistema de servicios sociales es responsabilidad de los poderes públicos y los mismos deberán proveer los recursos financieros, técnicos y humanos que permitan la promoción y eficaz funcionamiento de los servicios sociales, priorizando en cualquier caso la cobertura de las necesidades más urgentes.

Entre los principios por los que se debe guiar el sistema de servicios sociales, destacan, además de los de solidaridad, igualdad y universalidad, prevención, integración y normalización, planificación, descentralización y atención personalizada, los de coordinación y cooperación, en virtud de los cuales, las administraciones públicas, actoras en materia de servicios sociales, se regirán por el principio de cooperación entre sí y de coordinación de la iniciativa privada concertada, con el fin de atender a las necesidades sociales en función de su demanda. Asimismo, los poderes públicos promoverán la cooperación entre las entidades del sistema de responsabilidades públicas y las privadas.



FEDERACION ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

En este sentido, las administraciones públicas, en el ámbito de sus respectivas competencias, pueden establecer conciertos, convenios o formulas de cooperación para la prestación de servicios sociales, con medios ajenos a ellos.

Son competencia de las comunidades autónomas, en materia de servicios sociales, entre otras, la definición y ejecución de la política de prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, orientación e integración de de las personas con discapacidad física, psíquica y sensorial, con inclusión de la atención especializada que requieran y del amparo que precisen para el disfrute de sus derechos como ciudadanos.

Ante la novedosa creación por la Ley 39/2006, de 14 de de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, de los Centros para la promoción de la autonomía personal, y la imperiosa necesidad de las personas afectadas de esclerosis múltiple de centros y servicios de estas características, proponemos, que como ya lo ha hecho en el año 2008 de forma pionera la Diputación Foral de Bizkaia con la Asociación de Esclerosis Múltiple de Bizkaia – ADEMBI- **se promuevan y lleven a cabo convenios de colaboración, para poner en marcha Centros o Servicios de Promoción de la Autonomía Personal dirigidos a personas con discapacidad afectadas por Esclerosis Múltiple.**

Proponemos que, aprovechando los Centros ya existentes de atención a personas con Esclerosis Múltiple y otras enfermedades similares presentes en todas las CCAA y gestionados por las Asociaciones y Fundaciones de personas con EM, se firmen convenios con ellos, que cubran las necesidades de promoción de autonomía personal y que a su vez se diferencien de los prestados como Centros de Día y que encuentran actualmente un mejor encaje en las carteras de servicios sociales de las Comunidades Autónomas. Todos los tratamientos ofrecidos de forma ambulatoria y de menor intensidad a los de Centro de Día, encontrarían un perfecto encaje en esta opción propuesta.

El Servicio de promoción de la autonomía personal dirigido hacia las personas diagnosticadas de una esclerosis múltiple tiene por finalidad la mejora de la calidad de vida de las personas con este tipo de problemática, a través de la prestación de los servicios de atención especializada durante determinadas horas de atención semanal en tratamientos



FEDERACION ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

como pueden ser la Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Logopedia, Psicología y Neuropsicología, así como otras terapias.

El servicio de Promoción de la Autonomía Personal dirigido hacia las personas diagnosticadas de esclerosis múltiple tiene por finalidad principal mejorar la calidad de vida de estas personas, a través de la prestación de servicios destinados a este objetivo.

En este contexto, todas sus actuaciones irán encaminadas a potenciar la autonomía y el desarrollo de las capacidades de cada afectado dentro de sus posibilidades, y a conseguir la máxima funcionalidad e independencia posible en sus actividades de la vida diaria.

SOBRE LA ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Existen en la actualidad diversas enfermedades neurológicas que requieren de una atención integral y especializada y que debido a su complejidad no pueden ser tratadas por un sólo profesional de la salud; este es el caso de la Esclerosis Múltiple (EM) y otras enfermedades neurológicas.

La EM es una enfermedad del SNC que afecta al cerebro y a la médula espinal y que interfiere la capacidad del cerebro y la médula para controlar funciones como hablar, caminar, ver, etc.. La evolución de la enfermedad cursa frecuentemente en forma de exacerbaciones (brotos) y remisiones y otras veces de forma progresiva.

Es la enfermedad neurológica más frecuente entre adultos jóvenes y es de causa desconocida. Sin embargo, no es contagiosa, no es hereditaria y no es mortal.

La EM es una enfermedad crónica e invalidante en la que se hace evidente la necesidad de una atención socio-sanitaria a largo plazo que complemente la atención hospitalaria, reduzca el impacto de los problemas asociados a la enfermedad tanto en los pacientes como en sus familias, y contribuya por tanto a una MEJORA EN LA CALIDAD DE VIDA.



FEDERACION ESPAÑOLA
PARA LA LUCHA CONTRA LA
ESCLEROSIS MÚLTIPLE

Si no se enfoca así, estaremos tratando la enfermedad pero no a la persona.

La consecución de esta calidad de vida se consigue con apoyo socio-sanitario, es decir con el abordaje MULTIDISCIPLINAR, en el que interaccionan distintos profesionales de manera coordinada, sin que cada uno actúe como un compartimento estanco.

Por tanto la intervención de distintos profesionales es fundamental para entre todos ser capaces de abarcar la complejidad y las distintas necesidades de las personas con EM de manera que se ofrezca una ATENCION INTEGRAL.

Además hay que tener en cuenta que en la actualidad no existe un tratamiento curativo de la EM, por lo que un trabajo fundamental es el de proporcionar a la persona afectada bienestar y alivio de los síntomas y de las repercusiones en su vida diaria.

Tratándose de una enfermedad degenerativa, la prestación de ayuda a la persona afectada se mantiene a lo largo de la vida.

La Esclerosis Múltiple es una de las enfermedades neurológicas más comunes que padecen hombres y mujeres de entre 15 y 55 años. Muchas de las personas que padecen dicha enfermedad son altamente dependientes y necesitan atención continuada en el tiempo.