

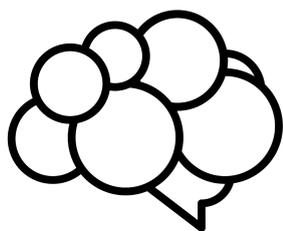
Plataforma de
**neuro_
degenerativas**
COMUNIDAD VALENCIANA

Manifiesto

PLATAFORMA NEURODEGENERATIVAS CV

Ante la ausencia de una política socio sanitaria pública clara y sólida de apoyo a la atención de las personas con enfermedades neurodegenerativas desarrollada los últimos años por el Gobierno Valenciano, **MANIFESTAMOS:**

1. Que las enfermedades neurodegenerativas afectan a 120.000 personas en la Comunidad Valenciana. Estas enfermedades son crónicas, no tienen cura y provocan graves situaciones de dependencia y riesgo de exclusión social. Las edades de las personas afectadas van desde los 18 hasta los 99 años.
2. Las asociaciones de personas diagnosticadas y de sus familiares surgen hace más de 30 años con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno. Desde entonces, han cubierto la laguna asistencial y terapéutica no cubierta por el Sistema Nacional de Salud e imprescindible para la mejora de la atención de las personas afectadas.
3. Debido a la inexistencia de recursos públicos, las asociaciones de afectados de enfermedades neurodegenerativas hemos profesionalizado nuestros servicios. Atendemos a un total de 5.125 personas en todo el territorio de la CV, con un total de 73 centros, servicios y programas especializados. Nuestros equipos multidisciplinares están especializados en el tratamiento rehabilitador, y la atención sanitaria y social que requieren las personas afectadas.
4. Pese al esfuerzo de todas las entidades por profesionalizar la atención y crear servicios de continuidad, sigue existiendo un prejuicio sobre su papel en la mejora sanitaria y social de la calidad de vida de las personas. A día de hoy nos encontramos sin el reconocimiento por parte de la administración de la especificidad de nuestra atención, de la necesidad de reconocer los servicios terapéuticos como esenciales para mantener a la persona en su entorno con la adecuada calidad de vida y sin una línea política de apoyo clara y de continuidad.



Plataforma de
**neuro_
degenerativas**
COMUNIDAD VALENCIANA

5. La atención a personas con enfermedades neurodegenerativas, y la creación y mantenimiento de recursos de atención específicos sigue sin ser considerada una prioridad política que precise de una actuación urgente. El desconocimiento sobre la realidad de las necesidades de las personas y la gravedad de la enfermedad deriva en una falta de actuación política coherente.

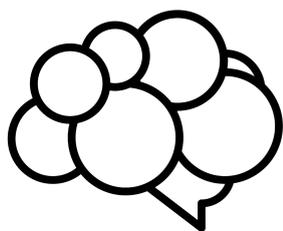
Todo lo anteriormente expuesto, sumado a la falta de apoyo y reconocimiento del papel esencial que las asociaciones de pacientes de enfermedades neurodegenerativas han tenido en la atención a las personas, son solo parte de las razones que han llevado a nuestro movimiento asociativo a la situación tan delicada en la que se encuentra.

Es por ello, por lo que las asociaciones que atendemos a este colectivo de personas enfermas, desean que las palabras se conviertan en hechos. **Solicitamos al Gobierno Valenciano que actúe, poniendo en marcha soluciones que aseguren la atención adecuada de este colectivo a través de recursos dotados de los profesionales sociales y sanitarios adecuados para el tratamiento de estas enfermedades, y con ello la continuidad asistencial de las personas.**

Por ello dirigimos estas palabras al Gobierno Valenciano, a los órganos con competencias de gestión y legislación en materia sanitaria y social de nuestra comunidad sin excepción, bien sean municipales o autonómicos, y les **TRASLADAMOS QUE:**

Las asociaciones de atención a personas con enfermedades neurodegenerativas hemos constituido una plataforma de defensa de los derechos de este colectivo, y que reivindica la necesidad de recursos que permitan la atención específica a las necesidades de las personas que lo componen.

Y LES PEDIMOS:



Plataforma de
**neuro_
degenerativas**
COMUNIDAD VALENCIANA

1. Que definan una política clara, coherente y de continuidad que sirva de marco legal a la organización de los servicios, centros y programas asistenciales y permita prestar la atención sanitaria y social en condiciones dignas y de calidad asistencial

La plataforma neurodegenerativas C.V. queremos participar en la toma de las decisiones que afectan a nuestro colectivo.

Y LES PEDIMOS:

2. Que se designe una figura de coordinación social y sanitaria con competencias y capacidad en ambas áreas para articular una verdadera política autonómica que dé cobertura a las necesidades reales de las personas.
3. Se cree una Dirección General de Neurodegenerativas que permita articular la atención a un colectivo que representa a más de 100.000 personas en nuestra comunidad y que es un gran olvidado de las políticas públicas.

En conclusión, LA PLATAFORMA DE NEURODEGENERATIVAS C.V. QUIERE TRABAJAR DE MANERA COORDINADA CON LA CONSELLERIA D' IGUALTAT I POLÍTiques INCLUSIVES Y LA CONSELLERIA DE SANITAT I SALUT UNIVERSAL, ofreciendo nuestro conocimiento y experiencia sobre la atención integral que precisan las personas con enfermedades neurodegenerativas, y su entorno familiar y de cuidados. **Esto no lo podemos hacer sin una reciprocidad, colaboración y reconocimiento por parte de la administración pública autonómica.**