



Conclusiones grupo de trabajo con asociaciones de padres

Resumen ejecutivo



1 – Listado de participantes

Reunión realizada el 17 de Septiembre

1. Listado de participantes

3

PARTICIPANTE	ASOCIACIÓN		CARGO
Ana María Díaz Suárez	ANHIPA	Asociación de Niños Hiperactivos del Principado de Asturias	Responsable TDAH Adultos - Vocal
Teresa Moras Citores	ANSDAH	Asociación de Niños con Síndrome de Hiperactividad y Déficit de Atención en Madrid	Presidenta
José Juan García Fernández	AMPACHICO	La Asociación de madres y padres de niños y adolescentes hiperactivos y con trastornos de conducta en Granada	Presidente
Regina Cobo San Miguel	CADAH	Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad en Cantabria	Presidenta
Ricardo García Díaz	ANHIDA	Asociación de Niños con Hiperactividad y Déficit de Atención en Vigo	Presidente
Elena O'Callaghan i Duch	TDAH Catalunya	Associació de pares i mares de nens amb TDAH	Presidenta
Begoña García Ikaza	AHIDA	Asociación de Hiperactivos con Déficit de Atención del País Vasco	Vicepresidenta
Miguel Alcalá Jiménez	APNADAH	Asociación de Padres para Niños y Adolescentes con Déficit de Atención e Hiperactividad, Valencia	Presidente



2 – Executive summary

Repercusiones del TDAH

Sus manifestaciones

- **Afectan negativamente a la vida paciente/familiares y su entorno**
- Se percibe como un **trastorno estigmatizante**

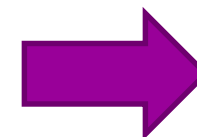
Su manejo

- **Supone una importante carga económica para la familia**
- Las familias afectadas por el TDAH y sus familiares sienten la necesidad de recibir **más información, orientación, apoyo y ayudas**

Las asociaciones

- **Tienen un rol muy relevante** (orientación, información y formación)
- Estas asociaciones desarrollarían una mayor labor si pudieran disponer de más medios económicos y personales

En este escenario, el grupo de padres, señalan un conjunto de necesidades a cubrir que se resumen a continuación



Principales necesidades detectadas (1/2)

Necesidad de base en el ámbito público/social:
RECONOCIMIENTO DEL TDAH COMO TRASTORNO Y SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

↓
LAS DIFERENTES PARTES INTERESADAS DEBERÍAN CENTRARSE EN MEJORAR LAS SIGUIENTES ÁREAS:

INFORMACIÓN + FORMACIÓN
(profesionales que traten con TDAH)

REFORZAR LAS ACTUALES GUÍAS
(uniformidad de diagnóstico y tratamiento)

LABOR SOCIAL
(Reconocimiento y apoyo global)

ADAPTACIÓN DEL SISTEMA EDUCATIVO
(adaptaciones escolares)

APOYO INSTITUCIONAL EN LA COORDINACIÓN DE LAS DIMENSIONES EDUCACIONAL Y MÉDICA

ENTORNO JUDICIAL
(circunstancias particulares, atenuantes)

Y para facilitar estas acciones, los representantes de las asociaciones de pacientes señalan la necesidad de realizar CONCIENCIACIÓN en los medios de comunicación e identificar figuras públicas para obtener cambios políticos

↓
IMPULSADA POR LA FEAADAH CON EL APOYO DE PROFESIONALES MÉDICOS

Principales necesidades detectadas (2/2)

Necesidad de base en el ámbito privado (familiar):
APOYO A LAS FAMILIAS DE PACIENTES CON TDAH

INFORMACIÓN + ORIENTACIÓN

- Mayor y mejor información y orientación a las familias con uno o más miembros con TDAH
- Proporcionar una clara orientación y acceso para acceder a los profesionales médicos adecuados

DIMENSIÓN ECONÓMICA

- Total reembolso de los fármacos para el tratamiento del TDAH (punto negro) desde el reconocimiento del tratamiento del TDAH como un tratamiento crónico
- Facilitar apoyo en abordaje psicológico y educacional

DIMENSIÓN ASISTENCIAL

- Garantizar un manejo multidisciplinar del trastorno
- Ofrecer tratamientos individualizados a cada familia
- Invertir en profesionales sanitarios y recursos administrativos en Sanidad y formación a médicos

DIMENSIÓN LABORAL

- Instaurar medidas que faciliten la conciliación (trabajo vs. familia) dados los requerimientos familiares especiales de los pacientes con TDAH