

Madrid, 24 de mayo de 2021

Att: Dra. D<sup>a</sup>. Concha Sánchez Pina, presidenta de la AEPap

Att: Dr. D. Fernando García Sala, presidente de la SEPEAP

Desde la ASOCIACIÓN MADRILEÑA DE ORGANIZACIONES DE ATENCIÓN A PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y AFINES (ASPACE Madrid) queremos manifestar nuestro apoyo a la propuesta '*Salvemos la Pediatría de Atención Primaria: 21 propuestas para el año 2021*' de la Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria (AEPap), y la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria (SEPEAP).

ASPACE Madrid es una agrupación de 10 entidades no lucrativas cuya finalidad es mejorar la calidad de vida de las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines y sus familias a través de la defensa de sus derechos, los servicios y programas desarrollados y la cooperación institucional.

La Parálisis Cerebral es una pluridiscapacidad causada por una lesión en el cerebro producida antes de que su desarrollo y maduración sean completos. Es la causa más frecuente de discapacidad física en menores. Los problemas musculoesqueléticos siempre concurren con otras alteraciones (sensación, percepción, cognición, comunicación o conducta), y siempre se asocia a patología concomitante, como epilepsia, problemas respiratorios y cardiovasculares, alteraciones gastrointestinales, problemas urogenitales, bucodentales, etc.

Asimismo, los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral y patologías afines necesitan una alta intensidad de cuidados, mayoritariamente desarrollados en su propio hogar, relacionados con necesidades específicas de alimentación, incontinencia, respiración, dolor, riesgo de lesiones en la piel por humedad o por decúbito, etc.

Compartimos y apoyamos que su mejor atención sanitaria pasa por una dotación adecuada de médicos y enfermeras pediátricos, así como por el incremento de su formación básica y continuada, del equipamiento y recursos diagnósticos, y de la coordinación entre Atención Primaria y Atención Hospitalaria y específicamente con los servicios de cuidados paliativos pediátricos.

Adicionalmente, consideramos que todas estas actuaciones contribuirán a lograr que las familias, que atraviesan la difícil situación de cuidar a un hijo con una condición de pluridiscapacidad y múltiples comorbilidades tengan la información y los apoyos necesarios para desarrollar su vida del mejor modo posible.

Atentamente,

Agustina Borrás López  
Presidente de ASPACE Madrid