

Circular Nº 1

Área: Congresos y sensibilización

Estimados compañeros,

en la reunión de junta mantenida el pasado sábado 5 de Septiembre se abordó, entre otros temas, el futuro de los Congresos Nacionales de la FEAADAH, donde se analizaron distintas alternativas y se llegaron a algunos acuerdos que queremos compartir con ustedes, a continuación se presenta una síntesis con los principales puntos.

En primer lugar nos planteamos..

¿Por qué y para qué un Congreso Nacional?

- Los Congresos Nacionales generan un escenario ideal para transmitir mensajes claves y de gran alcance, que ayuden a cambiar y mejorar las oportunidades de desarrollo de las personas con TDAH. Esto se debe a que, por un lado, crean un espacio de encuentro directo y cara a cara con distintos tipos de destinatarios: profesionales, educadores, familiares, afectados, políticos, gestores y demás interesados. Permitiendo compartir conocimientos y experiencias y fortaleciendo lazos para seguir trabajando de manera colaborativa.
- Por otro lado, este tipo de eventos puede tener un importante impacto mediático tanto a nivel del público general como llegar a grupos específicos de la población, a nivel Autonómico, Nacional e Internacional.
- Además, ofrecen la posibilidad de arribar a conclusiones y acuerdos que pueden quedar plasmados y servir de orientación para trazar el camino en la toma de decisiones futuras con respecto al TDAH en nuestro entorno más inmediato, a mediano y largo plazo.
- Todo esto contribuye enormemente a visibilizar el TDAH y el movimiento asociativo que llevamos a cabo desde cada una de nuestras asociaciones y a lo largo de todo el territorio Nacional.

Sin embargo, organizar y poner en marcha este tipo de acciones es una tarea compleja que requiere de la coordinación de esfuerzos, la inversión de mucho tiempo y también asumir ciertos “riesgos” a nivel de costes.

Actual postura de la FEAADAH

Por ello, desde la FEAADAH creemos que es necesario:

- impulsar la puesta en marcha de este tipo de acciones
- implementar algunos cambios en la dinámica de organización de los próximos congresos. Principalmente, asumiendo un rol más activo en la definición del enfoque y en el apoyo a la estructuración del evento.
- contar con la colaboración de asociación/es , equipo/s que deseen ser parte activa y sede de este proyecto
- prescindir del apoyo económico proveniente de la industria farmacéutica
- ampliar las alternativas de financiación y gestión con vistas a la sostenibilidad de estas acciones
- hacer coincidir la fecha de celebración del congreso con la semana europea de sensibilización (Octubre de 2016)

¿Cuál es el enfoque que queremos darle al próximo Congreso?

En los últimos tiempos hemos observado un incremento en la publicación y difusión, tanto en medios masivos de comunicación como en revistas científicas, de mensajes acerca del carácter inventado del TDAH, sobre los intereses de la industria farmacéutica y profesional en “*etiquetar a estos niños*”, sobre la “*sobrediagnóstico*” de este trastorno, o “*el negocio del TDAH*”..., entre otros tantos mensajes que contribuyen a reforzar mitos y prejuicios sobre este problema.

Esto repercute negativamente sobre la conciencia social acerca de este trastorno y daña el trabajo que el movimiento asociativo viene realizando desde hace años para hacer visible el problema y las necesidades de atención que tenemos las personas afectadas por TDAH.

Junto con esto, asistimos a una proliferación de opciones de tratamientos que se aplican para el TDAH y se aprecia un crecimiento de la oferta de una amplia gama de servicios privados de atención pedagógica, psiquiátrica, psicológica, educativa,

médica... para los afectados. Y aunque a veces es difícil identificar la idoneidad, formación o calidad de estos servicios, la mayoría de ellos se presentan bajo la etiqueta de “expertos”. Esto tiende a reforzar la idea social de que el TDAH es un “negocio” o que existe una “industria” montada en torno al TDAH, dañando aún más, la imagen y percepción social de este trastorno.

Ante esta situación, la federación, a través de distintos canales de comunicación (correos, intranet, chats, teléfono, encuentros informales...) está recibiendo mensajes y comentarios de personas afectadas, profesionales, familiares, asociaciones... que manifiestan preocupación, incertidumbre y/o indignación con este panorama...

¿Cómo valoramos la capacidad o “idoneidad” de los profesionales? ¿Qué es un tratamiento de calidad para el TDAH? ¿Cómo asesorar, recomendar o tomar decisiones acerca de las opciones de intervención más adecuadas? ¿Cómo sabemos realmente qué tipo de tratamiento es el más recomendable o eficaz?... En otro orden de dudas: ¿Respondemos a las declaraciones o “ataques” que cuestionan el TDAH? ¿Qué postura nos conviene tomar como colectivo? ¿Qué tipo de respuesta nos ayudaría a reducir el estigma que se está potenciando en torno al TDAH?..

Todo esto nos conmueve, nos preocupa y nos moviliza...

Creemos que tenemos que dar algún tipo de respuesta, y que el Congreso Nacional de TDAH de la FEAADAH podría ser el escenario adecuado para transmitir un mensaje claro, unificado y fuerte frente a este panorama. En esta línea, consideramos que una estrategia importante es la de **apoyarnos en la evidencia científica**, no sólo para mostrar la enorme cantidad de datos e investigaciones serias que respaldan y desmitifican las falsas creencias en torno al TDAH, sino también para reivindicar nuestro **derecho como afectados y familiares a tener acceso a tratamientos eficaces y de calidad**, tanto a nivel público como privado.

Entonces...

¿Cuáles serían los objetivos generales del próximo congreso?

- Brindar oportunidades de formación profesional específica en intervenciones basadas en la evidencia para el TDAH
- Generar un espacio de encuentro e intercambio entre profesionales de diversas áreas, afectados, familiares y personas comprometidas con el mundo asociativo

- Promover la formación de los afectados y familiares para incrementar su participación en la toma de decisiones informadas en torno al tratamiento
- Fomentar un rol más activo de los afectados y familiares en la evaluación de la calidad de los servicios
- Ofrecer conocimientos claves para la evaluación de las propias prácticas en distintos ámbitos, con especial atención a aquellas que se llevan a cabo en el contexto de las asociaciones.

¿Cuáles serían nuestras demandas?

- Consolidar y ampliar el compromiso de los profesionales y gestores para el desarrollo de prácticas basadas en la evidencia en el ámbito educativo, sanitario y social
- Formación específica y continuada sobre prácticas eficaces en la detección, diagnóstico y tratamiento del TDAH en distintos contextos
- Mayor apoyo e inversión en investigación en torno al TDAH
- Implementación efectiva de las guías de práctica clínica basadas en la evidencia disponibles
- Implicación de los gestores en la evaluación de la calidad de los servicios públicos disponibles para el TDAH
- Garantizar la accesibilidad y disponibilidad de opciones de tratamientos eficaces en el ámbito público
- Mayor vigilancia del cumplimiento de las recomendaciones basadas en la evidencia a nivel público y privado
- Toma de decisiones políticas (sanitarias, educativas y sociales) basadas en la evidencia

Por otro lado, tenemos la intención de **que este evento nos permita:**

- reforzar nuestro sentimiento de unidad, identidad y pertenencia
- unificar nuestro mensaje para que tenga una mayor potencia y alcance.

Por todo esto, les pedimos **a todas aquellas asociaciones que tengan interés en convertirse en Sede del próximo Congreso** de TDAH de la FEAADAH (que se desarrollaría en el mes de mayo de 2017) y quieran asumir responsabilidades en la organización de este evento, nos envíen sus propuestas hasta el día viernes 09 de Octubre de 2015, al siguiente correo: congresonacionaltdah@gmail.com, con el asunto: “Candidatura Congreso Nacional FEAADAH”

La estructura básica de la propuesta debería tener los siguientes apartados:

- Breve justificación o motivación para participar en la organización del Congreso
- Objetivos
- Descripción de las características del lugar/ sede
- Sistema de organización/logística prevista
- Apoyos institucionales con los que contaría
- Fuentes de financiación previstas
- Ideas para la elaboración del programa científico, acorde al enfoque planteado y a las características de la sede. Principalmente en relación a estructura y formato.

Los puntos que se tendrán en cuenta para valorar las propuestas son los siguientes:

- viabilidad económica y funcional de la sede (coste, tamaño, localización, disponibilidad...)
- Accesibilidad, alojamiento y logística de bajo coste
- Apoyos institucionales con los que contaría la propuesta

Desde ya les agradecemos su participación!!

Un abrazo!

Eliana Moreno

Junta Directiva FEAADAH

Área de Congresos y Sensibilización