



MEMORIA XUSTIFICATIVA DO CONVENIO DE COLABORACIÓN ENTRE A CONSELLERÍA DE POLÍTICA SOCIAL E IGUALDADE E A FUNDACIÓN DEGÉN PARA O FINANCIAMENTO DO PROXECTO "ACOLLE 2025" PARA O EXERCICIO 2025.

A Comunidade Autónoma de Galicia, segundo o establecido no artigo 27.23 do Estatuto de autonomía de Galicia, en consonancia coa habilitación competencial outorgada ás comunidades autónomas polo artigo 148.1.20 da Constitución española, ten competencia exclusiva en materia de asistencia social polo que, na súa virtude, se aprobou a Lei 13/2008, do 3 de decembro, de servizos sociais de Galicia.

A Consellería de Política Social e Igualdade, a través da Dirección Xeral de Maiores e Atención Sociosanitaria, segundo o establecido no Decreto 139/2024, do 20 de maio, polo que se establece a estrutura orgánica da Consellería, ten entre as súas funcións e competencias as relativas á atención das persoas maiores, e no marco desas competencias están comprendidas as funcións dirixidas ao fomento de programas e actividades de promoción da autonomía persoal, do envellecemento activo así como o fomento das relacións interxeracionais.

A Fundación Degén, é unha entidade sen ánimo de lucro de natureza fundacional e está inscrita no rexistro de fundacións de competencia estatal co número 1.816. Así mesmo, a Fundación Degén figura inscrita no Rexistro Único de Entidades Prestadoras de Servizos Sociais co número E-7361.

Consonte co disposto no artigo 6 dos seus estatutos, a Fundación Degén ten por obxecto contribuír, sen ánimo de lucro, á consecución das seguintes finalidades e obxectivos de interese xeral:

- a) O desenvolvemento e a innovación tecnolóxica nos ámbitos específicos das enfermidades neurodexenerativas e nas neurociencias en xeral, con especial énfases na investigación de excelencia e velando sempre pola observancia dos principios éticos e deontolóxicos e polo fomento das boas prácticas científicas.
- b) Desenvolver estruturas de realización de investigación científica propias ou concertadas, así como conceder axudas económicas persoais ou institucionais para a realización de traballos de investigación relacionados coas finalidades da Fundación Degén.
- c) Promover a divulgación do coñecemento existente en materia de enfermidades neurodexenerativas e neurociencia en xeral, tanto entre a comunidade científica como entre os pacientes destas enfermidades, os seus cuidadores e familiares.
- d) Fomentar un estado de opinión pública favorable cara a problemática das enfermidades neurodexenerativas, o seu impacto na sociedade e particularmente cara aos seus pacientes.
- e) Promover e facilitar, de forma directa ou indirecta, o acceso a servizos sociais e asistenciais por parte dos enfermos de enfermidades neurodexenerativas mellorando a súa calidade de vida.





f) Promover a comunicación e interacción entre todos os axentes que integran o ecosistema das enfermidades neurodexenerativas (pacientes, cuidadores, profesionais, administracións públicas, etc.) que axuden a fomentar unha maior autonomía emocional e física dos pacientes.

Que actualmente faise preciso establecer medidas de apoio a todas aquelas persoas maiores diagnosticadas con enfermidades neurodexenerativas co fin de potenciar a súa independencia e autonomía.

O obxecto do presente convenio é contribuír, a través da concesión directa dunha subvención, ao financiamento por parte da Consellería de Política Social e Igualdade do proxecto da Fundación Degén "Acolle 2025" para o ano 2025.

A enfermidade de Párkinson é un trastorno neurodexenerativo crónico que afecta a millóns de persoas en todo o mundo. En Galicia, a prevalencia desta enfermidade nas persoas maiores é significativa, e é fundamental contar cun plan de acollida para persoas maiores con enfermidade de Parkinson que proporcione apoio emocional inmediato, información clara e actualizada sobre a enfermidade e unha guía sobre os recursos sanitarios, terapéuticos e sociais dispoñibles. A Fundación Degén, é a organización ideal para desenvolver o presente plan debido a:

1. **Ámbito de actuación:** A Fundación Degén ten un ámbito de actuación que abarca toda a Comunidade Autónoma de Galicia, así como toda España e Latinoamérica, o que garante unha cobertura ampla e diversa.
2. **Experiencia en proxectos sociosanitarios e de investigación:** A Fundación Degén conta con experiencia tanto en proxectos sociosanitarios como en investigación básica e clínica, o que lle permite abordar o coidado destes pacientes maiores con Párkinson de maneira integral.
3. **Experiencia en creación de bases de datos e rexistros de pacientes:** A Fundación Degén desenvolveu e xestionou proxectos relacionados coa creación de bases de datos e rexistros de pacientes, como o proxecto COPPADIS (Rexistro de Pacientes con Parkinson e Discapacidade) e o Proxecto de Rexistro de Pacientes tratados con terapias con Dispositivos. Ambos proxectos foron validados e contan co aval da Sociedade Española de Neuroloxía.
4. **Modelo de atención sociosanitaria baseado en novas tecnoloxías:** A Fundación Degén conta cun modelo de atención sociosanitaria baseado en novas tecnoloxías e internet, que permite a acollida e rexistro de pacientes mediante a plataforma tecnolóxica da Comunidade Degén. Isto facilita o acceso aos servizos e recursos para os pacientes e os seus familiares.
5. **Enfoque centrado no paciente:** A Fundación Degén enfócase no paciente e nos seus cuidadores, ofrecendo un trato personalizado e adaptado ás necesidades individuais de cada persoa.

Con este proxecto a entidade pretende abordar o Impacto Emocional do Diagnóstico da Enfermidade de Parkinson nas persoas maiores e concienciar á poboación sobre esta enfermidade.





O momento do diagnóstico da enfermidade de Parkinson é unha etapa particularmente difícil para o paciente, marcada pola dificultade na aceptación da nova situación, seguida pola incerteza e a preocupación polo futuro, tanto respecto á propia saúde das persoas maiores como respecto a todos os demais aspectos da súa vida.

Para estes pacientes maiores, este momento xera sentimentos de angustia, confusión e illamento, exacerbados pola falta de información accesible e o medo ao estigma asociado coa enfermidade. Para responder a estas necesidades, a Fundación Degén propón unha solución estruturada en dous compoñentes fundamentais: un sistema de acollida especializado para estes maiores recentemente diagnosticados e unha batería de accións de divulgación para incrementar a concienciación sobre esta situación e contribuír a reducir o estigma social que a acompaña.

Deste xeito, a Fundación Degén pretende achegar os beneficios que brinda a investigación científica e médica e os seus avances ás persoas maiores e a sociedade en xeral. Leva a cabo proxectos científicos únicos co fin de establecer protocolos para a mellora da calidade de vida das persoas e das familias que sofren enfermidades neurodexenerativas, que afectan na súa maior parte a persoas maiores. Esta experiencia nestas liñas de traballo, fan da Fundación Degén a entidade cun maior grado de especialización no estudo e sensibilización das enfermidades neurodexenerativas, cunha clara aposta por proxectos únicos como "Acolle 2025", encamiñados á busca de solucións para estas enfermidades cón fin de mellorar a calidade de vida das persoas afectadas.

As actuacións subvencionables son as que de seguido se relacionan:

1) Sistema de Acollida de Pacientes

Este conxunto de servizos a disposición dos pacientes maiores de 60 anos recentemente diagnosticados estará dispoñible a través da plataforma online da Fundación Degén, a *Comunidade Degén* (www.fundaciondegen.org/comunidad); un espazo creado especificamente para proporcionar recursos de información, terapéuticos e de apoio comunitario a estes pacientes de enfermidade de Parkinson en Galicia.

Con respecto ao sistema de acollida de pacientes, está claro que é a clave para reducir o impacto emocional e vital do diagnóstico e asegurar que estas persoas maiores se sintan apoiadas e teñan unha guía nesta primeira fase da enfermidade. Ademais, pode contribuír a que estes pacientes teñan mellores recursos para xestionar a súa nova situación e polo tanto mellorar notablemente a súa vida. Este sistema estará formado por dous servizos:

a.- Teléfono de Apoio Psicolóxico Especializado

A Fundación Degén creará un servizo telefónico de acollida para estes pacientes especializado, xestionado por psicólogos con experiencia na enfermidade de Parkinson. Este servizo estará dispoñible de forma inmediata para os pacientes maiores recentemente diagnosticados, proporcionando apoio emocional en tempo real. O persoal que preste os servizos de psicoloxía ofrecerá orientación sobre cómo xestionar o impacto emocional do diagnóstico, resolver dúbidas iniciais e derivar a estas persoas a outros recursos segundo sexa necesario.





Ademais, estas persoas maiores terán a posibilidade de contar cunha orientación máis personalizada e prolongada, a través da comunidade en líña da Fundación Degén. Este espazo facilitará a conexión con outros pacientes e expertos, creando unha rede de apoio que lles permita sentirse acompañados no seu proceso.

b.- Curso de Formación sobre a Enfermidade de Parkinson: Plataforma Online Comunidade Degén

O coñecemento propio destas persoas maiores sobre a enfermidade é un pilar fundamental para o seu empoderamento e capacitación para xestionar a enfermidade. A Fundación Degén desenvolverá un curso de formación sobre a enfermidade de Parkinson, accesible a través da plataforma online Comunidade Degén. Este curso estará deseñado para proporcionar información clara, comprensible e actualizada sobre diversos aspectos da enfermidade, incluíndo:

- Información sobre aspectos médicos e tratamentos.
- Manexo emocional e psicolóxico: Técnicas e estratexias para afrontar os desafíos emocionais que acompañan ao diagnóstico e a progresión da enfermidade nestas persoas maiores.
- Autocoidado e calidade de vida: Consellos prácticos para mellorar a mobilidade, a nutrición e o benestar xeral nestas idades.
- Desenvolvemento de habilidades de comunicación cos/coas profesionais da saúde.

Ademais do curso, a Comunidade Degén ofrecerá a estas persoas maiores acceso a unha ampla gama de recursos terapéuticos, como sesións de terapia grupal e obradoiros de apoio psicolóxico, que porán ser utilizados segundo as necesidades individuais destes pacientes. Tamén contarán cun espazo de creación de comunidade, onde pacientes e os seus familiares porán interactuar, compartir experiencias e ofrecer apoio mutuo, creando unha contorna de comprensión e empatía.

2) Accións de divulgación e concienciación para reducir o estigma social.

O estigma social asociado coa enfermidade de Parkinson pode ser un obstáculo significativo para a integración das persoas maiores na súa comunidade. A Fundación Degén está comprometida coa loita contra este estigma mediante unha serie de accións de divulgación e concienciación que buscan cambiar a percepción pública e fomentar unha maior empatía de cara aos pacientes. Estas accións incluírán:

- Conferencias públicas: Organizaranse eventos educativos dirixidos á comunidade, nos que profesionais da saúde, pacientes e familiares porán compartir información e vivencias para xerar comprensión e apoio. En concreto realizaránse tres eventos en auditorios de tres vilas da comunidade autónoma, a escoller pola Consellería de Política Social nas que o Dr. Diego Santos, reputado neurólogo experto en Parkinson e Presidente da Fundación Degén actuará como ponente.
- Campañas educativas en redes sociais: A Fundación Degén organizará campañas de sensibilización en redes sociais para educar á poboación sobre qué é a enfermidade de Parkinson, os seus síntomas, e os desafíos emocionais aos que se enfrontan os pacientes, cun achegamento en redes moi elevado con case 40.000 seguidores.





Como conclusión, a Fundación Degén, co apoio da súa plataforma *Comunidade Degén*, comprométese a proporcionar un enfoque integral e accesible para acompañar aos pacientes maiores de Parkinson desde o momento do diagnóstico. A través dese sistema de acollida especializado, o curso de formación integral e as accións de divulgación, pretende non só mellorar o manexo da enfermidade, senón tamén ofrecer un espazo de apoio emocional, información e comunidade. A implementación destas medidas facilitará que os pacientes maiores se enfronten ao seu diagnóstico con maior confianza, autonomía e benestar, contribuíndo a unha vida máis plena e digna.

Para o cumprimento da finalidade prevista na cláusula primeira do convenio, a Consellería de Política Social e Igualdade **achegará corenta mil euros (40.000,00 €)** que serán imputados á aplicación orzamentaria **08.05.312E.481.1** dos orzamentos xerais da Comunidade Autónoma de Galicia para o ano 2025. Dita cantidade destinarase a gastos correntes e gastos de persoal necesarios para o desenvolvemento das actividades contempladas no convenio. Este financiamento terá vixencia desde o momento da sinatura do convenio ata o 31 de decembro de 2025, con efectos económicos desde o 1 de xaneiro de 2025.

Conforme aos requisitos previstos no artigo 19.4 c) da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia, e no 36 c) do Decreto 11/2009, do 8 de xaneiro, polo que se aproba o Regulamento da Lei 9/2007, do 13 de xuño, de subvencións de Galicia, a Fundación Degén leva a cabo un proxecto para previr e atrasar a progresión das enfermidades neurodexenerativas, co fin de mellorar a calidade de vida das persoas maiores con estas enfermidades. A especificidade do proxecto dificulta a súa convocatoria pública.

Tendo en conta, por unha banda, a especificidade das características do proxecto que se vai financiar por razón do colectivo ao que van dirixidas, e por outra, a ausencia no ámbito territorial de aplicación de entidades alternativas que dispoñan da infraestrutura material e medios humanos esixibles, a súa adecuación ao ámbito competencial da Consellería de Política Social e Igualdade previsto no Decreto 139/2024, do 20 de maio, na área específica da Dirección Xeral de Maiores e Atención Sociosanitaria, e as específicas necesidades inherentes ao colectivo ao que van dirixidas, a Fundación Degén é a única entidade en Galicia que ten o alcance necesario para implementar un plan de acollida efectivo para persoas con enfermidade de Parkinson, tanto pola experiencia acumulada ao longo dos 10 anos de traxectoria no campo das enfermidades neurodexenerativas, por contar co persoal axeitado (padroado, comité científico, empregados, colaboradores... con experiencia no campo da saúde e na acción social) pola rede de contactos (Sociedade Española de Neuroloxía; industrias farmacéuticas; especialistas: neurólogos, psicólogos, nutricionistas así como pacientes) como polo alcance do público a través das súas propias canles cun modelo de atención sociosanitaria baseado nas novas tecnoloxías e internet, polo que non existe outra entidade na comunidade galega con este impacto., considéranse razóns que acreditan o seu interese social.





XUNTA
DE GALICIA

DIRECCIÓN XERAL DE
MAIORES E ATENCIÓN
SOCIOSANITARIA

Polo tanto, queda xustificada a concesión directa desta subvención, en aplicación do artigo 26 da Lei 9/2007, do 13 de xuño, que permite establecer convenios a través dos cales se canalizan estas subvencións.

Asinado dixitalmente en Santiago de Compostela

O director xeral de Maiores e Atención Sociosanitaria

Antonio Acevedo Prado

