



SOCIEDAD Y DEMENCIA

CONCIENCIAR, VISIBILIZAR, DEFENDER



FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



SOCIEDAD Y DEMENCIA

**CONCIENCIAR
VISIBILIZAR
DEFENDER**

TÍTULO

SOCIEDAD Y DEMENCIA: “Concienciar, visibilizar y defender”

COORDINACIÓN

CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias)

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

Gráficas BIAK

DEPÓSITO LEGAL

NA-2916-2019

La impresión de esta memoria ha sido posible gracias a la subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del IRPF.

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2019 - www.ceafa.es

ÍNDICE

LA NUEVA CARA DEL ALZHEIMER	9
Mensajes de la Campaña	13
Material sobre Alzheimer y otras demencias	35
Material de estimulación cognitiva	55
Diseño Bus “La nueva cara del Alzheimer”	59
Presentación de la campaña “La nueva cara del Alzheimer”	65
Itinerario Bus “La nueva cara del Alzheimer”	73
Impacto global de la campaña “La nueva cara del Alzheimer”	153
DIGNIDAD Y DEMENCIAS	157
Jornada Técnica de reflexión. Salamanca, 28 de noviembre de 2019	161
Jornada “Dignidad y demencias”. Salamanca, 4 de diciembre de 2019	179
Jornada “Dignidad y demencias”. Barcelona, 13 de diciembre de 2019	183
Artículos publicados en EL PAÍS y ABC.	187



La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) dentro de sus objetivos, aspira a convertirse en una entidad de referencia del mundo Alzheimer ante la Administración Pública, las entidades privadas y ante la sociedad en general. Para ello, lleva a cabo las actuaciones necesarias para hacer partícipe a toda la sociedad del problema que representa el Alzheimer no sólo en el momento actual, sino también en el medio plazo, buscando su implicación y solidaridad no sólo a través de la adquisición de un conocimiento básico,

sino también adquiriendo habilidades que les permitan detectar síntomas de alerta y les capaciten, además, para evitar situaciones denigrantes que se producen por desconocimiento y se mejore, en la medida de lo posible, la calidad de vida de estas personas en los entornos externos a su domicilio o a centros especializados.

Siguiendo una de sus líneas estratégicas, CEAFA impulsa campañas de información, concienciación y sensibilización social, trascendiendo los actos meramente reivindicativos, para poner en marcha acciones que conduzcan hacia sociedades no excluyentes con la demencias en las que las personas afectadas por la enfermedad puedan seguir desarrollando sus vidas en entornos que sigan respetando sus derechos y dignidad.

Así, durante el año 2019, la Confederación ha puesto en marcha dos grandes acciones conducentes al objetivo indicado:

Por un lado, “La nueva cara del Alzheimer”, una campaña de sensibilización e información cuyo objetivo principal es dar una visión general de las demencias, poniendo especial hincapié en la necesidad de establecer las medidas necesarias ante este problema sociosanitario para que los niños de ahora no sufran, padezcan o convivan en el futuro con la demencia.

Y, por otro lado, se han organizado las jornadas de reflexión y debate “Dignidad y demencias” que han permitido analizar los grados de cumplimiento o satisfacción de los derechos de las personas que conviven con estas enfermedades neurodegenerativas.

Estas acciones han sido posibles gracias a la subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, con cargo a la asignación tributaria del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas, a quien, desde estas líneas, enviamos el agradecimiento de la Confederación Española de Alzheimer.

He aquí una recapitulación de ambas acciones que durante el último cuatrimestre de este año 2019 han sido ejecutadas.

Cheles Cantabrana Alútiz

Presidenta de CEAFA





La nueva cara del
Alzheimer

La nueva cara del Alzheimer

Esta es la campaña de concienciación y sensibilización social ejecutada por la Confederación y cuyo lema está contemplado en el Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias. **“La nueva cara del Alzheimer”** pretende ofrecer una visión general de las demencias, pero introduciendo una perspectiva diferente a la que habitualmente se busca trasladar.

Hasta ahora hemos considerado siempre que el Alzheimer y las demencias son cosas vinculadas con personas mayores, con la edad. Sin embargo, los mayores de hoy en algún momento fueron niños. Desde aquella infancia hasta la actualidad la ciencia ha avanzado, pero no ha podido impedir que un importante porcentaje de la población mayor padezca estas enfermedades.

Por ello, como eje central de esta campaña, se consideran a los niños de hoy que dentro de unos años serán adultos mayores. Son las personas que, dentro de 40, 50 o 60 años, podrán sufrir, padecer o convivir con la demencia, por lo que, es importante hacer reflexionar a la sociedad sobre el problema que representan este tipo de enfermedades neurodegenerativas. El Alzheimer nos puede tocar a todos y, por tanto, es básico que nuestras sociedades estén **concienciadas** sobre este problema sociosanitario.

Los grandes objetivos que la Confederación se planteó con esta campaña fueron, por un lado, **informar** a la sociedad en general sobre la situación actual de las demencias, sobre la necesidad de llevar una vida lo más activa posible con vistas a prevenir o retrasar la aparición de nuevos casos, y cómo no, avanzar hacia la consolidación de sociedades no excluyentes con las demencias en las que las personas afectadas por la enfermedad puedan seguir desarrollando sus vidas en entornos que sigan respetando sus derechos y dignidad.

Por otro lado, **concienciar** sobre la necesidad de la aprobación del Plan Nacional de Alzheimer, que favorezca entre otros, una mayor inversión en investigación biomédica para lograr mayores avances tanto en prevención, tratamiento, cronicación, como en la curación; mayor inversión en investigación social y sociosanitaria para poder contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas; mayor inversión en recursos sociosanitarios en cantidad y calidad y un largo etc, siempre poniendo a la persona en el centro de atención.

Como fin último, queremos alertar sobre ese nuevo colectivo (9-10% del total) de personas diagnosticadas por debajo de los 65 años y que requieren de unas atenciones específicas, para las que todavía nadie se ha preparado adecuadamente.

Esta campaña se materializó a través de un autobús itinerante que durante el mes de octubre recorrió todo el territorio nacional, pasando por las siguientes localidades: Salamanca, Valladolid, Santiago de Compostela, Gijón, Santander, Vitoria, Pamplona, Logroño, Zaragoza, Mahón, Valencia, Mérida, Sevilla, Las Palmas de Gran Canarias, Santa Cruz de Tenerife, Granada, Ceuta, Melilla, Murcia, Toledo y Madrid.



Mensajes de la Campaña

Este es el lema elegido para desarrollar la primera campaña de concienciación y sensibilización social contemplada en el (futuro) Plan Nacional de Alzheimer. Está previsto que a ésta le sigan otras de carácter más específico o centradas en aspectos más concretos con vinculación clara con la enfermedad y, sobre todo, con las necesidades y consecuencias que genera.

Como campaña de lanzamiento, **“La nueva cara del Alzheimer”** pretende ofrecer una visión general que dé paso, posteriormente, al análisis de temas particulares. Pero introduciendo, a la vez, una visión distinta de la que habitualmente se busca trasladar cuando se aborda esta materia.

Hasta ahora hemos considerado siempre que el Alzheimer y las demencias son cosas vinculadas con personas mayores, con la edad; se asocia muchas veces el hecho de envejecer a la pérdida progresiva de facultades y a la aparición de enfermedades, algunas de ellas leves, otras crónicas y otras degenerativas y/o terminales. Esto es un hecho y no se puede cambiar. Es el precio que hay que pagar por vivir cada vez más años. Y en este vivir cada vez más se encierra, en parte, el hecho de que las personas mayores de hoy son distintas de las de hace, por ejemplo, 20 años, pero también lo serán de las que dentro de 20 años sean consideradas como personas mayores. En cualquier caso, los mayores de hoy en algún momento fueron niños. Desde aquella infancia hasta la actualidad la ciencia ha avanzado, pero no ha podido impedir que un importante porcentaje de la población mayor padezca Alzheimer u otra demencia.

Por ello, como eje central de esta campaña, se consideran a los niños de hoy que dentro de unos años serán adultos mayores. Estos niños pueden ser nuestros hijos, sobrinos, incluso nietos; seres inocentes que deberían estar privados de cualquier dificultad, problema o enfermedad; al menos eso es lo que la mayoría de los padres desean para sus hijos.

Y, sin embargo, los niños de esta campaña son los potenciales enfermos dentro de 40, 50 o 60 años, lo cual debería hacernos **reflexionar en positivo sobre el problema de las demencias**. En absoluto es demagogia o se busca crear una innecesaria y estéril alarma social. Al contrario. Lo que se pretende es “poner las cartas encima de la mesa” sobre la situación actual del Alzheimer, reflexionar sobre lo que se sabe y lo que se ignora y, sobre todo, tomar conciencia de la necesidad de seguir trabajando con más intensidad para, en la medida de las posibilidades, impedir que estos niños sufran, padezcan o convivan con la demencia en el futuro.

Por ello, los niños de hoy que mañana serán personas mayores deberían inspirar reflexiones como las que siguen:

- El Alzheimer nos puede tocar a todos y, por tanto, es básico que nuestras sociedades estén **concienciadas** sobre este problema sociosanitario.
- Es necesario invertir más en **investigación biomédica** para lograr mayores avances tanto en prevención, como en tratamiento, cronificación o, en su caso (ojalá), curación.
- Es fundamental invertir en **investigación social y sociosanitaria** para, mientras la anterior no va logrando objetivos que de ella se esperan, poder contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- Es básico que las Administraciones vayan también tomando conciencia sobre la necesidad de invertir en **recursos sociosanitarios** en cantidad y calidad suficientes para atender no sólo a la población actual, sino también a la que está por venir (no olvidemos que ya no tenemos pirámide poblacional, sino una seta provocada por el mayor número de defunciones que de nacimientos); en 2040 España será el país del mundo con mayor esperanza de vida, así que aún se agravará más el problema del envejecimiento
- Trabajar poniendo siempre a la persona en el centro de atención, respetando su **dignidad** y atendiendo a la satisfacción de los **derechos** que le son propios.
- Alertar, también, sobre ese **nuevo colectivo** (9-10% del total) de personas diagnosticadas por debajo de los 65 años y que requieren de unas atenciones específicas (para las que todavía nadie se ha preparado, o lo están haciendo de manera tímida...).

La mirada actual del Alzheimer. ¿Qué estamos viendo?

» **Importante y creciente incidencia.** Según los datos que aporta la Organización Mundial de la Salud a nivel mundial en 2015, las demencias en general y el Alzheimer en particular afectan a 47 millones de personas en todo el mundo (en torno al 5% de la población mundial de edad avanzada), cifra que se prevé que aumente a 132 millones en 2050. Estudios recientes estiman que cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos.

Teniendo en cuenta la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, se prevé que esa cifra siga aumentando. Pero, aunque la edad sea el principal factor de riesgo conocido, no afecta únicamente a personas

mayores, pues cerca de un 9% de los casos corresponden a personas que reciben un diagnóstico antes de los 65 años.

Según datos que maneja la Confederación Española de Alzheimer, actualmente puede haber en torno a 1,2 millones de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y, por tanto, 4,5 millones de personas afectadas por la misma.

No obstante, existe una diversidad de estimaciones y estudios de prevalencia e incidencia de la enfermedad, pero **no se dispone de cifras reales sobre las personas con diagnóstico de la enfermedad.**

Es por ello importante insistir en la necesidad de impulsar, mejorar y coordinar los sistemas de información ya disponibles en el Sistema Nacional de Salud, que permitan dimensionar el impacto real de la enfermedad y dotar de los recursos, servicios, tratamientos necesarios para hacer frente a la misma.

» **Impacto económico y social.** Según la OMS, “El Alzheimer es devastador no sólo para quienes lo padecen sino también para sus cuidadores y familiares”. La familia juega un papel esencial en la atención a las personas con Alzheimer. Quien ejerce de cuidador principal, sufre de sobrecarga y desestructuración a nivel personal, social y laboral.

Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador o cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Por otro lado, el 30% de los y las cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar. En definitiva, los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos: la reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de reincorporación en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria al **empobrecimiento de muchas familias** y, por lo tanto, a la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, asimismo, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

La persona cuidadora debe ser objeto de atención en todas las fases de la enfermedad, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar.

A esta pérdida de ingresos se suma el coste de la atención social y sanitaria. Según datos que facilita la OMS, los costes relacionados con el Alzheimer se reparten entre la atención provista por la familia (85%) y la atención cubierta por el sistema social y sanitario (15%).

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de 31.000 euros anuales, de acuerdo a un estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer. De ello, se extraen dos conclusiones:

- Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que las familias en España destinan unos 36.000 millones de euros cada año para atender a su familiar con Alzheimer (3% del PIB).
- Teniendo en cuenta que el salario medio en España es de unos 24.000 euros anuales, estas cantidades resultan inasumibles para la mayoría de las familias afectadas.

La OMS advierte que el incremento desmesurado de estos costes contribuirá a que crezcan las desigualdades.

» Insuficiencia de dotaciones y recursos sociales y sanitarios.

La OMS pone de manifiesto el desfase existente entre las necesidades de servicios de prevención, tratamiento y atención a las personas con Alzheimer y la prestación efectiva de esos servicios.

En España, sufrimos un déficit en la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención al Alzheimer (tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores). Tales como:

- La enfermedad está **infradiagnosticada** y, cuando se establece un diagnóstico, éste suele llegar en fases relativamente avanzadas. Una parte de los pacientes no recibe el tratamiento farmacológico más indicado según la fase de la enfermedad en la que se encuentra.
- Los programas específicos de atención están **desactualizados** o no se han implementado.
- En el ámbito social y sanitario, se detectan **déficits en la atención médico-sanitaria**, en el tratamiento recomendado, en el seguimiento de la enfermedad, en la respuesta tanto a los pacientes, como a las familias y familiares cuidadores.
- Existe una realidad de inequidad e **insuficiencia en el acceso** a las terapias no farmacológicas de estimulación o rehabilitación cognitiva, avaladas con evidencia científica.
- Se constata un **déficit en la información, formación, asesoramiento y apoyo** a los familiares cuidadores en las distintas fases de la enfermedad (proceso de diagnóstico, tratamiento, orientación a recursos, coordinación de la intervención, servicios, respuestas en el ámbito socio-laboral, jurídico, etc.).

- Se observa un **déficit en la formación de los profesionales** (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales) para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (prevención, tratamiento, síntomas conductuales y psicológicos, aspectos legales y éticos, etc.)

» **Ausencia generalizada de programas específicos de intervención.** Realizando un análisis de las políticas implementadas de forma específica para luchar contra el avance de la enfermedad de Alzheimer en los distintos niveles administrativos, se ha detectado una carencia casi generalizada de planes o acciones de intervención. No obstante, hay que destacar que la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas engloba tanto el Alzheimer como el resto de demencias en su abordaje. Además, actualmente está consensuado un documento de Abordaje más específico de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¿A qué nos enfrentamos?

La dimensión tanto de la enfermedad como de sus efectos o consecuencias exige poner encima de la mesa un planteamiento integrador de abordaje específico, pues se trata de **uno de los mayores retos que condicionarán la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.**

El “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (Aprobado en mayo de 2017), insta a los Estados a elaborar políticas, estrategias, planes o marcos nacionales para abordar esta prioridad de salud pública. Son siete, las líneas de actuación:

- 1) La demencia como prioridad de salud pública.
- 2) Sensibilización y adaptación a la demencia.
- 3) Reducción del riesgo de demencia.
- 4) Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo de la demencia.
- 5) Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia.
- 6) Sistemas de información sobre la demencia.
- 7) Investigación e innovación sobre la demencia.

Es prioritario actuar ahora.

El punto de partida. Consensos necesarios

Se constata la necesidad de que cualquier política o estrategia que se pretenda poner en marcha debe estar por encima de las actuales situaciones de desigualdad e inequidad territorial existentes en este Estado descentralizado.

Es imprescindible que los respectivos Consejos Interterritoriales y Territoriales alcancen los acuerdos y los consensos necesarios que permitan a millones de personas afectadas por el Alzheimer o en situación de dependencia tener la seguridad de que su condición va a ser atendida de la misma manera independientemente del ámbito geográfico en el que se encuentre.

En definitiva, el Estado y los respectivos Consejos Interterritoriales y Territoriales **deben alcanzar los acuerdos, consensos y compromisos que sean necesarios** para poder atender correctamente a las personas afectadas, impidiendo que prime cualquier otro tipo de objetivo sobre éste.

Coordinación social y sanitaria

La enfermedad de Alzheimer trasciende el ámbito estrictamente sanitario del paciente y genera múltiples trastornos de salud y sociales en el ámbito familiar.

Debe darse el necesario consenso institucional que permita que la **coordinación social y sanitaria llegue a ser realidad**.

Se considera que puede ser uno de los pilares clave sobre los que pueda sustentarse la Política de Estado de Alzheimer que CEAFA viene reclamando desde hace tiempo.

Investigación

El carácter social y sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida la investigación, entendida ésta en su más amplia concepción: la biomédica, social y socio-sanitaria. Es prioritario poner a disposición de la investigación (básica, clínica y traslacional) **los recursos necesarios que**

permitan avanzar en la búsqueda de la cura, en la modificación de factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas, que hagan del Alzheimer “un mal recuerdo” o, por lo menos, lo cronifiquen sin tener que sufrir los constantes deterioros que provoca hasta la fecha.

Pero, mientras la investigación biomédica no logre sus objetivos, es también imperativo apoyar la investigación de carácter social, es decir, la enfocada a asegurar unos niveles mínimos de calidad de vida de todas las personas que en la actualidad conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

En ambos tipos de investigación, que deben ser consideradas con el mismo nivel de importancia, las Asociaciones en particular y la Confederación en general se posicionan como agentes clave, y máximos interesados en que **los proyectos de investigación superen los obstáculos a los que en estos momentos se enfrentan.**

La persona cuidadora, objeto de atención

Sin olvidar al propio paciente, se recuerda la importancia y la necesidad de considerar al cuidador familiar como objeto de atención prioritaria.

Por lo que la persona cuidadora debe ser **objeto de atención en todas las fases o etapas de evolución de la enfermedad**, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar

Necesidad de establecer un censo de pacientes

El Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud con unos efectos que trascienden las situaciones sanitarias de las personas concretas de quienes la sufren y padecen. Nos enfrentamos a un problema de difícil solución y para conocer su alcance real se necesita conocer el número de afectados. Sin embargo, se detecta una importante disparidad en cuanto a cifras de incidencia, por ello, se insta a que se pongan los medios necesarios que permitan conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la elaboración del necesario censo de pa-

cientes. No se trata tanto de crear “algo nuevo”, como de aprovechar y optimizar lo que ya existe, impulsando una correcta codificación por parte de los profesionales tanto del ámbito sanitario como social, y potenciando los **sistemas de información existentes a nivel SNS**, que deberá permitir contextualizar la incidencia real del Alzheimer en el país.

Sólo de este modo se podrá comprender el marco de actuación en el que nos movemos, al tiempo que permitirá concienciar de la necesidad de articular los medios necesarios para combatir la enfermedad y para generar las condiciones que permitan a las personas afectadas vivir con unos mínimos de calidad de vida.

Avanzar hacia el diagnóstico a tiempo

El Alzheimer es una enfermedad **infradiagnosticada**, debido a:

- Dada la dificultad de su diagnóstico, existen casos que **no se identifican correctamente**, por lo que hay personas que sufren la enfermedad sin contar con un diagnóstico apropiado, por lo que “no forman parte del sistema” y, en consecuencia, carecen de las oportunidades de acceder a los tratamientos y atenciones disponibles.
- En muchas ocasiones el diagnóstico se establece cuando **la enfermedad ya ha evolucionado** notablemente, con importantes consecuencias para el paciente, su familia y el propio sistema socio-sanitario.

Debe potenciarse el **diagnóstico temprano, certero y a tiempo**, puesto que:

- Permite una **intervención rápida**, combinando las terapias farmacológicas y no farmacológicas, enfocada a sostener las capacidades residuales del paciente.
- **Prolonga los períodos de calidad de vida** de las personas, retrasando la evolución de la enfermedad.
- Contribuye de manera clara y demostrada a la **sostenibilidad futura del sistema**, reduciendo (o posponiendo) los costes asociados a la atención en fases avanzadas de la enfermedad.

Demos al Alzheimer el mismo tratamiento preventivo y de detección precoz que a otras enfermedades que han visto notablemente reducidos sus índices de gravedad (disminución del riesgo de mortalidad)

gracias a una intervención “a tiempo”. Debe promoverse el acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con evidencia científica, aprobados.

Capacitación de los profesionales

En estas políticas de detección temprana de la enfermedad, es fundamental que los agentes sociales y sanitarios intervinientes estén suficientemente preparados y capacitados para poder actuar de manera adecuada en el momento oportuno.

Por ello es importante:

- Dotar a los médicos de Atención Primaria de los **mecanismos formativos y de capacitación** que les permitan identificar los síntomas tempranos de Alzheimer frente a otros síntomas más propios de un envejecimiento normal.
- Favorecer la **derivación rápida** al especialista en neurología, de modo que se pueda acceder al diagnóstico lo antes posible y, en cualquier caso, antes de que la propia enfermedad evolucione.
- Convertir en realidad la teórica configuración de los **grupos interdisciplinarios**. Ello supone favorecer la implicación en el abordaje de la enfermedad de profesionales sanitarios y sociales, como los psicólogos y los psicólogos especializados en neurología, los geriatras, los psiquiatras, enfermeros, etc.
- Establecer los mecanismos de **comunicación, contacto y coordinación** entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social como base para establecer cualquier estrategia de integración social y sanitaria.

Reconocimiento público de los costes de la enfermedad

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de **31.000€ anuales**, de acuerdo a un estudio realizado en el año 2003 por CEAFA, que valora los costes directos e indirectos de la atención.

Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que atender a las personas con Alzheimer en España tiene un coste de unos **36.000 millones de euros cada año**.

Este estudio puede ser el punto de partida para:

- Considerar el Alzheimer como una prioridad social y sanitaria de primer orden en todas las políticas.
- Avance en la definición y elaboración de la Política de Estado de Alzheimer, como instrumento de atención específica al Alzheimer.

Todo ello, siguiendo las directrices establecidas por la Comisión Europea y la propia Organización Mundial de la Salud.

Está clara la necesidad e importancia de poner a disposición los recursos necesarios que permitan a la investigación avanzar en la búsqueda de la solución al problema. Otras enfermedades se han curado (e incluso erradicado) o han podido controlarse gracias a los esfuerzos inversores en materia de investigación. No puede entenderse que, de acuerdo con la OMS, en Alzheimer se invierta hasta 10 veces menos que en investigación de cáncer o cinco veces menos que en enfermedades cardiovasculares.

Fomentar la investigación biomédica en Alzheimer

Debe tenerse en cuenta que el Alzheimer es una enfermedad asociada a la edad, al progresivo envejecimiento poblacional. Dado que España es uno de los países más envejecidos del mundo, y lo continuará siendo, el Alzheimer verá duplicada su incidencia y afectación en el medio plazo.

Por lo tanto, es preciso concebir la **investigación como una inversión**: cuanto más se invierta ahora, más se ahorrará en el futuro.

Es aconsejable:

- **Incrementar las dotaciones presupuestarias** que permitan avanzar a la investigación básica y clínica.
- Implementar las bases de **coordinación y comunicación entre equipos investigadores**, tanto a nivel nacional como internacional, favoreciendo más aún la investigación en red, impidiendo la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios claros de optimización de la inversión.
- Facilitar el **desarrollo de proyectos de investigación** promovidos por entidades privadas (industria farmacéutica, empresas biotecnológicas, equipos privados de investigación, etc.), impulsando, además, la necesi-

ria coordinación y establecimiento de sinergias con los centros públicos de investigación, siempre que se ajuste al marco regulatorio existente.

- Impulsar y favorecer el **desarrollo de ensayos clínicos** orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad, impulsando el reclutamiento de voluntarios para participar en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- **Optimizar el banco de datos o registro de investigaciones** para evitar duplicidades innecesarias y para gestionar de manera adecuada el conocimiento que generan los proyectos de investigación tanto pasados como en curso. El conocimiento de los errores es tan importante como el de los éxitos.
- **Potenciar el Banco de Cerebros** existente, mediante acciones de sensibilización y concienciación sobre la importancia de la donación, de la introducción de mecanismos que permitan aliviar la carga burocrática, sobre todo en esos momentos difíciles en los que se debe adoptar la decisión de la donación, y estableciendo los protocolos oportunos que faciliten y hagan más operativos los procesos de extracción y recepción de los cerebros

Fomentar la investigación social

Mientras la investigación biomédica no resuelva la situación, es necesario dar soluciones a las personas que ya sufren la enfermedad y potenciar otras vías de atención dirigidas específicamente a estas personas.

En este apoyo se contemplan una serie de intervenciones especializadas y de calidad que, en los últimos años se han demostrado como una vía válida para **mejorar la calidad de vida** de quienes conviven con la enfermedad, tanto de los pacientes como de sus familiares cuidadores. Son las terapias no farmacológicas.

Terapeutas y familiares han observado la eficacia de estas terapias no farmacológicas (combinadas con las terapias farmacológicas disponibles y prescritas por sus especialistas) en el retardo de la evolución de la enfermedad.

De lo que se trata es de poner la investigación social al mismo nivel de importancia que hoy se le confiere a la investigación biomédica, con la única pretensión de establecer fuentes de colaboración, interacción y sinergias entre todos los esfuerzos que hoy se dan para mejorar la calidad de vida de los afectados y combatir eficazmente el Alzheimer y sus consecuencias.

Modelo de atención social y sanitario

En el ámbito sanitario, se detectan necesidades en la atención médico-sanitaria; en el tratamiento recomendado, y en el seguimiento de la enfermedad.

- Un **modelo homologado**, aunque esté gestionado por distintas Administraciones.
- **Atención integral y continuada**, que tenga en cuenta las específicas necesidades de nuestros pacientes.
- Es imprescindible recibir una **atención social y sanitaria integrada**, ajustada a la fase de la enfermedad, a sus necesidades de apoyo, sus deseos y preferencias.
- Esta atención ha de ser **multi e interdisciplinar**, jugando un papel decisivo la Atención Primaria coordinada con el resto de profesionales que atienden a estos pacientes.
- Por ello, es importante que todos los profesionales del ámbito social y sanitario implicados en el abordaje de esta patología reciban **formación específica** de la enfermedad.
- A su vez, se requiere una **adecuación de las plantillas** de profesionales a las necesidades de atención.
- **Programa de intervención específico** para el Alzheimer, que contemple, entre otros, la homogeneización y actualización de las guías de práctica clínica ya existentes y asegure la disponibilidad de y accesibilidad a medios y recursos sociales: centros de día /noche, SAD, unidades de respiro, residencias, etc.
- **Preventivo y planificado**, que contribuya a fomentar entre la sociedad un conocimiento exacto de la enfermedad, mejore la capacidad de la población para reconocer los primeros síntomas y señales de la enfermedad y aumentar el conocimiento sobre los factores de riesgo asociados, promoviendo modos de vida saludable y comportamientos que reduzcan los riesgos para todos. Contemplando, además, la elaboración de programas de envejecimiento activo y saludable.
- **Activo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.** La eficacia del tratamiento no farmacológico de estimulación cognitiva con evidencia científica (siempre en combinación con el tratamiento farmacológico cuando esté indicado) ha demostrado ser capaz de obtener un beneficio importante. Estas terapias ayudan a mantener algu-

nas funciones cognitivas y mejorar aspectos conductuales, es decir, aportan beneficios y mejoran la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Además, es importante integrar al cuidador en los protocolos de atención, a través de Planes de prevención e intervención socio-sanitaria para los cuidadores; Apoyo psicológico, estrategias de conducta, toma de decisiones y fomento de la autoestima; Políticas de salud para la prevención y protección de riesgos asociados al cuidado del enfermo.

- **Recursos suficientes y equilibrados** entre la atención sanitaria y los servicios sociales. Deberán establecerse los mecanismos de comunicación, contacto y coordinación entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social.
- **Servicios coordinados, flexibles y ágiles**, es decir, servicios sanitarios y sociales coordinados, adaptados a las necesidades de cada usuario y sobre todo evitar retrasos en el abordaje de la enfermedad (por ejemplo: diligencias en la gestión de los expedientes de dependencia, trabas con la resolución de los expedientes, restricción de ayudas económicas, detección temprana de la enfermedad, evitar demoras en el diagnóstico, ...)
- **Equidad de recursos entre las áreas urbanas y rurales**, de modo que se pueda reducir la desigualdad en salud y la disponibilidad de medios y recursos para pacientes y cuidadores en general. Carteras de servicios homogéneas y permeables entre diferentes Comunidades.

Modelo sociolaboral y jurídico

- Establecer un **marco jurídico protector** que facilitará tiempo para los cuidados en casa, realizando una protección del derecho al trabajo, establecer medidas fiscales, bonificación en los costes sociales, promover sistemas similares a las bajas maternas. En definitiva, cuidar a la persona que cuida.
- **Incluir a la familia en el modelo asistencial**, a través de programas de apoyo, ayuda domiciliaria, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro, voluntades anticipadas, incapacitaciones, tutelas, centralización de los trámites de dependencia...
- **Prevención de la pobreza asociada**, mediante programas de intervención en materia fiscal y contra el empobrecimiento de las familias.

Hacia un modelo de Política de Estado de Alzheimer

CEAFA, como entidad que aspira a representar y defender los derechos y necesidades de todas las personas afectadas por las demencias en general y el Alzheimer en particular, encabeza un debate en el que se han valorado las políticas de respuesta al problema socio-sanitario provocado por el envejecimiento demográfico y el aumento de la prevalencia de las enfermedades crónicas. En este contexto, **el rápido avance del Alzheimer se presenta, por su magnitud, como un problema de primer orden dentro de la política general.**

El sistema de protección social que rige en España es un sistema mixto que se sostiene sobre los cuatro pilares básicos de producción y distribución de bienestar: el Estado, el mercado, el Tercer Sector y la familia. Todos ellos son capaces de dar respuesta a las necesidades sociales desde un lugar institucional propio; cada uno, a partir de sus características diferenciales contribuye a la producción de bienestar ejerciendo funciones de protección, inversión e innovación social. Estando de acuerdo en la contribución que cada pilar realiza, se detecta la necesidad de articular un nuevo marco estructural en el que se delimiten los modos competitivos y cooperativos de y entre cada uno de ellos. El marco estructural es una cuestión de Estado y éste debe resolverla a partir de la necesaria coordinación de las políticas sociales que las diferentes Administraciones ponen en marcha.

La única respuesta al problema planteado por el previsible aumento de la prevalencia del Alzheimer y el peligro socio-sanitario que supondrá en un plazo no muy largo, es una **Política de Estado de Alzheimer** que acometa de forma holística las consecuencias del Alzheimer en pacientes, familias y sociedad.

Las características que debe presentar esta política de Estado son las siguientes:

- Debe ser **general**, es decir, debe alcanzar a todo el Estado.
- **Integradora**, es decir, tiene que contar con todos los niveles de la Administración pública,
- **Global**, o lo que es lo mismo, alcanzar a todos los colectivos implicados en los procesos del Alzheimer: pacientes, familiares, cuidadores, profesionales, técnicos, investigadores y todas aquellas personas que de una forma u otra se sientan incumbidas por las tareas de prevención de la enfermedad, su tratamiento cuando se ha declarado y su desenlace.

- **Transversal.** La Política de Estado del Alzheimer tiene que alcanzar a todos los ámbitos de necesidad: sanidad, servicios sociales, investigación, formación, otros.

Para que la Política de Estado del Alzheimer tenga el impacto buscado sobre los afectados por el Alzheimer, debe contar con los **recursos económicos suficientes** para satisfacer los cuidados a los pacientes de Alzheimer; la atención de los familiares y cuidadores; la formación de los colectivos afectados; la investigación socio-sanitaria; la investigación en materias de terapias no farmacológicas y los programas de envejecimiento activo que previenen y mejoran las consecuencias de la enfermedad en el paciente.

Es importante diseñar una política transversal de Estado que dé respuesta a las necesidades detectadas, según un modelo de atención integral y continuada, preventivo, planificado y activo en la defensa de la calidad de vida de los afectados por el Alzheimer y las demencias. Las áreas en las que tal modelo tiene que intervenir afectan tanto a la propia atención social y sanitaria del Sistema Nacional de Salud, y las competencias autonómicas, como a la calidad de esa atención. Además, se requiere un modelo de protección socio-laboral y jurídica que palie las desigualdades que el Alzheimer provoca en el tejido social; evite el riesgo de exclusión de los cuidadores y atenúe el sufrimiento de las familias. Una prevención adecuada es el principio de cualquier política de intervención social. Dentro de la prevención no se puede olvidar el valor de la investigación social y sanitaria que deberán contar con mayores recursos económicos.

Todos los esfuerzos de la Política y de los diferentes agentes implicados deberán dirigirse a la satisfacción de las necesidades que enfrentan tanto el paciente como el cuidador familiar, es decir, el binomio afectado por la demencia:

- **Servicios sociales y sanitarios de calidad.** Prevención, diagnóstico y tratamiento, potenciando el diagnóstico temprano certero y a tiempo. Ampliar el alcance del acceso a los tratamientos y las terapias no farmacológicas aprobados. Puesta en marcha de programas de envejecimiento activo y saludable. Avanzar en el abordaje integrado de apoyo y atención social y sanitaria entorno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad.
- **Apoyo al cuidador y la familia.** Protección legal y ética, mejorando la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer, previniendo situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzando en servicios, apoyos y prestaciones.

- **Investigación de calidad**, mejorando la investigación biomédica, social y sanitaria, optimizando los recursos disponibles.
- **Sensibilización, concienciación y transformación del entorno**, transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el Alzheimer, aumentando su grado de conocimiento y reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión.

El Plan Nacional de Alzheimer

Alcanzar una verdadera Política de Estado no es una cuestión que pueda resolverse en el corto-medio plazo, sino que es una aspiración a lograr a largo plazo; poner de acuerdo a todos los departamentos ministeriales no es tarea sencilla. Para lograrla es imperativo dar pasos intermedios que asienten las bases de dicha política. En este sentido, **el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social apunta hacia la aprobación del primer Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023 que, basado en los principios estratégicos propuestos por la Organización Mundial de la Salud, busca ordenar los esfuerzos y los recursos para poder combatir de una manera coordinada los efectos que el Alzheimer genera en nuestra sociedad** y que han sido expuestos a lo largo del presente documento.

Alzheimer

y otras Demencias

» Es una **enfermedad** de origen desconocido

» Un nuevo caso
cada 3 segundos

» El **85%** del coste es
asumido por la familia

» **31.000 €/año** cuesta atender
a una persona con Alzheimer

» Un **9%** de los casos son diagnosticados
antes de los **65 años**

» En los últimos **20 años** no ha
aparecido ningún fármaco nuevo

» El Alzheimer también afecta a
la persona cuidadora

» Escasos recursos
sociales y sanitarios



RETOS



1.



Sensibilizar y concienciar para avanzar hacia sociedades no excluyentes.

- » **Transformar la percepción** de la sociedad hacia el Alzheimer.
- » **Complicidad** hacia las personas afectadas.
- » **Creación de oportunidades** para su participación como ciudadanos/as activos/as de pleno derecho.

2.



Poner a la persona en el centro de la atención social y sanitaria.

- » **Potenciar el diagnóstico** temprano, certero y a tiempo de la enfermedad.

3.



Respetar la dignidad de la persona garantizando sus derechos y la acción ética.

- » **Prevenir situaciones de sobrecarga y estrés** en las personas cuidadoras.
- » **Mantenimiento** de la persona en su entorno.
- » **Conocimiento**, acceso y ejercicio de sus derechos.

4.



Impulsar la investigación, la innovación y el conocimiento.

- » **Impulsar la investigación** biomédica, social y sanitaria desde un enfoque de **investigación traslacional**.
- » **Colaboración e investigación** en red.
- » **Generar dispositivos de información y conocimiento**.



Material sobre Alzheimer y otras Demencias

- Tipos de demencia***
- La enfermedad de Alzheimer***
- Ictus y demencias***
- Síntomas de alarma***
- Necesidades paciente y persona cuidadora***
- Hábitos de vida saludable***
- Cuídate para cuidar***
- Comunicarse con una persona con Alzheimer***
- Consejos y cuidados para la alimentación***
- Consejos y cuidados para vestir y arreglar***
- Consejos y cuidados para bañar y lavar***
- Consejos y cuidados para el uso del WC***
- Consejos y cuidados para dormir***
- Consejos y cuidados para la seguridad en el hogar***
- Consejos y cuidados para mantener la movilidad***
- Consejos y cuidados para evitar riesgo de pérdida y caídas***

Los dípticos fueron elaborados en castellano, catalán, gallego y euskera.

TIPOS DE DEMENCIA



Se considera la demencia como algo inevitable del envejecimiento, pero no es así. La edad avanzada es uno de los factores que incrementa el riesgo de sufrir alguna demencia, pero no es el único.

La enfermedad de Alzheimer es el tipo de demencia que afecta a un mayor porcentaje de personas, seguido de la demencia vascular. Pero existen numerosos tipos de demencia, muchas difícil de diagnosticar por los síntomas similares que presentan:

Enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad degenerativa cerebral, progresiva e irreversible que daña lentamente y destruye las células del cerebro y cuyo síntoma más relevante es la pérdida de capacidad intelectual y funcional a lo largo de la enfermedad.

Demencia vascular

Conocida también como demencia multi-infarto (infarto cerebrovascular), que causa variaciones en la circulación sanguínea en diferentes regiones del cerebro, de forma que provoca una insuficiencia de oxígeno en dichas regiones y, por tanto, alterando el funcionamiento de la misma.

Demencia por cuerpos de Lewy

Los síntomas son similares a los de la enfermedad de Alzheimer y de Parkinson, por lo que es difícil de diagnosticar. Afecta a la memoria, al lenguaje, a la capacidad de razonar y a funciones ejecutivas. En ocasiones, pueden aparecer delirios y estados de ánimo depresivos.

Demencias frontotemporales

Los principales síntomas son los cambios progresivos del carácter y del comportamiento, las dificultades en el lenguaje y las alteraciones en las capacidades ejecutivas (temblores, rigidez muscular, alteraciones en el movimiento...).

Demencia debida a la enfermedad de Pick

Demencia frontotemporal que se caracteriza por notorios cambios de comportamiento, alteraciones de lenguaje y cambios emocionales.

Demencia debida a la enfermedad de Parkinson

Está caracterizada, entre otros, por la ralentización de los movimientos y pensamientos, temblores involuntarios, alteraciones en la memoria y en la personalidad.

Demencia por enfermedad de Binswanger

El principal factor de riesgo es la hipertensión arterial, la edad y la arterioesclerosis cerebral. Se asocia con la diabetes tipo 2 y enfermedades coronarias. Varios síntomas: episodios maníacos, pérdida de inhibición y defectos de juicio.

Otros tipos de Demencia:

- Demencia debida a la enfermedad de Huntington.
- Síndrome de Wernicke-Korsakoff.
- Demencia por el uso de sustancias o medicación.
- Síndrome de Creutzfeldt-Jacob.
- Demencia LATE...



Fuente:

www.viviendolasalud.com/enfermedades/demencia-sintomas-tipos

La cara del
Alzheimer



La demencia no es una enfermedad concreta, sino un término genérico que se utiliza para clasificar un conjunto de enfermedades que producen alteraciones que afectan al funcionamiento normal del cerebro y con ello, interfiere en el desarrollo de las actividades de la vida diaria.



LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER



Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual y funcional, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados síntomas conductuales y psicológicos de la demencia (trastornos del estado de ánimo, agitación, síntomas psicóticos), que, con el tiempo, aboca en una incapacidad de la persona que padece la enfermedad.

CUADRO CLÍNICO

Los síntomas de la enfermedad vienen determinados por cómo progresan las lesiones en el cerebro del paciente. El conjunto de estas lesiones suele estar distribuido por el cerebro de forma característica según el grado de evolución de la enfermedad. El cerebro presenta una disminución de su tamaño.

SÍNTOMAS FRECUENTES

La enfermedad de Alzheimer comienza a producir lesiones microscópicas cerebrales muchos años antes de que aparezcan los primeros signos de la enfermedad (10-20 años).

Los síntomas suelen iniciarse de forma insidiosa, por lo que es difícil establecer cuándo empezaron realmente. Sin embargo, los problemas cognitivos (en relación con funciones intelectuales como la memoria, el razonamiento, el lenguaje...) y los síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico clínico de la enfermedad.

La práctica de pruebas neuropsicológicas y el seguimiento clínico por médicos especialistas expertos en demencias puede conseguir un **diagnóstico precoz** de la enfermedad.

EL TRATAMIENTO

Actualmente no hay **tratamiento curativo** para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay terapias farmacológicas y no farmacológicas (intervenciones psicosociales) que pretenden ralentizar el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo tiempo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

Un tratamiento adecuado debe presentar las siguientes características:

- **Integral:** tanto con actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y de conducta asociados al deterioro. El tratamiento debe incluir también a la persona cuidadora.
- **Personalizado:** el tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.
- **Continuado:** debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad. Esto incluye el diagnóstico, el tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

En España, la familia es la principal institución sobre la que recae la tarea de cuidar a las personas con Alzheimer. **El tratamiento global debe comprender también la atención a la familia y a la persona cuidadora principal.**

Más información en
www.ceafa.es



El Alzheimer es una **enfermedad degenerativa cerebral, progresiva e irreversible** que daña lentamente y destruye las células del cerebro y cuyo síntoma más relevante es la pérdida de capacidad intelectual y funcional a lo largo de la enfermedad.



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

ICTUS Y DEMENCIA



Prevención

Buena parte de los casos de ictus se pueden evitar. Según afirman los expertos, si se controlaran los factores de riesgo (sobrepeso, hipertensión, tabaquismo, etc.) se podrían evitar **hasta el 80% de los casos**.

Ictus y demencia suelen ir de la mano en demasiadas ocasiones. La demencia llega a afectar hasta un cuarto de las personas que experimentan un ictus. La prevención es clave para evitar mayor deterioro.

Cómo reconocer un ictus

- ▶ Pérdida brusca de fuerza o entumecimiento de las extremidades.
- ▶ Dificultad para hablar y entender.
- ▶ Problemas de visión.
- ▶ Pérdida de equilibrio y coordinación. Dificultad para caminar.
- ▶ Dolor de cabeza repentino e intenso.

Si reconoces los primeros síntomas, **contacta inmediatamente con los sistemas de emergencias**

112



Para más información:

www.msrebs.gob.es/ciudadanos/asocEnfermosYFamiliares/ictus.htm



Una parte importante de casos de ictus pueden desembocar en demencia. Es importante **actuar con rapidez**, ya que se ha demostrado que las lesiones cerebrales se reducen si se trata en las fases iniciales del ictus.



SÍNTOMAS DE ALARMA

Las personas que muestran los primeros síntomas de Alzheimer:

1. Experimentan cambios de memoria que dificultan la vida cotidiana

- ▶ Suelen olvidar información reciente.
- ▶ Olvidan fechas o eventos importantes.
- ▶ Piden la misma información repetidamente.
- ▶ Se apoyan en sistemas de ayuda o en familiares para la memoria.

2. Presentan dificultades para planificar o resolver problemas

- ▶ Dificultad en el desarrollo de plan de trabajo.
- ▶ Dificultad para seguir una receta de cocina.
- ▶ Dificultad para elaborar las cuentas mensuales.
- ▶ Suelen tener problemas de concentración.

3. Presentan dificultades para desempeñar tareas habituales en la casa, en el trabajo o en su tiempo libre

- ▶ Dificultad para llegar a un lugar conocido.
- ▶ Problemas en la administración de un presupuesto en el trabajo.
- ▶ Dificultad para recordar las reglas de un juego conocido.

4. Se desorientan en el espacio y en el tiempo.

- ▶ Olvidan fechas.
- ▶ Presentan dificultad de comprensión de algo que no está en proceso.
- ▶ Tienen dificultad para recordar dónde están y cómo llegaron.

5. Presentan dificultades para comprender imágenes visuales

- ▶ Tienen dificultad para leer, determinar distancias o colores.

- ▶ Experimentan problemas en la conducción de un vehículo.

6. Tienen problemas con el uso de vocabulario, tanto en el lenguaje oral como escrito

- ▶ Les resulta complicado seguir y participar en una conversación.
- ▶ Repiten las mismas palabras o expresiones varias veces
- ▶ Lllaman a las cosas por un nombre incorrecto o experimentan dificultades para encontrar el vocabulario correcto.

7. Colocan objetos fuera de su lugar y tienen dificultades para recordar dónde estaban

- ▶ Colocan cosas fuera de lugar y las pierden.
- ▶ Pueden acusar a los demás de robarles.

8. Ven disminuido el buen juicio

- ▶ Tienen dificultades para tomar decisiones.
- ▶ Prestan poca atención al aseo personal.

9. Carecen de iniciativa para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales

- ▶ Carecen de iniciativa para hacer pasatiempos o para participar en actividades sociales o deportivas.
- ▶ Les resulta complicado entender un pasatiempo.

10. Experimentan cambios de humor o de personalidad

- ▶ Pueden estar confundidos, deprimidos, temerosos o ansiosos.
- ▶ Fácil de enojarse en casa, en el trabajo, con amigos.

Ante cualquier duda, acude a tu centro de salud o Asociación más cercana

Alzheimer's Association ha creado esta lista de señales de advertencia de la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia. Cada individuo puede experimentar una o más de estas señales en grados diferentes.



NECESIDADES PACIENTE y PERSONA CUIDADORA



	Paciente	Persona Cuidadora	Otras Necesidades
<p>Etapa inicial (3-4 años de duración aprox.)</p>	<p>Disminución de la autoestima. Olvidos ocasionales. Miedo al deterioro. Pérdida de vocabulario. Cierta confusión. Confusiones espacio-temporales. Se encuentra torpe. Dificultad en actividades mecánicas. Mecanismos de defensa. A veces, agitación, nerviosismo.</p>	<p>Observa las reacciones anómalas en el futuro enfermo. Lleva al enfermo al neurólogo. Impacto del diagnóstico. Fase de información. Fase de planificación. Aparece la persona cuidadora. Alteración de la vida familiar.</p>	<p>Obtener un diagnóstico preciso. Requerir la medicación conveniente en dosis correctamente ajustadas. Información y planificación. Comprensión con la persona enferma. Solidaridad familiar.</p>
<p>Etapa intermedia (3-5 años de duración aprox.)</p>	<p>Olvida sucesos recientes. Cada vez camina más torpemente. No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar... Necesita una atención constante. La afectividad es el lazo que le une a la vida. Apenas realiza actividades. Ignora gran parte del léxico. No comprende situaciones nuevas. No reconoce lugares y tiempos.</p>	<p>Angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro. Cansancio físico y psíquico. Familiares: establecimiento de una rutina para relevar a la persona cuidadora. Ansiedad y sentimientos ambivalentes.</p>	<p>Movilizar al enfermo (taca-taca). Gimnasia pasiva. Alimentación hiperproteica. Mantener rutinas.</p>
<p>Etapa final (3-5 años de duración aprox.)</p>	<p>No conoce ni reconoce. No habla. Inconsciente gran parte del día. Inmóvil. Alterna la cama con el sillón. Gran parte del tiempo durmiendo. Algunos breves momentos de consciencia. Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos.</p>	<p>Sentimientos de soledad, impotencia. Dificultad para afrontar la muerte biológica del enfermo. Familiares: planificación para relevar a la persona cuidadora y ayudar en los cambios posturales, higiene del enfermo, etc.</p>	<p>Colchón de aire. Protectores para la piel. Cama articulada. Alimentación en purés, zumos con suplementos hiperproteicos y vitamínicos. Cambios posturales. Cuidadosa higiene del enfermo. Masajes para activar la circulación sanguínea.</p>

La cara del Alzheimer

NECESIDADES PACIENTE CUIDADORA

El cuidado familiar es, hoy por hoy, el mejor aliado que tiene nuestra sociedad para intentar hacer frente a los efectos devastadores de la enfermedad. Precisamente por ello, hay que prestar atención a las necesidades específicas de la familia y la persona enferma en cada etapa de la enfermedad.

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Más información en www.ceafa.es



HÁBITOS DE VIDA SALUDABLE



MANTÉN TU MENTE ACTIVA

Una mente activa se asocia con la conservación de la función cognitiva.

- ▶ **Escribe y mantén correspondencia.**
- ▶ **Lee libros, diarios y revistas.**
- ▶ **Conversa, canta, asiste a obras de teatro, visita museos...**
- ▶ **Juega a diferentes juegos que requieran concentración y estrategia, como el ajedrez, rummikub...**

HAZ EJERCICIO REGULARMENTE

Realiza más actividad física y reduce en lo posible actividades sedentarias.

La recomendación mínima es de 150 minutos a la semana de actividad física moderada.

POTENCIA LAS RELACIONES SOCIALES Y AFECTIVAS

- ▶ **Dedica tiempo para tus familiares y amigos.**
- ▶ **Busca apoyo y delega tareas.**

SIGUE UNA DIETA EQUILIBRADA

Tu forma de alimentarte hoy es clave para tu salud futura.

Consulta la página web del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social: www.estilosdevidasaludable.mscbs.gob.es y encontrarás información acerca de los diferentes tipos de alimentos y consejos para mejorar tu alimentación.

CUIDA TU BIENESTAR EMOCIONAL

Estar bien emocionalmente te permitirá responder a los requerimientos de la vida cotidiana, mejorar tu capacidad de disfrutar de la vida y lidiar con el estrés.

- ▶ **Disfruta del momento, valora las pequeñas cosas, trabaja tus emociones, comparte y expresa tus sentimientos, apóyate en los que te rodean.**

Promovamos un envejecimiento MÁS SALUDABLE

A pesar de que la edad es un factor de riesgo (no modificable) de padecer Alzheimer, todavía no se conocen las causas que la generan. Es decir, envejecer no significa necesariamente padecer o sufrir algún tipo de demencia. Ahora que cada vez vivimos más tiempo, no está de más recordar unos sencillos consejos.



CUÍDATE PARA CUIDAR



CUIDA TU CUERPO

► Duerme lo suficiente.

Crea un entorno propicio para el sueño y el descanso.

Establece una rutina regular para acostarte.

► Practica ejercicio con regularidad.

Mantente en forma.

Libera tensión acumulada.

► Sigue una dieta equilibrada.

No te saltes ninguna comida e hidrátate con frecuencia.

► Tómate tiempo para descansar y disfrutar – Reduce el estrés.

Planifica tiempo para ti.

Encuentra momentos a lo largo del día en los que puedas parar y descansar.

Practica técnicas de relajación y respiración.

CUIDA TUS EMOCIONES Y TU BIENESTAR EMOCIONAL

► Expresa tus sentimientos, tanto los buenos como los malos.

Aprende a manejarlos, fundamentalmente los negativos.

Si la situación te desborda, consúltalo con tu médico de cabecera.

► Acepta lo inevitable.

► Comparte tus experiencias.

► Reconoce y valora el esfuerzo que estás realizando.

► Mantén la risa y el buen humor.

Encuentra motivos para la alegría.

Reír es la mejor medicina para el alma.

CUIDA TUS RELACIONES

Tu familia y tus amigos son un pilar básico del bienestar personal.

► Evita el aislamiento, sal de casa.

► Adáptate a las nuevas circunstancias.

► Preserva la vida social y cuida las relaciones.

► Pide ayuda, pon límites al cuidado, comparte los cuidados.

► Mantén las aficiones e intereses.

Y ADEMÁS

► Aprende todo lo que puedas sobre la enfermedad.

► Identifica las fuentes de ayuda o recursos existentes.

► Reorganiza el tiempo de cuidado.

► Planifica el futuro, con anticipación.

RECUERDA QUE **TÚ** ERES IMPORTANTE



Cuidar a una persona con Alzheimer u otra demencia es una tarea ardua y difícil, ya que requiere de mucho tiempo y dedicación. Si cuidas a una persona, sigue las siguientes recomendaciones que te ayudarán a realizar tu tarea adecuadamente, sin que te supere la enfermedad.



FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

COMUNICARSE CON UNA PERSONA CON ALZHEIMER



Saber utilizar la comunicación es fundamental. Los gestos, la mirada, las caricias... contribuyen a transmitir seguridad, aliviar el dolor y el bienestar de la persona.

Cada persona es distinta y según la fase en que se encuentre la enfermedad, las dificultades de expresión y comprensión son más complicadas. Es importante intentar mejorar el lenguaje verbal y el no verbal.

RECOMENDACIONES para mejorar la comunicación:

- ▶ Evita ruidos y distracciones.
- ▶ Mantén la calma y ten paciencia (Deja tiempo para pensar y expresarse).
- ▶ Colócate delante y mírale a los ojos. Mantén contacto visual.
- ▶ Trátale con respeto y dignidad.
- ▶ No hables con otra persona como si él no estuviera delante.
- ▶ Anímale a conversar, pero no le fuerces en los momentos que no lo desee.
- ▶ Ante preguntas o explicaciones sin sentido, cambia de tema.

Recomendaciones para mejorar la comunicación VERBAL:

- ▶ Habla claro y despacio
- ▶ Expón mensajes directos y concretos, que no generen dudas.
- ▶ Utiliza frases cortas y vocabulario sencillo.
- ▶ Enfatiza las palabras clave.
- ▶ Utiliza un tono de voz suave.
- ▶ Reformula las preguntas, si no lo ha comprendido.
- ▶ No discutas, no grites, no critiques, ni infantilices.
- ▶ Utiliza el humor.

Recomendaciones para mejorar la comunicación NO VERBAL:

- ▶ Sonríe y mantén la calma.
- ▶ Gesticula poco a poco.
- ▶ Demuestra cariño, harás que se sienta seguro y querido.
- ▶ Intenta no transmitir preocupación, tristeza, enfado o inseguridad.
- ▶ Enséñale visualmente lo que quieres transmitir.

Consulta nuestra página web www.ceafa.es sobre **CONSEJOS y CUIDADOS**



la del
ner
**CON UNA
ALZHEIMER**

Las personas con Alzheimer experimentan cambios en su forma de expresarse y en la forma en la que entienden a los demás, lo que dificulta el proceso normal de comunicación. Esta progresiva incapacidad coloca a las personas de su entorno en la necesidad de aprender nuevas formas, más apropiadas, de comunicarse.



Consejos y cuidados para **LA ALIMENTACIÓN**



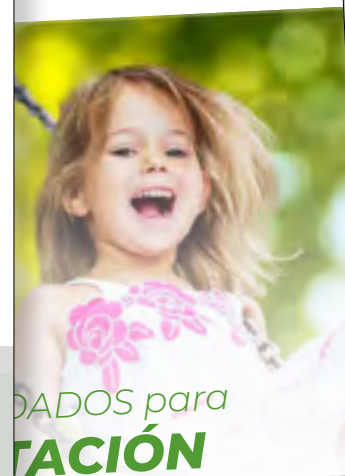
La familia debe ser tolerante ante los malos modos a la hora de comer conforme avanza la enfermedad. Otros consejos muy útiles son evitar que se distraiga, escoger alimentos que pueda comer fácilmente y promocionar que beba abundantes líquidos. La persona con la enfermedad de Alzheimer puede olvidar si ha comido.

- ▶ Procurar que las comidas sean siempre a la misma hora y que la persona ocupe el mismo lugar en la mesa.
- ▶ Si pide algún alimento entre horas, lo más conveniente es fruta, zumo o incluso distraerle con alguna actividad. Si esto sucede de continuo, distribuir su alimentación en más comidas de menor cantidad cada una.
- ▶ Pedirle que colabore a la hora de poner y recoger la mesa.
- ▶ Poner la mesa de manera sencilla y con vajilla irrompible y adecuada. Por ejemplo, los platos han de ser grandes y de un solo color para que pueda distinguir las raciones.
- ▶ Evitar las distracciones, como por ejemplo la televisión.
- ▶ La dieta debe ser variada. También es muy importante que beba líquidos.
- ▶ Si se ensucia, no hay que regañar. Para evitar que se manche, ponerle una bata o babero largo.
- ▶ Si no sabe utilizar los cubiertos, dejar que coma con las manos.
- ▶ Comprobar siempre la temperatura de los alimentos.
- ▶ Si la persona se levanta continuamente de la mesa, se le puede colocar entre la mesa y la pared.
- ▶ Si no abre la boca, resulta útil tocarle en la barbilla o en los labios con la cuchara, pudiendo también recurrir a la imitación.
- ▶ Si la persona presenta riesgo de atragantamiento, se ha de tener en cuenta que, en general, le costará menos tomar alimentos semisólidos que los líquidos.

Más información en
www.ceafa.es



...va. cara del
eimer



Las personas con Alzheimer no precisan un régimen especial de comidas, a no ser por otras patologías acompañantes (hipertensión, diabetes...). Es importante que la dieta sea variada y se le informe de qué comida va a servirse para reducir su desorientación.



Consejos y cuidados para **VESTIR y ARREGLAR**



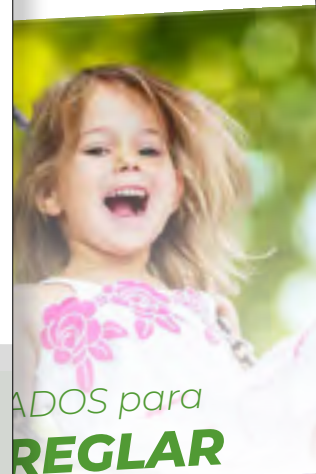
Para ello es importante utilizar ropas fáciles de lavar y ponerse. Conviene quedarse en la habitación y controlar cómo se la pone. Si olvida cómo se pone alguna prenda, hay que mostrarle cómo hacerlo.

- ▶ Colocar en el armario sólo la ropa de temporada, identificando con dibujos donde se encuentra cada prenda (calcetines, ropa interior o camisas).
 - ▶ Elegir con la persona la ropa que va a ponerse al día siguiente, dejándola colocada en el orden en que deberá ponérsela.
 - ▶ Hacer que la persona guarde sus cosas siempre en el mismo sitio. Así es más difícil que se le olvide y se evita que crea que se las han robado. Además, conviene tener una copia de los objetos personales más usados y necesarios por si acaso los pierde.
 - ▶ Cambiar los botones y cremalleras por tiras de velcro y utilizar prendas de una sola pieza elásticas y no ajustadas.
 - ▶ Es conveniente sustituir los zapatos de cordones por otros con cierre adhesivo, de suela antideslizante, sin tacones y de horma ancha.
- ▶ No anticiparse ni meter prisa. Dejar tiempo para que la persona se vista por sí misma y, si no es capaz, primero intentar darle órdenes sencillas sobre lo que debe hacer y recurrir a la imitación.
 - ▶ No pensar que ya no puede hacer nada. Quizá la persona sea capaz de estirar el brazo para meter la manga, pero sólo necesita su indicación.
 - ▶ Si la persona no se sostiene en pie o sentado, ponerle primero la ropa de la parte inferior mientras está en la cama; después, al incorporarle para sentarle en la silla, subirle las prendas. Así ya sólo quedará la ropa de la parte superior.
 - ▶ Si es posible, terminar de arreglarle ante el espejo, lo que le ayudará a que sea capaz de reconocerse durante más tiempo.

Más información en
www.ceafa.es



La cara del
Alzheimer



Consejos y cuidados para
ARREGLAR

Para la persona con la enfermedad de Alzheimer el simple hecho de escoger y ponerse la ropa puede ser frustrante conforme avanza la enfermedad. Por lo tanto, las personas cuidadoras deben facilitar esa tarea para conseguir durante el máximo tiempo posible que sea la persona quien lo haga.



Consejos y cuidados para **BAÑAR y LAVAR**



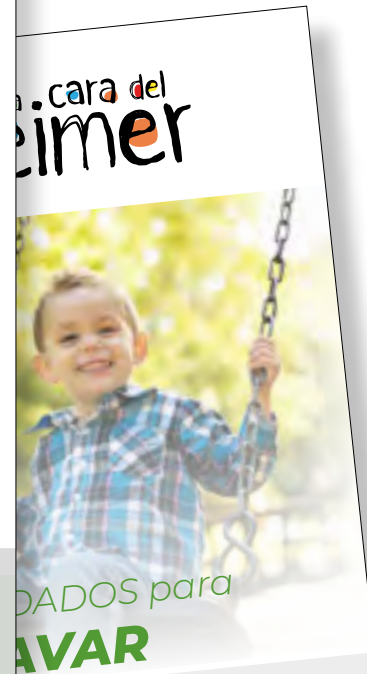
En ocasiones, la higiene personal puede provocar una actitud agresiva. La persona cuidadora debe entender que esta reacción no es deliberada.

- ▶ No introducir estufas eléctricas en el cuarto de baño.
- ▶ Guardar el secador y la maquinilla de afeitado y hacer que los use solamente cuando la persona cuidadora esté delante.
- ▶ Usar alfombras antideslizantes en el interior de la bañera.
- ▶ Si no se dispone de plato de ducha, colocar asideros para ayudarle a que se meta en la bañera. No dejar que la persona entre y salga solo de la bañera.
- ▶ Procurar que los grifos de agua caliente y fría estén bien identificados, ya que, por lo general, las personas con Alzheimer tienen disminuida la sensibilidad y son muy frioleros, lo que aumenta el riesgo de producirse quemaduras.
- ▶ En el mercado existen los llamados asientos geriátricos para el interior de la bañera, que permiten sentarse si el paciente se cansa o para lavarse los pies. Si no se tiene posibilidad, puede servir un taburete de plástico no muy alto y que mantenga la estabilidad dentro de la bañera.
- ▶ Si la persona ya no es capaz de entrar en la bañera, se le puede

asear de pie apoyado en el lavabo o en la cama según su grado de deterioro general. Para ello, conviene preguntar a un especialista cómo se realiza esta técnica.

- ▶ Además de respetar al máximo la intimidad de la persona, hay que tener en cuenta sus hábitos higiénicos, es decir, cuándo se afeitaban, cuántas veces a la semana se aseaban, si lo hacían por la mañana o por la noche.
- ▶ Resulta beneficioso hacer del baño un momento relajante y lúdico, por lo que se puede poner música suave, de su época y dejarle que juegue en el agua.
- ▶ No discutir con la persona la necesidad de bañarse si no quiere hacerlo. Es mejor esperar un rato y volver a intentarlo en otra ocasión. Para animarle, conviene reforzar su imagen: decirle lo guapo o lo limpio que va entre pipos.
- ▶ Aprovechar el momento del baño para observar el estado de la piel en busca de heridas, enrojecimientos y hematomas.
- ▶ Ayudarle a secarse bien, sobre todo los pliegues cutáneos, como las ingles, las axilas, los pliegues entre los dedos y debajo del pecho.
- ▶ Invitarle a colocarse delante de un espejo para que termine de arreglarse.

Más información en
www.ceafa.es



A medida que las deficiencias de memoria progresan, las personas suelen desarrollar dificultades con las tareas de la vida diaria, una de ellas, el baño. En las etapas más avanzadas de la enfermedad de Alzheimer, las personas se resisten a cualquier tipo de asistencia que involucre el contacto físico.



Consejos y cuidados para **EL USO DEL WC**



Para no adelantar la pérdida de control de los esfínteres se puede establecer un programa horario para ir al WC, así como aprovechar momentos como cuando uno se levanta después de las comidas o antes de acostarse.

- ▶ Identificar el baño con un cartel que se lea y se vea un dibujo de un retrete.
- ▶ Procurar que el baño se encuentre cerca de la habitación donde pasa la mayor parte del día.
- ▶ Hacer que la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer vaya al servicio aproximadamente a las mismas horas todos los días, aunque no tenga ganas de hacer nada y mantenerle sentado un rato.

- ▶ Restringir la ingesta de líquidos dos horas antes de acostarle, para que no se orine por la noche.
- ▶ Observar comportamientos que indiquen que desea ir al WC.
- ▶ Colocar asideros en la pared específicos para el WC.
- ▶ Elige ropa que sea fácil de quitar y limpiar. Considera el uso de ropa interior acolchada o pañales de adulto. Pueden ser útiles cuando esté en un lugar donde encontrar un baño sea difícil.
- ▶ Dale a la persona el tiempo necesario para vaciar la vejiga e intestinos.

Más información en
www.ceafa.es



La cara del
Alzheimer



Consejos para
el uso del WC

A medida que la enfermedad de Alzheimer va avanzando, aparece la pérdida de control de los esfínteres que ocasiona la incontinencia, o sea la habilidad para controlar las funciones tanto de la vejiga como de los intestinos.



Consejos y cuidados para **DORMIR**



No dormir adecuadamente supone mal humor, agresividad, desorientación nocturna y agotamiento de la persona cuidadora y del resto de la familia al pasar las noches en vela. Por ello, es fundamental evitar los adormecimientos por el día con ejercicios diarios como es la deambulación tanto por la mañana como por la noche. Evitar las siestas muy prolongadas o acostarle excesivamente pronto. El sueño de las personas mayores es un sueño ligero con frecuentes despertares, y globalmente, con seis u ocho horas suele ser suficiente.

- ▶ Procurar mantenerle activo y despierto durante el día, permitiéndole una media hora de siesta o reposo después de comer (a poder ser sin encamarse).
 - ▶ Asegurarse de que la temperatura de la habitación es la adecuada.
 - ▶ Procurar un ambiente tranquilo, sin ruidos, con luz tenue.
 - ▶ Retirar los objetos que puedan asustarle.
 - ▶ Es conveniente que tenga un despertador grande y luminoso de noche a la vista.
- ▶ No dejar ropa a mano, porque puede desorientarse, pensar que es hora de levantarse y vestirse.
 - ▶ Establecer una rutina de actividades antes de acostarse, para que identifique lo que debe hacer. Por ejemplo, el vaso de leche, ir al WC, lavarse, ponerse el pijama y acostarse. También puede ayudarle poner siempre una misma música suave mientras se realizan estas actividades, de manera que asocie la música con dormir.
 - ▶ Procurar acostarle y levantarlo siempre a la misma hora.
 - ▶ Si se levanta por la noche, llevarle hasta la ventana, subir la persiana, que él mismo vea que es de noche, y ayudarle a volver a acostarse.
 - ▶ Si, a pesar de los cuidados, no se consigue que duerma, consultar al médico; existen medicamentos muy eficaces para dormir.

Más información en www.ceafa.es



Conseguir que la persona con Alzheimer tenga su adecuado ritmo de sueño-vigilia es fundamental para su descanso y para el de toda la familia.



FOR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Consejos y cuidados para la **SEGURIDAD EN EL HOGAR**



Algunos trastornos como la confusión, la agresividad, la deambulación errática y la dificultad de movimiento hacen que sea necesario realizar algunas modificaciones en la casa para que siga siendo un lugar seguro y confortable.

- ▶ Colocar el botiquín y productos de limpieza lejos del alcance de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.
- ▶ Los cables de los sistemas eléctricos deben estar correctamente colocados en trayectos altos y tapados. Colocar también protectores en los enchufes.
- ▶ Guardar bajo llave los objetos punzantes, cortantes y peligrosos en general.
- ▶ Sustituir la cocina de gas por una eléctrica. Si supone un gasto que no se puede permitir, tener el gas cortado cuando no vaya a utilizarla.
- ▶ Cubrir los radiadores con muebles protectores, asegurándose de que están bien sujetos a la pared.
- ▶ La persona afectada por la enfermedad de Alzheimer puede olvidarse un grifo abierto; por

tanto, procurar tener cerradas las llaves de paso del agua cuando no haya nadie más en casa.

- ▶ Si se van a realizar cambios en el hogar, procurar no llevarlos a cabo de forma brusca para no desorientar a la persona que padece la enfermedad de Alzheimer.
- ▶ Eliminar las alfombras, evitar el exceso de muebles y adornos.
- ▶ Cambiar las sillas inseguras por otras estables con reposabrazos, respaldo, con una altura adecuada y que las patas no sobresalgan del ancho del asiento.
- ▶ En las puertas y ventanas será necesario, sobre todo en estadios moderados o con trastornos de conducta, quitar los cerrojos interiores para evitar que se puedan encerrar.

Para cuestiones relativas a la adaptación de la vivienda **contacta con la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias más próxima a tu localidad.**

Más información en
www.ceafa.es



El domicilio propio es el entorno idóneo para las personas con Alzheimer. El espacio conocido durante sus años y su propia historia vivida en ese lugar le ayuda a estar más orientado y cómodo. Pero puede llegar un momento en que no sean capaces de mantener su seguridad y la de los demás.



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Consejos y cuidados para **MANTENER LA MOVILIDAD**



La actividad física mejora la función sináptica, es decir, la actividad entre las neuronas, lo cual hace que disminuya la pérdida neuronal. También mejora los diferentes tipos de procesos cerebrales relacionados con la memoria.

- ▶ La actividad más sencilla es salir a pasear. Resulta gratificante ir por los lugares que le gustaban tranquilamente y haciendo pequeñas paradas para descansar.
- ▶ Poner música dinámica y animarle a bailar moviendo todo el cuerpo.
- ▶ Realizar ejercicios sencillos como aplaudir, agitar un pañuelo o decir adiós con la mano resulta muy útil.

- ▶ Procurar a la persona la ayuda necesaria para poder desplazarse con la mayor autonomía posible. Antes de realizar los traslados en sillas de ruedas, probar a utilizar un bastón, ayuda humana o un andador.
- ▶ Modificar la casa de manera que sea un lugar accesible en el que pueda desplazarse con un cierto nivel de seguridad. Para ello, hay que evitar las alfombras y los muebles auxiliares que dificulten el desplazamiento.

Más información en
www.ceafa.es





Consejos y cuidados para **EVITAR EL RIESGO DE PÉRDIDA**

- ▶ No dejes que salga solo de casa e, incluso, estando con él, asegúrate de que la puerta de la calle está cerrada y echado el pestillo.
- ▶ Coloca un colgante musical encima de la puerta, de tal forma que si la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer consigue abrirla, puedas darte cuenta.
- ▶ Es útil el uso de pulseras o collares donde se indique la enfermedad que padece y el número de teléfono o dirección donde deben llevarle si alguien lo encuentra.
- ▶ Avisa a los amigos, comerciantes y vecinos del barrio de la enfermedad que padece para que avisen si lo ven solo.

Consejos y cuidados para **EVITAR EL RIESGO DE CAÍDAS**

Las caídas son la causa principal de lesiones en personas mayores. Crear un ambiente seguro puede prevenir muchas situaciones peligrosas y estresantes.

- ▶ Procura ordenar la casa, dejando espacios amplios y sin obstáculos en las zonas habituales de paso.
- ▶ Asegúrate de que en la vivienda hay una iluminación adecuada.
- ▶ Colocar bandas antideslizantes en las escaleras, de un color que destaque, de tal forma que la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer pueda identificar los cambios de altura.
- ▶ Elimina las alfombras o fíjalas al suelo.
- ▶ Revisa el estado de sus pies.
- ▶ Revisa también el estado de la vista.
- ▶ Conviene tener pasamanos en los pasillos.
- ▶ Procura que la persona no se duerma en las sillas para evitar caídas, acompáñalo a la cama.

Más información en
www.ceafa.es



La desorientación, la posibilidad de perderse y las caídas pueden ser un problema para la persona cuidadora y para la persona con Alzheimer. Es importante saber qué hacer para evitar que esto ocurra.





Material de estimulación cognitiva





Diseño del Autobús









Presentación de la Campaña

 **Acto de Presentación**
Salamanca, 30/09/2019



La Presidenta de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias,
Rosa María Cantabrana Alútiz,

tiene el honor de invitarle al acto de presentación de la
campaña de información y concienciación “La nueva cara del Alzheimer” que, bajo la presidencia de

María Luisa Carcedo Roces, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, en funciones,

tendrá lugar el 30 de septiembre de 2019 en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras
Demencias de Salamanca a las 17:00 horas.



S.R.C.: auxiliar@ceafa.es



La presentación de la campaña contó con la presencia de María Luisa Carcedo, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en funciones, acompañada por la Presidenta de CEAFA, Cheles Cantabrana, y que tuvo como objetivo manifestar la necesidad de tomar medidas sociosanitarias urgentes por parte de las administraciones, entre las que destacó principalmente la reclamación de la aprobación del Plan Nacional de Alzheimer.

La mesa presidencial estuvo compuesta por:

- Don Carlos García Carballo, Alcalde de Salamanca.
- Doña M^a Luisa Carcedo Gómez, Ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.
- Doña Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA.







Además, contamos con la presencia de:

- Doña Mercedes Martín Juárez, Delegada del Gobierno de Castilla y León.
- Dña. María Encarnación Pérez Álvarez, Subdelegada del Gobierno de Salamanca.
- D. Francisco Javier Iglesias García, Presidente de la Diputación de Salamanca.
- Dña. M^a José Fresnadillo Martínez, Concejala delegada de Salud y Consumo del Ayuntamiento de Salamanca.
- Dña. Ana Suarez Otero, Concejala de Familia e Igualdad del Ayuntamiento de Salamanca.
- Dña. Marta Inmaculada Aparicio, Directora del Área de Bienestar Social del Ayuntamiento de Salamanca.
- D. José Luis Mateos Crespo, Concejal del Partido Socialista del Ayuntamiento de Salamanca.
- D. Juan José García Mellán, Concejal del Partido Socialista del Ayuntamiento de Salamanca.

Algunas publicaciones en medios:

El Ministerio de Sanidad ultima un nuevo plan específico para el Alzheimer

El Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social ha desarrollado un nuevo plan específico para el Alzheimer, el primer documento de esta naturaleza que se publica en España.

El plan de acción para el Alzheimer 2019-2024, desarrollado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, establece un conjunto de medidas para mejorar la atención a las personas con esta enfermedad y a sus familiares y cuidadores, así como para impulsar la investigación científica.

Desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social se ha desarrollado un plan de acción para el Alzheimer 2019-2024, el primer documento de esta naturaleza que se publica en España.

La ministra de Sanidad anuncia en Salamanca un nuevo plan específico para el Alzheimer

La ministra de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Digna Dávila, ha anunciado en Salamanca el lanzamiento del primer plan de acción específico para el Alzheimer en España, el plan de acción para el Alzheimer 2019-2024.

El plan establece un conjunto de medidas para mejorar la atención a las personas con esta enfermedad y a sus familiares y cuidadores, así como para impulsar la investigación científica.

Desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social se ha desarrollado un plan de acción para el Alzheimer 2019-2024, el primer documento de esta naturaleza que se publica en España.

Carcedo lamenta crimen machista de Las Palmas y hace un llamamiento para acabar con esta violencia

El ministro de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, Digna Dávila, ha lamentado el crimen machista cometido en Las Palmas de Gran Canaria y ha hecho un llamamiento para acabar con esta violencia.

El ministro ha expresado su solidaridad con la familia de la víctima y ha pedido que se investigue a fondo el caso para evitar que se repita.

Desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social se ha desarrollado un plan de acción para el Alzheimer 2019-2024, el primer documento de esta naturaleza que se publica en España.

Autobuses de Ceafa recorrerán España para mostrar 'La nueva cara del Alzheimer'

Los autobuses de Ceafa recorrerán España para mostrar 'La nueva cara del Alzheimer', una campaña de sensibilización sobre esta enfermedad.

La campaña incluye una serie de actividades que se realizarán en diferentes ciudades de España, con el objetivo de informar a la población sobre los síntomas y signos de alarma de esta enfermedad.

Desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social se ha desarrollado un plan de acción para el Alzheimer 2019-2024, el primer documento de esta naturaleza que se publica en España.



Itinerario del autobús



El **autobús “La nueva cara del Alzheimer”** hizo parada en todas aquellas localidades donde se encuentran las sedes de las Federaciones Autonómicas pertenecientes a la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), de forma que realizó el itinerario durante todo el mes de octubre:

OCTUBRE 2019						
LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES	SÁBADO	DOMINGO
	1	2 Valladolid	3 Mérida	4 Sevilla Santiago de Compostela	5	6
7 Gijón	8 Las Palmas de Gran Canaria	9 Santander	10 Santa Cruz de Tenerife	11 Vitoria	12	13
14 Pamplona	15 Granada Logroño	16	17 Zaragoza	18 Ceuta	19	20
21	22 Melilla	23 Maó	24 Murcia	25 Valencia	26	27
28 Toledo	29 Madrid	30	31			

VALLADOLID

02/10/2019



Plaza de Zorrilla – Campo Grande
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Pablo Rodríguez Hoyos, Director General de Personas Mayores, Discapacidad y Atención a la Dependencia de la Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades.
- D. Alfonso Montero Moreno, Director General de Asistencia Sanitaria de la Consejería de Sanidad.
- Dña. Rosario Chávez Muñoz Concejala de Innovación, Desarrollo Económico, Empleo y Comercio del Ayuntamiento de Valladolid.



Impacto social de la campaña en
CASTILLA Y LEÓN

3.540.118 personas



160 Personas atendidas



3 Autoridades



12 Miembros de la estructura de CEAFA



3.539.943 en Medios de comunicación



Redes sociales



MÉRIDA

03/10/2019



Puente Lusitania
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Colaboraron en la campaña:

- Dña. Matilde Escobar, Presidenta de la Federación de Alzheimer de Extremadura.
- Dña. Ana Belén Carroso, técnico de la Federación de Alzheimer de Extremadura.



Impacto social de la campaña en
EXTREMADURA

208.984 personas



141 *Personas atendidas*



6 *Miembros de la estructura de CEAFA*



208.837 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

MéridaDirecto

El autobús "La nueva cara del Alzheimer, en Mérida



f v in o e

2 Octubre 2019 | 13:11 - Redacción

Mañana jueves durante todo el día en **Puente Lusitania de Mérida** se podrá visitar el autobús "La nueva cara del Alzheimer" que está recorriendo todas las comunidades autónomas para informar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad de **Alzheimer**.

DirectoExtremadura

El autobús "La nueva cara del Alzheimer, en Mérida



f v in o e

2 de Octubre | 13:11 - Redacción | [Comentar](#)

Mañana jueves durante todo el día en **Puente Lusitania de Mérida** se podrá visitar el autobús "La nueva cara del Alzheimer" que está recorriendo todas las comunidades autónomas para informar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad de **Alzheimer**.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer en Extremadura (AFAEX) será la encargada de

SANTIAGO DE COMPOSTELA

04/10/2019



Parque de la Alameda
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Colaboraron en la campaña:

- D. Ildfonso de la Campa, Director Xeral de Persoas Maiores e Discapacidade.
- D. Juan Carlos Rodríguez, Presidente de Federación Gallega del Alzheimer (FAGAL).



Impacto social de la campaña en
GALICIA

2.202.251 *personas*



115 *Personas atendidas*



1 *Autoridad*



5 *Miembros de la estructura de CEAFA*



2.202.130 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

El autobús "La nueva cara del Alzheimer" llega a Santiago

El autobús está recorriendo todas las comunidades autónomas para informar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer

Desde hoy, y durante todo el día en el Parque de la Alameda de Santiago de Compostela, se podrá visitar el autobús "La nueva cara del Alzheimer" que está recorriendo todas las comunidades autónomas para informar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer.

La Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) será la encargada de dinamizar las actividades que se desarrollarán en torno al autobús y pondrá a disposición de los ciudadanos que lo visiten toda la información relativa a la enfermedad de Alzheimer.

El horario de visita será: 10 a 14 horas y de 16:30 a 19:00 horas. La campaña está organizada por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España.

e-ComeoGallegos

ALAMEDA

Campaña para mostrar la nueva cara del alzhéimer



El parque de la Alameda de Santiago acoge hoy, viernes, durante todo el día, la estación del autobús "La nueva cara del Alzheimer" que está recorriendo todas las comunidades autónomas para informar, concienciar y sensibilizar sobre esta enfermedad. La Federación Alzheimer Galicia (FAGAL) será la encargada de dinamizar las actividades que se desarrollarán en torno al vehículo y pondrá a disposición de los ciudadanos que lo visiten toda la información relativa a esta dolencia. El horario de visita será de 10.00 a 14.00 horas y de 16.30 a 19.00 horas. Los organizadores apuestan por sensibilizar a la opinión pública sobre las condiciones de vida de las personas afectadas y sus familiares cuidadores, además de eliminar situaciones de exclusión.

Compostela Diario



CD El director xeral de Mellores e Pécenas con Discapacidade, **Ildefonso de la Campa**, asistió hoy en el parque de la Alameda de la ciudad compostelana a la presentación del autobús puesto en circulación por la Confederación Alzheimer España.

Esta iniciativa se enmarca en una campaña de sensibilización sobre esta dolencia que hoy llega a Galicia y que lleva por nombre "La nueva cara del Alzheimer".

Ildefonso de la Campa señaló que en un futuro cualquier persona puede ser afectada por el Alzheimer. En este sentido, defendió la necesidad de continuar con el trabajo en el ámbito de la investigación para detectar lo antes posible los primeros indicios de esta enfermedad y poder retrasar sus consecuencias en la medida que sea posible.

También abogó por una mayor coordinación de las áreas social y sanitaria para que las personas que lo padecen y sus familias cuenten con una mejor atención.

SEVILLA

04/10/2019



**Avenida Paseo de Cristina
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Dña. Gloria Espinosa de los Monteros Novo, Directora de la Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía.
- D. Beltrán Pérez García, portavoz del Partido Popular en el Ayuntamiento de Sevilla.



 La nueva cara del Alzheimer

Autobús de sensibilización



 **Viernes, 4 de octubre**

 **Paseo de Cristina, junto (Sevilla)**

 **De 10:00 h a 14:00 h y de 16:30 h a 19:00 h**



GRANADA

15/10/2019



**Explanada del Palacio de Congresos de Granada
De 10 a 14 horas y de 16:30 a 19:00h**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Indalecio Sánchez-Montesinos García, Delegado de Salud y Familias de Granada.
- D. Luis Miguel Salvador García, Alcalde del Ayuntamiento de Granada.
- Doña Olvido de la Rosa Baena, Diputada Bienestar Social de la Diputación de Granada.



Impacto social de la campaña en
ANDALUCIA

2.706.567 personas



233 Personas atendidas



5 Autoridades



16 Miembros de la estructura de CEAFA



2.706.313 en Medios de comunicación



Redes sociales

GranadaDigital

El autobús que muestra «la nueva cara del Alzheimer» llega a Granada

Se encuentra en la explanada del Palacio de Congreos y permite observar y sensibilizar sobre una enfermedad que a día de hoy no está curada



La Junta aboga por la investigación en la presentación de la nueva campaña 'La otra cara del Alzheimer'



El autobús 'La nueva cara del Alzheimer' llega este viernes a la capital para sensibilizar sobre la enfermedad

La nueva cara del Alzheimer para en Puerta Jerez

ahoraGranada

provincias españolas durante todo el mes de octubre, atendidos por profesionales para informar sobre esta patología



Presentación de la campaña de concienciación del Alzheimer. Foto: Dómine

Desde la delegación de Salud de la Junta de Andalucía en Granada se ha llevado a cabo la presentación de la nueva campaña puesta en marcha por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), bajo el nombre 'La otra cara del Alzheimer'.



La Junta aboga por la investigación en la presentación en Granada de la nueva campaña 'La otra cara del Alzheimer'

Gente en Granada

Portada Comunidad de Mayo Votante Diverso Gente Deportes Noticias Castilla y León

La Junta aboga por la investigación en la presentación de la nueva campaña 'La otra cara del Alzheimer'

El delegado de Salud y Familias de la Junta en Granada, Indalecio Sánchez-Montesinos, ha puesto de manifiesto este miércoles que el "Alzheimer es una realidad socio-sanitaria y ha considerado que en la lucha contra esta enfermedad se deben hacer todos los esfuerzos y dar así una respuesta sanitaria a este problema mientras se continúa investigando en este ámbito".

4/16/2019 - 07:49

GRANADA, 16 (EUROPA PRESS)

El delegado de Salud y Familias de la Junta en Granada, Indalecio Sánchez-Montesinos, ha puesto de manifiesto este miércoles que el "Alzheimer es una realidad socio-sanitaria y ha considerado que en la lucha contra esta enfermedad se deben hacer todos los esfuerzos y dar así una respuesta sanitaria a este problema mientras se continúa investigando en este ámbito".

El delegado ha realizado estas declaraciones durante el acto de presentación de la nueva campaña puesta en marcha por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), bajo el nombre 'La otra cara del Alzheimer'.

En este acto también ha estado presente el alcalde del Ayuntamiento de Granada, Luis Salvador y la diputada de Bienestar Social, Chirio de la Rosa.



GIJÓN

07/10/2019



**Parque Tren de la Libertad
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Dña. Melania Álvarez García, Consejera de Derechos Sociales y Bienestar del Gobierno del Principado de Asturias.
- D. Enrique Rodríguez, Director del Área de Agricultura de la Delegación del Gobierno en Asturias.
- Dña. Elena Menéndez, Directora General del Área funcional de Trabajo e Inmigración del Principado de Asturias.
- Dña. Natalia González Peláez, Concejala delegada de Bienestar Social y Derechos del Ayuntamiento de Gijón.

Principado de Asturias



Impacto social de la campaña en
ASTURIAS

1.736.139 personas



78 *Personas atendidas*



9 *Autoridades*



5 *Miembros de la estructura de CEAFA*



1.736.047 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

Las entidades piden más medios para atender a los cuidadores de enfermos de alzhéimer

El riesgo de que la patología afecte a partir de los 30 años se dispara por el consumo de alcohol mezclado con anfetaminas, alertan los expertos

En España hay en la actualidad 200.000 personas de más de 60 años diagnosticadas de Alzheimer, y se prevé que lleguen a los dos millones en breve espacio de tiempo por el envejecimiento de la población. Cada enfermo cuesta al sistema sanitario unos 11.000 euros al año, y en el caso de Asturias, en Gijón hay más de 3.800 diagnosticadas, en Oviedo unos 2.700 y Avilés poco más del millo. Una muestra de cómo muy tempranamente que, aunque, comienzan una realidad con preocupas, y muchas, a los cuidadores que trabajan en este campo, los problemas a los que se tiene que enfrentar el cuidador.

Luisma Cárroya, secretaria de la Asociación Alzheimer Asturias y presidenta de la Fundación Alzheimer Asturias puso que el reto es la figura: "Enfermo que necesita el humano enfermo, cuidador, es algo completamente necesario porque lamentablemente por el enfermo no tenemos nada que hacer y sólo nos queda darle calidad de vida, pero el cuidador necesita atención", comentó. Ella misma, "cuando un enfermo hay cuidadores que quedan locos de por vida, y esa es una cuestión que tenemos que abordar", insistió Cárroya.

Por eso, ayer visitó Gijón uno de los centros de la compañía nacio-



Luisma Cárroya y la consuegra de Rimonta, Melinda Álvarez, ayer en Gijón | Mónica Lado

nal "La vida con el Alzheimer" para formar la atención sobre la necesidad de atender a quienes atienden, dar apoyo a los cuidadores que "son los grandes olvidados" sin contar su lucha en muchos centros de día o más que la del enfermo.

Cárroya explicó que se está trabajando con el nacional por el Plan Nacional de Alzheimer, "una cuestión muy importante sobre la que participó el Consejo de Ministros la semana pasada ya una estrategia de trabajo", dijo "muy importante", volvió Cárroya, porque "en España tenemos un gobierno progresista que tiene la capacidad de tal magnitud que se venía un plan nacional".

No en vano el secretario de la Asociación Alzheimer nacional Juan Antonio en una visita ayer en Gijón, desde el Gobierno de Asturias, dijo que el reto es el que el riesgo de que se produzca este mal en la edad se incrementa a partir de los 60 o 65 años". Pero en los últimos tiempos han subido índices de alarmas porque "lamentablemente ya se están detectando casos de 60 a 59 años", afirmó Cárroya. Del total de enfermos diagnosticados se estima que "un 4 por ciento son enfermos jóvenes de años, el dos por ciento son casos hereditarios y el resto por vino. Se está demostrando que está provocado por el alcoholismo mezclado con anfetaminas". Así lo comentó, "la gente de 18 años bebendo a los niveles que se está bebiendo, cuando llegan a los 30 años empiezan a padecer una serie de problemas como la alzhéimer, la importancia de trabajar el pensamiento positivo", insistió. "Una alarma que está ahí", recordó Luisma Cárroya, y que "tenemos que tener mucho en cuenta lo que puede pasar", añadió.

📍 LAS PALMAS DE GRAN CANARIA

08/10/2019



Plaza de Stagno
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Miguel Montero Naranjo, Director General de Dependencia y Discapacidad del Gobierno de Canarias.
- Doña Isabel Mena Alonso, Consejera de Política Social del Cabildo de Gran Canaria.
- Doña Carmen Lourdes Armas Peñate, Concejala de Área de Gobierno del Área de Educación, Seguridad y Emergencias, Servicios Sociales, Participación Ciudadana y Juventud del Ayuntamiento de Las Palmas de Gran Canaria.



SANTA CRUZ DE TENERIFE

10/10/2019



Plaza de la Candelaria
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Doña, Teresa Cruz Oval, Consejera de Sanidad del Gobierno de Canarias.
- Don Pedro Marín Domínguez, Presidente del Cabildo Insular de Tenerife
- Miembros del Gabinete de Presidencia y del Gabinete de Relaciones Exteriores.



Impacto social de la campaña en
CANARIAS

88.183 personas



530 *Personas atendidas*



6 *Autoridades*



17 *Miembros de la estructura de CEAFA*



87.630 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

Noticias Canarias

Noticias de las Islas Canarias, España y el Mundo

Tenerife.- Pedro Martín y Teresa Cruz se unen a la campaña de la Asociación AFATE

Por Redacción · 13 octubre 2019 · 100 · 0



Tribuna de Canarias

Periódico global de noticias y actualidad de las Islas Canarias España y el Mundo

elblogoferoz.com

SANTANDER

9/10/2019



C/ Puente

De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Dña. María Antonia Mora, Directora del Instituto Cántabro de Servicios Sociales (ICASS) perteneciente a la Consejería de Empleo y Políticas Sociales del Gobierno de Cantabria.
- D. Álvaro Lavín Muriente, Concejal de Familia, Servicios Sociales, Igualdad y Autonomía Personal del Ayuntamiento de Santander.
- Dña. Noemí Méndez Fernández, Concejala de Juventud, Educación y Salud del Ayuntamiento de Santander.
- D. Pedro Casares, Portavoz del Grupo Municipal Socialista del Ayuntamiento de Santander.
- D. Javier Puente, Senador por Cantabria del Partido Popular.
- D. Daniel Fernández Gómez y Ainhoa Quiñones Montellano, Concejales del PSOE pertenecientes al Grupo Municipal Socialista del Ayuntamiento de Santander.



Impacto social de la campaña en
CANTABRIA

289.906 personas



197 *Personas atendidas*



7 *Autoridades*



6 *Miembros de la estructura de CEAFA*



289.696 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

El autobús "La nueva cara del Alzheimer" está en Santander

La campaña "La nueva cara del Alzheimer" que informa, sensibiliza y concientiza sobre la enfermedad de Alzheimer, estará este miércoles en la calle Puente de Santander.



David Coto



El autobús "La nueva cara del Alzheimer" que informa, sensibiliza y concientiza sobre la enfermedad de Alzheimer, estará este miércoles en la calle Puente de Santander.

La campaña está organizada por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España.

SALUD | 16 de febrero de 2018

El autobús "La nueva cara del Alzheimer" estará este miércoles en Santander

El autobús "La nueva cara del Alzheimer" que está recorriendo todas las comunidades autónomas para informar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer, estará este miércoles en la calle Puente de Santander.

La campaña está organizada por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y subvencionada por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social del Gobierno de España.

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFA) Cantabria será la encargada de dinamizar las actividades que se desarrollarán en torno al autobús y pondrá a disposición de los ciudadanos que lo visiten toda la información relativa a la enfermedad de Alzheimer.

El horario de visita es de 10.00 a 14.00 horas y de 16.30 a 19.00 horas.

La directora del Instituto Cantabro de Servicios Sociales (ICASS), María Antonia Mora, visitará el autobús a las 10.00 horas, según ha indicado la asociación.



Región de Cantabria | Santander | Cantabria

Alertan de que el Alzheimer está afectando a gente cada vez más joven

Los expertos dicen que un 10% de los enfermos son diagnosticados por debajo de los 65 años, lo que los convierte en una población vulnerable que requiere un diagnóstico y un tratamiento temprano.

Los expertos dicen que un 10% de los enfermos son diagnosticados por debajo de los 65 años, lo que los convierte en una población vulnerable que requiere un diagnóstico y un tratamiento temprano.

Los expertos dicen que un 10% de los enfermos son diagnosticados por debajo de los 65 años, lo que los convierte en una población vulnerable que requiere un diagnóstico y un tratamiento temprano.

Un 10% de los enfermos de alzhéimer son diagnosticados con menos de 65 años

La campaña promovida por CEAFA tiene que sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer, que afecta a 2 millones de personas en España. El 10% de los enfermos son diagnosticados por debajo de los 65 años, lo que los convierte en una población vulnerable que requiere un diagnóstico y un tratamiento temprano.

La campaña promovida por CEAFA tiene que sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer, que afecta a 2 millones de personas en España. El 10% de los enfermos son diagnosticados por debajo de los 65 años, lo que los convierte en una población vulnerable que requiere un diagnóstico y un tratamiento temprano.

La campaña promovida por CEAFA tiene que sensibilizar sobre la enfermedad de Alzheimer, que afecta a 2 millones de personas en España. El 10% de los enfermos son diagnosticados por debajo de los 65 años, lo que los convierte en una población vulnerable que requiere un diagnóstico y un tratamiento temprano.

VITORIA-GASTEIZ

11/10/2019



**Plaza Celedones de Oro
De 10:00 a 15:00 y de 16:00 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Asier Urresti Rivero, Director General de Fundación Vital.
- D. Gorka Urtaran Aguirre, Alcalde de Vitoria-Gasteiz.
- D. Jon Armentia Fructuoso, Concejal de Políticas Sociales, Personas Mayores e Infancia.
- Dña. Livia Claudia López Gutiérrez, Concejala Deporte y Salud.
- Dña. Amaia Barredo Martín, Concejala Alcaldía y Relaciones Institucionales.
- D. Emilio Sola Ballojera, Diputado Foral de Políticas Sociales.
- D. Patxi Antón Idriokuilis, Gerente del Instituto Foral de Bienestar Social.
- Dña. Ana Belén Otero Miguélez, Directora de Servicios Sociales de la Diputación Foral de Álava.
- Dña. Beatriz Artolazabal Albéniz, Consejera de Empleo y Políticas Sociales.
- Dña. Marian Olabarrieta Ibarondo, Directora de Políticas Sociales del Gobierno Vasco.



Impacto social de la campaña en
PAÍS VASCO

150.048 *personas*



260 *Personas atendidas*



10 *Autoridades*



6 *Miembros de la estructura de CEAFA*



149.772 *en Medios de comunicación*



Redes sociales



La nueva cara del Alzheimer

VITORIA. El autobús del Alzheimer recaló ayer en Vitoria en la plaza Celedones de Oro, junto a Correos, para informar sobre esta enfermedad, como está haciendo en otras comunidades autónomas. También para concienciar y sensibilizar. La Federación

Alzheimer Euskadi es la encargada de dinamizar las actividades que se desarrollan en torno al autobús. El horario de visita es de mañana y tarde. Cabe recordar que el Alzheimer es para muchos especialistas la enfermedad del siglo XXI. Foto: Jorge Muñoz

La Sailburu Beatriz Artolazabal, en la muestra itinerante dedicada a "La nueva cara del Alzheimer"



Beatriz Artolazabal, consejera de Empleo y Políticas Sociales, ha conocido esta mañana el autobús informativo denominado "La nueva cara del Alzheimer" que, dentro de la campaña promovida por la Confederación de Alzheimer y apoyada por el ministerio de Sanidad, informa y sensibiliza sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Junto a **Maribel Perea**, presidenta de Aforaba, y **Marian Olabarrieta**, directora de Políticas Sociales del Gobierno Vasco, Artolazabal ha recorrido la exposición instalada frente al edificio central de Correos de la calle Postas, en la capital de Euskadi, interesándose por las cuestiones que plantean las personas que visitan el autocar relacionadas con situaciones de sus familiares.

PAMPLONA-IRUÑA

14/10/2019



El Bosquecillo
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Carlos Artundo Purroy, Director General de Salud.
- Dña. Inés Francés Román, Directora Gerente de la Agencia Navarra para la Autonomía y Desarrollo de la Persona.
- D. Enrique Maya Miranda, Alcalde de Pamplona.
- Portavoces de Geroa Bai, Navarra Suma, EH Bildu, PSN.
- Concejales de distintos grupos políticos del Ayuntamiento de Pamplona.



Impacto social de la campaña en la
COMUNIDAD FORAL DE NAVARRA

247.970 *personas*



140 *Personas atendidas*



9 *Autoridades*



15 *Miembros de la estructura de CEAFA*



247.806 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

Noticias de Navarra

'La nueva cara del Alzheimer' busca concienciar a la juventud sobre la enfermedad

La campaña reclama una actuación decidida para evitar que afecte a más personas.

LETICIA MALÓN IBAÑAGUTUAGA • 34/2016, 15 de Octubre de 2016 • Actualizado a las 09:02h

Tweetar Mergelá Compartir



El autobús, que pretende sensibilizar sobre el Alzheimer, se pudo visitar ayer en el Bosquecillo de Pamplona.

La campaña reclama una actuación decidida para evitar que afecte a más personas.

N. Leticia Malón Ibañagutua

ALZHEIMER. El síndrome conocido como la enfermedad del Alzheimer, que con frecuencia afecta a las personas de mayor edad, puede ser prevenido y controlado mediante un diagnóstico precoz y un tratamiento adecuado. La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' pretende sensibilizar a la juventud sobre la enfermedad y reclamar una actuación decidida para evitar que afecte a más personas.

El autobús, que pretende sensibilizar sobre el Alzheimer, se pudo visitar ayer en el Bosquecillo de Pamplona. La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' pretende sensibilizar a la juventud sobre la enfermedad y reclamar una actuación decidida para evitar que afecte a más personas.

La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' pretende sensibilizar a la juventud sobre la enfermedad y reclamar una actuación decidida para evitar que afecte a más personas.

El autobús, que pretende sensibilizar sobre el Alzheimer, se pudo visitar ayer en el Bosquecillo de Pamplona.

El autobús, que pretende sensibilizar sobre el Alzheimer, se pudo visitar ayer en el Bosquecillo de Pamplona.

El autobús, que pretende sensibilizar sobre el Alzheimer, se pudo visitar ayer en el Bosquecillo de Pamplona.

El autobús, que pretende sensibilizar sobre el Alzheimer, se pudo visitar ayer en el Bosquecillo de Pamplona.





C/ Miguel Villanueva 1 (Espolón)
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Sanitago Urizarna Varona, Director General de Dependencia, Discapacidad y Mayores.
- D. Ivan Reinares López, Concejal de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Logroño.



Impacto social de la campaña en
LA RIOJA

398.809 personas



147 Personas atendidas



2 Autoridades



8 Miembros de la estructura de CEAFA



398.652 en Medios de comunicación



Redes sociales



Una campaña da una "nueva cara" del Alzheimer ante el aumento de casos más prematuros y de la esperanza de vida

14 de octubre de 2019 a las 10:27

La Asociación de Familiares e Infirmos de Alzheimer de La Rioja (AFA-Rioja) ha presentado oficialmente la campaña 'La nueva cara del Alzheimer' organizada por la CEAF (Confederación Española de Alzheimer), con la que pretende dar visibilidad y visibilizar la situación de la enfermedad, con el fin de reducir los casos prematuros antes de los 65 y hasta de los 80 años, y de una mayor esperanza de vida.



ALGO DE COMENTAR

- LA RIOJA** (1 comentario)
- EL SOCIO** (1 comentario)
- EL MUNDO** (1 comentario)

Los bebés de nuestra infancia



19 | LA RIOJA

Mirando al futuro del alzhéimer

Un artículo informativo estuvo ayer en El Esquidero hablando sobre la enfermedad

La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' se centra en reducir los casos prematuros antes de los 65 años y hasta de los 80 años, y de una mayor esperanza de vida.



LA NUEVA CARA DEL ALZHEIMER
 La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' se centra en reducir los casos prematuros antes de los 65 años y hasta de los 80 años, y de una mayor esperanza de vida.

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a millones de personas en todo el mundo. En La Rioja, la prevalencia de esta enfermedad está aumentando, especialmente en personas mayores de 65 años. La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' busca concienciar a la población sobre esta enfermedad y promover acciones para reducir su incidencia.



Una campaña da una "nueva cara" del Alzheimer ante el aumento de casos más prematuros y de la esperanza de vida

La Asociación de Familiares e Infirmos de Alzheimer de La Rioja (AFA-Rioja) ha presentado esta mañana la campaña 'La nueva cara del Alzheimer', organizada por la CEAF (Confederación Española de Alzheimer), con la que pretende dar visibilidad y visibilizar la situación de la enfermedad, con el fin de reducir los casos prematuros antes de los 65 y hasta de los 80 años, y de una mayor esperanza de vida.



La nueva cara del Alzheimer

La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' se centra en reducir los casos prematuros antes de los 65 años y hasta de los 80 años, y de una mayor esperanza de vida.

Noticias de La Rioja miércoles 16 DE OCTUBRE DE 2019



'La nueva cara del Alzheimer' conciencia sobre los avances en la enfermedad

El Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que afecta a millones de personas en todo el mundo. En La Rioja, la prevalencia de esta enfermedad está aumentando, especialmente en personas mayores de 65 años. La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' busca concienciar a la población sobre esta enfermedad y promover acciones para reducir su incidencia.

ZARAGOZA
17/10/2019



**Paseo de Echegaray y Caballero, explanada de la Lonja
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Dña Pilar Ventura Contreras, Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón.
- Dña. Paloma Espinosa Gabasa, Concejala Delegada de Mayores, Educación y familia del Ayuntamiento de Zaragoza.
- Dña. Maru Diz Calvo, Consejera de Ciencia, Universidad y Sociedad del Conocimiento.
- D. José Antonio Jiménez, Secretario General Técnico del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales.
- Dña. Ana Marín, diputada PP.
- Dña. Raquel Garcia, Secretaria de la Junta Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza.
- Dña. Pilar Samper, Vocal Colegio Oficial de Farmacéuticos de Zaragoza.



Impacto social de la campaña en
ARAGÓN

128.990 personas



99 *Personas atendidas*



18 *Autoridades*



8 *Miembros de la estructura de CEAFA*



128.865 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

CAMPAÑA DE SENSIBILIZACIÓN SOCIAL

Pilar Ventura: "La sociedad debe estar concienciada porque el alzhéimer nos puede tocar a todos"

El Gobierno de Aragón ha iniciado el autobús informativo instalado en Zaragoza por miembros de Gobierno. El objetivo es concienciar a la sociedad.



El Gobierno de Aragón ha iniciado el autobús informativo instalado en Zaragoza por miembros de Gobierno. El objetivo es concienciar a la sociedad.

SAJIDAD

Pilar Ventura, consejera de Sanidad: "La sociedad debe estar concienciada porque el Alzhéimer nos puede tocar a todos"

Ha apoyado el inicio de la campaña de sensibilización social 'La nueva cara del alzhéimer'

D.A. 17/10/2019

Me gusta 0 0 comentarios 0

ZARAGOZA.- "El Alzhéimer nos puede tocar a todos y por tanto, es básico que nuestras sociedades estén concienciadas sobre este problema sociosanitario. Por eso es preciso trabajar poniendo siempre a la persona en el centro de atención, respetando su dignidad y sus derechos". Así lo ha asegurado este jueves la consejera de Sanidad, Pilar Ventura, que ha apoyado el inicio de la campaña de sensibilización social 'La nueva cara del alzhéimer', junto a la consejera de Ciencia, Universidades y Sociedad del Conocimiento, Mavi Díaz, y el Secretario General Técnico del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales, José Antonio Jiménez.



OPINIONES

Un autobús recorre Zaragoza para cambiar los estereotipos sobre el alzhéimer

La consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón, Pilar Ventura, ha asegurado que "nos puede tocar a todos y, por tanto, es básico que nuestras sociedades estén concienciadas sobre este problema sociosanitario".

SOCIEDAD

La mortalidad del alzhéimer crece un 29% en los últimos diez años en Aragón

17/10/2019 10:00



El Gobierno de Aragón ha iniciado el autobús informativo instalado en Zaragoza por miembros de Gobierno. El objetivo es concienciar a la sociedad.

En los últimos diez años, la mortalidad del alzhéimer ha crecido un 29% en Aragón. Es el dato que ha anunciado este jueves la consejera de Sanidad, Pilar Ventura, durante la presentación de la campaña "La nueva cara del alzhéimer" que desarrolla la Confederación Española del Alzhéimer (Cesfa).

Ventura: "El alzheimer nos puede tocar a todos"

por Redacción 17/10/2019

Resumen de la noticia



"El Alzhéimer nos puede tocar a todos y por tanto, es básico que nuestras sociedades estén concienciadas sobre este problema sociosanitario. Por eso es preciso trabajar poniendo siempre a la persona en el centro de atención, respetando su dignidad y sus derechos". Así lo ha asegurado hoy la consejera de Sanidad, Pilar Ventura, que ha apoyado hoy el inicio de la campaña de sensibilización social 'La nueva cara del alzhéimer', junto a la consejera de Ciencia, Universidades y Sociedad del Conocimiento, Mavi Díaz, y el Secretario General Técnico del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales, José Antonio Jiménez.

Ventura, que ha apoyado hoy el inicio de la campaña de sensibilización social 'La nueva cara del alzhéimer', junto a la consejera de Ciencia, Universidades y Sociedad del Conocimiento, Mavi Díaz, y el Secretario General Técnico del Departamento de Ciudadanía y Derechos Sociales, José Antonio Jiménez.

Los representantes del Gobierno de Aragón han iniciado el autobús informativo instalado en Zaragoza por la Confederación Española de Alzhéimer y la Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzhéimer y otras demencias, con el objetivo de cambiar la imagen y los estereotipos de la sociedad sobre esta patología. "Es preciso alertar sobre esta nueva colección (casi un 10% del total de los afectados) de personas diagnosticadas por debajo de los 45 años y que requieren de unas atenciones específicas", ha indicado Ventura.

FARAL-ALZHEIMER ARAGÓN Federación Aragonesa de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzhéimer, Autobús 'La nueva cara del Alzheimer'



**Paseo Revellín, esquina con C/ Padilla
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:30 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Doña Salvadora del Carmen Mateos Estudillo, Delegada de Gobierno en Ceuta.
- Dña. Guadalupe Hernández Rodríguez, Director territorial de IMSERSO.
- Dña Rebeca Benarroch Benarroch, Directora de Sanidad y Consumo.
- D. David Castellanos Martínez, representante de VOX.
- Dña. Fátima Hamed Hossain, representante MDYC.
- D. José Simón Martín y Dña. Blanca Gómez, representantes del PSOE.
- Dña. Adela Nieto, representante de PP.



Impacto social de la campaña en
CEUTA

1.358 personas



39 *Personas atendidas*



8 *Autoridades*



7 *Miembros de la estructura de CEAFA*



1.304 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

El autobús 'La nueva cara del Alzheimer' visita Ceuta

Se trata de un autobús de campaña de información y sensibilización sobre esta enfermedad de carácter

de salud.



Deciminas en Marrocos, ciudad en el Targui y la agente "familia" por los pacientes.

Alfonso Sánchez

El autobús de 'La nueva cara del Alzheimer', que busca la visualización de esta enfermedad, ha parado en Ceuta dentro de su ruta por las diferentes Comunidades Autónomas. La Asociación de Familiares con Alzheimer (AFA) ha sido la encargada de coordinar las actividades en la ciudad. Campaña que va dirigida principalmente a los gobiernos insistiendo en la elaboración de nuevas políticas destinadas a mejorar la vida de los enfermos y familiares que padecen la enfermedad. Un error básico supone pensar que el Alzheimer es un padecimiento que solo afecta a las personas mayores o de cierta edad.

La directora de AFA Ceuta apunta que "las cifras son un poco alarmantes, el 10% de los diagnosticados con demencia tipo Alzheimer son personas que están entre los 40 y los 60 años y esto ya es motivo más que suficiente para hacer reflexionar a los gobiernos y que elaboren políticas adecuadas".

Además hay que tener en cuenta el crecimiento en la incidencia de la enfermedad. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 2015 la cifra de personas enfermas era de 47 millones, en torno a un 5% de la población mundial. Sin embargo, los datos se serán agravados en un futuro debido a las tendencias demográficas: la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población. No obstante, no se dispone de un censo real de las personas diagnosticadas, de ahí, la premura y la insistencia de esta campaña de concienciación en que se establezca un registro unificado.

Juan María Lorenzo, secretario de AFA, manifiesta que "existen muchos estudios de prevalencia pero realmente no se tienen cifras reales, necesitamos que sea un censo real y es urgente porque sabiendo así que están podemos atenderlos o intentar llegar de mejor manera".

La "nueva cara" del Alzheimer no tiene arrugas



El autobús que lleva la campaña por toda España, esta vez en la Plaza de San Sebastián.

La Asociación Ceutí de Familiares de Personas con Alzheimer de Ceuta (AFA) y la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) han realizado estas visitas al nombre de la ciudad: la Plaza de San Sebastián. La campaña 'La nueva cara del Alzheimer' tiene como objetivo la sensibilización y concienciación social, coordinada por el Ayuntamiento de Ceuta, que pretende dar a conocer "de manera más sencilla y clara" los síntomas, signos y características de esta enfermedad, así como promover la investigación sobre esta enfermedad y sobre todo, con los familiares y comunidades que giran.

El autobús de la campaña puede verse de 10:00 a 14:00 y de 18:30 a 19:00 horas para obtener información específica.

La asociación AFA presenta "La nueva cara del Alzheimer"

REDACCIÓN | POLÍTICA | 15 OCTUBRE 2019



La asociación AFA presenta 'La nueva cara del Alzheimer'



MELILLA

22/10/2019



Plaza de las Cuatro Culturas (junto a las murallas) De 10:00 a 14:00 y de 17:00 a 19:30 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Eduardo De Castro González, Presidente de la Ciudad Autónoma de Melilla.
- Dña. Sabrina Moh Abdelkader, Delegada del Gobierno.
- D. Fernando Gutiérrez Díaz de Otazu, diputado al Congreso de los Diputados.
- Dña. Paula Villalobos Bravo, Consejera de Presidencia, Administración Pública y Regeneración Democrática.
- D. Fernando José Rubia Castro, Consejero de Bienestar Social y Salud Pública.
- Dña. Fatima Mohamed Kaddur, Viceconsejera del Mayor.
- ...



Impacto social de la campaña en
MELILLA

6.713 personas



125 Personas atendidas



13 Autoridades



5 Miembros de la estructura de CEAFA



6.570 en Medios de comunicación



Redes sociales



Ceafa demanda una política de estado del alzheimer que sea integradora, global y transversal y atienda a pacientes y familiares



MELILLA HOY

el FARO Melilla



Se ha instalado en el Plaza de los Colóns, junto a los restos de San Sebastián, y estará una semana recorriendo la ciudad de una ambulancia que sirva como sala de atención.

Llega a Melilla la campaña nacional 'La nueva cara del Alzheimer'





MAÓ

23/10/2019



**Plaza de la Esplanada
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Dña. Fina Santiago Rodríguez, Consellera de Acció Social del Govern Balear.
- Dña. Susana Mora Humbert, Consellera de Bienestar Social del Consell Insular de Menorca.
- D. Héctor Pons Riudavets, Alcalde y Concejal del Área Social del Ayuntamiento de Maó-Mahón.



Impacto social de la campaña en
ILLES BALEARS

49.484 personas



60 *Personas atendidas*



3 *Autoridades*



9 *Miembros de la estructura de CEAFA*



49.412 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

Gente en Palma de Mallorca



Noticias Mallorca.es
El Digital de Mallorca

Fina Santiago anuncia la incorporación de un nuevo valorador de dependencia en Menorca

Bus Alzheimer

La consellera de Asuntos Sociales y Deportes, Fina Santiago, ha visitado el autobús que la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) tiene aparcado hoy en la Explanada de Maó y que con la campaña "La nueva cara de Alzheimer" hace un recorrido por España para informar, concienciar y sensibilizar sobre el impacto de Alzheimer y otras demencias en la actualidad. Santiago ha recordado que "es una enfermedad que de cada vez es más presente en nuestro colectivo de personas mayores y que tenemos que saber que es una enfermedad con un fuerte impacto emocional no sólo en la persona sino también en la familia. Por lo tanto dentro de este plan nacional de lucha contra el alzheimer necesariamente se tendrán que crear nuevos equipamientos para atender a estas personas".



MURCIA

24/10/2019



Plaza Circular De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Manuel Villegas Garcia. Consejero de Salud.
- D. Francisco Sánchez Sánchez. Director Provincial del INSS.
- Dña. Isabel Franco Sánchez. Vicepresidenta y Consejera de Mujer, Igualdad, LGTBI, Familia y Políticas Sociales.
- Dña. Violante Tomás Olivares. Senadora por el PP de Murcia.



Impacto social de la campaña en la
REGIÓN DE MURCIA

430.007 personas



136 *Personas atendidas*



4 *Autoridades*



15 *Miembros de la estructura de CEAFA*



429.852 *en Medios de comunicación*



Redes sociales

CARTAGENA DIARIO
La Actualidad de Cartagena y Comarca

El autobús que presenta la campaña «La nueva cara del alzhéimer» recala en Murcia

Por **carapineda** | 26 octubre 2018



La Opinión DE MURCIA.

El Alzheimer mira «a los adultos del mañana»



► CAMBIÓ. La Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer de la Región (a la que pertenece el consejo de Salud, Manuel Villegas, visitó ayer esta iniciativa que está en esencia del sistema regional, Isabel Franco. Los organizadores de la campaña quieren ofrecer una visión diferente de la enfermedad, por lo que el eje central de la misma son los niños de hoy que serán los adultos de mañana. El consejo recordó que el Alzheimer nos puede tocar a todos y por tanto, es básico que nuestras sociedades estemos concienciadas sobre este problema socialmente.

LA VERDAD

El autobús que hace visible el alzhéimer



Una comitiva, con un representante de la campaña. / J. L. GARCÍA

La iniciativa, que pretende ofrecer una visión diferente de la enfermedad, tiene como eje central los niños de hoy, que serán los adultos de mañana

LA VERDAD Murcia

Edición: 26 octubre 2018, 02:28



La campaña de sensibilización 'La nueva cara del alzhéimer' ha llegado a la ciudad con un autobús que pretende ofrecer una visión diferente de la enfermedad. Por ello, el eje central de la campaña son los niños de hoy, que serán los adultos de mañana. Esta iniciativa, que estacionó su autocar en la plaza Circular, está organizada por la Confederación Española de Alzheimer y la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. A su encuentro acudieron el consejero de Salud, Manuel Villegas, y la vicepresidenta y consejera de Igualdad y Política Social, Isabel Franco.

LA VITRINA

El autobús que hace visible el alzhéimer

La campaña de sensibilización 'La nueva cara del alzhéimer' ha llegado a la ciudad con un autobús que pretende ofrecer una visión diferente de la enfermedad. Por ello, el eje central de la campaña son los niños de hoy, que serán los adultos de mañana. Esta iniciativa, que estacionó su autocar en la plaza Circular, está organizada por la Confederación Española de Alzheimer y la Federación de Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. A su encuentro acudieron el consejero de Salud, Manuel Villegas, y la vicepresidenta y consejera de Igualdad y Política Social, Isabel Franco.



El Alzheimer mira «a los adultos del mañana»

El Tribunal Electoral
El Tribunal Electoral ha emitido un dictamen que declara que el sistema de elección de los miembros del Parlamento de Murcia es constitucional.



VALENCIA

25/10/2019



Torres de Serranos **De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Dña. Sabina Escrig, Diputada a Les Corts PSOE.
- D. Javier Copovi, Concejal Ayuntamiento de Valencia, Ciudadanos.
- Dña. Carmen Martínez, Diputada a Les Corts PSOE y Alcaldesa de Quart de Poblet.
- D. Sergi Campillo Fernández, Vicealcalde del Ayuntamiento de Valencia.
- Dña. Cristina Gabarda Otín, Diputada a les Corst pero Ciudadanos.
- Dña. M^a Luisa Ferrandiz Manglano, Vicedecana Facultad de Farmacia de Valencia.
- Dña. Encarna Albarracín, Asociación MICOE.

Comunitat Valenciana



Impacto social de la campaña en
COMUNITAT VALENCIANA

40.743 personas



105 Personas atendidas



10 Autoridades



8 Miembros de la estructura de CEAFA



40.620 en Medios de comunicación



Redes sociales

ABC.es

La campaña de CEAFA "la nueva cara del Alzheimer" llega a València

10/11/2016 11:30:00

La campaña promovida por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), un autobús que con el lema "La nueva cara del Alzheimer" recorre todas las autonomías para informar, concienciar y sensibilizar sobre la enfermedad, ha llegado esta tarde a las Torres de Serranos de València.

El objetivo de la campaña es trasladar la necesidad de actuar en el presente para evitar que en el futuro el Alzheimer siga siendo una dolencia que afecta a un amplio sector de la población, según fuentes de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer (FEVATA).

Para ello, se parte de la imagen de un niño y una niña, 'síntomas potenciales de padecer Alzheimer en el futuro si no se toman las medidas necesarias ahora'.

Compartir

Me gusta

Por comunidades

- + Andalucía
- + Aragón
- + Baleares
- + Canarias
- + Castilla-La Mancha
- + Castilla y León
- + Cataluña
- + Ceuta
- + Comunidad Valenciana
- + País Vasco
- + Canarias
- + Extremadura
- + Galicia
- + La Rioja
- + Madrid
- + Melilla
- + Navarra

europa press



NOTICIA ASOCIADA

COMUNIDAD VALENCIANA.-Valencia.- Un autobús recorre las calles de València para "sensibilizar" sobre Alzheimer y demencias actuales

Contenido: Un autobús recorre este viernes las calles de València bajo el lema "La nueva cara del Alzheimer" para "informar, concienciar y sensibilizar" sobre la importancia del Alzheimer y las demencias en la actualidad, dentro de la campaña organizada por la Confederación Española de Alzheimer (Ceafo).

Levante

EL MERCANTIL VALENCIANO

El "autobús del alzhéimer" llega a València para sensibilizar sobre la enfermedad

La confederación española organiza una campaña que recorre las comunidades autónomas

10/11/2016 | 14:31



Miembros de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer en Valencia levante.es

El autobús "La nueva cara del Alzheimer" ha llegado a las calles de València para informar, concienciar y sensibilizar sobre la importancia de esta enfermedad y las demencias en la actualidad, dentro de la campaña organizada por la Confederación Española de Alzheimer (Ceafo).



TOLEDO

28/10/2019



**Plaza de la Vega (Frente Hospital Tavera)
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- Doña Aurelia Sánchez Navarro, Consejera de Bienestar Social de Junta Comunidades de Castilla La Mancha.
- Ana Saavedra Revenga, Viceconsejera de Promoción de Autonomía y Atención a la Dependencia.
- M^a Teresa Marín Rubio, Directora General de Humanización y Atención Sociosanitaria.
- Rocío Rodríguez Martín, Delegada Provincial de Sanidad en Toledo.
- Francisco José Armenta Menéndez, Delegado Provincial de Bienestar Social en Toledo.
- Doña Ana Belén Abellán, Concejala delegada de Servicios Sociales, Igualdad, Mayores y Personas con Discapacidad.
- Dña. Claudia Alonso Rojas, Portavoz del Grupo Municipal del Partido Popular en el Ayuntamiento de Toledo.

Castilla - La Mancha



- D. Pablo José Corrales, Concejal del Partido Popular del Ayuntamiento de Toledo.
- Dña. Noelia María Martín, Vicedecana de la Facultad de Fisioterapia y Enfermería de Toledo.
- D. Juan Manuel Carmona Torres, Secretario académico de la Facultad de Fisioterapia y Enfermería de Toledo.
- D. Francisco Javier Jimeno, Presidente del Colegio de Farmacéuticos de Toledo.



Impacto social de la campaña en
CASTILLA - LA MANCHA

230.655 personas



211 Personas atendidas



11 Autoridades



16 Miembros de la estructura de CEAFA



230.417 en Medios de comunicación



Redes sociales



El Ejecutivo de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'



El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'...

El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'...

El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'

20 octubre 2019 - 11:12

El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'...



La Federación de Alzheimer pide más inversión en investigación y recursos

20 octubre 2019 - 11:12

La Federación de Alzheimer pide más inversión en investigación y recursos...

¿Cuál es la nueva 'cara' del Alzheimer? Responde por el Alzheimer de Castilla-La Mancha...

La Federación de Alzheimer pide más inversión en investigación y recursos...

La Federación de Alzheimer pide más inversión en investigación y recursos...

Informaciones de Guadalajara

Informaciones de Cuenca

El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'



El Digital de Ciudad Real

El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'



El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'

Liberal de Castilla

El Gobierno de Castilla-La Mancha muestra su apoyo a la campaña 'La Nueva Cara del Alzheimer'

Article layout with text and images for Liberal de Castilla

la tribuna de toledo

El 9% de los enfermos de Alzheimer son menores de 65 años

La Federación de Alzheimer de Castilla-La Mancha pide más inversión biomédica y mayor implicación...



El 9% de los enfermos de Alzheimer son menores de 65 años

clm24

La Federación de Alzheimer de CLM pide más inversión en investigación y más recursos





MADRID

29/10/2019



**Plaza de Toros de las Ventas
De 10:00 a 14:00 y de 16:30 a 19:00 horas**

Autoridades que colaboraron en la campaña:

- D. Carlos Mur de Viu Bernad, Director General de Coordinación socio-sanitaria.
- D. Alberto Tomé González, Director General de Humanización y Atención al Paciente.
- D. José María Antón García, Viceconsejero de Humanización Sanitaria.

Comunidad de Madrid



Impacto social de la campaña en la
COMUNIDAD DE MADRID

251.459 personas



124 Personas atendidas



3 Autoridades



12 Miembros de la estructura de CEAFA



251.320 en Medios de comunicación



Redes sociales



Ceafa insta a reflexionar sobre el alzhéimer con una nueva campaña

- Píde un nuevo Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias

29 OCT 2019 | 16:08H | MADRID



La Confederación Española de Alzheimer (Ceafa) clausura este martes en Madrid su campaña 'La nueva cara del alzhéimer' que ha llevado por 21 municipios de toda España para invitar a la sociedad a "reflexionar" sobre esta enfermedad que, según sus datos, afecta a 1,2 millones de españoles -el 9% de ellos menores de 65 años- y a su entorno.

Así lo precisó, en declaraciones a Servimedia, la presidenta de esta organización, Cheles Cantabrana, quien valoró los avances en detección precoz, aunque los consideró "insuficientes", convencida de que un diagnóstico temprano mejora la calidad de vida del paciente y el abordaje de una enfermedad "gravosa en todos los sentidos que no es amable en absoluto".

Cantabrana se mostró "muy satisfecha" por la acogida de este proyecto, que ha proporcionado información sobre los síntomas de "alarma" así como consejos para sobrellevar una enfermedad "con una elevadísima prevalencia".



Impacto Global de la Campaña



13.454.017
personas



DIGNIDAD y DEMENCIA

Dignidad y demencia

Dentro de las líneas de trabajo de la Confederación Española de Alzheimer se han analizado los grados de cumplimiento o satisfacción de los derechos de las personas que conviven con las demencias.

Para ello, se ha tomado como base el **“Estudio jurídico sobre el marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias”**, elaborado por CEAFA y financiado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social).

Este documento, compila los principales derechos, prestaciones y recursos a los que las personas afectadas por demencias pueden acceder en ámbitos de protección de carácter transversal. Recoge una perspectiva global de ámbitos diversos (vivienda, accesibilidad, empleo, conciliación, protección jurídica, fiscalidad...). Con frecuencia, en el abordaje de respuestas para este colectivo se tiende a visibilizar más las necesidades y las respuestas de los Sistemas de Salud y de Servicios Sociales, y no tanto otros ámbitos igualmente necesarios para lograr una respuesta integral al reto que plantea el Alzheimer al conjunto de la sociedad.

Más allá de compilar los derechos y prestaciones actuales, este estudio pretende provocar una reflexión sobre las respuestas actuales y los déficits existentes, facilitando el enfoque de mejores soluciones y respuestas específicas que involucren a todos los ámbitos de protección en torno a las personas afectadas por la enfermedad. De manera concreta, se suscita la cuestión siguiente: El marco normativo actual, ¿garantiza el cumplimiento de los derechos individuales y subjetivos de las personas afectadas por demencias?

Para poder dar respuesta a esta pregunta, CEAFA puso en marcha un programa de jornadas de reflexión bajo el título **“Dignidad y demencias”**, configuradas en dos fases:

- **Jornada técnica de reflexión** celebrada el 28 de noviembre de 2019, en el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con Alzheimer y otras demencias (CREA) de Salamanca.
- Dos **jornadas abiertas** celebradas en:
 - **Salamanca**, 4 de diciembre de 2019.
 - **Barcelona**, 13 de diciembre de 2019.

Jornada técnica de reflexión.

Salamanca, 28 de noviembre de 2019

Para el desarrollo de esta primera sesión se constituyeron tres grupos, cuyo trabajo se desarrolló bajo el siguiente contenido general:

- 1) Identificar los aspectos que no responden o no se adaptan (porque no se conocen, por dificultades de acceso, a las necesidades del binomio de atención).
- 2) Identificar ideas o buenas prácticas que se podrían considerar.



Se tomó como base el estudio jurídico elaborado por CEAFA con la financiación del CRE Alzheimer de Salamanca al que se ha hecho referencia anteriormente.

El estudio concluye que:

- No existen prestaciones o recursos **específicos** para las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares.
- Escaso desarrollo de apoyos y respuestas específicas, en especial, para los **cuidadores familiares**.
- No siempre las personas y familias **conocen** sus derechos, prestaciones o ventajas a las que pueden acceder.
- En muchos casos la persona con Alzheimer se enfrenta a su **negación como persona**, que puede tomar decisiones sobre su futuro, y seguir participando en la comunidad.

Sobre estas premisas, se conformaron tres grupos de trabajo y reflexión, de composición reducida para poder establecer una dinámica participativa y, sobre todo, operativa. Cada grupo reflexionó sobre los siguientes grandes temas:

- Grupo 1: Protección jurídica y justicia.
- Grupo 2: Prestaciones y pensiones adaptadas al impacto de la enfermedad.
- Grupo 3: Entornos y sociedades no excluyentes.

A continuación, se presentan las principales conclusiones alcanzadas y elaboradas por cada uno de los grupos de trabajo.

Conclusiones de los grupos

Grupo 1 – Protección jurídica y justicia

“El grupo de trabajo-reflexión ha estado conformado por las siguientes personas:

- D. Fernando Vicente, Vocal Asesor de la Dirección General del IMSERSO
- D. Rafael Sánchez, Director Médico del CRE Alzheimer del IMSERSO
- Dña. Ana Mateos, Área de Gestión del CRE Alzheimer del IMSERSO
- Dña. Lorena Álvarez, Miembro de la Junta de Gobierno de CEAFA
- D. Javier Vergara, Área de Control y Gestión Presupuestaria de CEAFA
- Dña. Garazi Ugarte, Área de Atención Asociativa de CEAFA
- D. Jesús Rodrigo, CEO de CEAFA, actuando como dinamizador del grupo

El grupo busca abordar desde una triple perspectiva:

Desde la prevención o anticipación

Entendiendo que existe un número cada vez más consolidado de personas que reciben el diagnóstico de demencia en edades jóvenes (por debajo de los 65 años) y en fases precoces de desarrollo de la enfermedad. Estas personas todavía conservan buena parte de sus capacidades cognitivas y, en consecuencia, de sus capacidades de decidir. Por lo tanto, están en disposición de planificar su futuro, tanto el propio, como el de su familia.

Desde la protección

Sin embargo, el 90% de los diagnósticos se dictaminan en edades avanzadas (por encima de los 65 años) y normalmente en fases más o menos avanzadas de la enfermedad, en las que la capacidad de obrar y de decidir de la persona se ven progresivamente mermadas, por lo que le corresponde al familiar cuidador adoptar una serie de decisiones encaminadas a proteger a la persona enferma, protección que el grupo contempla desde un doble punto de vista: como acompañamiento y frente a delitos, entendidos éstos en la más amplia extensión del término.

Desde los nuevos debates que se abren

Finalmente, el grupo es consciente de la existencia de nuevos debates sobre aspectos diversos que, si bien buscan satisfacer el cumplimiento de derechos individuales de las personas, no siempre garantizan en la misma medida la

satisfacción de esos derechos individuales de las personas con demencia. Cuestiones como el cuidado al final de la vida, los cuidados paliativos, el encarnizamiento terapéutico, el derecho a una muerte digna, etc., pueden plantear algún tipo de conflicto para las personas con demencia y, sobre todo, para sus cuidadores familiares.

PRINCIPALES CONCLUSIONES

Los debates dentro del grupo han conducido a contemplar tres grandes conclusiones: dos de ellas constatan una realidad, y la tercera plantea propuestas de mejora o de acción tendentes a mejorar, si cabe, el alcance de la protección jurídica para las personas con demencia.

Figuras de protección

En primer lugar, el grupo concluye que en la actualidad existen suficientes figuras jurídicas de protección para las personas con demencia y sus cuidadores en los diversos órdenes no sólo de la vida, sino también de evolución de la enfermedad.

Por ejemplo:

- Reconocimiento de discapacidad y dependencia.
- Autotutela.
- Poderes generales, especiales y preventivos.
- Documento de voluntades anticipadas o instrucciones previas.
- Protección ante internamientos involuntarios.
- Procedimiento de modificación de la capacidad.
- Tutela, curatela, guarda de hecho.
- Protección frente a delitos contra la persona o bienes.
- Acceso a justicia gratuita.
- Etc.

Si bien todos son importantes y de aplicación en momentos concretos, dos son las figuras que el grupo considera básicas, hasta el punto de sugerir su obligatoriedad:

- En primer lugar, el “apoderamiento preventivo”, que puede ser otorgado a un tercero cuando la persona, en este caso diagnosticada de demencia en fases tempranas, prevea su incapacidad en un futuro más o menos próximo. Es una figura que exige menos burocracia que otras fórmulas jurídicas y, por lo tanto, conlleva una mayor sencillez.

- En segundo lugar, destaca la instrucción previa o la voluntad anticipada como elemento que debiera ser obligatorio para toda persona diagnosticada de demencia (por supuesto en fases iniciales de ésta), cuya recomendación por parte del médico especialista vendría a complementar la buena praxis médica.

No obstante todo lo anterior, el grupo también concluye que existe un importante desconocimiento por parte de la población sobre la existencia de dichas figuras y, sobre todo, de los trámites o gestiones a realizar, a lo que también se une el hecho de no saber en muchas ocasiones dónde dirigirse en busca de información, si bien esto último es un bucle continuo: si se desconocen las figuras no se sabrá dónde acudir en busca de información y si no se sabe dónde acudir, difícilmente se podrá acceder a las fórmulas de protección más adecuadas en cada caso.

Una de las cuestiones que, según la opinión del grupo, pueden contribuir también a este desconocimiento es la complejidad de los términos utilizados y, en ocasiones, la confusión que puede establecerse entre ellos; por ejemplo, muchas personas no distinguen entre discapacidad y dependencia, tutela o curatela, por citar sólo algunos. Se entiende, en consecuencia, que debería ser posible hacer el conocimiento sobre la protección jurídica más accesible para las personas. Y en este sentido, se tienen en cuenta los nuevos perfiles de personas con demencia, para lo que se vuelve a poner en valor los poderes preventivos, es decir, los que puede determinar una persona diagnosticada en fases iniciales de la enfermedad y que le permiten anticipar y decidir sobre su futuro, razón por la cual se insiste en la importancia o interés de que las instrucciones previas puedan (deban) ser establecidas desde el momento mismo del diagnóstico, al igual que las valoraciones de discapacidad y dependencia uniéndolas en un mismo acto.

Pero, también, a la hora de plantear estas cuestiones, el grupo tiene en cuenta un hecho diferencial que es importante destacar en relación con la demencia en general y el Alzheimer en particular, que no es otro que el hecho de que este tipo de enfermedad afecta por igual a la persona diagnosticada y a su familiar cuidador, es decir, al binomio indisoluble familia-paciente. Esto es importante puesto que las figuras protectoras deben extenderse y hacerse efectivas para los dos pilares de dicho binomio, y todo ello acomodado a los diferentes niveles por los que transcurre la evolución de la enfermedad, y que pueden ser los siguientes:

- Paciente diagnosticado en fases incipientes de la enfermedad y todavía con capacidad de decidir y obrar. Las figuras (ya se han visto antes) permiten anticipar el desarrollo futuro, potenciando su dimensión como persona y prolongando, en la medida de lo posible, su autonomía personal. Pero también deben observarse nuevas situaciones en relación con la vida laboral o profesional de estas personas, a las que el diagnóstico llega en la recta final de su vida activa.

- Paciente ya incapacitado, para quien las medidas se encaminan a proteger de manera preventiva (utilización correcta y adecuada del patrimonio, por ejemplo) y/o reactiva (actuación ante posibles delitos, en la más amplia extensión del término).
- Cuidador que asume un papel activo en la atención y tutela de la persona enferma, estableciendo las responsabilidades adquiridas, así como los límites de su responsabilidad.
- Cuidador como persona, a la que se deben ofrecer las oportunidades pertinentes para compaginar o conciliar su vida como cuidador con su vida personal, laboral, familiar, social, etc.

En resumen, si bien todo es mejorable y deberían introducirse cambios normativos que atendieran las nuevas realidades afectadas por las consecuencias de la demencia, puede concluirse que existen instrumentos de protección para las personas, al tiempo que un amplio y profundo desconocimiento tanto sobre dichos instrumentos como sobre los trámites o gestiones pertinentes para poder disfrutar de sus beneficios.

Protección efectiva

En este sentido, el grupo también concluye que, por lo general, la Norma con mayúsculas contempla suficiente protección tanto para la persona enferma como para la que asume su atención y cuidado en el entorno familiar; es decir, el binomio protagonista cuenta con niveles adecuados de protección jurídica, si bien, en muchos casos, no se es plenamente consciente de ello. Esta afirmación no quiere decir que absolutamente todas las situaciones estén contempladas en la Norma ni que todos los derechos o necesidades de las personas estén suficiente y adecuadamente protegidos; al igual que los perfiles de la demencia y de sus consecuencias están cambiando, la norma también debe evolucionar y abarcar nuevos ámbitos hasta ahora no previstos.

En cualquier caso, y de acuerdo con el Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, la Norma protege y contempla las siguientes situaciones:

- Acceso a prestaciones, a través del reconocimiento de discapacidad y dependencia.
- Protección jurídica y justicia.
- Protección patrimonial y ventajas fiscales.
- Pensiones de la Seguridad Social.
- Empleo y conciliación de los familiares cuidadores.

- Accesibilidad universal y diseño para todas las personas.
- Propiedad horizontal y vivienda.
- Prestaciones económicas y productos de apoyo para la autonomía personal.
- Otras medidas.

La base existe, pero es necesario en ciertos casos adaptar la Norma a las especificidades que caracterizan y definen la demencia.

Por otro lado, además de todo lo que se ha referenciado, existen debates más o menos implantados en la sociedad que, desde una perspectiva de no obligación, van encaminados a garantizar el cumplimiento de derechos individuales que, en muchos casos, no contemplan los elementos diferenciales de las personas con demencia ni los de sus cuidadores. Cuestiones como los cuidados paliativos, el encarnizamiento terapéutico, la ayuda a bien morir (sin olvidar el proyecto de ley sobre eutanasia) deben ser analizadas en su globalidad para permitir a las personas con demencia ejercer sus derechos individuales y para proteger a los cuidadores familiares en aquellos casos en los que tengan que activar determinadas decisiones.

En estos casos, cobra especial importancia nuevamente la figura de las instrucciones previas o voluntades anticipadas, en tanto que instrumento de protección tanto del paciente como de su cuidador en un futuro, recordando que debería ser obligatorio su cumplimentación o formalización por parte de las personas a las que se ha diagnosticado demencia en fases iniciales; debería ser un deber moral por parte de los agentes sociales y sanitarios la recomendación y, como ya se ha indicado anteriormente, vendría a complementar la buena praxis médica.

Necesidad de nuevas sinergias

Hasta aquí, el grupo ha dibujado la situación existente en relación con la protección jurídica de las personas con demencia, destacando como factores principales el hecho de que existen figuras de protección y que, sin embargo, no son ampliamente conocidas por parte de la población. Partiendo de la base de que “lo que no se conoce no existe”, el grupo también ha reflexionado sobre cómo hacer visible lo invisible, es decir, cómo hacer llegar a las personas la información que pueden necesitar para afrontar el futuro de su convivencia con la demencia de la manera más segura posible.

Así, en primer lugar, se relacionan los principales agentes que no sólo atesoran la información correspondiente, sino que, además, entre sus funciones se encuentran la atención y asesoramiento al ciudadano. En concreto, se señalan los siguientes:

- Oficinas de asistencia a las víctimas, dependientes del Ministerio de Justicia, que, siendo unidades muy específicas, están plenamente capacitadas para informar y asesorar a las personas.

- Unidades de Familia y Atención a la Mujer de Policía Nacional.
- Plan Mayor Seguridad
- Administración General del Estado
- Sistema Nacional de Salud
- Centros de atención primaria
- Centros de atención especializada
- Centros hospitalarios
- Centros de servicios sociales
- Notarías
- Tejido asociativo
- Asociaciones específicas de banca, incluidas las hipotecarias
- Centros asistenciales públicos y privados, incluidos los comités de ética asistencial
- Etc.

Es decir, todas aquellas instancias que por un lado atesoran la información y, por otro, tienen capacidad para trasladarla a la sociedad y acompañarla en la realización de los trámites pertinentes.

Así pues, aquí radica la parte propositiva que el grupo quiere compartir, considerando importante reunir a todas esas entidades antes reseñadas en una agrupación, red o estructura, el nombre es lo de menos, capaz de aunar esfuerzos y competencias y de generar sinergias para facilitar el acceso del ciudadano a la información y, por consiguiente, a los sistemas de protección que existen y que están a su disposición.

Evidentemente, en este trabajo coordinado siempre debe haber “una puerta de entrada”, es decir, el punto en el que comenzar a activar los procesos. El grupo considera que esa puerta de entrada debería establecerse en los sistemas de atención primaria y hospitalaria, cuyos profesionales deberían proceder al cribado ante posibles situaciones de alarma para ofrecer información y asesoramiento sobre lo que las personas pueden/deben hacer, siguiendo los ejemplos de lo que ya se hace con niños y mujeres; en personas mayores este cribado no está tan extendido, y también son o pueden ser objeto de delitos en la máxima extensión del término: malos tratos, abandono, delitos patrimoniales, ingresos no voluntarios, etc.

Es decir, existen múltiples situaciones, existen múltiples soluciones y existen múltiples instancias que pueden intervenir. Por ello, ese trabajo coordinado que propone el grupo permitiría concentrar “todo lo que pueda necesitar” una persona en un mismo espacio o lugar, de modo que se facilitara la información

de una manera global y se pudieran agilizar los trámites oportunos o necesarios. En este sentido, el grupo propone que esa concentración se produzca en el mismo centro en el que el especialista dictamina y comparte el diagnóstico, permitiendo la participación de todos los profesionales pertinentes, y buscando, en último término, la atención integral a la persona.

Trabajar en red o generar este tipo de sinergias positivas tiene una potencialidad innegable en un triple sentido:

- Para ofrecer una información a la sociedad completa y de calidad, focalizando tanto canales como mensajes a las personas que efectivamente la puedan necesitar, procurando evitar que ninguna persona se quede sin dicha información. De esta manera ese desconocimiento sobre las figuras de protección jurídica y garantía de derechos al que se ha hecho mención anteriormente, y al que se ha catalogado también como uno de los principales frenos o barreras para el acceso, podrá verse paulatinamente superado.
- Para generar procesos de formación interna dirigidos no sólo a mejorar las herramientas, sino a potenciar los canales de información y comunicación de las mismas hacia la sociedad. También debería incluirse aquí aspectos de mejora en cuanto a trámites o gestiones administrativo-burocráticas a exigir.
- Para mejorar, desarrollar y, sobre todo, hacer accesibles las figuras de protección a la población, facilitando los trámites y acompañando o asesorando en su cumplimentación.

Asegurar el conocimiento, facilitar el acceso, proteger a las personas afectadas por Alzheimer o demencia. Ese es el objetivo al que tender y que se debe conseguir”.

Grupo 2 - Prestaciones y pensiones adaptadas al impacto de la enfermedad

“El grupo de trabajo-reflexión ha estado conformado por las siguientes personas:

- Dña. Elena Ramos, Trabajadora Social CREA de Salamanca.
- Dña. M^a Dolores Pascua Hernández, Colegio Oficial de Trabajo Social de Salamanca-Zamora.
- Dña. Elena Trujillano, Área jurídica de CONFAES
- Dña. Asunción Rubio, Presidenta de AFA Benavente
- Dña. M^a Ángeles García, Área Corporativa de CEAFA
- Dña. Ainhoa Etayo, Área de Atención Asociativa de CEAFA
- D. Inés M^a Losa, Tesorera de CEAFA, actuando como dinamizadora del grupo

Es bien sabido que el Alzheimer en particular y las demencias en general son enfermedades caras y que es la familia la que asume alrededor del 80% de lo que cuesta cuidar a una persona diagnosticada. A estos elevados costes hay que añadir que, de acuerdo a un estudio realizado por CEAFA, el 30% de las personas cuidadoras se ven obligadas a realizar algún tipo de ajuste en su actividad laboral y que el 12% terminan abandonando sus trabajos para dedicarse a cuidar a su ser querido. Se entiende que al coste de la atención a la persona enferma hay que añadir la reducción de ingresos familiares, lo cual representa o tiene potencialidad de representar un problema de primer orden capaz de conducir a situaciones de marginalidad, exclusión y pobreza.

Por ello, este grupo aborda la reflexión desde los siguientes puntos de vista:

- Sistema general
- La especificidad
- El enfermo joven

Sistema general

El sistema general no considera la realidad y dificultades de las personas afectadas.

- 1)** Insuficiencia: no consideración del sobrecoste económico que supone la enfermedad.

Siendo la enfermedad de un sobrecoste económico, los recursos ofrecidos por la Administración son insuficientes, lo que obliga a los familiares a asumir el mismo.

Dentro de la reflexión realizada por parte del grupo, todos coincidimos en que:

“Queremos más recursos en las primeras fases para alargar estas fases.

No quiero alargar la fase final”

Por ello, se considera que:

- Faltamucha información para el cuidador en la primera fase y el desconocimiento conlleva un mayor coste económico, coste que no está valorado. Por ello, son importantes las campañas preventivas.
 - La Ley de Dependencia ofrece más recursos en las fases finales, cuando los costes son más elevados en las fases iniciales.
 - Igualar la cantidad de recursos destinados a las terapias farmacológicas, con las TNF-terapias no farmacológicas.
 - El baremo de la Ley de Dependencia debe modificarse, puesto que no está pensada para la demencia.
- 2)** Exclusión de personas en el acceso; por ejemplo, entre los colectivos destinatarios de jubilación anticipada por el 45% de discapacidad.

Actualmente, la única figura de jubilación anticipada por discapacidad a la que pueden acceder personas con Alzheimer y otras demencias, está prevista para un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65%, puesto que la figura prevista para personas con discapacidad con grado igual o superior al 45%, no recoge entre las “discapacidades en las que concurren evidencias que determinan de forma generalizada y apreciable una reducción de la esperanza de vida y que podrán dar lugar a la anticipación de la edad de jubilación, el Alzheimer y otras demencias” (Artículo 2 del Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161 bis de la Ley General de la Seguridad Social).

El grupo considera que en la relación de patologías que se reflejan en la normativa, debe reflejarse la demencia como factor para poder anticipar la jubilación. Se pone de manifiesto la necesidad de incluir las demencias, como una enfermedad que, si bien puede no reducir la esperanza de vida, sí que se constata que merma considerablemente la calidad de vida.

- 3)** Insuficiencia en la regulación de derechos laborales: excedencia o reducción de jornada por cuidado de familiares, entre otras medidas que, además, no se aplican a trabajadores autónomos.

Indicamos varias medidas de empleo y conciliación de los familiares cuidadores a tener en cuenta.

Derecho a la excedencia

El derecho a la excedencia por motivo de cuidado de un familiar con Alzheimer u otras demencias hasta el 2º grado de consanguinidad o afinidad, está reconocido para los trabajadores por cuenta ajena, tanto en el sector privado como en el sector público, y para trabajadores por cuenta propia.

En el caso de trabajadores por cuenta ajena del sector privado tienen derecho a un periodo de excedencia, de duración no superior a dos años salvo que se establezca una duración mayor por negociación colectiva.

En el caso de los funcionarios el derecho a la excedencia será de duración no superior a tres años.

Teniendo en cuenta que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es degenerativa y generalmente, con una duración larga en el tiempo, se pone de manifiesto la necesidad de ampliar el derecho a la excedencia superior en el tiempo, más años o mientras dure la enfermedad.

En cuanto a los trabajadores por cuenta propia, la asesora jurídica de CONFAES presente en la jornada informa que los autónomos tienen derecho a un periodo de excedencia, de duración no superior a un año – entendido como suspensión de contrato temporal, aunque tendrá que contratar a otra persona que realice su trabajo. Se pone de manifiesto la necesidad de buscar una figura de contratación con bonificación que pueda sustituir al trabajador autónomo, que le permita abaratar los costes que esta contratación conlleva para él.

“Prestación familiar contributiva” ante situaciones de excedencia o reducción de jornada

La “prestación familiar contributiva” se trata de un reconocimiento del periodo de cotización a los efectos de las prestaciones y pensiones de la Seguridad Social, durante el tiempo en el que se ha disfrutado de periodos de excedencia o de reducción de jornada para atender a un familiar con Alzheimer u otras demencias.

Las cotizaciones realizadas durante el primer año del periodo de excedencia o reducción de jornada se computarán incrementadas hasta el 100% de la cuantía que hubiera correspondido si se hubiera mantenido sin dicha excedencia o reducción de jornada.

Teniendo en cuenta que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es degenerativa y generalmente, con una duración larga en el tiempo se pone de manifiesto la necesidad de cotizar el 100% todos los años de cuidado, no solo el primer año.

La especificidad

Teniendo en cuenta la evolución social, el Alzheimer hoy por hoy, puede afectar a tres generaciones (padres, cónyuges e hijos), por ello se pone de manifiesto la necesidad de diferenciar entre cuidador activo y no activo, ya que de ello dependerá la forma en poder asumir los costes derivados de atender a una persona con Alzheimer, tanto directos como indirectos.

Se debe potenciar el alta de cuidadores no profesionales entre cuidadores familiares, que de acuerdo con el Real Decreto-Ley 8/2019, permite que el estado se haga cargo de la cotización en la Seguridad Social de los cuidadores no profesionales de personas dependientes. Hay que garantizar que los cuidadores familiares cumplan los requisitos que el Real Decreto exige.

Dada la evolución de las demencias, en las que generalmente, la capacidad es modificada, el grupo destaca la importancia de activar el plan de vida (Figura de voluntades anticipadas), de forma que, en fases iniciales de la enfermedad, donde la persona diagnosticada puede decidir, ponga de manifiesto su voluntad, exprese los límites sobre sus cuidados y tratamientos médicos, nombre a su representante/s, ... de forma que cuando llegue el momento en el que no pueda obrar libremente, tanto los profesionales médicos como la familia pueda obrar de acuerdo a su voluntad.

El enfermo joven

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud, en torno al 9% de las personas diagnosticadas lo han sido por debajo de los 65 años y en fases muy precoces de la enfermedad. Son, en consecuencia, personas que se encuentran todavía en posesión de sus capacidades, pero que en ocasiones pueden verse estigmatizadas por el diagnóstico. Son personas, además, que están en pleno desarrollo de su proyecto de vida junto a su familia y la recta final de su vida profesional activa. A este respecto, el dictamen del diagnóstico suele ir acompañado por la rescisión del contrato laboral o el final de la vida activa. Y ello a pesar de que muchas de estas personas desearían haber tenido la posibilidad de continuar trabajando.

El grupo considera fundamental que la persona menor de 65 años, todavía en edad laboral, tenga la opción de poder elegir entre seguir o no trabajando. En estos casos, resulta fundamental el adaptar el puesto de trabajo, en función de las competencias, acomodando las funciones a la propia evolución de la enfermedad.

Esto conlleva la implicación de las empresas, para lo que se considera los siguientes aspectos:

- Es necesario fomentar un cambio en la filosofía social en las empresas, apostando por la adaptación de puestos (situación similar al cambio de filosofía que se inició hace unos años en las empresas apostando por el concepto de RSC-Responsabilidad Social Corporativa).
- Se pone de manifiesto la necesidad de fomentar “empresas no excluyentes”, siendo éstas aquéllas que acompañan en el itinerario de adaptación de puestos a la persona diagnosticada, empoderando así a las empresas para que puedan adaptar puestos (estableciendo un protocolo de actuación que implique a diferentes colectivos: servicio de prevención de riesgos, mutuas...).
- A nivel normativo, para que la adaptación del puesto sea posible, se observa la necesidad de incluir este aspecto en el Estatuto de los Trabajadores. Y a su vez, fomentar beneficios fiscales para las “empresas no excluyentes”.

Finalmente, se incide en que las personas menores de 65 años, debido a su edad, no pueden acceder a algunos servicios, tales como, a residencias públicas, ya que se realizan ingresos solo de personas mayores de 65 años. Se manifiesta un vacío legal o falta de servicios adaptados al nuevo perfil de persona afectada-enfermo joven”.

Grupo 3 – Entornos y sociedades no excluyentes

“El grupo de trabajo-reflexión ha estado conformado por las siguientes personas:

- Dña. Maite Pozo, Responsable del programa Ciudades Amigables IMSERSO.
- Dña. Esther Matas, Terapeuta ocupacional CEAPAT
- D. Fernando Villegas, Técnico AFACAYLE.
- Dña. Paloma Ramos, Arquitecta y Presidenta de AFA Málaga.
- Dña. Ana Pilar Domínguez, Directora de AFA Bierzo.
- Dña. Aurora Lozano, Secretaria de CEAFA.
- Dña. Raquel Goñi, Área de Proyectos y Comunicación de CEAFA.
- Dña. Yolanda Fillat, Consultora de CEAFA, actuando como dinamizadora del grupo.

A pesar de todo el conocimiento que existe sobre la enfermedad y sus consecuencias, adquirido por el avance de la ciencia y divulgado a través de campañas de concienciación y sensibilización, el estigma, la estigmatización no solo de la enfermedad, sino de las personas que la padecen, sigue estando muy presente en nuestra sociedad. De ahí la importancia de introducir el concepto “no excluyente”, como manera de seguir manteniendo en su marco cotidiano y habitual de vida a la persona que ha recibido el diagnóstico de demencia; porque ese diagnóstico no es motivo para excluir de la sociedad a una persona que hasta ese momento formaba parte activa de la misma.

El abordaje de esta reflexión se ha planteado considerando:

- Por un lado, los distintos entornos de la persona con Alzheimer: empezando por la familia y su círculo más cercano de relaciones, considerando también el entorno más cercano donde vive (su propia vivienda y vecindario), el barrio y los recursos generales de la comunidad: espacios, entornos y recursos, considerando, entre otros, estos ámbitos focalizados en la normativa general sobre condiciones de accesibilidad universal:
 - » Acceso y utilización de tecnologías, productos y servicios relacionados con la sociedad de la información y medios de comunicación.
 - » Acceso y utilización de medios de transporte público.
 - » Relaciones con las Administraciones.
 - » Espacios públicos urbanizados y edificación.
 - » Acceso y utilización de los bienes y servicios a disposición del público.

- Por otro lado, los distintos tipos de barreras existentes que excluyen a las personas de estos entornos:
 - » Físicas o arquitectónicas
 - » De comprensión
 - » De comunicación
 - » Actitudinales

Con carácter general y aplicable a todos los ámbitos, se considera fundamental abordar una **estrategia de prevención preparando previamente todos los entornos** (familia, vivienda, vecindario, barrio, comunidad...) con la eliminación de cualquier tipo de barrera, para que no se conviertan en excluyentes para las personas afectadas (personas con Alzheimer y familiares cuidadores) con el diagnóstico y la evolución de la enfermedad.

Se recogen a continuación las principales conclusiones y propuestas abordadas en cada ámbito:

Barreras actitudinales

Al margen de otras barreras que también excluyen a estas personas (físicas, de comprensión del entorno, de comunicación), se observa que las principales barreras a las que se enfrentan son actitudinales.

Nos preguntamos por qué se producen estas barreras: entendemos que responden a los prejuicios y miedos que como sociedad tenemos con respecto a la demencia y al Alzheimer en particular, el rechazo y estigma con el que se conectan en el imaginario colectivo. Se trata de prejuicios estrechamente vinculados a la falta de conocimiento e información sobre esta realidad, siendo necesario impulsar un cambio de mirada hacia las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares: como personas y ciudadanía de pleno derecho para poder seguir participando en la comunidad (con las adaptaciones y apoyos necesarios para ello).

Por otro lado, coincidimos en que los prejuicios y las propias barreras existen en el núcleo más cercano, la propia familia, quienes provocan la primera exclusión y estigmatización hacia las personas afectadas. Esta situación se agrava en las zonas rurales al cuestionar a las familias que deciden llevar a su familiar a un recurso de día o a una residencia, y considerar que no se están haciendo cargo de su familiar.

En el ámbito urbano observamos un cambio social donde la individualización cada vez tiene más peso que los valores solidarios o de responsabilidad social dando pie a muchos fenómenos de soledad, de desconocimiento, de falta de información y formación. Y emerge como una nueva realidad la situación de las personas jóvenes excluidas de los recursos que existen hoy en día.

En relación con estas cuestiones planteadas se lanzan una serie de propuestas a partir de una serie de iniciativas interesantes que se están impulsando desde el Inmerso, CEFA y el propio movimiento asociativo, como son las ciudades amigables con las personas mayores y las ciudades solidarias con Alzheimer. Y se concluye que es interesante generar alguna guía y jornada de presentación donde se compartan esas buenas prácticas que sirvan a otras ciudades y Ayuntamientos a seguir ejemplo y generar respuestas.

Otra cuestión que abordamos son los prejuicios y las creencias que están muy imbuidos en nuestra cultura y cómo es necesario trabajar desde el entorno educativo con los niños, desde los más pequeños a los adolescentes, en todo lo que es la realidad del Alzheimer, el conocimiento y sobre todo en conceptos de aceptación y de gestión de la diversidad. Aprender a gestionar esa diversidad con la que convivimos.

Consideramos la incorporación de actuaciones como la red de comercios amigables o redes vecinales como elementos que tienen mucho margen de desarrollo de cara a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Y la prevención como eje central para anticipar y preparar todo lo que gira en torno a la persona, su barrio, la propiedad horizontal donde vive, la comunidad y por supuesto, explorar lo que tiene que ver con cómo adaptar la accesibilidad cognitiva para favorecer la comprensión de las personas con Alzheimer dentro del entorno.

Apoyos personales / tecnologías

La tecnología es todo un campo a explorar y puede generar muchos elementos de apoyo y de soporte para las personas con la enfermedad de Alzheimer y sus familias. Es un elemento a investigar tanto en el entorno, como para su uso en la propia vivienda, pero considerando que en última instancia nunca se tienen que sustituir o despreciar la necesidad del apoyo personal, la cercanía, el recuerdo, la memoria que puede aportar el familiar y el profesional desde ese apoyo humano y cercano y pensando siempre en la propia dignidad de la persona.

Otra cuestión más concreta y que puede servir de propuesta es la creación de una figura similar a la que funciona en el transporte, el sistema "atendido", cuya finalidad es atender a personas con discapacidad y movilidad reducida para facilitarles el acceso y tránsito por las estaciones, así como la asistencia en la subida y bajada de los trenes y trasladarlo a otros ámbitos de la sociedad. Hay una necesidad de seguir explorando en esos posibles puestos de trabajo y no dejar todo en manos de la tecnología.

Vivienda – propiedad horizontal

En este momento no existe un desarrollo equilibrado dentro del Estado con respecto a lo que son las ayudas para las viviendas, ni para los productos de la autonomía personal. El reconocimiento de estas ayudas depende de cada Comunidad Autónoma, como una atribución potestativa y sujeta a disponibilidad presupuestaria, en desarrollo de la Disposición Adicional Tercera de la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, relativa a las “Ayudas económicas para facilitar la autonomía personal”. En concreto, como subvenciones destinadas “*a facilitar la accesibilidad y adaptaciones en el hogar que contribuyan a mejorar su capacidad de desplazamiento en la vivienda*” (apartado b) de la Disposición).

Es un campo que está por explotar y desarrollar y para el que consideramos que debe generarse una normativa básica, garantizando unos derechos con las ayudas suficientes para poder abordar todas estas cuestiones y poder facilitar que las personas puedan permanecer el máximo tiempo posible en su entorno natural.

En el ámbito de la vivienda hablamos de la necesidad de modificar la Ley de propiedad horizontal para incorporar la posibilidad de reclamar o instar determinados acuerdos en la comunidad de vecinos a las personas con Alzheimer y otras demencias, porque en algunos casos no están bien recogidas: en concreto, el Art. 10.1.b) de la Ley de propiedad horizontal en relación con las obras y actuaciones que resulten necesarias para garantizar los ajustes razonables en materia de accesibilidad universal y, en todo caso, “*las requeridas a instancia de los propietarios en cuya vivienda o local vivan, trabajen o presten servicios voluntarios, personas con discapacidad, o mayores de setenta años, con el objeto de asegurarles un uso adecuado a sus necesidades de los elementos comunes, así como la instalación de rampas, ascensores u otros dispositivos mecánicos y electrónicos que favorezcan la orientación o su comunicación con el exterior, siempre que el importe repercutido anualmente de las mismas, una vez descontadas las subvenciones o ayudas públicas, no exceda de doce mensualidades ordinarias de gastos comunes*”.

Las peticiones se hacen cuando la persona ya no puede más y las adaptaciones tienen que hacerse con suficiente previsión para adaptarse a las necesidades futuras. La adaptación debe beneficiar también al cuidador.

Las viviendas deberían ser accesibles desde el inicio. Si se obliga por ley, este tema estaría solucionado, como ocurrió con las viviendas de protección oficial, donde un porcentaje “X” de las viviendas estaban asignadas a una persona con discapacidad.

Los productos de apoyo

En relación con los productos de apoyo hemos hecho una reflexión sobre cuáles son las adaptaciones que pueden necesitar las personas con Alzheimer y llegamos a la conclusión de que tenemos que explorar todo lo que son aquellos productos que permitan conservar la máxima autonomía, lo que les hace sentirse más dignos al poder hacer las cosas por sí mismos y así poder permanecer el máximo tiempo posible en el domicilio y en su entorno.

Estos productos de apoyo deben estar enfocados a poder facilitar esa autonomía, en todos los ámbitos del funcionamiento de la persona: movilidad, desplazamiento, alimentación, la orientación espacial, temporal, la memoria, el aprendizaje, la comunicación y la comprensión y también con productos que puedan facilitar la vida tanto a las personas como a sus familiares cuidadores.

Tal y como hemos comentado antes, hay un déficit de ayudas públicas, y una necesidad de generar un marco más objetivo y equitativo de lo que tiene que ver con la valoración, provisión, préstamo, revisión, mantenimiento, de esos productos de apoyo. El reconocimiento de estas ayudas depende del mismo desarrollo de cada Comunidad Autónoma (Disposición Adicional Tercera de la citada Ley 39/2006). En concreto, como subvenciones destinadas *“a apoyar a la persona con ayudas técnicas o instrumentos necesarios para el normal desenvolvimiento de su vida ordinaria”* (apartado a) de la Disposición).

¿Nuevas respuestas no excluyentes?

Por último, otro ámbito de reflexión que abordamos es identificar alguna respuesta innovadora, como por ejemplo las ciudades diseñadas para personas con Alzheimer, un ejemplo o práctica que se está llevando a cabo en otros países y que nos plantea una reflexión, *¿qué tipo de sociedad queremos ser?, ¿qué valores queremos comunicar y trasladar?* Entendemos que una sociedad no debe ser excluyente con aquellas personas que nos incomoden, nos creen conflicto o nos den miedo. Por ello debemos aprender a gestionar la diversidad y creemos que las ciudades diseñadas para personas con Alzheimer no son una respuesta de no exclusión, sino más bien todo lo contrario. Ahora bien, es necesario generar los apoyos necesarios para las personas afectadas por la enfermedad que permitan esta convivencia no excluyente, así como todas las medidas necesarias para conocer, entender, aceptar y gestionar de la diversidad por parte de toda la ciudadanía”.

Jornada “Dignidad y demencia”. Salamanca, 4 de diciembre de 2019



La jornada celebrada en Salamanca el pasado 4 de diciembre, tuvo lugar en el Colegio Arzobispo Fonseca. Se establecieron como objetivos, además de presentar el estudio jurídico elaborado sobre el marco normativo para la garantía de los derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, el exponer las conclusiones que se trabajaron en los grupos de reflexión sobre los recursos existentes y las carencias detectadas en la normativa para garantizar el cumplimiento de los derechos, así como debatir sobre cuestiones que afectan a las personas que conviven con las demencias desde la perspectivas del derecho, de la ética y la dignidad.

Por ello, el programa que se llevó a cabo fue:

09:00 – 09:30	Acreditación y recogida de documentación
09:30 – 09:45	Presentación de la jornada “Dignidad y Demencia”
	<p><i>Introducción general, presentación de objetivos y marco en el que se inscribe la jornada</i></p> <p>Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA</p> <p>Dña. María Isabel González Ingelmo, Directora Centro de Referencia Estatal de Alzheimer</p> <p>D. Óscar González Benito. Director Gerente de la Fundación Universidad de Salamanca</p>
09:45 – 10:30	Marco normativo para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias
	<p><i>Presentación del estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer, cuyo objetivo es conocer el marco normativo integral, para garantizar los derechos de las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares, contribuyendo a su mejor conocimiento, acceso y ejercicio de todos sus derechos</i></p> <p>Dña. María Isabel González Ingelmo, Directora Centro de Referencia Estatal de Alzheimer</p> <p>Dña. Yolanda Fillat Delgado, Consultora de CEAFA</p>

10:30 - 11:00	Pausa. Café
11:00- 12:00	Cómo garantizar el cumplimiento de los derechos individuales y subjetivos de las personas con demencia
	<p><i>Debate compartiendo diferentes perspectivas desde el respeto al cumplimiento de los derechos individuales, la observación de prácticas que respeten y garanticen la dimensión ética que estas personas requieren, y, sobre todo, el respeto a la dignidad de las personas con demencia</i></p> <p>D. Julián Sánchez Melgar, Magistrado de la Sala Segunda del Tribunal Supremo</p> <p>D. Fernando Vicente Fuentes, Vocal Asesor de la Dirección General del IMSERSO</p> <p>Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA</p>
12:00 – 13:30	Adaptación de la norma a las necesidades de las personas: protección, prestaciones y entorno
	<p><i>Reflexión sobre aspectos relevantes para la persona afectada por demencia, desde la protección jurídica vista desde la prevención, la protección y los nuevos debates que se abren; las prestaciones, considerando el sistema general, la especificidad de la demencia y los nuevos perfiles; y los entornos en los que viven las personas con demencia y como hacer frente a posibles procesos de exclusión</i></p> <p>D. Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo /CEO de CEAFA</p> <p>Dña. María Dolores Almagro Cabrera, Vocal de CEAFA</p> <p>Dña. Yolanda Fillat Delgado, Consultora de CEAFA</p>
13:30 – 13:45	Clausura de la jornada
	<p><i>Resumen final de la jornada de trabajo</i></p> <p>Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA</p> <p>Dña. María Isabel González Ingelmo, Directora Centro de Referencia Estatal de Alzheimer</p>

Participantes en la jornada:

Mesa “Marco normativo para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias”

- Dña. María Isabel González Ingelmo
Directora del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer
- Dña. Yolanda Fillat Delgado
Consultora de CEAFA



Mesa “Cómo garantizar el cumplimiento de los derechos individuales y subjetivos de las personas con demencia”

- D. Julián Sánchez Melgar
Magistrado de la Sala Segunda del Tribunal Supremo
- D. Fernando Vicente Fuentes
Vocal Asesor de la Dirección General del IMSERSO
- Dña. Cheles Cantabrana Alútiz
Presidenta de CEAFA Mesa “Adaptación de la norma a las necesidades de las personas: protección, prestaciones y entorno”

Mesa “Adaptación de la Norma a las necesidades de las personas: Protección, prestaciones y entorno”

- D. Jesús Rodrigo Ramos
Director ejecutivo /CEO de CEAFA
- D. María Dolores Almagro Cabrera
Miembro de la Junta de Gobierno de CEAFA
- Dña. Yolanda Fillat Delgado
Consultora de CEAFA





Jornada “Dignidad y demencia”. Barcelona, 13 de diciembre de 2019

La jornada celebrada en Barcelona el pasado 13 de diciembre, tuvo lugar en el Recinto Modernista Sant Pau. Se establecieron como objetivos, además de presentar el estudio jurídico elaborado sobre el marco normativo para la garantía de los derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, el exponer las conclusiones que se trabajaron en los grupos de reflexión sobre los recursos existentes y las carencias detectadas en la normativa para garantizar el cumplimiento de los derechos, así como debatir sobre cuestiones que afectan a las personas que conviven con las demencias.

Por ello, el programa que se llevó a cabo fue:

09:00 – 09:30	Acreditación y recogida de documentación
09:30 – 09:45	Presentación de la jornada “Dignidad y Demencia”
	<i>Introducción general, presentación de objetivos y marco en el que se inscribe la jornada</i> Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA Dña. Inmaculada Fernández Verde, Presidenta de FAFAC
09:45 – 10:30	Marco normativo para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias
	<i>Presentación del estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer, cuyo objetivo es conocer el marco normativo integral, para garantizar los derechos de las personas con Alzheimer y sus cuidadores familiares, contribuyendo a su mejor conocimiento, acceso y ejercicio de todos sus derechos</i> D. Josep Gasulla Algueró, Vicepresidente de FAFAC y CEAFA Dña. Yolanda Fillat Delgado, Consultora de CEAFA
10:30 - 11:00	Pausa. Café

11:00– 11:45	Adaptación de la norma a las necesidades de las personas: protección, prestaciones y entorno
	<p><i>Reflexión sobre aspectos relevantes para la persona afectada por demencia, desde la protección jurídica vista desde la prevención, la protección y los nuevos debates que se abren; las prestaciones, considerando el sistema general, la especificidad de la demencia y los nuevos perfiles; y los entornos en los que viven las personas con demencia y como hacer frente a posibles procesos de exclusión</i></p> <p>D. Jesús Rodrigo Ramos, Director ejecutivo /CEO de CEAFA Dña. M^ª Ángeles García Luna, Responsable del Área Corporativa de CEAFA Dña. Yolanda Fillat Delgado, Consultora de CEAFA Presenta: Dña. Ainhoa Etayo Zabalegui, Área de Atención Asociativa de CEAFA</p>
11:45 – 13:45	Cómo garantizar el cumplimiento de los derechos individuales y subjetivos de las personas con demencia
	<p><i>Debate compartiendo diferentes perspectivas desde el respeto al cumplimiento de los derechos individuales, la observación de prácticas que respeten y garanticen la dimensión ética que estas personas requieren, y, sobre todo, el respeto a la dignidad de las personas con demencia</i></p> <p>D. Álvaro García Soler, Fundación Matía Instituto D. Rubén Herranz González, IMSERSO D. Alejandro Vila Indurain, Presidente de AFA Barcelona Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA Dña. Pilar Rodríguez, Asociación Bienestar y Desarrollo Modera: Dña. Inmaculada Fernández Verde, Presidenta de FAFAC</p>
13:45 – 14:00	Clausura de la jornada
	<p><i>Resumen final de la jornada de trabajo</i></p> <p>Dña. Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA Dña. Inmaculada Fernández Verde, Presidenta de FAFAC</p>



Participantes en la jornada:

Mesa “Marco normativo para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias”

- D. Josep Gasulla Algueró
Vicepresidente de CEAFA y FAFAC
- Dña. Yolanda Fillat Delgado
Consultora de CEAFA

Mesa “Adaptación de la norma a las necesidades de las personas: protección, prestaciones y entorno – Presentación de conclusiones jornada de reflexión del 28 de noviembre”

- D. Jesús Rodrigo Ramos
Director ejecutivo /CEO de CEAFA
- Dña. Inés M^a Losa Lara
Tesorera de CEAFA
- Dña. Yolanda Fillat Delgado
Consultora de CEAFA
- Presenta: Dña. Ainhoa Etayo Zabalegui
Área de Atención Asociativa de CEAFA



Mesa “Cómo garantizar el cumplimiento de los derechos individuales y subjetivos de las personas con demencia”

- D. Alejandro Vila Indurain
Presidente de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Barcelona
- D. Rubén Herranz González
Técnico de Estudios de la Dirección General del IMSERSO
- D. Álvaro García Soler
Fundación Matía
- Dña. Cheles Cantabrana Alútiz
Presidenta de CEAFA
- Modera: Dña. Inmaculada Fernández Verde
Presidenta de FAFAC



Artículos publicados en EL PAÍS y ABC

Como última línea de actuación, elaboramos dos artículos que fueron publicados en los periódicos de EL PAÍS y ABC y en los cuales profundizamos sobre la adaptación de los cuidados de larga duración a las demencias.

ABC

DEMENCIAS Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

La adaptación de los cuidados de larga duración a las demencias

Para la OMS las demencias son un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria; llevan a la pérdida de la autonomía personal y a la dependencia

El Alzheimer es la forma de demencia más frecuente y la que mayor proporción de años vividos en dependencia ocasiona. La pérdida de autonomía personal requiere que en el mantenimiento de la calidad de vida y garantía de los derechos del paciente sea necesaria la asistencia permanente de una persona cuidadora, generalmente un familiar, estableciéndose un binomio paciente-cuidador que va a estar en el centro de las necesidades.

La Estrategia de cronicidad del SNS define las patologías crónicas como “enfermedades de larga duración y generalmente de progresión lenta, que conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas (...), son causa de mortalidad (...) y ocasionan efectos económicos importantes (...).”

La mayor esperanza de vida y una población envejecida han incrementado el número de pacientes crónicos y la demanda de cuidados complejos de larga duración adaptados. La perspectiva para hacer frente a la cronicidad es diferente dependiendo de quién parta: el médico pone el foco en la corresponsabilidad de los cuidados; la Administración en la sostenibilidad; las asociaciones en la calidad de vida del paciente.

CEAFA va más allá; solicita que se ponga al binomio en el centro del sistema, para configurar un modelo de atención socio-sanitaria integral, de respuesta adaptada y rápida, que priorice el desarrollo de un estado de bienestar adecuado a las demandas actuales y a los retos futuros.

Los cuidados al final de la vida

La atención a la cronicidad es un concepto que integra a los cuidados al final de la vida. La cobertura paliativa actual está fragmentada y es deficiente. Más si hablamos de Alzheimer, donde las necesidades paliativas pueden alargarse durante años; muchas veces la atención sociosanitaria queda al albur de la sensibilidad del sistema, y la asistencia integral en el domicilio suele producirse de forma insuficiente y arbitraria.

CEAFA propone un modelo extenso de los cuidados al final de la vida que se centren en el binomio y tengan en cuenta tanto las características propias de los sistemas de cronicidad, como los objetivos propios de los cuidados paliativos. Un modelo que



#EVOLUCION

(Este artículo ha sido posible gracias a la subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del IRPF).

comienza con el diagnóstico y se va adaptando al proceso de pérdida de autonomía y a las necesidades cambiantes del binomio.

Esto requiere un esfuerzo por parte de las Administraciones, que deberán cubrir la creciente demanda de atención socio-sanitaria, para poder evolucionar con arreglo a las necesidades, no ir invariablemente a la zaga de éstas.

Conclusión

La adaptación de los cuidados a las demencias afronta situaciones complejas para mantener la dignidad de las personas y garantizar el ejercicio de sus derechos.

El reconocimiento de la dignidad como un valor fundamental exige que Estado y ciudadanos consideremos a los demás como sujetos de derechos y trabajemos por crear marcos de justicia, equidad y conciencia

que permitan que éstos puedan ejercitarse de forma plena.

CEAFA aboga por un modelo de atención a las demencias en las que la dignidad humana sea el valor generador de derechos plenos y se construya para su ejercicio real un modelo de atención integral basado en las necesidades del binomio y que tenga en cuenta todas las necesidades de éste.

El paradigma propuesto pone al binomio en el centro de un modelo integrado y complejo que incluye prevención, un diagnóstico temprano y certero, accesibilidad a los recursos en condiciones de equidad, efectividad, eficacia, eficiencia y continuidad. Planificación, trabajo en red y evaluación de las intervenciones y ser proactivos en la investigación biomédica y social.

Por Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA



Demencias y dignidad de la persona

La adaptación de los cuidados de larga duración a las demencias

Este artículo ha sido posible gracias a la subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del IRPF.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define las demencias como un síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). La evolución de estos síntomas lleva a la pérdida de la autonomía personal y a la dependencia.

No es frecuente que en la vida cotidiana nos detengamos a reflexionar sobre la dignidad. Pero cuando la pérdida de autonomía y la dependencia ponen en manos de otros la defensa de la dignidad de la persona y el ejercicio de los derechos que le son inherentes, la cuestión de la dignidad entra en nuestras preocupaciones.

La enfermedad de Alzheimer es la forma de demencia más frecuente, responsable del 60-70% de todos los casos. El tipo de demencia que mayor proporción de años vividos en dependencia va a ocasionar. La pérdida de autonomía personal requiere que en el mantenimiento de la calidad de vida y garantía de los derechos de los que es sujeto el o la paciente sea necesaria la asistencia crónica y omnipresente de una persona cuidadora, generalmente un o una familiar. Se establece de este modo un binomio paciente-persona cuidadora que va a estar en el centro de las necesidades.

La Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el Sistema Nacional de Salud define las patologías crónicas como "enfermedades de larga duración y generalmente de progresión lenta, que conllevan una limitación en la calidad de vida de las personas afectadas y de las personas cuidadoras, son causa de mortalidad prematura y ocasionan efectos económicos importantes en las familias, las comunidades y la sociedad."

La mayor esperanza de vida y el envejecimiento de la población han incrementado el número de pacientes crónicos y la demanda de cuidados complejos de larga duración adaptados. La perspectiva para hacer frente a la cronicidad y sus consecuencias es diferente dependiendo de quién parta. En la perspectiva médica, el foco está en la corresponsabilidad de los cuidados; en la Administración es la sostenibilidad; las asociaciones de pacientes lo sitúan en la calidad de vida de el o la paciente.

La perspectiva de CEAFA va más allá y solicita que sea el binomio el que se instale en el centro del sistema y éste configure a su alrededor un modelo de atención sociosanitaria integral, inclusiva y continuada, de respuesta adaptada, rápida y flexible. Un modelo que prioriza el desarrollo de un estado de bienestar adecuado a las demandas actuales y a los retos futuros.

Los cuidados al final de la vida

La atención a la cronicidad es un concepto amplio que integra la atención a los cuidados paliativos o cuidados al final de la vida. La situación actual presenta un escenario de cobertura paliativa muy fragmentada y deficiente. Más si hablamos de la enfermedad de Alzheimer, en la que las necesidades paliativas pueden alargarse durante años, con los pacientes inmovilizados en su domicilio en situación cuasi vegetativa.

La experiencia que relatan las familias afectadas por Alzheimer es que en la etapa severa o grave de la enfermedad, cuando su familiar se encuentra inmovilizado en casa, la atención sociosanitaria queda al albur de la sensibilidad del sistema, de forma que la asistencia integral en el domicilio suele producirse de forma insuficiente y arbitraria.

Atendiendo a la definición de la OMS, que apela a orientar los cuidados paliativos al mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes y las familias, CEAFA propone un modelo extenso de los cuidados al final de la vida que se centren en el binomio y tengan en cuenta tanto las características propias de los sistemas de cronicidad (políticas públicas específicas y recursos suficientes, integración sociosanitaria, planificación de los cuidados y sistemas de información clínica, apoyos para el auto cuidado de la persona cuidadora y en la toma de decisiones), como los objetivos propios de los cuidados paliativos (mejora de la calidad de vida, prevención y alivio del sufrimiento, identificación temprana y tratamiento del dolor y los problemas físicos, psicosociales y espirituales). Un modelo que no se limita al período final, sino que comienza con el diagnóstico y se va adaptando al proceso de pérdida de autonomía y a las necesidades cambiantes del binomio.

Esto requiere un esfuerzo por parte de las Administraciones, las cuales deben salir de su zona de confort para cubrir la creciente demanda de atención sociosanitaria compleja. El objetivo es evolucionar con arreglo a las necesidades, no ir invariablemente a la zaga de éstas.

El abordaje de las demencias nos obliga a interrogarnos sobre si la separación entre lo social y lo sanitario no es artificial, a la luz de las necesidades actuales. Y si los sistemas públicos de atención social están bien dimensionados, diseñados y equipados para garantizar el ejercicio pleno de los derechos de las personas afectadas.

Conclusión

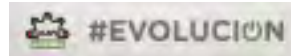
La adaptación de los cuidados a las demencias afronta situaciones complejas para mantener la dignidad de las personas y garantizar el pleno ejercicio de los derechos que son inherentes a ésta.

El reconocimiento de la dignidad como un valor fundamental exige que Estado y ciudadanos consideremos a los demás como sujetos de derechos y trabajemos de forma activa por crear marcos de justicia, equidad y conciencia que permitan que éstos puedan ejercitarse de forma plena.

Por todo ello, CEAFA aboga por un modelo de atención a las demencias en las que se declare fehacientemente la dignidad humana como valor generador de derechos plenos y se construya para su ejercicio real un modelo de atención integral basado en las necesidades del binomio y que tenga en cuenta todas las necesidades de éste.

El paradigma propuesto pone al binomio en el centro de un modelo integrado y complejo que incluye prevención, un diagnóstico temprano y certero, accesibilidad a los recursos en condiciones de equidad, efectividad, eficacia, eficiencia y continuidad. Planificación, trabajo en red y evaluación de las intervenciones y ser proactivos en la investigación biomédica y social.

Cheles Cantabrana, Presidenta de CEAFA



***La demencia puede acabar
con los recuerdos pero no
con la persona.***



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL