



Intervención de CEAFA en la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso de los Diputados

Madrid, 30 de octubre de 2013

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra) • T 948 17 45 17 • F 948 26 57 39
ceafa@ceafa.es • @Alzheimerceafa • www.facebook.com/CEAFA • www.ceafa.es

Sus datos de carácter personal forman parte de nuestro fichero, de conformidad con lo dispuesto en la Ley Orgánica 15/99, con la finalidad de hacer efectiva nuestra relación profesional. Los destinatarios de esta información únicamente serán los departamentos en los que se organiza CEAFA, garantizándole en todo momento la más absoluta confidencialidad. Si lo desea podrá ejercer su derecho de acceso, rectificación, cancelación y oposición, comunicándolo a CEAFA, calle Pedro Alcatarena, 3 bajo 31014 Pamplona (Navarra).



Alzheimer. Cuestión de Estado

Coincidiendo con el lema escogido para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer, CEAFA tuvo la oportunidad de presentar ante la Comisión de Sanidad del Congreso de los Diputados la reivindicación que desde hace casi tres años viene defendiendo: la necesidad de contar con una **Política de Estado de Alzheimer**.

La comparecencia se produjo el 30 de octubre de 2013 en el Palacio del Congreso de los Diputados de Madrid. El Presidente de CEAFA, Koldo Aulestia, acompañado por el Director Ejecutivo de CEAFA, Jesús Rodrigo, y de miembros destacados de la Fundación Sanitas, fue el encargado de trasladar a los diputados el mensaje de la Confederación. Este fue el contenido de la intervención:

Alzheimer, prioridad socio-sanitaria para la “Epidemia del siglo XXI”

El Alzheimer es algo más que una enfermedad que afecta a las personas mayores, ya que constituye uno de los mayores problemas de salud pública a los que se enfrenta nuestra sociedad, que se ve agravado no solo por su incidencia directa, sino también por su afectación al conjunto de personas que, sin padecer directamente la enfermedad, viven condicionadas por sus efectos. En consecuencia, no sólo es un problema sanitario, sino una auténtica prioridad socio-sanitaria a la que hay que atender sin mayor demora.

Se estima que en el **mundo hay más de 35 millones** de personas enfermas, cifra que se elevará hasta los 115 millones en 2050. Sin embargo, estos números no son correctos del todo, puesto que no contemplan a los familiares cuidadores de estas personas que son, igualmente, afectados por el Alzheimer.

En **España hay más de 1,6 millones de personas enfermas**, de acuerdo a los índices de prevalencia que establecen que el 7% de las personas mayores de 65 años están potencialmente afectadas, si bien la mitad de los mayores de 80 años también lo están. Además, en el medio plazo, esta incidencia se verá duplicada debido, entre otros factores, al progresivo envejecimiento de la población y a los escasos avances de la investigación que, hasta la fecha, no han encontrado una solución que permita, cuando menos cronificar la enfermedad; y tampoco se prevé que pueda lograrlo a medio plazo.

Por tanto, los efectos del Alzheimer hacen que no sea sólo una enfermedad. Es un **problema socio-sanitario de primer orden** que afecta a todos los estratos de la sociedad, extendiendo sus efectos no sólo en el paciente, sino en el conjunto de la familia cuidadora, por lo que en **España se puede establecer que más de 6 millones de personas** conviven hoy directamente con el Alzheimer.

El volumen social afectado hace que ni España ni ningún país del mundo disponga de los recursos suficientes para afrontar lo que ya se conoce como la “Epidemia del siglo XXI”. De hecho, de acuerdo con un estudio elaborado por CEAFA, se estima que el coste anual



CEAFA

ALZHEIMER

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

derivado de la atención a las personas con Alzheimer se eleva a los **52.500 millones de euros**, cantidad asumida, en su mayor parte, por la propia familia, unos 31.000 euros anuales de media.

Un diagnóstico a tiempo ralentizaría la evolución de la enfermedad

Una de las causas (aunque no la única) que genera este inmenso coste es la tardanza en el diagnóstico de la enfermedad que se produce, por norma general, cuando la enfermedad ya manifiesta sus síntomas. Sin embargo, se sabe que el Alzheimer comienza a gestarse varios años antes de que aparezcan sus primeras manifestaciones; es la conocida como **“fase asintomática”** de la enfermedad, preludio de un imparable deterioro neuronal. Es, precisamente, en esta fase asintomática cuando el diagnóstico es o puede ser más efectivo, puesto que una detección temprana, o a tiempo, permitiría intervenir con los tratamientos, tanto farmacológicos como no farmacológicos, ralentizando la evolución de la enfermedad y, por lo tanto, sus efectos devastadores en la persona y los costes asociados a su atención o tratamiento.

Esta ralentización evitaría que muchas personas y sus familias no llegarían a padecer esos años crueles e inhumanos que algunos les ha tocado vivir.

En consecuencia, debería introducirse la **cultura de la inversión**, por encima del gasto, en la investigación que permita avanzar hacia el **diagnóstico precoz**.

CEAFA representa y defiende los derechos de las personas afectadas por Alzheimer

En este contexto, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias es la principal organización asociativa de representación y defensa del colectivo de personas afectadas.

Constituida en 1990, es una Entidad Declarada de Utilidad Pública, que persigue mejorar la calidad de vida de todos los afectados. CEAFA está compuesta por más de **300 asociaciones locales**, agrupadas en **19 Federaciones Autonómicas**, representa una de las redes de atención especializada más amplias del Estado.

Las asociaciones que componen la Confederación han creado una extensa red de recursos y servicios especializados que cubren el espacio que correspondería a la Administración. Y lo han hecho porque las personas afectadas no han encontrado (ni encuentran todavía en muchos casos) una respuesta eficaz por parte de las Administraciones que les permita conservar unos mínimos niveles de calidad de vida. Aunque no es éste el panorama deseable, lo cierto es que en prácticamente toda la geografía estatal existen, gracias a las AFAs, puntos especializados de atención a los que las personas afectadas pueden dirigirse en busca de la atención que precisan para afrontar el periplo de la enfermedad de un ser querido.

Aún siendo importante esta atención especializada a las personas con Alzheimer, no lo es menos el papel de representación y defensa de los derechos, intereses y necesidades de



estas personas. Y es, precisamente en esta representación y defensa, donde CEAFA centra la mayor parte de sus demandas, buscando la mejora de su calidad de vida (a todos los niveles) ante las Administraciones, conscientes de que son ellas las que han de asumir la responsabilidad de atender convenientemente a sus ciudadanos.

El Programa de Demencia de Sanitas, compromiso con la salud y el bienestar de las personas

En este empeño de representar y defender a las personas con Alzheimer, CEAFA busca el compromiso y la colaboración de todas aquellas entidades -públicas y privadas- vinculadas con el abordaje de la enfermedad, siempre desde una perspectiva centrada no ya en el paciente, sino en la persona, que es quien sufre y padece la enfermedad y, en consecuencia, es quien inspira todos los procesos de actuación. En este establecimiento de sinergias, **Fundación Sanitas** ha querido sumarse a los esfuerzos de CEAFA, compartiendo la visión y la misión que impulsa a la propia Confederación.

La Fundación Sanitas, dentro de su compromiso con la salud y el bienestar de las personas, tiene la misión de impulsar la creación de una Política de Estado de Alzheimer en España, en colaboración con diferentes organismos y entidades del mundo científico, académico y asociativo

Su actividad se enmarca dentro del **Programa de Demencia de Sanitas**, un programa específico de atención a personas con demencia, que incluye una política de cuidados personalizada e individualizada, la posibilidad de habilitar los espacios físicos a las necesidades de los residentes, un exhaustivo programa de actividades adaptadas al día a día de cada uno y formación especializada dirigida a todos los empleados de Sanitas Residencial

Iniciativas internacionales por una Política de Estado de Alzheimer

Por otro lado, CEAFA lleva varios años reclamando la puesta en marcha de una Política de Estado de Alzheimer, siguiendo su propio conocimiento de la realidad socio-sanitaria de España, así como distintas iniciativas internacionales que instan/recomiendan a los países a encaminarse hacia este objetivo:

- Declaración por Escrito del **Parlamento Europeo** sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (8 de octubre de 2008).
- Recomendación del **Consejo Europeo**, que invita a los Estados Miembro a que desarrollen una visión común sobre la cooperación para la investigación y la coordinación del Alzheimer a escala europea (junio 2009).
- Comunicación (COM2009.380/4) de la **Comisión Europea** al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (22 de julio de 2009).



- Primera iniciativa paneuropea de programación conjunta de investigación para combatir la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas (abril de 2010).
- Resolución del Parlamento Europeo (2010/2084 (INI)) sobre una Iniciativa Europea de Alzheimer y otras Demencias (19 de enero de 2011).
- “**Demencia. Prioridad de Salud Pública**”. Informe de la **OMS** y ADI (septiembre de 2012).

Reivindicar y luchar por una Política de Estado, aunque pudiera parecerlo, no es un sueño, ni una ilusión. De acuerdo con el Informe de la OMS, los países que actualmente disponen de una Estrategia Nacional de Alzheimer son: Australia, Canadá, Dinamarca, Inglaterra, Francia, Japón, República de Corea, Holanda, Irlanda del Norte, Noruega, Escocia, Suiza, Estados Unidos y Gales

Además, de acuerdo con Alzheimer Europa, los países que están trabajando en esta línea de articular una **Estrategia Nacional de Alzheimer** son: Bélgica, Chipre, República Checa, Finlandia, Malta y Portugal

Pasos dados en la reivindicación una Política de Estado de Alzheimer

Siguiendo con el ejemplo, tanto de las recomendaciones antes citadas, como de otros países de nuestro entorno, CEAFA ha estado, desde hace ya mucho tiempo, implicada en procesos de trabajo y reivindicación de una Política de Estado.

-
- A finales del siglo pasado, se elaboró un **Plan Nacional de Alzheimer** que, lamentablemente, jamás vio la luz, pero que habría supuesto un importante paso adelante en la lucha contra la enfermedad y sus efectos.
 - En 2010 se constituye la **Alianza por el Alzheimer** liderada por CEAFA
 - En 2012 se impulsa la iniciativa **Ciudades y Entidades Solidarias** con el Alzheimer, que en la actualidad ha sido suscrita por más de 250 ciudades y entidades (empresas privadas, asociaciones...) en todo el país.
 - En 2012 se constituye la Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas **Neuroalianza**, en la que CEAFA está integrada.
 - En 2013 se constituye un **Grupo de Trabajo sobre la enfermedad de Alzheimer**, promovido por el IMSERSO
 - En 2013 se constituye el **Comité para la elaboración de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas**, promovido por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Estas dos últimas iniciativas estatales representan un importante avance, fruto de la sensibilidad institucional, pero también de las continuas reivindicaciones de CEAFA.

Cómo debe ser la Política de Estado para la atención a personas con Alzheimer y otras Demencias

Al igual que ha ocurrido en otros países, CEAFA manifiesta no solo su interés en participar en todo el proceso de elaboración de la Política de Estado para la atención a la persona con Alzheimer, sino que se siente plenamente legitimada para recomendar las principales características que la deben inspirar. Desde un punto de vista global, la Política debería responder a los siguientes **criterios irrenunciables**:

Centrada en la persona afectada

En la concepción y definición de la Política, la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer así como su familia cuidadora deben configurar el eje central de las reflexiones. Es la persona la que sufre y, por tanto, quien debe ser objeto de atención y, de la misma manera, inspirar absolutamente todos los pasos que hayan de darse para mejorar su calidad de vida.

Por lo tanto, es prioritario no solo conocer, sino analizar en profundidad cuáles son las principales necesidades de la persona afectada, saber qué es lo que necesita, las dificultades que ha de afrontar para satisfacer sus carencias... Solo de esta manera se podrá definir un marco de apoyo no ya adecuado, sino, fundamentalmente efectivo y eficaz, adaptado a la situación que se necesita corregir.

Todos los actores implicados

Para establecer la mejor de las políticas posibles es preciso contar con el conocimiento, experiencia y saber de absolutamente todos los actores que están vinculados directa e indirectamente con la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de Demencias. El abordaje de este problema “no es propiedad excluyente de nadie”, sino que debe configurar un marco de relación y sinergias de carácter multidisciplinar que permita apuntar hacia las necesidades de la persona afectada el know-how generado por las diversas disciplinas del saber, tanto públicas como privadas.

El no observar este criterio puede generar el riesgo de definir planes sectorializados de acción que no tienen por que converger en la satisfacción de las necesidades de quienes sufren la enfermedad, sino responder a objetivos más concretos derivados de los intereses propios de quienes proponen dichos planes. No hay que olvidar, por lo tanto, que todos los esfuerzos han de concentrarse en la persona afectada y no en los límites establecidos por las distintas disciplinas intervinientes.

Integradora

Partiendo de lo anterior, la Política deberá dar respuesta a todas las necesidades que presenta la persona afectada (incluyendo, por supuesto, al entorno familiar), contemplando, en consecuencia, todas las áreas o ámbitos que le son de influencia. De ahí, el carácter multidisciplinar al que se hacía referencia en el punto anterior.

Pero, además, y dadas las previsiones que sobre prevalencia se disponen en este momento, es fundamental que la política contemple también al resto de la sociedad como punto de atención, y no tanto como una medida preventiva, sino como una vía de concienciación de la población ante un problema del que nadie está libre.

Dimensión socio-sanitaria

En consecuencia, la futura Política de Estado para la atención a personas con Alzheimer y otras Demencias debe sustentarse sobre la dimensión socio-sanitaria propia de esta enfermedad y de cualquier otro tipo de demencias. En el momento actual, existe una magnífica oportunidad para no perder de vista este criterio, concretada en el Ministerio de Sanidad y Política Social, sin duda un acierto del actual Gobierno de apostar por unificar en un mismo Departamento las políticas sociales y sanitarias.

En este orden de cosas, parece que no está de más recordar que en el caso de las enfermedades neurodegenerativas y, en especial, del Alzheimer, ambas dimensiones cobran el mismo peso o importancia, sin prevalecer una sobre la otra; por eso, es fundamental que la estrategia contemple ambas esferas con igual intensidad.

Cuáles deben ser los Ejes Estratégicos de la Política de Estado

La finalidad última de la Política de Estado ha de encaminarse hacia la consecución de una sociedad libre de demencia. A ello debe aspirarse independientemente de que en el momento actual parezca una utopía inalcanzable. Pero lo que no se debe discutir es la necesidad de poner los peldaños adecuados que permitan ascender hasta lograr la finalidad señalada.

En consecuencia, la Política de Estado deberá plantearse con **tres grandes peldaños**, que configurarán los ejes estratégicos que habrán de inspirar y orientar todos sus esfuerzos:



Partenariado social

En la base de la Política de Estado, y como medio de garantizar su idoneidad y adecuación, debe generarse la emergencia de un **partenariado social** sólido, amplio y estable configurado por todos los actores que, directa o indirectamente, estén vinculados con la problemática de la demencia en general y de la enfermedad de Alzheimer en particular.

Este partenariado, que asegurará la necesaria dimensión ascendente o endógena de la Política de Estado, constituirá una estructura público-privada de colaboración multidireccional que permitirá el enfoque global de la acción a emprender. Por ello, es fundamental la participación de todos cuantos estén en relación con la enfermedad de Alzheimer, y su organización en Comisiones o Grupos de Trabajo específicos, siempre bajo la coordinación de un Órgano de Seguimiento encargado de dar unidad a los trabajos de aquéllos.

Este elemento es fundamental para que lo que se ponga en escena sea una **Política de Estado unitaria**, y no una pluralidad de Planes de Acción separados unos de otros.

El partenariado social desempeñará un papel activo en todo el proceso abierto, participando en la definición y concreción de la Política de Estado, proponiendo y ejecutando ámbitos de actuación y ejerciendo el oportuno seguimiento y valoración de la Política en sus diferentes fases o etapas. En consecuencia, el partenariado social ha de



nacer con **vocación de estabilidad y de continuidad en el tiempo** (al igual que la propia Política de Estado).

La creación de una estructura de participación público-privada no representa, en absoluto, una idea nueva; de hecho, esta fórmula, promovida por la propia Unión Europea desde hace tiempo, lleva implantándose varios años en todos los rincones de Europa con resultados altamente satisfactorios. La implicación de las entidades que la deben componer será, en consecuencia, el reflejo del compromiso que cada una adopta en relación con la demencia. Y su participación, en cualquier caso, reforzará ese compromiso.

Compromiso político, segundo escalón

Este compromiso es especialmente sensible en el caso de las Administraciones Públicas y, en su marco, de todos los estamentos o niveles administrativos y, por supuesto, en el caso de las fuerzas políticas que operan en todo el territorio nacional. Por ello, compromiso aquí debe entenderse como **consenso de los grupos políticos, del Parlamento y del Senado, del Gobierno y de las Comunidades Autónomas, incluyendo a las Diputaciones y Ayuntamientos**. Este elemento es clave no sólo para dar esperanzas de vida a la Política de Estado, sino, y fundamentalmente, para sentar las bases necesarias que permitirán afrontar la acción para conseguir una sociedad libre de demencia.

Considerar el consenso o el compromiso político como un eje estratégico de la Política de Estado es fundamental o básico puesto que, si no se alcanza, no ya la Política como norma, sino sus desarrollos estarán sujetos a condicionantes –partidistas, competenciales o de otra naturaleza- perennes que lo que conseguirán es que la Política de Estado se convierta en otra cosa y que, por tanto, no se pueda avanzar de una manera decidida hacia la finalidad perseguida (la sociedad libre de demencia). Por el contrario, el consenso permitirá declarar la demencia como una prioridad socio-sanitaria, lo cual se sitúa en la base del éxito de la Política de Estado.

Eje operativo, adaptado a la realidad

Siendo los dos ejes anteriores clave, las interrelaciones que entre ambos se produzcan conducirán al tercero de los **Ejes Estratégicos, el operativo o de acción**, que establecerá las líneas concretas de trabajo para cada uno de los ámbitos definidos por la estructura de colaboración social teniendo en cuenta la dimensión global e integradora en el abordaje de la demencia en general y de la enfermedad de Alzheimer en particular.

El plano operativo de la Política de Estado estará en continua transformación y adaptación a la realidad y a las circunstancias, por lo que para su correcto desarrollo deberá organizarse en Programas o Planes plurianuales cuya vigencia vendrá condicionada por la naturaleza del ámbito o área de su competencia. En este sentido, el **plano operativo deberá comprender tres niveles:**

- Un **primer nivel transversal** que afectará a todos los ámbitos relacionados con la atención a la persona con Alzheimer y otras Demencias.
- Un **nivel específico**, que deberá contemplar el desarrollo de los servicios particulares que se necesitarán.
- Finalmente, un **nivel vinculado con la igualdad y la cohesión social**, que establecerá los mecanismos oportunos para facilitar el acceso de las personas con Alzheimer y otras demencias a los servicios creados.

Quién debe participar en la elaboración de la Política de Estado

Para una definición adecuada de la **Política de Estado** para la atención a personas con Alzheimer y otras Demencias se debe contar con la participación e implicación de los principales actores vinculados directa e indirectamente con su abordaje. En particular, el elenco de protagonistas podría agruparse en **cuatro grandes bloques**:

Gobierno

En tanto que garante de los derechos de los ciudadanos en general, y de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en particular, el Gobierno ha de adoptar un **papel activo de catalizador** de todos los esfuerzos que se produzcan en el marco no sólo de la definición, sino, sobre todo, del posterior lanzamiento y mantenimiento de la Política.

Dado el carácter global del problema a abordar, la implicación del Gobierno no se limitaría al Ministerio competente con la enfermedad, sino que, aún siendo éste quien haya de liderar los procesos, el resto de departamentos deberán participar adoptando las medidas que les competan para favorecer su contribución activa a la política.

Por otro lado, la misma disposición de cooperación que debe prevalecer en el Gobierno deberá ser exigida a las Administraciones Autonómicas, y ello no sólo por el carácter descentralizado del Estado, sino para garantizar la equidad territorial en la aplicación futura de la Política. En este sentido, y a través de la fórmula que se adopte de coordinación, el abordaje o tratamiento del Alzheimer y de otras demencias deberá ser considerado, también (como en la esfera nacional o central) como un elemento transversal de las políticas autonómicas que afecta a todos los Departamentos de cada Comunidad Autónoma.

Personas afectadas por la enfermedad

La implicación de quienes se ven afectados por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de Demencias en la concepción primero y ejecución después de la Estrategia es un aspecto cuya importancia escapa a cualquier consideración, y que viene a garantizar el enfoque



endógeno, ascendente y efectivo de la propia Política. Además, si se tiene en cuenta que ésta ha de centrarse específicamente en la persona afectada, la contribución del afectado no sólo queda fuera de toda duda, sino que genera el más importante de los valores añadidos: el conocimiento real de la situación sobre la que hay que incidir y sobre las necesidades concretas y reales que la estrategia ha de tratar de superar.

En consecuencia, en estos procesos la **Confederación Española de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias** se compromete a adoptar un papel activo, poniendo a disposición de la futura Política de Estado para la atención a personas con Alzheimer y otras Demencias sus **recursos, conocimiento, experiencia y saber hacer** adquiridos durante más de veinte años de actividad profesional.

Sociedades científicas

En la definición de la Política de Estado, las Sociedades Científicas de especialidades vinculadas a las demencias en general y al Alzheimer en particular deberán desempeñar también un papel activo, alimentando la dimensión sanitaria que genera la enfermedad.

Organizaciones socio-sanitarias

Por un lado, son el receptor de las personas afectadas cuando el cuidado en el domicilio ya no es posible y, por otro, han acumulado una experiencia y saber hacer cuya contribución puede ser de alto valor a la hora de definir la Política de Estado de Alzheimer.

Decálogo Mundial del Demencia: Puedo vivir bien con demencia

Por último, la Política de Estado que se persigue sólo tiene sentido pleno si considera a la persona afectada como el eje central de atención. Porque, detrás del Alzheimer y otras demencias hay personas que conviven diariamente con la enfermedad y sus consecuencias.

Por eso, **Sanitas y CEAFA** presentaron el pasado mayo el **Decálogo Mundial de la Demencia: Puedo vivir bien con demencia:**

1. Debo tener acceso a un médico para comprobar si padezco Demencia.
2. Debo tener acceso a información sobre la demencia para saber cómo me va a afectar.
3. Debo recibir ayuda para vivir de forma independiente durante todo el tiempo que pueda.
4. Debo tener derecho a opinar sobre los cuidados y el apoyo que recibo.
5. Debo tener acceso a cuidados de alta calidad que sean adecuados para mí.



6. Debo ser tratado como una persona, y las personas que me cuidan deben conocerme.
7. Debo ser respetado por lo que soy.
8. Debo tener acceso a los medicamentos y tratamientos que me ayuden.
9. Debo poder decidir sobre mis últimas voluntades mientras todavía pueda tomar decisiones.
10. Quiero que mis familiares y mis amigos tengan un grato recuerdo de mí.

Por todo lo expuesto anteriormente, **EL ALZHEIMER ES UNA CUESTIÓN DE ESTADO.**

Ronda de intervenciones

Tras la exposición del **Presidente de CEAFA**, se abre una ronda de intervenciones y preguntas por parte de los diputados que forman la **Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales del Congreso**. Además de sus aportaciones individuales, todos ellos, de manera unánime, agradecen la exposición y muestran su sensibilidad hacia la problemática abordada.

Rubén Moreno Palanques, del Grupo Popular, apoya decididamente la investigación como motor del cambio en el tratamiento y abordaje de la enfermedad; se ha avanzado mucho, queda mucho todavía por hacer, pero se están dando pasos muy importantes.

Se refiere también a la necesidad de coordinar y racionalizar esfuerzos en investigaciones conjuntas o coordinadas que puedan generar valor, y huir de pequeñas investigaciones más particulares y que pueden estar replicándose de manera más o menos simultánea.

Se muestra optimista en la proximidad de resultados positivos en la investigación y muestra su convencimiento de que hay que hacer esfuerzos en avanzar hacia la detección precoz.

Respuesta del Presidente de CEAFA. Completamente de acuerdo en la necesidad de racionalizar los esfuerzos inversores en programas de investigación capaces de generar sinergias positivas entre diferentes equipos profesionales. A este respecto, comparte la reflexión sobre si es importante alcanzar la solución al Alzheimer, o que “sea yo” quien la encuentre.

Comenta también la necesidad e importancia de mejorar la intensidad inversora en materia de investigación, puesto que avanza a un ritmo mucho más lento que la propia enfermedad y, en consecuencia, de su incidencia. En el medio plazo los casos de Alzheimer se van a duplicar, por lo que en la investigación descansa la esperanza de miles de personas.

Finalmente, respecto al optimismo mostrado por el Sr. Diputado, pide prudencia, básicamente porque en los últimos veinte años han sido numerosas las noticias de la proximidad de una solución o cura; cosa que, hasta la fecha, no se ha hecho realidad.

Pilar Grande Pesquero, del Grupo Socialista, consciente del importante coste que representa el cuidado de las personas con Alzheimer se interesa por la manera en que influye o puede influir la detección precoz no sólo en la mejora de la calidad de vida de las personas, sino también en el ahorro para el Sistema. De la misma manera, se pregunta por la razón por la cual se diagnostica de manera tardía.

Respuesta del Presidente de CEAFA. El diagnóstico precoz o, como recientemente se le está denominando, el diagnóstico a tiempo permite comenzar cuanto antes la intervención farmacológica y no farmacológica, lo cual se traduce en una ralentización de la evolución de la enfermedad que prolonga la calidad de vida de las personas y que retrasa considerablemente su necesidad de atenciones o cuidados más especializados y, por tanto, más costosos. Insiste en la idea de que el diagnóstico debería darse en las fases asintomáticas de la enfermedad, pero existen factores que no lo hacen posible: la falta de preparación de muchos profesionales de Atención Primaria (unida a otros condicionantes más administrativos), considerar que determinados comportamientos “son cosa de la edad”, el miedo a enfrentarse a un diagnóstico que, todavía hoy, está ampliamente estigmatizado... Por ello, cualquier medida de sensibilización y concienciación que pueda ponerse en marcha es fundamental para, junto con la investigación, ir avanzando hacia el diagnóstico precoz.

María Concepción Tarruella Tomás, del Grupo Catalán-CIU hace referencia a la necesidad de articular objetivos concretos, realistas y alcanzables que permitan avanzar hacia una verdadera Política de Estado de Alzheimer. Para ello, solicita al Presidente de CEAFA que le haga llegar las principales reivindicaciones o demandas de la Confederación al respecto para poder analizarlas y valorar su posible contribución a futuras medidas legislativas que, desde la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales, se puedan proponer.

Respuesta del Presidente de CEAFA. Completamente de acuerdo en que un planteamiento tan ambicioso como la Política de Estado de Alzheimer debe ir construyéndose poco a poco, buscando hitos alcanzables y realistas que permitan ir afrontando retos más amplios o complejos. A este respecto, recuerda los primeros pasos dados ya: la Alianza por el Alzheimer, el Órgano de Participación promovido por el IMSERSO y el Comité para la redacción de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

Sin embargo, incide en la idea de que a pesar del interés e importancia que tienen estos dos últimos grupos, el objetivo no se ha alcanzado y que es preciso seguir trabajando, de



manera coordinada y sinérgica, buscando satisfacer las necesidades de las personas afectadas.

Rosa Aguilar Rivero, del Grupo Socialista, plantea que el Alzheimer no es una mera cuestión sanitaria o social, sino un verdadero problema socio-sanitario que requiere un abordaje integral desde una Política de Estado, en tanto que medio para poder hacer frente a este problema; no valen acciones individuales o más concretas, sino que hay que hacerle frente desde una perspectiva integrada y coordinada: la Política de Estado, en la que, efectivamente, todos los grupos políticos deben ponerse de acuerdo y contar con todos los agentes relacionados.

Reconoce que sin las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer la situación sería mucho más complicada y grave, y recuerda que la Ley de la Dependencia ha sido un soporte importante para las familias que, sin embargo, se encuentra en un mal momento. Sin embargo, apuesta por el planteamiento conjunto (entre todos, no sólo los agentes vinculados, sino, sobre todo, todas las fuerzas políticas) de una iniciativa de calado (refiriéndose a la Política de Estado).

Respuesta del Presidente de CEAFA. Muestra su alegría al ver cómo la principal reivindicación de CEAFA, la Política de Estado de Alzheimer, está calando entre los Diputados presentes, quienes también están utilizando esta misma denominación. De este modo, se muestra optimista para poder continuar avanzando en futuros trabajos con los principales decisores políticos del Estado. Porque CEAFA no quiere dar pena o lástima, sino que busca la complicidad y el compromiso de todos los agentes relacionados y, en este sentido, pone a disposición de los mismos toda su experiencia, conocimiento y saber hacer acumulado durante más de 23 años de actividad.

Guadalupe Martín González, del Grupo Socialista, reconoce que la atención sanitaria en España ha mejorado, si bien la parte de asistencia social se encuentra en una situación delicada, haciendo clara referencia a la Ley de la Dependencia. En este sentido, pregunta al Presidente de CEAFA qué es lo que espera la Confederación de la Administración.

Respuesta del Presidente de CEAFA. Lo que espera de CEAFA de la Administración es que asuma sus responsabilidades, no sólo en lo que respecta a la Ley de la Dependencia, sino a la atención de todas las personas afectadas por el Alzheimer, satisfaciendo sus necesidades, compromiso que, hasta la fecha, ha sido adquirido por las Asociaciones de Familiares.

Felicidad Rodríguez Sánchez, del Grupo Popular, se refiere a la estrategia de coordinación socio-sanitaria, que va a recibir un importante impulso a corto plazo, y que puede ser un buen marco para abordar el problema del abordaje del Alzheimer, aunque no el único.

Respuesta del Presidente de CEAFA. La estrategia de coordinación socio-sanitaria no sólo es importante; es fundamental, en tanto en cuanto el Alzheimer es un problema socio-sanitario que requiere un abordaje integral y coordinado desde esta doble perspectiva. En este sentido, se pone a disposición de la Administración para avanzar y hacer que esta estrategia se convierta en una herramienta privilegiada para las personas con Alzheimer y sus familiares cuidadores.

En Pamplona, a 5 de noviembre de 2013

