

2014

Día Mundial del Alzheimer

Principales Reivindicaciones de CEAFA

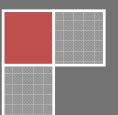
21 DE SEPTIEMBRE
DÍA MUNDIAL SOLIDARIOS ALZHEIMER

NO OLVIDES QUE LA LUCHA CONTRA EL ALZHEIMER CONTINÚA.

HAZ QUE ESTE GESTO SE PEGUE.



Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias





CEAFA

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

CEAFA trabaja para que la **Solidaridad con el Alzheimer** esté permanentemente presente en nuestras vidas.

De la Solidaridad en el más amplio sentido, abarcando **todos los sectores de la sociedad**, y no sólo a aquéllas instancias que, directa o indirectamente, tengan vinculación o responsabilidad sobre esta pandemia del Siglo XXI. Solidaridad entendida como reflejo de complicidad y compromiso y no como muestra de pena ó compasión.

En 2013 reivindicamos una **Política de Estado de Alzheimer** que diera respuesta eficaz a las necesidades de las personas afectadas. Como consecuencia, se ha creado el **Grupo Estatal de Demencias**, promovido por el IMSERSO y liderado por el Centro de Referencia Estatal del Alzheimer de Salamanca. Hoy este Grupo está trabajando y dando pequeños pero importantes pasos para conseguir mejores marcos de atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. Este Grupo es un claro exponente de la multidisciplinariedad que es necesario institucionalizar para garantizar un abordaje integral del Alzheimer.

El Grupo es importante y de él se espera avances en el plano político o de representación. Pero no es suficiente. El Alzheimer es un **problema socio-sanitario** que puede afectar a cualquier persona; y cada vez el número de potenciales candidatos es mayor debido al incremento de la esperanza de vida de la población. Por lo tanto, es necesario que esa solidaridad se extienda también a la propia sociedad, esté o no afectada directamente por la enfermedad.

Como parte de ese objetivo, CEAFA ha lanzado el Proyecto **“Solidarios con el Alzheimer”**, dirigido a remover conciencias y a visibilizar la sensibilidad hacia este problema socio-sanitario de entidades (públicas y privadas) que, en principio, no tienen vinculación directa con la enfermedad. En estos momentos (a 1 de septiembre), **328 entidades públicas** (Ayuntamientos en su mayoría) y **79 empresas privadas** han firmado la declaración Solidarios con el Alzheimer. Necesitamos que se hable del Alzheimer en aquellos entornos en los que este asunto no es materia prioritaria; y necesitamos que se hable de una manera cordial o cotidiana, sin demagogias, sin pesimismo o connotaciones negativas innecesarias (bastante duro es el Alzheimer y todo lo que lo rodea); necesitamos, en suma, que el Alzheimer forme parte de nuestras conciencias y que nos mueva a actuar cuando sea necesario y, también, a hacer todo lo posible por prevenirlo y, en un futuro, erradicarlo.

No es un sueño, no es imposible. Para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer 2014 CEAFA cuenta con la complicidad de dos de las empresas privadas más prestigiosas del Estado (**3M** y **El Corte Inglés**) y con un artista de reconocido prestigio (**Ray Loriga**), que han querido aportar su grano de arena solidario, enmarcado en sus políticas de Responsabilidad Social Corporativa, para hacer llegar a la sociedad el mensaje. **“La lucha**



CEAFA

ALZHEIMER

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

contra el Alzheimer continúa. Haz que este gesto se pegue” simboliza la necesidad de alcanzar el compromiso y la complicidad de todos para afrontar este por ahora imparable problema socio-sanitario. Ese compromiso y esa complicidad son los mejores exponentes de lo que significa ser Solidario con el Alzheimer. Porque **el Alzheimer es un problema de todos.**

En España se estima actualmente que el **7% de las personas mayores de 65 años (503.681)** y el **50% de los mayores de 85 años (623.723)** son candidatos a sufrir directamente algún tipo de demencia (y el Alzheimer es la forma más prevalente de demencia), por lo que podemos calcular que el número de casos en nuestro país asciende a 1,2 millones de personas (**1.127.403** para ser exactos), lo cual representa, aproximadamente, el **2,4%** de la población total española (**13,4%** de las personas mayores de 65 años). Pero no hay que olvidar que el Alzheimer incide también sobre lo que ya se ha dado en conocer como **“enfermos jóvenes”**, es decir, personas menores de 65 años que se enfrentan a los efectos devastadores de la enfermedad, representando éstos, aproximadamente un **10%** de los casos.

En relación con lo anterior, no está de más recordar nuevamente el **impacto social y económico** que la enfermedad genera en la actualidad para tener un mapa completo de la magnitud de este problema.

En cuanto al impacto social, el Alzheimer no sólo se ceba en el paciente. Es la familia la que asume el peso y la responsabilidad del cuidado y la atención al ser querido. En consecuencia, y de acuerdo a la estructura familiar, podemos hablar de que afecta a **4.509.612** de personas, es decir, el **9,7%** del total de la población.

Traducido lo anterior en términos económicos, el coste medio que supone atender a una persona con Alzheimer asciende, entre costes directos e indirectos o “invisibles” a 31.890€ anuales. Si se tiene en cuenta el global de la incidencia antes presentada, el coste se eleva hasta los **35.952.881.670,00€** anuales.

Pero los datos anteriores son las cifras que podemos manejar hoy. No serán válidas dentro de unos pocos años, ya que, de acuerdo con todas las previsiones, el envejecimiento de nuestra población continuará en ascenso, con lo que todos esos números se duplicarán en el medio plazo.

Sabiendo esto, cabe plantearse, ¿Somos conscientes de esta realidad? ¿Estamos suficientemente preparados para afrontarla hoy y para hacerle frente mañana? Considerando que el Alzheimer es una enfermedad que nos puede tocar a todos (no existe forma de prevenirla, ya que no se conocen las causas que la desencadenan), **la respuesta no puede ser parcial.** No puede ser que “nos conformemos” pensando que es suficiente que los agentes vinculados con la enfermedad conozcan la situación



(Administraciones, sociedades científicas, asociaciones representativas, personas afectadas). Es fundamental que todos, toda la población, toda la sociedad comparta el conocimiento, se solidarice, se implique, se comprometa... Porque, como ya se ha dicho, el Alzheimer es un problema de todos.

Por ello, este Día Mundial debe ser el punto de partida para que la sociedad en su conjunto tome conciencia, como paso previo para alcanzar la **complicidad y el compromiso** necesario para avanzar hacia la consecución de nuevos marcos que permitan la mejora de las condiciones de calidad de vida de todos cuantos hoy conviven con el Alzheimer. Mañana podremos ser nosotros quienes nos veamos en la situación en la que se encuentran esos 4,5 millones de personas en estos momentos.

¿Hacia dónde dirigir esa complicidad y compromiso?

- **la persona** por encima de su condición de enfermo
- **visibilizar** de manera conjunta el problema, de manera que se puedan sumar a la causa cada vez un mayor número de personas
- **hablar de manera natural** sobre el Alzheimer, haciendo que se convierta en un tema más de conversación, huyendo de connotaciones negativas y eliminando la estigmatización que todavía hoy perdura en muchos rincones del país y entre muchas personas afectadas
- **inspirar a los investigadores** a continuar con su trabajo, buscando la necesaria coordinación que permita racionalizar y optimizar sus esfuerzos a través del establecimiento de sinergias, trabajo en red, compartir conocimientos...
- **recordar a las Administraciones** su responsabilidad en el mantenimiento y la creación de los escenarios políticos pertinentes que garanticen unas condiciones básicas de calidad de vida de las personas afectadas mientras no se consiga descubrir cómo erradicar la enfermedad
- **exigir** que los centros de salud –básicos, especializados, hospitalarios- ofrezcan las atenciones que las personas con Alzheimer necesitan, teniendo siempre en cuenta que son sus cuidadores familiares quienes hablan por ellas
- **velar** por que los centros residenciales y socio-sanitarios en general mantengan unos estándares mínimos de calidad, denunciando aquellos casos en los que se detecte algún tipo de desviación
- ...

No es sencillo hacer comprender la importancia del Alzheimer a la sociedad; tampoco lo es convencerles de que su contribución es fundamental. En este sentido, es de justicia recordar la implicación de **3M** y **El Corte Inglés**, dos empresas cuyo ámbito queda lejos del Alzheimer, pero que han querido apoyar y contribuir como altavoces privilegiados que hacen llegar el mensaje a miles de personas. Es también obligado reconocer el papel y la repercusión que personas conocidas, como **Ray Loriga**, tienen en el entorno social. Tanto



CEAFA

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

estas empresas como este escritor han hecho gala de su compromiso y complicidad, aunando esfuerzos con CEAFA para extender el mensaje de la **solidaridad**: “**No olvides que la lucha contra el Alzheimer continúa. Haz que este gesto se pegue**”.

En definitiva, la **construcción de sinergias** va a permitir hacer llegar nuestro mensaje más lejos en busca de la complicidad y compromiso de la sociedad, que se situará en la base que dé sentido a todos los esfuerzos realizados hasta la fecha para conseguir la **Política de Estado de Alzheimer** que tanto necesitamos.

En este sentido, hay que reivindicar también la labor que **300 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias**, integradas en CEAFA, que en la difícil coyuntura actual, siguen desarrollando en todos los rincones del Estado la cada vez más necesaria tarea de defensa de una calidad de vida de todos los afectados; con la entrega silenciosa pero eficaz de muchas personas que han padecido las consecuencias de la enfermedad de Alzheimer; y con la inestimable colaboración de los profesionales. Su incansable actividad debe contar no sólo con el respeto de la sociedad –beneficiaria última de sus atenciones y servicios-, sino también con el apoyo claro y decidido de las Administraciones.

De este modo, todos juntos, y mientras el Alzheimer siga siendo considerada como una auténtica prioridad socio-sanitaria, CEAFA seguirá reivindicando:



Área social y de apoyo a las familias de las personas con Alzheimer:

- Creación y desarrollo de **servicios y programas socio-sanitarios** orientados a mantener a las personas con Alzheimer en su entorno de vida habitual.
- Creación y desarrollo de **programas de intervención terapéutica** dirigidos a las personas con Alzheimer en sus distintas fases para promover su máxima autonomía y el mantenimiento de sus capacidades.
- Creación y desarrollo de estructuras institucionales destinadas a **informar y asesorar** a las familias y cuidadores familiares de las personas con Alzheimer.
- Creación y desarrollo de programas institucionales de **apoyo psicológico** a los cuidadores familiares.
- Mejora del **reconocimiento social** de los cuidadores familiares.
- Mejora del **apoyo económico** concedido a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer.
- Creación de **Centros de Día, Unidades de Respiración y Residencias** específicas para personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- Apoyo a la iniciativa impulsada por CEAFA de **entidades Solidarias** con el Alzheimer.

Área de **protección jurídica**:

- Mejora de la **protección jurídica y social** de las personas con Alzheimer ante la imposibilidad, en muchos casos, de hacer valer y de ejercitar sus derechos.
- **Excedencias y permisos laborales**, en condiciones razonables, para los familiares cuidadores de una persona con Alzheimer, de manera que no se recargue la economía familiar de la persona con Alzheimer.
- Adopción de **medidas fiscales** que ayuden al cuidador en el enorme gasto que conlleva la enfermedad de Alzheimer.

Área **sanitaria** de la enfermedad:

- Creación y desarrollo de **programas y protocolos de detección precoz** del Alzheimer.
- Creación y desarrollo de **servicios asistenciales y programas específicos de atención** a la persona con Alzheimer según su fase evolutiva.
- Fortalecimiento de las **estructuras y recursos humanos** dedicados a los cuidados sanitarios de la persona con Alzheimer.
- **Coordinación entre los distintos niveles** de atención sanitaria, ya sea primaria o especializada, de la atención a la persona con Alzheimer.
- Impulso a la **implementación de la tarjeta sanitaria** que facilite un trato preferencial a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en el Sistema de Salud, permitiendo, además, acudir a los mismos acompañados por su cuidador principal.

Área de **formación de profesionales e investigación**:

- **Inclusión en los planes de estudio** de los diversos profesionales implicados en la atención de las personas con Alzheimer de contenidos formativos sobre los problemas de estas personas y sobre los distintos sistemas de intervención.
- Mejora de la **capacitación de los profesionales socio-sanitarios** para el manejo de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y sus consecuencias.
- Impulso de la **coordinación entre los profesionales** de distintos niveles asistenciales e institucionales en lo que respecta al diagnóstico, tratamiento y cuidado a la persona con Alzheimer y a su cuidador.
- Promoción de la investigación básica sobre la enfermedad de Alzheimer.
- Potenciación de un área específica de investigación de la enfermedad de Alzheimer en el ámbito de los servicios sociales y sanitarios.



- Creación y promoción de **centros de referencia para la investigación** socio-sanitaria de la enfermedad de Alzheimer.
- Creación de un **censo fiable** de personas con Alzheimer y otras Demencias que permita tener constancia del número de afectados, su realidad y la organización de recursos socio-sanitarios que necesiten.

Los puntos anteriores recogen, de manera sucinta, la práctica totalidad de ámbitos que deben ser objeto de atención en el abordaje de las necesidades de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias. En consecuencia, han de constituir el punto de partida para la construcción de la nueva Política de Estado para la atención a la persona con Alzheimer y otras demencias.

Comité de Dirección de CEAFA

Pamplona, 21 de septiembre de 2014