



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ASOCIACIONES  
DE FAMILIARES  
DE PERSONAS CON

**ALZHEIMER**

Y OTRAS DEMENCIAS



CONCLUSIONES PARA AVANZAR  
EN LA DEFINICIÓN DE LA  
**POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER**

*Lilly*

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) y Lilly han analizado la situación de la enfermedad de Alzheimer en las diferentes comunidades autónomas durante la **Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly** que tuvo lugar en otoño de 2014.

Esta jornada de trabajo se establece como una continuidad de la publicación del 'Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España'\* con el objetivo de actualizar la información sobre políticas socio-sanitarias desde la perspectiva del movimiento asociativo.

Entre otras cuestiones, el encuentro ha permitido obtener una imagen real sobre el impacto socio-económico que conlleva la atención a una persona con Alzheimer, la cobertura social y sanitaria existente, y las necesidades detectadas. Gracias a este análisis se han podido sentar las bases para **articular propuestas realistas de intervención específica**.

## OBJETIVOS

La Jornada de Trabajo persiguió las siguientes metas:

- Obtener un **reflejo actual** de la Enfermedad de Alzheimer en España.
- Analizar las **políticas socio-sanitarias** actuales y su impacto efectivo en cada una de las comunidades autónomas.
- Proponer, desde el conocimiento y la experiencia, las medidas necesarias para **asegurar la calidad de vida** de pacientes y cuidadores.
- **Inspirar futuras políticas**, y en particular, la Política de Estado de Alzheimer.



# METODOLOGÍA DE LA JORNADA DE TRABAJO

Para facilitar el punto de partida y la participación de los agentes asociativos, se envió previamente un cuestionario de evaluación de la cobertura socio-sanitaria y la carga de la enfermedad a las federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales que operan en **todas las comunidades autónomas** del país, incluidas las **ciudades autónomas de Ceuta y Melilla**.

La información recabada sirvió de base para articular y definir la discusión durante la Jornada de Trabajo.

## GRUPOS DE TRABAJO

Durante la Jornada se formaron tres grupos de trabajo en los que se debatió sobre aspectos generales de la enfermedad de Alzheimer, necesidades detectadas o percibidas en los ámbitos sanitario y social y la contribución de las asociaciones a la mejora de la calidad de vida de las personas que conviven con la patología.

Al frente de cada grupo se situó un dinamizador, miembro de la Junta de Gobierno de CEAFA, que estableció los puntos críticos o de interés para orientar la discusión. Los temas se prepararon previamente con los asistentes.

Bajo estas premisas, más de 50 representantes de las federaciones autonómicas y asociaciones uniprovinciales miembros de CEAFA han discutido y debatido, no sólo sobre los problemas o necesidades que plantean los distintos territorios en lo que al abordaje del Alzheimer se refiere, sino, fundamentalmente, para **proponer alternativas o soluciones para afrontarlos**.

# CONCLUSIONES GENERALES


## 1 / **LA PERCEPCIÓN DE CEAFA COMO ENTIDAD AGLUTINADORA Y DE REFERENCIA CUALIFICADA QUE ALERTA SOBRE EL PROBLEMA DE UNA POBLACIÓN LONGEVA CRECIENTE. DE AHÍ LA NECESIDAD DE INVERTIR EN PREVENCIÓN**

En primer lugar, y como base de los debates abiertos, se llega al consenso acerca de la importancia de CEAFA, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, como organización paraguas que aglutina los intereses de sus 300 asociaciones.

CEAFA es la entidad de representación y defensa de los derechos de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y de los que se ocupan de su cuidado. Debe ser apoyada para poder extender la labor de representación y defensa de derechos a todas las personas que hoy conviven con la enfermedad y no solamente a quienes, de manera más directa, se encuentran vinculadas con alguna de las asociaciones confederadas.

En definitiva, se reconoce el papel de CEAFA como agente e interlocutor válido y necesario para negociar con la Administración las políticas que un colectivo tan amplio, como es el de las personas con Alzheimer, reclaman y merecen.

**CEAFA es un agente necesario para negociar con la Administración las políticas que este colectivo reclama**



## 2 / EL PAPEL RELEVANTE DE LAS ASOCIACIONES Y LA IMPORTANCIA DE SU REVITALIZACIÓN Y DINAMIZACIÓN CON ALTERNATIVAS ADECUADAS AL MOMENTO SOCIAL QUE VIVIMOS

Las asociaciones son, probablemente, junto con el colectivo médico, el recurso especializado más importante que existe en el país para trabajar en la búsqueda de mejores cotas de calidad de vida de las personas afectadas, es decir, tanto de los pacientes que sufren directamente la enfermedad, como de sus familiares cuidadores, que son también afectados por las consecuencias de la enfermedad.

El enfoque holístico con el que las asociaciones conciben su actividad las convierte en un recurso social y asistencial de primer orden que se hace preciso conservar y apoyar.

Además del carácter asistencial, las asociaciones de Alzheimer han alcanzado un conocimiento real del problema que les sitúa (o puede situar) en un lugar privilegiado en materia de aportaciones positivas capaces de inspirar las necesarias políticas específicas que la atención y el abordaje de la enfermedad requiere.

**Las asociaciones son un recurso fundamental para buscar la mejora de la calidad de vida de los afectados por la enfermedad**

# CONCLUSIONES GENERALES

## 3 **LOS CONSEJOS INTERTERRITORIALES DEBEN ALCANZAR ACUERDOS Y CONSENSOS NECESARIOS PARA FRENAR LA DESIGUALDAD TERRITORIAL, CUANTITATIVA, CUALITATIVA E INFORMATIVA**

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 alcancen los acuerdos y los consensos necesarios que permitan a todas las 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.

Se insta, igualmente, a aprender de la experiencia de la aplicación de la Ley de la Dependencia, a corregir los errores en su implantación territorial y a extraer lecciones o conclusiones para que futuras políticas específicas no caigan de nuevo en el mismo error.

En definitiva, el Estado y los respectivos consejos interterritoriales 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 este.

**Cualquier política debe estar por encima de las situaciones de desigualdad territorial existentes**



## 4 / **NECESIDAD DE DESARROLLAR E INSTAURAR UNA ESTRATEGIA DE COORDINACIÓN SOCIO-SANITARIA A NIVEL NACIONAL, ASÍ COMO UN CENSO NACIONAL**

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 Estrategia de Coordinación Socio-Sanitaria llegue a ser una realidad.

Se considera que esta Estrategia que coordine los aspectos sociales y sanitarios puede ser uno de los pilares clave sobre el que pueda sustentarse la Política de Estado de Alzheimer que CEFA viene reclamando desde hace tiempo.

La enfermedad de Alzheimer trasciende el ámbito estrictamente sanitario del paciente

Asimismo, es necesario conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la elaboración de un censo de pacientes a nivel nacional, 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 hacer frente a la enfermedad.

# CONCLUSIONES GENERALES

## 5 / **APOYAR LA INVESTIGACIÓN SOCIAL, CONTANDO CON EL CONOCIMIENTO DE LAS ASOCIACIONES**

El carácter socio-sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al incierto futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida a la investigación, entendida en su más amplia concepción: científica y social.


Es prioritario poner a disposición de la investigación científica (básica y clínica) 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 el progresivo deterioro que provoca hasta la fecha.

Mientras la investigación científica 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.

En ambos tipos de investigación, que deben ser considerados 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.

**Es imperativo  
apoyar la  
investigación de  
carácter social**





## 6 **INTEGRAR AL CUIDADOR EN LOS PROTOCOLOS DE ATENCIÓN COMO POBLACIÓN DE RIESGO EN CUESTIONES DE SALUD DURANTE Y DESPUÉS DE TODO EL PROCESO DE LA ENFERMEDAD**

Los enfoques holísticos de las asociaciones ayudan a comprender la necesidad de la integralidad de cualquier abordaje que se pretenda hacer del Alzheimer. Por ello, sin olvidar al propio paciente, como no podía ser de otra manera, se recuerda la importancia y la necesidad de considerar al cuidador familiar como objeto de atención prioritaria.

Desde distintas instancias internacionales (Comisión Europea, Organización Mundial de la Salud, etc.) se ha instado a los estados a que consideren el Alzheimer y la lucha asociada como una prioridad en sus políticas de salud y sociales. CEAFA propone, además, integrar la figura del cuidador como agente clave en todo el proceso de la enfermedad.

**El cuidador debe ser objeto de atención en todas las fases o etapas de evolución de la enfermedad**

El cuidador 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.

# CONCLUSIONES GENERALES

## 7 / **CREACIÓN DE ESPACIOS DE DEBATE ENTRE PROFESIONALES Y VOLUNTARIOS DE LAS ORGANIZACIONES**

CEAFA es una estructura compuesta por 300 asociaciones de familiares de personas con Alzheimer repartidas por todo el Estado. Estas prestan sus servicios más de 3.400 profesionales de distintas disciplinas, y más de 4.900 voluntarios que ocupan diversas responsabilidades dentro de las asociaciones, asumiendo tareas de apoyo a los usuarios de las mismas, así como tareas de carácter directivo.

Si bien tradicionalmente ha existido una cierta lejanía jerárquica entre voluntarios y profesionales, los debates han puesto de manifiesto que, en el momento actual, la interacción entre ambos colectivos es básica para avanzar hacia la consecución del objetivo común de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

**La interacción entre voluntarios y profesionales es básica para seguir avanzando**

Las sinergias permitirán consolidar la base asociativa de referencia en el abordaje del Alzheimer y sus consecuencias, convirtiendo a las asociaciones en particular, y a CEAFA en general, en uno de los actores principales en futuros procesos de lucha contra la enfermedad.



# 8

## **ANIMAR A LOS SOCIOS A CONOCER Y USAR LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS DE LA INFORMACIÓN, COMO RECURSO GENERADOR DE FORMACIÓN Y DIVULGACIÓN**

Para mejorar las cotas de calidad de vida de las personas que conviven con el Alzheimer y para favorecer nuevos marcos de gestión del conocimiento, deben emplearse todos los recursos que el momento actual ofrece.

Se ha de prestar atención especial al uso de las tecnologías de la información y comunicación, integrándolas donde sea posible, siempre bajo la premisa de que son herramientas válidas y no fines en sí mismas.

Los cambios sociales y de necesidades formativas obligan a la evolución de las asociaciones tanto para mejorar su conocimiento sobre gestión y patología como para comunicarse con sus públicos objetivos.

**Las tecnologías de  
la información y  
comunicación son  
herramientas, no fines  
en sí mismas**




CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
ASOCIACIONES  
DE FAMILIARES  
DE PERSONAS CON

**ALZHEIMER**

Y OTRAS DEMENCIAS

 [www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)

 [@AlzheimerCeafa](https://twitter.com/AlzheimerCeafa)

 [www.facebook.com/ceafa](https://www.facebook.com/ceafa)

*Lilly*

[www.lilly.es](http://www.lilly.es)