

El Alzheimer, una realidad y una prioridad sociosanitaria

Jornada Alzheimer #ConCienciaSocial organizada por CEAFA en Zaragoza

- **Raquel Goñi**, responsable de Comunicación y Proyectos de la Confederación Española: *“el Alzheimer y las demencias son la principal causa de dependencia en la actualidad y deberían tener un tratamiento diferenciado”*
- **Javier Olivera**, Médico Psiquiatra: *“No estamos dando a la enfermedad de Alzheimer la importancia que tiene a nivel social”*
- **Ana M^a Sancho**, Técnico de la Federación Aragonesa de Alzheimer: *“se trata de una realidad con amplio impacto en las familias, tanto social como económico”*
- **Cheles Cantabrana**, Presidenta de la Confederación Española de Alzheimer: *“es imprescindible un Plan Nacional de Alzheimer general, integrador y transversal”*
- **Aurora Lozano**, Secretaria de la Confederación Española de Alzheimer: *“Los componentes del PEPA (Panel de Expertos de Personas con Alzheimer) tienen tareas de representación, reivindicación y defensa”*
- **Pilar Alegría Continente**, Consejera del Departamento de Innovación, Investigación y Universidad del Gobierno Aragónés: *“El Alzheimer debe ser una prioridad social”*

ZARAGOZA (5-11-18). Como continuidad a la jornada celebrada en Madrid, y dentro del ciclo de Jornadas organizadas por la Confederación Española de Alzheimer para conseguir concienciar y sensibilizar a la sociedad sobre la importancia de un abordaje integral del Alzheimer, se ha celebrado esta mañana en el Centro Joaquín Roncal de Zaragoza, la segunda jornada de este ciclo. Las jornadas llevan el título de Alzheimer #ConCienciaSocial

La presentación de la misma corrió a cargo de Dña. Pilar Ventura, Consejera de Sanidad del Gobierno de Aragón, Dña. Ana María García López, Secretaria de la Junta de Gobierno de la Federación Aragonesa de Alzheimer y Dña. Aurora Lozano, Secretaria de la Confederación Española de Alzheimer.

Ana M^a García López, agradeció a todos *“la presencia en el acto y a la Confederación Española la oportunidad de celebrar esta jornada en Zaragoza. “ConCiencia Social” es algo más que un lema para nosotros, es una necesidad. Necesitamos la ciencia y la conciencia de la sociedad, de las instituciones, de las administraciones, para que esta enfermedad tengan un plan común, un Plan Nacional de Alzheimer”*.

La Consejera de Sanidad, Pilar Ventura, agradeció la invitación por parte de la Confederación Española y destacó que *“el Alzheimer es un mal social gravísimo, y vamos a apoyar a las asociaciones y vamos a escucharles para poder darles todo el apoyo que esté en nuestras manos, porque la verdad es que están trabajando muy bien no solo con los enfermos, sino también con los cuidadores”*.

La enfermedad de Alzheimer tiene personalidad propia con respecto a la discapacidad y la cronicidad

La Jornada comenzó con la intervención de Raquel Goñi, responsable del Área de Comunicación y Proyectos de la Confederación Española, quien resaltó que *“el Alzheimer y las demencias, son la principal causa de dependencia en la actualidad, porque el paciente acaba siendo totalmente dependiente del cuidador, por lo que siempre tenemos en cuenta a ambos, al binomio paciente-cuidador”*. Goñi también quiso destacar que *“el Alzheimer en particular y la demencia en general, deberían ser objeto de tratamiento diferenciado. Hay puntos en común con la discapacidad y la cronicidad, pero la enfermedad de Alzheimer tiene personalidad propia. CEAFA quiere seguir generando sinergias entre todos, y queremos iniciar procesos de reflexión para que los derechos de las personas con Alzheimer y otro tipo de demencias estén completamente representados y defendidos”*.

“No estamos dando al Alzheimer la importancia que tiene y va a tener a futuro en la sociedad”

Por su parte, el Dr. Javier Olivera, Médico Psiquiatra del Hospital San Jorge de Huesca, señaló algunos datos de la comunidad de Aragón en cuanto al Alzheimer, destacando que *“no hay un plan específico para el abordaje de las demencias/deterioro cognitivo y no existe un dotación económica específica. Existe un plan*

de salud mental pero no está incluida la atención a la demencia. No hay iniciativas de prevención, ni programas específicos de identificación temprana. Sería recomendable realizar un screening básico en la población mayor de 65-70 años en atención primaria. Es muy barato y muy asequible”.

Además, el Dr. Olivera destacó la importancia *“del número de personas, familias, cuidadores que se ven afectados por la enfermedad, no sólo es importante el número de enfermos diagnosticados, sino que es mucho más importante lo que afecta a todo el entorno del paciente. La sociedad no está dando a la enfermedad la importancia que tiene y va a tener en el futuro”.*

Importancia del registro de datos (censo de pacientes)

Tras la pausa-café, Ana M^a Sancho, Técnico de la Federación Aragonesa de Alzheimer, resaltó la importancia y necesidad de un censo de pacientes, *“aunque en realidad sería mejor hablar de registro de datos, no de censo. No hay datos exactos y trabajamos sobre estadísticas, porcentajes de personas mayores, pero lo que está claro es que va a más. Por eso nos encontramos ante una prioridad, porque o empezamos a trabajarlo o nos va a superar a nivel social y sanitario”.*

Ana María destacó que *“el objetivo del proyecto es tener datos para dimensionar esta realidad. Analizar su evolución, conocer las necesidades y proyectar su demanda. Debemos ponernos en marcha, porque nos va desbordar social, sanitaria y económicamente”.*

La necesidad de un Plan Nacional de Alzheimer

Cheles Cantabrana, presidenta de CEAFA resaltó la necesidad de un Plan Nacional de Alzheimer que debe ser *“general, alcanzar a todo el Estado; integrador de todos los niveles administrativos y transversal para llegar a todos los agentes que están implicados en la lucha directa contra la enfermedad de Alzheimer. Esto es lo que reclama CEAFA como representante de todo el colectivo del Alzheimer”.*

Cantabrana reclamó *“la necesidad de consensos necesarios en los Consejos Territoriales, y sobre todo en cómo vamos a realizar esa política conjunta. Necesitamos también consenso en investigación, para seguir impulsando la investigación biomédica y la investigación social, que es tan importante como la primera”.*

El PEPA, Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, un proyecto pionero

Por su parte, Aurora Lozano, Secretaria de CEAFA, fue la encargada de trasladar a los presentes la importancia del empoderamiento de las personas con la enfermedad de Alzheimer *“destacando que desde CEAFA se ha promovido y creado el PEPA, Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, formado por personas en primeros estadios de la enfermedad. Queremos conseguir la normalización de las personas con la enfermedad. Los componentes del PEPA tienen tareas de representación, reivindicación y defensa. Ellos no quieren ser una carga, quieren tener la mayor autonomía posible”.*

Lozano explicó que en el PEPA *“nos centramos en las personas con Alzheimer, queremos generar un espacio donde esas personas se encuentren y expresen su opinión desde la perspectiva de la persona que sufre la enfermedad en primera persona. Como organización nos interesa escuchar y saber qué reclaman estas personas”.*

La Jornada fue clausurada por Pilar Alegría Contente, Consejera del Departamento de Innovación, Investigación y Universidad del Gobierno Aragonés y Cheles Cantabrana.

La Consejera destacó que *“la nueva realidad poblacional es la que va a marcar nuestro futuro, y debemos redoblar esfuerzos y trabajar en políticas integrales que tengan en cuenta esta realidad. Y para ello debemos conseguir una mejor coordinación entre lo sanitario y lo social. Tenemos que seguir trabajando en esa Conciencia Social y en la investigación, deben ir de la mano porque el Alzheimer debe ser una prioridad social”.*

Pilar Alegría no quiso despedir la jornada sin reconocer *“el gran trabajo que realizan las entidades sociales, que nos permiten conocer la realidad y las reivindicaciones de estos colectivos, están en la primera línea y gracias a ellas y su trabajo, podemos avanzar en la toma de decisiones”*.