



Exigencias de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA para garantizar los derechos de las personas afectadas por esta condición



Confederación Española de Alzheimer y otras demencias.
www.ceafa.es



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Las exigencias que la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias ha preparado con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2024 han sido acordadas por sus entidades miembro en reunión de trabajo celebrada en Madrid el día 10 de abril de 2024. Responden, en consecuencia, al planteamiento global y consensuado de todas las entidades que conforman la Confederación. Las exigencias son las siguientes.

Debe reconocerse la singularidad y especificidad de la demencia, y no incluirla en el cajón de sastre de las enfermedades neurodegenerativas, con las que comparte cuestiones biológicas vinculadas con la investigación, pero que nada tiene que ver con la manera en que afecta a las personas y con las necesidades que éstas presentan, ni tampoco con las atenciones que requieren. Lo que ha venido haciéndose hasta ahora no deja de ser un medio de diluir la verdadera importancia y dimensión del Alzheimer y la Demencia, dando como resultado una desviación de la atención de una realidad que en el medio plazo va a ser insostenible. Tampoco debe incorporarse como una condición más en el campo de la discapacidad ni en el de las personas mayores. La demencia es específica.

Debe reconocerse el derecho de las personas a recibir un diagnóstico¹ temprano y certero, superando las trabas que habitualmente se ponen por nihilismo, desconocimiento o por otras razones. Y sin olvidar el estigma asociado al Alzheimer en sus diferentes fases o momentos, desde el vivido en el entorno familiar que niega una realidad y retrasa el acceso al sistema sanitario, hasta el que se establece en el estamento médico, sin olvidar el social. El diagnóstico temprano, además de permitir afrontar la enfermedad junto con la familia, tomar decisiones y planificar el futuro, es la principal fuente que alimenta la investigación, por lo que tiene un doble valor. Puede decirse que, hasta la fecha, este derecho está siendo vulnerado, tal como lo muestran los datos de diagnóstico tardío o de infradiagnóstico. El derecho a ser diagnosticado de demencia ha de equipararse al derecho a ser diagnosticado de cualquier otra enfermedad.

Debe reconocerse el derecho de acceso al tratamiento actual y futuro, entendiendo por tal las terapias no farmacológicas y, cuando lleguen, las farmacológicas. Dados los escasos resultados de la investigación en los últimos años que no ha podido poner a disposición nuevos fármacos, puede decirse que el derecho de las personas afectadas por demencia a recibir un tratamiento adecuado y específico ha sido vulnerado. En consecuencia, debe exigirse al sistema que integre en su cartera de servicios los nuevos tratamientos una vez hayan recibido la aprobación de las autoridades competentes, que ponga en marcha todos los esfuerzos necesarios que garanticen la correcta y adecuada dispensación de los mismos y, sobre todo, que no ponga excusas de carácter económico o presupuestario, y que haga lo que tenga que hacer para garantizar la igualdad territorial

¹ [Diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer | PortalCLÍNICA \(clinicbarcelona.org\)](https://portalclinic.org/)



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

en el acceso al tratamiento adecuado para las personas. De igual manera, cuando las terapias no farmacológicas vayan siendo científicamente validadas, éstas deberán ser también incorporadas a la cartera de servicios del sistema nacional de salud y puestas a disposición de quienes las necesiten, de modo que dejen de ser “algo de privilegiados”. En definitiva, se debe ir superando de manera progresiva esa vulneración de derechos que desde hace muchos años las personas con demencia han venido sufriendo.

Debe revisarse en profundidad la Ley de la Dependencia, de manera que preste atención especial y diferenciada al que, hoy por hoy, es el colectivo que representa más del 60% de los casos en España. En este sentido, debe articular su cartera de atenciones y recursos de una manera holística, que abarque desde la promoción de la autonomía personal para aquellos diagnosticados en fases tempranas, hasta la atención a la dependencia, cuando la demencia se encuentra ya en fases avanzadas. La Ley debe ser rehecha en su totalidad y adaptar sus recursos a las necesidades específicas de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias, incluyendo todo lo relativo a eliminación de plazos para el acceso a la valoración y recursos. Ello permitirá, además de respetar el derecho subjetivo que reconoce, mejorar la calidad de vida de las personas, así como retrasar la evolución de la enfermedad y, por tanto, el acceso a recursos o atenciones más costosos.

Debe considerarse a la red asociativa que compone la Confederación Española de Alzheimer y otras demencias CEAFA como un aliado privilegiado en la lucha contra el Alzheimer y en la promoción de la calidad de vida de las personas afectadas. Desde el tejido social son muchas y muy valiosas las experiencias, saber hacer y conocimientos que pueden ponerse al servicio de la atención global que debería articularse mediante un Plan Nacional de Alzheimer efectivo y con dotación presupuestaria, tal como lo hacen otros países de nuestro entorno, y que la Organización Mundial de la Salud sigue impulsando; y hacerlo en esta ocasión mejor que con el Plan 2019-2023, que sufrió la indiferencia de los poderes públicos, a pesar de haber sido aprobado por ellos y por unanimidad. El Alzheimer, la demencia, las personas afectadas, España no está para perder otros cinco años. Debe actuarse ya.

Pamplona, septiembre de 2024