



CEAFA

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

DÍA MUNDIAL DEL

ALZHEIMER

Cuestión de Estado

21

SEPTIEMBRE

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

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).

Contenido

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

-  Historia
-  Objetivos
-  Organigrama
-  Premios y reconocimientos
-  Representación
 - Presidencia de Honor
 - Asamblea General de CEAFA
 - Junta de Gobierno de CEAFA
 - Representación en entidades nacionales
 - Representación en entidades internacionales
 - Calidad
-  Información
 - Día Mundial de Alzheimer
 - Congreso Nacional de Alzheimer
 - CEAFA, fuente de información y asesoramiento
 - Actividades de información y sensibilización
 - Edición de libros y manuales
 - Revista “En mente”
 - Boletín y clipping de noticias
 - Página Web de CEAFA
 - CEAFA en Facebook
-  Formación
-  Secretaría Técnica de CEAFA

El Alzheimer. Una prioridad global

-  Historia de la enfermedad de Alzheimer
-  Epidemiología de la enfermedad
-  Cuadro clínico
-  La enfermedad de Alzheimer en la familia

Actualización de la incidencia del Alzheimer en España

-  Actualización de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España
-  Propuesta de un nuevo marco de incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España



CEAFA

ALZHEIMER

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

-  Proyección de la evolución del envejecimiento de la población y de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España
-  El futuro que nos espera (a modo de resumen)

Necesidad de una Política de Estado de Alzheimer

-  Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17)
-  Propuesta de recomendación del Consejo sobre la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas y, especialmente, contra la enfermedad de Alzheimer, mediante una programación conjunta de las actividades de investigación (SEC(2009) 1039)
-  Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (COM(2009) 380)
-  Documento de trabajo de los Servicios de la Comisión que acompaña a la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (SEC(2009) 1041)
-  Primera iniciativa paneuropea de programación conjunta de investigación para combatir la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas
-  Resolución del Parlamento Europeo de 19 de enero de 2011 sobre una Iniciativa Europea de Alzheimer y otras Demencias (2010/2084(INI))
-  Demencia. Una prioridad de salud pública. Abril de 2012
-  Impacto de las políticas europeas en países de nuestro entorno
 - Bélgica
 - Chipre
 - República Checa
 - Dinamarca
 - Finlandia
 - Francia
 - Malta
 - Holanda
 - Noruega
 - Portugal
 - Suiza
 - Reino Unido. Inglaterra
 - Reino Unido. Escocia
 - Reino Unido. Gales

El camino iniciado hacia la Política de Estado de Alzheimer

-  Plan de atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias (1999-2005)
-  Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

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).

-  Instancia de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Senado
-  Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias
-  Alianza por el Alzheimer
-  Entidades Solidarias con el Alzheimer
-  Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas. Neuroalianza
-  Órgano de participación estatal sobre Alzheimer y otras demencias
-  Comité para la redacción de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas en el Sistema Nacional de Salud

Reivindicaciones de CEAFA en el Día Mundial del Alzheimer 2013



CEAFA

ALZHEIMER

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

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

Historia

A finales de los años 80 nacieron en nuestro país las primeras Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer. Los afectados se sentían solos ante la escasa ayuda de las Administraciones Públicas. Así, se crearon con el objetivo de dar respuesta a sus necesidades y aglutinar los objetivos, y las reivindicaciones de todos los familiares. Poco a poco fueron cobrando importancia hasta el nacimiento de CEAFA en 1990, fecha en que se registró en el Ministerio del Interior. Así, en este año 2010, todos los que componemos CEAFA celebramos nuestro XX Aniversario.

En diciembre de 1996 el Ministerio declaró a CEAFA de Utilidad Pública. En la actualidad D. Koldo Aulestia Urrutia, Presidente a su vez de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Guipuzcoa es el Presidente de CEAFA, cargo que ostenta desde el 26 de enero de 2013.

S.M. La Reina Doña Sofía ostenta la Presidencia de Honor de CEAFA.

Objetivos

CEAFA trabaja por mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares, de ahí que haya establecido las siguientes prioridades:

-  Optimización de los recursos socio-sanitarios y creación de otros nuevos, para el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.
-  Demanda de garantía de equilibrio e igualdad interterritorial que posibilite unos mínimos asistenciales homogéneos en todo el territorio nacional.
-  Incremento del apoyo y dotación presupuestaria a las Asociaciones que agrupa para que puedan desarrollar su labor con los familiares. Cada día asumen mayor carga asistencial y demandan más prestaciones y servicios.
-  Mejora de la legislación vigente que permita una mayor protección jurídico-legal y laboral de los derechos de la familia y del afectado.
-  Evitar la marginación socio-sanitaria de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer.

En segundo lugar y atendiendo a los desafíos de la Confederación, las prioridades son las siguientes:



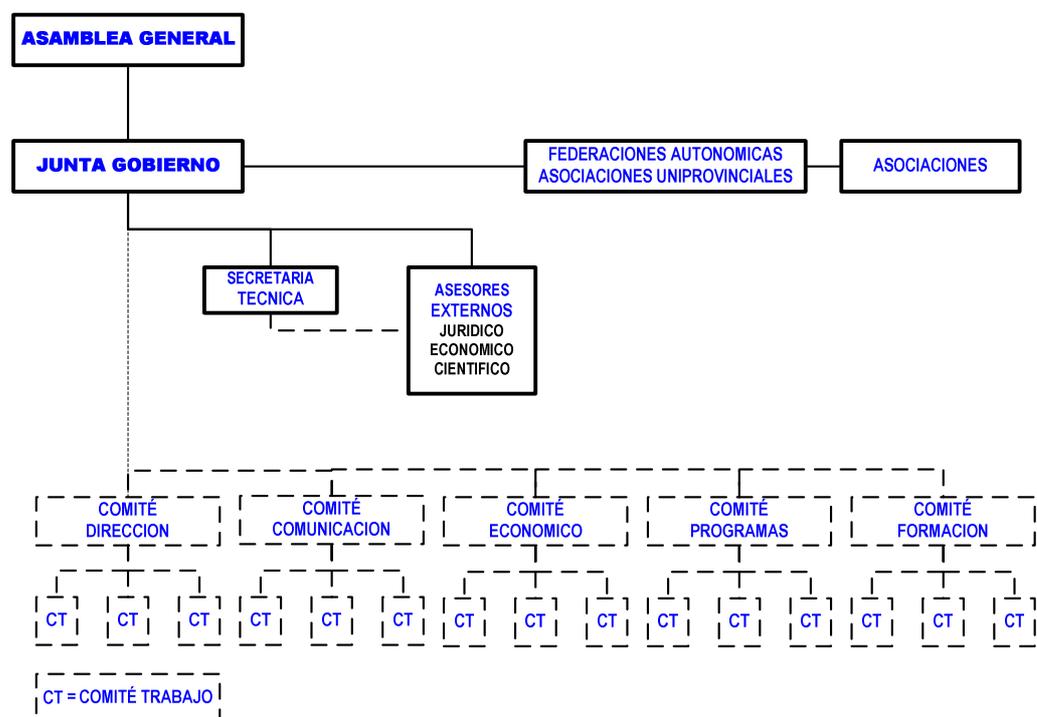
CEAFA

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

- 🏠 Aumento de la participación y compromiso de todas las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales en la marcha de la Confederación.
- 🏠 Potenciación de la solidaridad entre los distintos miembros de CEAFA que permita intercambios generosos de información y recursos.
- 🏠 Fomento de su presencia y participación en foros científicos nacionales e internacionales.
- 🏠 Incremento del esfuerzo divulgativo para el aumento de la concienciación ciudadana.
- 🏠 Acercamiento continuado y progresivo al avance de la investigación.
- 🏠 Compromiso con la excelencia en todas las actividades de la Confederación, así como de sus colaboradores.

Organigrama

El organigrama se estructura de forma vertical, partiendo de la Confederación, que se compone en la actualidad de 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Autonómicas Uniprovinciales que aglutinan a cerca de 300 Asociaciones Locales.



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).

Premios y reconocimientos

Se presentan los distintos “Premios y Reconocimientos” de los que CEAFA ha sido merecedora por su trabajo y dedicación a los familiares de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

-  DISTINCIÓN CRUZ DE ORO.
-  GALARDÓN UNIÓN FENOSA.
-  MENCIÓN DE HONOR PREMIOS ASTER.
-  SELLO DE BRONCE DE LA CALIDAD EFQM:
-  CEAFA FINALISTA DE LOS PREMIOS EDIMSA 2004.
-  PREMIO ALZHEIMER DE LA SEN.
-  III PREMIO AL COMPROMISO SOCIAL.
-  CONCURSO “TOP 10”.
-  PREMIOS DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA AÑO 2006.
-  PREMIOS LARES 2008.
-  PREMIOS DE LA FUNDACIÓN FARMAINDUSTRIA AÑO 2008.
-  SELLO 300+ DEL MODELO DE CALIDAD EFQM.
-  SELLO DE CALIDAD GCRP-25
-  SELLO 400+ DEL MODELO DE CALIDAD EFQM.
-  PREMIO ALZHEIMER DE LA SEN (MODALIDAD SOCIAL). 2011
-  MEDALLAS DE LOS PACIENTES DE LA AGP.
-  PREMIO EDIMSA EDITORES MÉDICOS.
-  PREMIOS DEPENDENCIA Y SOCIEDAD DE LA FUNDACIÓN CASER
-  PREMIO “LAS MEJORES IDEAS DE 2012” AL PROYECTO KNOW ALZHEIMER

Representación

Presidencia de Honor

Desde noviembre de 2002, Su Majestad La Reina Doña Sofía ostenta el cargo de Presidenta de Honor de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias. Para las Asociaciones miembros de CEAFA y para las casi 200.000 familias asociadas su presencia es muy valorada. Complace que apoye a los afectados por esta enfermedad que en la actualidad sufren numerosas carencias y cuentan con una escasa protección legal, fiscal, social o sanitaria.

CEAFA confía en que el apoyo de S.M. suponga un empuje fundamental para todas las personas y organismos que trabajan cada día para mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus allegados y así, conseguir medidas concretas que palien el actual estatus de desprotección.

Asamblea General de CEAFA

La Asamblea General es el órgano soberano de la Confederación, de la cual dependen la Junta de Gobierno con funciones ejecutivas, y la Secretaría Técnica con funciones de gestión y administración.

La Asamblea General de CEAFA está conformada por todos los miembros de la Confederación, es decir por las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales, siendo el órgano de representación de más de 300 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer (AFAs) que integran a 200.000 familias afectadas en España.

Junta de Gobierno de CEAFA

La Junta de Gobierno es el órgano de gobierno y representación de los intereses de todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer integradas en las AFAs españolas, y está formada por nueve familiares voluntarios procedentes de diferentes Federaciones Autonómicas o Asociaciones Uniprovinciales elegidos democráticamente por la Asamblea General.

Todos los miembros de la Junta de Gobierno desarrollan un papel activo de dirección y gobierno de la entidad, pero también de representación del colectivo formado por todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España en los distintos foros nacionales e internacionales relacionados con este mal.

En reunión de la Asamblea General Extraordinaria de CEAFA celebrada el 26 de enero del año 2013 en Madrid, se aprobó la composición de la nueva Junta de Gobierno de CEAFA, inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones y operativa a partir de la fecha señalada, cuyos cargos son los siguientes:

-  PRESIDENTE: D. Koldo Aulestia Urrutia (Federación de Euskadi)
-  VICE-PRESIDENTE: D. Juan Carlos Rodríguez Bernárdez (Federación de Galicia)
-  SECRETARIO: D. Josep Gasulla Algueró (Federación de Cataluña)
-  TESORERA: Dña. Rosa M^a Cantabrana Alútiz (Federación de Aragón)
-  VOCAL: 1/ D. Josep Xabuch Fortuny (Federación de Islas Baleares)
-  VOCAL: 2/ Dña. Aurora Ortiz López (Federación de Castilla-La Mancha)
-  VOCAL: 3/ Dña. Rocio Muñoz Sánchez (Confederación de Andalucía)
-  VOCAL: 4/ Dña. M^a Dolores Arjonilla Gajete (Asociación Uniprovincial de Melilla)
-  VOCAL: 5/ Dña. M^a Benita Doblás Rodríguez (Federación de Madrid)



CEAFA

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

Representación en entidades nacionales

CEAFA ha sido consciente desde sus inicios de la importancia de las relaciones con otras entidades vinculadas a la enfermedad de Alzheimer, en el ámbito nacional así como internacional, ya que esto permite estar más informado de la situación de los enfermos, familiares y cuidadores, de las leyes nacionales e internacionales, etc., en definitiva, conocer mejor la enfermedad de Alzheimer.

CEAFA participa en varios foros de entidades de ámbito estatal:

-  Consejo Estatal de las Personas Mayores.
-  Consejo Estatal de ONG's de Acción Social.
-  Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (COCEMFE).
-  Confederación Española de Organizaciones de Mayores (CEOMA).
-  Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN).
-  Foro Español de Pacientes.
-  Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas.
-  Alianza General de Pacientes.
-  Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas. Neuroalianza.

Representación en entidades internacionales

En la actualidad CEAFA pertenece a seis organismos internacionales:

-  Alzheimer's Disease International (ADI).
-  Alzheimer Europa (AE).
-  Alzheimer Iberoamérica (AIB).
-  International Alliance of Patient's Organizations (IAPO).
-  COFACE (Confederation of Family Organizations in the European Union).
-  EUROCARERS (Asociación Europea de Apoyo a los Cuidadores).

Calidad

El 10 de noviembre de 2008 CEAFA fue acreditada con el SELLO EFQM 300+ del Modelo EFQM. El acto de entrega del Sello se celebró en el Palacio de Congresos Baluarte de Pamplona durante la entrega de los Premios Navarros a la Excelencia.

A dicho acto asistieron todos los miembros de la Secretaría Técnica, acompañados por el Presidente de la Confederación, quien recogió el sello acreditativo en representación de todos cuantos componemos CEAFA.



CEAFA

ALZHEIMER

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

Por otro lado, en el mes de marzo de 2010 CEAFA ha recibido el Sello GCRP-25, norma que acredita la Gestión de la Calidad y la Responsabilidad Social de entidades de pacientes. Promovida por Fundamed, representa el reconocimiento al trabajo bien hecho.

Finalmente, en el mes de noviembre de 2010 CEAFA ha renovado su compromiso con la calidad y la mejora continua, habiendo sido acreditada con el Sello 400+ del Modelo de Gestión de Calidad EFQM.

Información

Día Mundial del Alzheimer

El 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer, declarado por la Organización Mundial de la Salud, es el día más importante del año para todas las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y de CEAFA. En él se da a conocer la enfermedad y se difunde información, se solicita el apoyo y la solidaridad de la población en general, así como de instituciones y organismos públicos y privados.

Congreso Nacional de Alzheimer

Desde el año 2004 CEAFA organiza el Congreso Nacional de Alzheimer, un evento que reúne a más de 1.000 personas procedentes de todos los rincones del país que representan a todos los colectivos o sectores vinculados, directa e indirectamente, con la enfermedad de Alzheimer, desde investigadores y profesionales de la salud hasta personas afectadas por el Alzheimer como familiares, miembros de Asociaciones de Familiares y trabajadores de las mismas. Los Congresos organizados hasta la fecha son:

-  I Congreso Nacional de Alzheimer. Castellón, 2004
-  II Congreso Nacional de Alzheimer. Las Palmas de Gran Canaria, 2006
-  III Congreso Nacional de Alzheimer. Vigo, 2008
-  IV Congreso Nacional de Alzheimer. Sevilla, 2010
-  V Congreso Nacional de Alzheimer. San Sebastián, 2012

CEAFA, fuente de información y asesoramiento

CEAFA ofrece un servicio continuo de información y asesoramiento a sus Federaciones y Asociaciones miembros, sobre convocatorias de subvenciones de entidades públicas y privadas, convocatorias de premios, celebración de jornadas y congresos, etc.

Las fuentes de información utilizadas por CEAFA son los Boletines Oficiales, tanto estatal como autonómicos; portales especializados en materia legal, de voluntariado; páginas Web de entidades financieras, laboratorios farmacéuticos, etc.



Actividades de información y sensibilización

Desde CEAFA se llevan a cabo diferentes actividades o campañas para dar a conocer la enfermedad de Alzheimer a la sociedad, como es la elaboración de productos de merchandising.

Edición de libros y manuales

Los principales manuales editados por CEAFA son:

-  Atender a una persona con Alzheimer (Año 2008)
-  Modelo de Centros de Día para la atención a personas con la enfermedad de Alzheimer (Año 2008)
-  Guía de estilo Salud y Medios de Comunicación. Alzheimer (Año 2006)
-  15 años junto a los familiares y enfermos de Alzheimer (Año 2005)
-  La comunicación con el enfermo de Alzheimer (Año 2004)
-  Guía para la planificación de la atención socio-sanitaria del enfermo de Alzheimer y su familia (Año 2003)
-  Centros de Día Alzheimer: puesta en marcha y gestión (Año 2002)
-  Manual práctico para la elaboración y desarrollo de programas de intervención grupal en las Asociaciones de Alzheimer (Año 2001)
-  Manual para la estimulación de los enfermos de Alzheimer en el domicilio (Año 2001)
-  En casa tenemos un enfermo de Alzheimer (Año 200)
-  Manual práctico para la elaboración y desarrollo de programas de voluntariado en las Asociaciones de Alzheimer (Año 1999)

Revista “En mente”

En el año 2002 CEAFA creó “En mente”, una publicación trimestral que hoy cuenta con 32 páginas. El objetivo de esta revista es facilitar información a la sociedad sobre el Alzheimer, las consecuencias en el enfermo, los avances científicos, o los problemas sociales y económicos que genera.

Se editan 3.500 ejemplares por cada número, distribuidos entre las Federaciones y Asociaciones miembros de CEAFA; administraciones públicas de ámbito nacional, autonómico, provincial y local; obras sociales de entidades bancarias; otras instituciones y organizaciones sin ánimo de lucro; residencias y Centros de Día, etc.

Además todos los ejemplares están disponibles en formato PDF en la página Web de CEAFA.

Boletín y clipping de noticias

CEAFA envía cada mes a sus Federaciones un boletín con las noticias de interés para familiares y profesionales, relacionadas con la enfermedad, con la convocatoria de ayudas y subvenciones, con cursos y talleres de formación, etc.

Además, a través de su Gabinete de Comunicación externo, se envía un clipping diario con las noticias aparecidas en los medios de comunicación relacionadas con la enfermedad de Alzheimer, el mundo asociativo, la investigación, etc.

Página Web de CEAFA

En el año 2003, la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) creó su página Web, un marco de comunicación entre las distintas personas afectadas por el Alzheimer, una comunidad virtual, unida por un objetivo común: conocer, compartir y comunicar acerca del Alzheimer y otras demencias.

En el año 2008, CEAFA obtuvo un nuevo dominio, ceafa.es, que permite identificar mejor los mensajes de nuestra entidad. Así, con el nuevo dominio, la página Web ha pasado a ser www.ceafa.es

CEAFA en Facebook

Desde abril de 2010 CEAFA se suma a las nuevas tecnologías y ha entrado a formar parte de la Web 2.0. a través de la Red Social FACEBOOK.

Desde la página de Facebook que CEAFA ha creado se dará a conocer noticias relacionadas con el Alzheimer, opiniones, enlaces y eventos que realiza la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias y que permitirá a todos conocer de una forma más profunda el trabajo de la Confederación, y los avances realizados en el mundo del Alzheimer.

Formación

En los últimos años, CEAFA ha ejecutado diferentes proyectos formativos, siendo los más destacables los siguientes:

-  Proyecto “Un cuidador, dos vidas”
-  Jornadas Nacionales CEAFA
-  Red de Formación e Intercambio CEAFA
-  Método Montessori



CEAFA

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

 “19 momentos para reír” – Talleres de risoterapia

 Formación en residencias rurales

Secretaría Técnica de CEAFA

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias cuenta con un equipo profesional que trabaja en la sede nacional ubicada en Pamplona, y que da respuesta técnica a todos cuantos requerimientos son formulados tanto por la Junta de Gobierno así como por el resto de entidades que componen CEAFA.

Es un órgano permanente de apoyo técnico a la ejecución de las decisiones emanadas de la Junta de Gobierno y de la Asamblea General.



El Alzheimer. Una prioridad global

Historia de la enfermedad de Alzheimer

En 1907, Alois Alzheimer, neurólogo alemán, describió el primer caso de la enfermedad que lleva su nombre, una mujer de 51 años, Auguste D, con pérdida de memoria y de otras funciones cerebrales así como alucinaciones y delirios. Tras el fallecimiento de la paciente, el Dr. Alzheimer realizó un estudio de su cerebro que mostró datos definitorios de esta enfermedad: atrofia de la corteza cerebral, placas seniles y ovillos neurofibrilares. Curiosamente en esa época la enfermedad descrita por el Dr. Alzheimer se consideró una forma rara de demencia presenil. La demencia senil seguía quedando al margen y se definía en términos un tanto confusos.

Ya en pleno siglo XX, a finales de la década de los cincuenta y durante los sesenta, los trabajos de la escuela inglesa de Psiquiatría con Martin Roth, Tolimson y Blessed supusieron un cambio fundamental en la manera de entender la demencia senil. Todos estos trabajos pusieron en evidencia que la presunta rareza de la enfermedad de Alzheimer no era tal y, de hecho, pasó a ser considerada como la principal causa de demencia en las personas ancianas. La separación entre demencias seniles y preseniles dejaba de tener sentido si con ello se quería indicar causas completamente diferentes.

La enfermedad de Alzheimer es una causa de demencia, la principal pero no la única. Tal como la describió Alois Alzheimer, es una enfermedad degenerativa cerebral en la que se pierden neuronas, se produce el acumulo de una proteína anormal (amiloide) y muestra lesiones características (placas seniles y ovillos neurofibrilares). Es más frecuente en edades avanzadas pero no es la única causa de las demencias seniles.

Además de los síntomas relacionados con la pérdida de capacidad intelectual, a lo largo de la evolución de la enfermedad aparecen los denominados *síntomas* neuropsiquiátricos como son la agitación, agresividad o las alucinaciones. Con el tiempo, todo ello aboca a una incapacidad de la persona que padece esta enfermedad.

Existen más de 70 enfermedades que pueden producir demencia pero la más frecuente, con mucho, es la enfermedad de Alzheimer. Otras causas degenerativas son la demencia por cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal o la demencia asociada a la enfermedad de Parkinson

Epidemiología de la enfermedad

Los cambios demográficos acontecidos en las sociedades occidentales con el aumento de la esperanza de vida y por tanto de enfermedades más frecuentes a edades avanzadas,



han hecho que las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular, hayan pasado a ser consideradas un problema de salud de capital importancia.

La enfermedad de Alzheimer constituye la primera causa de demencia en los países desarrollados. Presenta un importante impacto socio-sanitario, tanto por su frecuencia como por ser una de las causas más frecuentes de discapacidad en el adulto. Estos aspectos quedan reflejados en el último informe de la OMS (2007), donde se establece como prioridad en política sanitaria la mejora de la atención al paciente con demencia y a su núcleo cuidador.

La enfermedad de Alzheimer es una patología ligada al envejecimiento, por tanto su frecuencia aumenta en mayores de 65 años, siendo la prevalencia de un 10 % en este grupo de población, y próxima al 40 % en mayores de 80 años. Dado que el envejecimiento poblacional actual y proyectado son crecientes, la enfermedad de Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud. En la actualidad a nivel mundial la estimación de pacientes afectados es de 35,6 millones. Se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050. En España la cifra de afectados es de aproximadamente 800.000.

Cuadro clínico

Los síntomas de la enfermedad vienen determinados por cómo progresan las lesiones en el cerebro del paciente con Alzheimer.

El conjunto de estas lesiones suele estar distribuido por el cerebro de forma característica según el grado de evolución de la enfermedad. El cerebro presenta una disminución de su tamaño en la enfermedad de Alzheimer a consecuencia de la pérdida progresiva de neuronas y de sus terminaciones. Esto produce atrofia de la corteza cerebral que es más pronunciada en aquellas áreas relacionadas con el aprendizaje y la memoria.

La enfermedad de Alzheimer comienza a producir lesiones microscópicas cerebrales muchos años antes de que aparezcan los primeros signos de la enfermedad.

Los síntomas suelen iniciarse de forma insidiosa por lo que es difícil establecer cuándo empezaron realmente. Sin embargo, los problemas cognitivos (en relación a funciones intelectuales como la memoria, el razonamiento, el lenguaje,...) y síntomas depresivos pueden aparecer varios años antes del diagnóstico clínico de la enfermedad.

En líneas generales, podríamos hablar de dos grandes grupos de síntomas de alerta:

-  Problemas iniciales de memoria. El paciente sufre un ligero trastorno de la memoria, difícilmente diferenciable de la fatiga, falta de motivación o cuadros de



ansiedad. El paciente sufre despistes frecuentes, repite varias veces la misma pregunta, deja cosas en sitios que no recuerda... Suelen ser los compañeros de trabajo o la familia quienes detectan antes estos problemas, pues el propio paciente suele quitarle importancia a sus “fallos”.

- 👑 Problemas psicológicos: síntomas depresivos en una persona mayor de 60 años que nunca antes había manifestado problemas psiquiátricos o depresivos. También se pueden apreciar cambios en el carácter, irritabilidad, trastornos del sueño.

La práctica de pruebas neuropsicológicas y el seguimiento clínico por médicos especialistas expertos en demencias puede conseguir un diagnóstico precoz de la enfermedad.

El Alzheimer es una enfermedad crónica, de larga evolución, normalmente de alrededor de 10 años, pero puede variar mucho, existiendo casos de evolución relativamente rápida. Podemos distinguir varias etapas:

- 👑 En la etapa inicial (3 a 4 años de duración), aparecen los fallos de memoria, dificultad para encontrar las palabras de nombres u objetos, problemas de concentración. La persona parece confusa y olvidadiza; puede tener que buscar las palabras o deja los pensamientos sin terminar. A menudo se olvida de los acontecimientos y las conversaciones recientes, pero recuerda claramente el pasado lejano. Como consecuencia de todo lo anterior, al comienzo de la enfermedad pueden aparecer episodios depresivos o cambios de personalidad. En general, los afectados todavía pueden vivir de forma independiente y mantener su higiene personal.
- 👑 En la etapa intermedia (2 a 3 años de duración), son llamativas las limitaciones de las actividades de la vida diaria. De forma lentamente progresiva van perdiendo la autonomía, y necesita ayuda, en actividades básicas como el aseo personal, el vestirse e incluso la alimentación. La memoria se afecta de forma grave, y, a veces, el paciente puede no reconocer a los miembros de la familia, perderse en lugares conocidos y olvidarse de cómo hacer cosas sencillas, como vestirse y bañarse. También pueden aparecer trastornos de conducta: intranquilidad, temperamento impredecible, vagabundeo,...
- 👑 En la etapa final (2 a 3 años de duración), puede perder completamente la memoria y el juicio. Es necesario un cuidado completo por la gran limitación de las actividades diarias. Se produce una pérdida progresiva del lenguaje de forma que el paciente deja de hablar, lo cual no significa que no pueda percibir señales emocionales como voces cariñosas, sonrisas o caricias. En la fase grave aparecen con frecuencia también pérdida completa del control de esfínteres de la orina y heces. La inmovilidad del paciente llega a ser casi completa. Se produce pérdida

de peso, disminución de sus defensas inmunológicas, e infecciones graves que pueden llevar al paciente a la muerte.

PRIMERA FASE		SEGUNDA FASE			TERCERA FASE			
1	2	3	4	5	6	7	8	9
Disminución de la autoestima Miedo al deterioro Cierta confusión Se encuentra torpe Mecanismos de defensa	Olvidos ocasionales Pérdida de vocabulario Confusiones espacio-temporales Dificultad en actividades mecánicas A veces, agitación, nerviosismo		Olvida sucesos recientes Apenas realiza actividades Ignora gran parte del léxico No comprende situaciones nuevas No reconoce lugares y tiempos	Cada vez camina más torpemente No se vale por sí mismo para vestirse, comer, caminar, etc. Necesita una atención constante La afectividad es el lazo que le une a la vida	No conoce ni reconoce No habla Inconsciente gran parte del día Inmóvil	Alterna la cama con un sillón Gran parte del tiempo durmiendo Algunos breves momentos de consciencia Aparición de problemas respiratorios, alimenticios, dermatológicos		
Observa reacciones anómalas en el futuro enfermo Lleva al enfermo al neurólogo	Impacto del diagnóstico Fase de información Fase de planificación Aparece el cuidador principal Alteración de la vida familiar		Cuidador principal: angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro. Cansancio físico y psíquico Familiares: establecimiento de una rutina horaria para relevar al cuidador principal. Ansiedad y sentimientos ambivalentes					
Obtener un diagnóstico preciso Requerir la medicación conveniente en dosis correctamente ajustadas Información Planificación Comprensión con el enfermo Solidaridad familiar			Movilizar al enfermo (taca-taca) Gimnasia pasiva Alimentación hiperproteica Mantener rutinas					

PACIENTE

CUIDADOR

NECESIDADES



La enfermedad de Alzheimer en la familia

Tradicionalmente la familia ha sido el marco en que las personas dependientes han desarrollado su vida y han recibido las atenciones que más o menos precisaban. Varios han sido los condicionantes sociológicos que han motivado que esto sea así, los cuales también han evolucionado adaptándose a los cambios experimentados por el conjunto de la sociedad.

No hace muchos años la familia constituía una estructura amplia y estable en la que siempre había algún miembro dispuesto (u obligado) a asumir la responsabilidad de cuidar y atender a la persona dependiente. Normalmente, era la mujer (esposa, hija, nuera, hermana,...) la encargada de asumir estas tareas, movida por las convenciones sociales, además de por otros sentimientos muy nobles de amor o de cariño. En este contexto, y dado el tamaño amplio de las familias, era relativamente sencillo asumir los cuidados en un régimen similar a la alternancia, lo que en ocasiones facilitaba períodos de descanso al cuidador principal.

Aparte de que no parece éste el marco apropiado para realizar un estudio sociológico del papel de las familias en España, sí puede decirse que esta unidad ha desempeñado (y lo sigue haciendo) un papel de primer orden como prestadora de servicios, cuidados y atenciones a las personas dependientes. Se reivindica, por tanto, como agente privilegiado de acción en la dependencia, lo cual ha conllevado, entre otros, los siguientes efectos positivos:

-  Permite que la persona dependiente desarrolle su vida en su marco habitual, es decir, en ambientes conocidos y con personas allegadas.
-  Evita la institucionalización, con el consiguiente ahorro o disminución de recursos que las Administraciones, en tanto que garantes de la asistencia social, han tenido que poner a disposición.
-  Mejora la calidad de vida tanto de la persona dependiente como del resto de la familia, puesto que, a pesar de que los cuidados y atenciones prestados no son profesionales, la relación familiar es en muchos casos garantía de una adecuada atención.
-  Etc.

No obstante lo anterior, la familia de comienzos del Siglo XXI poco tiene que ver con la que predominaba hace sólo 50 ó 60 años. El Libro Blanco de la Dependencia lo deja muy claro cuando dice que el modelo familiar ha entrado en crisis siendo, por tanto insostenible a medio plazo, entre otras, por cuestiones como las siguientes:

-  Reducción en el número medio de componentes de la unidad familiar.

-  La familia, cada vez más, está dejando de ser una estructura estable o permanente, tanto en su composición como en su duración.
-  Cada vez son más los miembros de la familia que abandonan no sólo el hogar, sino también el entorno social en que aquélla se ubica, en busca de nuevas oportunidades sociales, económicas o profesionales...
-  Frente a la familia tradicional en la que muchas veces coexistían hasta tres generaciones diferentes con roles claramente diferenciados, en la actualidad, la familia adopta otros modelos en ocasiones bien alejados de esa estructura tradicional.
-  El estatus social de la mujer (principal valedora del tradicional modelo familiar) ha cambiado; ha pasado de ser simplemente el ama de casa para incorporarse a una vida laboral activa que, además, compagina con las obligaciones domésticas.
-  Etc.

Así las cosas, no es previsible, sin embargo, que la familia deje de ser el principal proveedor de servicios y atenciones a las personas dependientes. Lo seguirá siendo, pero de otra manera. Si se tienen en consideración los argumentos dados, y se ponen en relación los dos elementos que conforman esta relación de ayuda y se combinan, además, con las mutaciones sociales, se puede llegar fácilmente a la siguiente conclusión:

La familia va a continuar siendo el marco privilegiado de atención a la dependencia en España, si bien el miembro que asume el papel de cuidador principal (al igual que el resto de los miembros de la familia) va a tener que esforzarse, aún más, para que la calidad de la atención que presta no reduzca su intensidad, pero también para conciliar su vida personal con su responsabilidad adquirida.

Si bien cada vez son más las personas de sexo masculino las que asumen responsabilidades en la atención y cuidados de sus familiares dependientes (lo cual, además de justo, está siendo reivindicado por la práctica totalidad de foros vinculados con los servicios sociales), siguen siendo, de manera prioritaria, las mujeres las encargadas de todas las responsabilidades derivadas, a las que ha de añadir, llegado el caso, las propias de su actividad laboral, de la atención al resto de miembros no dependientes de la unidad familiar, del cuidado de la casa, etc.

Situación completamente insostenible a la que hay que enfrentarse para adoptar una decisión radical en la que se ponen encima de la mesa dos factores clave: o el propio desarrollo personal de vida, o la calidad de vida de la persona dependiente como resultado de los cuidados y atenciones ofrecidos. Difícil decisión que, en la mayoría de los casos tiene una misma respuesta, que pasa tanto por el abandono de la carrera profesional de la mujer, como por la renuncia a emprenderla.



No es complicado prever las consecuencias que esta decisión trae consigo para la persona que ha optado por atender a su familiar dependiente y, en concreto, al enfermo de Alzheimer:

-  Personales. Renuncia vital a desarrollar una vida personal adecuada o querida, provocando, entre otras cosas, angustia, estrés, depresión, ansiedad..., elementos todos ellos (aunque no exclusivos) relacionados con el conocido como “síndrome del cuidador quemado”.
-  Sociales. La atención obliga a estar vigilante 24 horas al día, todos los días de la semana, lo que hace que el cuidador principal se encierre en su casa, renuncie a llevar una vida social normal, abandone a sus amistades..., todo ello con sentimientos contradictorios y encontrados.
-  Profesionales. Evidentemente, la mujer que asume el rol de cuidador principal renuncia a emprender y/o a desarrollar su vida profesional, pues más importante es el bienestar de su familiar dependiente que su propio potencial profesional.
-  Económicas. Se pierde la oportunidad de que la familia pueda ampliar o complementar las fuentes de ingresos, con lo que a los condicionantes personales antes señalados, hay que añadir además otros de carácter más material, pero igualmente necesarios, que afectan en el conjunto de la unidad familiar.

Con seguridad, podrían enunciarse más efectos o consecuencias de la decisión adoptada. No parece necesario hacerlo para comprender su verdadera dimensión si se apunta que, por lo general, el perfil de la mujer protagonista de dicha decisión es el correspondiente a una persona de mediana edad que va a pasar la mayor parte de su vida activa cuidando a su familiar, y que, una vez superada la causa generadora de la dependencia (muerte del familiar), va a carecer de cualquier tipo de oportunidades para “reinsertarse a la vida normal”.

A continuación se presenta una descripción más pormenorizada del perfil de la cuidadora principal de una persona con Alzheimer desagregando los datos en función de cada una de las tres fases evolutivas de la enfermedad. Para ello, se parte de la base del estudio “Los costes de la enfermedad de Alzheimer”, realizado por la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, cuyas conclusiones fueron presentadas en el marco del Día Mundial del Alzheimer del año 2003.

PERFIL DE LA CUIDADORA PRINCIPAL	FASES DE LA ENFERMEDAD		
	INICIAL	INTERMEDIA	AVANZADA O SEVERA
Edad	56 años	55 años	57 años
Relación de parentesco	56% cónyuge 44% hija	47% cónyuge 47% hija 6% otros	41% cónyuge 59% hija
Abandono de actividad profesional	35%	13,9%	31,70%
Miembros por unidad familiar	3,19	3,28	3,19
Miembros que ayudan	1	1,06	1
Tiempo que lleva el enfermo diagnosticado	3,24 años	6,19	8,21
Tiempo que lleva atendiendo al enfermo	--	5 años	7,3 años

Tener en casa a una persona dependiente no es precisamente fácil desde el punto de vista económico. Máxime cuando esa persona dependiente sufre la enfermedad de Alzheimer. De hecho, la demencia tipo Alzheimer constituye un serio reto socio-sanitario que afecta (directa e indirectamente) a todos los ciudadanos. La atención a las personas afectadas por esta enfermedad conlleva unos costes realmente elevados que pueden agruparse en:

-  Costes directos, que incluyen la hospitalización, visitas médicas, residencias o fármacos. Suponen entre el 18% y el 23% del total, y son, por lo general, remunerados por la familia.
-  Costes indirectos, también llamados invisibles, que son los derivados de la pérdida de productividad y tiempo asociado al cuidado proporcionado por los cuidadores.

El cuadro siguiente, extraído del estudio anteriormente citado elaborado por CEAFA, muestra datos significativos en 2003. Por tanto, deberá tenerse en cuenta la prevención de considerarlos con carácter orientativo, puesto que a las cantidades señaladas sería obligado añadirles las correspondientes subidas anuales de factores como el IPC, por ejemplo.

COSTES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER		COSTE TOTAL
FASE INICIAL		
COSTES INDIRECTOS		
8h 10 minutos/día X 5€/hora		14.782,5€/año
COSTES DIRECTOS		
Centro de día (721€/mes)		8.652€/año
Adecuación vivienda		800
Pagos a profesionales (SAD)		1.440
Ayuda doméstica		1.800
Gastos farmacéuticos		1.800
Subtotal		14.492
TOTAL		29.274,5€/año
FASE INTERMEDIA		
COSTES INDIRECTOS		
11 horas/día X 5€/hora		20.075€/año
COSTES DIRECTOS		
SAD y ayuda doméstica		12.960
Gastos sanitarios del cuidador		3.600
Subtotal		16.560
TOTAL		36.635€/año
FASE AVANZADA O SEVERA		
COSTES INDIRECTOS		
12 horas/día X 5€/hora		21.900€/año
COSTES DIRECTOS		
Profesionales externos		3.600
SAD		2.400
Gastos sanitarios		1.800
Ayudas técnicas		600
Subtotal		7.860€/año
TOTAL		29.760€/año

A la vista de los datos anteriores se comprende la enorme carga económica que, tanto directa como indirectamente, conlleva para la familia asumir el cuidado de un familiar dependiente con demencia tipo Alzheimer.

El cuidador principal y el resto de la unidad familiar (pudiéndose incluir también a círculos familiares y sociales más amplios) comparten con el enfermo de Alzheimer la enfermedad.

El cuadro siguiente ejemplifica la manera en que influye la enfermedad de Alzheimer en la vida del cuidador principal:

FASE	AÑO	SÍNTOMA
PRIMERA	1	•Observa reacciones anómalas en el futuro enfermo
		•Lleva al enfermo al neurólogo
	DIAGNÓSTICO	
	2 3	•Impacto del diagnóstico
		•Fase de información
		•Fase de planificación
•Aparece el cuidador principal		
		•Alteración de la vida familiar
SEGUNDA	4	•Cuidador principal: angustia ante el deterioro del enfermo. Miedo al futuro. Cansancio físico y psíquico
	5	
	6	•Familiares: establecimiento de una rutina horaria para relevar al cuidador principal. Ansiedad y sentimientos ambivalentes
TERCERA	7	•Cuidador principal: sentimientos de soledad, impotencia. Dificultad para afrontar la muerte biológica del familiar enfermo
	8	
	9	•Familiares: planificación para relevar al cuidador principal y ayudar en los cambios posturales, higiene del enfermo, etc.

Todos los miembros de la unidad familiar participan de la enfermedad en sus diferentes fases de evolución. Y, precisamente esa participación de la enfermedad genera en ellos (fundamentalmente en el cuidador principal) predisposiciones a padecer otro tipo de trastornos que, fuera del contexto, en principio no tienen vinculación con el Alzheimer, pero que, sin duda, pueden y deben ser considerados como los “efectos colaterales” del rol del cuidador principal. Dichos trastornos, de una manera general, pueden agruparse en torno a tres tipologías:

- 
Alteraciones físicas. En los cuidadores se observa un aumento de vulnerabilidad a los problemas físicos, hallándose desde síntomas inespecíficos como la astenia y el malestar general, pasando por otros como alteraciones del sueño, cefaleas, diabetes, úlcera gastroduodenal, anemia y alteraciones osteomusculares. Incluso, se ha podido observar a través de estudios en estos cuidadores, descensos en la respuesta inmune, lo que les puede hacer más débiles en los procesos infecciosos.
- 
Alteraciones psicológicas. Son numerosos los estudios que constatan niveles altos de ansiedad y depresión en los cuidadores. En ocasiones, se ven desbordados y experimentan sentimientos como la tristeza, el desánimo o la soledad. Se sienten

enojados, culpables o desesperanzados, cansados o deprimidos ante la realidad. El estrés emocional es lógico y comprensible. Las personas se asustan de las emociones fuertes, de lo que experimentan al tener sentimientos contradictorios: sentir rechazo y afecto al mismo tiempo o sentimientos negativos hacia el enfermo.

-  Alteraciones sociales. Los familiares cuidadores sufren mayor aislamiento social, menos disponibilidad de tiempo para ellos mismos, deterioro del nivel de intimidad y disminución de la gratificación por parte del enfermo receptor de los cuidados.

Se comprende, ante este panorama, que la familia, tanto quien asume el rol de cuidador principal como el resto de miembros, precisa de comprensión, apoyo y solidaridad social para poder afrontar la responsabilidad del cuidado mientras dure la enfermedad, pero también para prepararse para su reinserción en la sociedad una vez superado el trauma que supone el fallecimiento del familiar enfermo.

Dependiendo de la evolución por fases de la enfermedad del Alzheimer, tanto el paciente como el cuidador principal (y, por extensión la familia) precisarán de recursos específicos que les ayuden a paliar los efectos negativos de aquélla. En concreto:

-  Durante la fase inicial, se puede requerir la ayuda de una persona en las labores de la casa durante unas horas al día. Igualmente es interesante, una vez se ha confirmado el diagnóstico, acudir a un centro de día específico en el que, a través de las terapias de estimulación cognitiva (complementando a las farmacológicas), se procurará ralentizar el paso o evolución a la fase siguiente de la enfermedad. El familiar, por su parte, recibirá del centro de día la información que necesita para familiarizarse con la enfermedad y para encarar el futuro que, como cuidador, le aguarda.
-  Durante la fase intermedia tanto el servicio de ayuda a domicilio como el acceso a centros de día específicos son los recursos más interesantes. El primero, dedicado a ayudar al cuidador principal en su propio domicilio no sólo en las tareas domésticas, sino, sobre todo, en el cuidado y atención al paciente; el segundo, como marco de psicoestimulación. El familiar, por su parte, podrá participar en acciones de formación que le entrenen para desempeñar adecuadamente sus responsabilidades, así como en sesiones de terapia que le conforten en su dimensión social y, sobre todo, como persona.
-  Durante la tercera fase de la enfermedad, además del servicio de ayuda a domicilio, el recurso que tradicionalmente queda a disposición del paciente es su institucionalización en un centro especializado, puesto que, muchas veces, las alteraciones que presenta trascienden la capacidad de acción del cuidador principal. No obstante, aunque en menor proporción, están surgiendo centros de día específicos que admiten a pacientes en su fase final. Este recurso es

especialmente interesante, puesto que además de permitir que el paciente pase sus últimos momentos en su entorno habitual (siempre, como es lógico, que su institucionalización no sea imprescindible), presta una ayuda de trascendental importancia a la familia ayudándole, entre otras cosas, a afrontar el difícil momento del fallecimiento del familiar.

Actualización de la incidencia del Alzheimer en España

Los datos cuantitativos que hasta ahora manejaba la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA situaban en torno a las 800.000 personas con Alzheimer en España, de acuerdo a la aplicación de una prevalencia del 10% sobre el total de la población mayor de 65 años.

	total > 65	estimación EA (10%)
ANDALUCÍA	1.281.038	128.104
ARAGÓN	268.809	26.881
ASTURIAS, PRINCIPADO DE	241.856	24.186
BALEARS, ILLES	158.671	15.867
CANARIAS	293.463	29.346
CANTABRIA	111.125	11.113
CASTILLA Y LEÓN	583.884	58.388
CASTILLA - LA MANCHA	372.580	37.258
CATALUÑA	1.265.459	126.546
COMUNITAT VALENCIANA	877.091	87.709
EXTREMADURA	212.820	21.282
GALICIA	629.477	62.948
MADRID, COMUNIDAD DE	974.202	97.420
MURCIA, REGIÓN DE	206.565	20.657
NAVARRA, COMUNIDAD FORAL DE	113.117	11.312
PAÍS VASCO	426.773	42.677
RIOJA, LA	59.622	5.962
Ceuta	9.000	900
Melilla	8.005	801
Total	8.093.557	809.356

Siendo, como es, una cifra realmente considerable, que se sitúa en torno al 1,72% del total poblacional, se puede prever cuál es el impacto de la enfermedad sobre nuestra actual sociedad, cifrado tanto en términos sociales, como económicos. Porque no se debe olvidar que el Alzheimer no es simplemente una enfermedad, sino que constituye uno de los mayores problemas socio-sanitarios del momento actual, ya que no sólo afecta a

quien la sufre directamente, sino también al conjunto de la familia¹, por lo que es importante recordar que, si bien la incidencia se establece en esas 809.356 personas, sus efectos se hacen extensivos a casi 3,5 millones de personas, de acuerdo a la siguiente tabla:

	estimación EA	Estimación personas afectadas
ANDALUCÍA	128.104	512.415
ARAGÓN	26.881	107.524
ASTURIAS, PRINCIPADO DE	24.186	96.742
BALEARS, ILLES	15.867	63.468
CANARIAS	29.346	117.385
CANTABRIA	11.113	44.450
CASTILLA Y LEÓN	58.388	233.554
CASTILLA - LA MANCHA	37.258	149.032
CATALUÑA	126.546	506.184
COMUNITAT VALENCIANA	87.709	350.836
EXTREMADURA	21.282	85.128
GALICIA	62.948	251.791
MADRID, COMUNIDAD DE	97.420	389.681
MURCIA, REGIÓN DE	20.657	82.626
NAVARRA, COMUNIDAD FORAL DE	11.312	45.247
PAÍS VASCO	42.677	170.709
RIOJA, LA	5.962	23.849
Ceuta	900	3.600
Melilla	801	3.202
Total	809.356	3.237.423

En consecuencia, y de acuerdo a estos datos, casi el 7% de la población total de España está afectada por el Alzheimer, lo cual supone un porcentaje claramente alarmante, sobre todo si se tiene en cuenta que no existe una cura ni un tratamiento eficaz para erradicar esta enfermedad.

¹ Aunque se sabe positivamente que el perfil de la familia está cambiando, para el presente cálculo se ha partido de la consideración de una media de tres miembros por unidad familiar, a la que se suma, también, el familiar enfermo.

Convivir día a día con la enfermedad y, concretamente, cuidando y atendiendo a una persona con Alzheimer es duro. A la atención concreta a las necesidades de la persona enferma hay que añadir las consecuencias derivadas de la propia atención, las cuales conllevan unos costes (directos e indirectos) económicos prácticamente insostenibles por la mayoría de las familias del país, máxime en estos difíciles momentos de crisis por los que estamos atravesando.

CEAFA dispone de un estudio de elaboración propia sobre los costes de la enfermedad de Alzheimer, que viene a cifrar el gasto medio en 30.000€ anuales derivados de la atención a una persona con Alzheimer. Si se acepta esta premisa como punto de partida, los datos globales son escalofriantes:

	Estimación EA	Coste anual
ANDALUCÍA	128.104	3.843.114.000,00
ARAGÓN	26.881	806.427.000,00
ASTURIAS, PRINCIPADO DE	24.186	725.568.000,00
BALEARS, ILLES	15.867	476.013.000,00
CANARIAS	29.346	880.389.000,00
CANTABRIA	11.113	333.375.000,00
CASTILLA Y LEÓN	58.388	1.751.652.000,00
CASTILLA - LA MANCHA	37.258	1.117.740.000,00
CATALUÑA	126.546	3.796.377.000,00
COMUNITAT VALENCIANA	87.709	2.631.273.000,00
EXTREMADURA	21.282	638.460.000,00
GALICIA	62.948	1.888.431.000,00
MADRID, COMUNIDAD DE	97.420	2.922.606.000,00
MURCIA, REGIÓN DE	20.657	619.695.000,00
NAVARRA, COMUNIDAD FORAL DE	11.312	339.351.000,00
PAÍS VASCO	42.677	1.280.319.000,00
RIOJA, LA	5.962	178.866.000,00
Ceuta	900	27.000.000,00
Melilla	801	24.015.000,00
Total	809.356	24.280.671.000,00

Más de 24.000 millones de Euros anuales equivalen al 2,26% del PIB nacional, lo cual da una idea de la magnitud y dimensión del problema al que se enfrenta la sociedad actual y el Gobierno en particular.



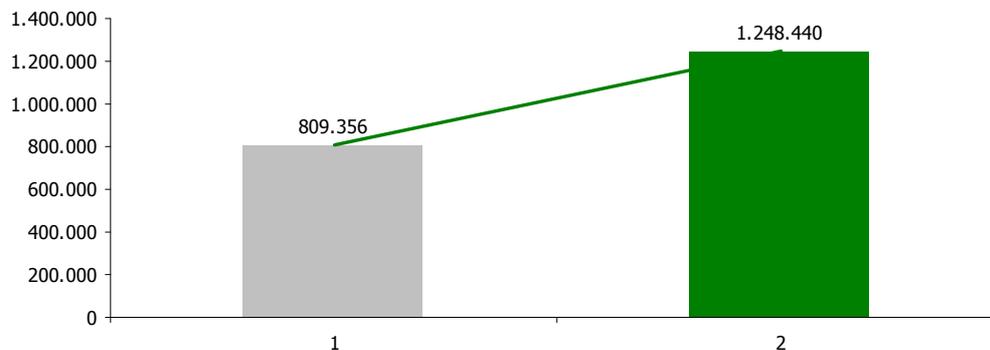
Actualización de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España

El escenario anterior es duro y complejo, y ha sido el utilizado hasta la fecha por la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA. Sin embargo, no responde exactamente a la convención existente sobre la prevalencia de la enfermedad que ya ha sido señalada anteriormente, y que establece que el 10% de las personas mayores de 65 años la sufren, mientras que la mitad de las personas de más de 85 años también se ven afectadas. En consecuencia, y de acuerdo con estos datos, la actualización de la incidencia podría quedar de la siguiente manera:

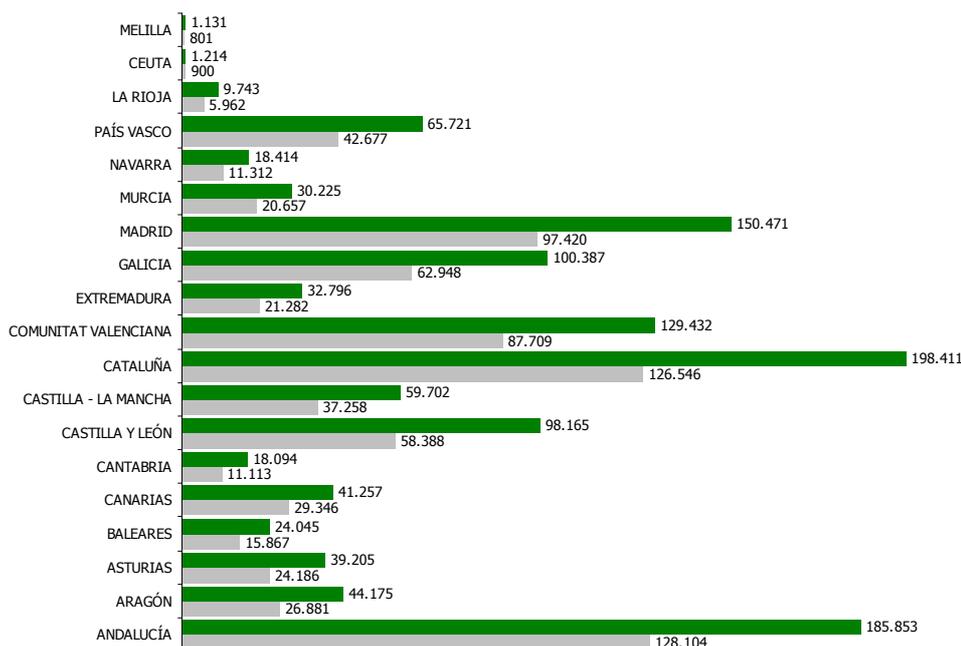
	Total > 65	Incidencia	Total > 85	Incidencia	Estimación EA
ANDALUCÍA	1.136.664	113.666	144.374	72.187	185.853
ARAGÓN	225.575	22.558	43.234	21.617	44.175
ASTURIAS, PRINCIPADO DE	204.307	20.431	37.549	18.775	39.205
BALEARS, ILLES	138.226	13.823	20.445	10.223	24.045
CANARIAS	263.686	26.369	29.777	14.889	41.257
CANTABRIA	93.671	9.367	17.454	8.727	18.094
CASTILLA Y LEÓN	484.443	48.444	99.441	49.721	98.165
CASTILLA - LA MANCHA	316.469	31.647	56.111	28.056	59.702
CATALUÑA	1.085.796	108.580	179.663	89.832	198.411
COMUNITAT VALENCIANA	772.783	77.278	104.308	52.154	129.432
EXTREMADURA	184.036	18.404	28.784	14.392	32.796
GALICIA	535.878	53.588	93.599	46.800	100.387
MADRID, COMUNIDAD DE	841.576	84.158	132.626	66.313	150.471
MURCIA, REGIÓN DE	182.645	18.265	23.920	11.960	30.225
NAVARRA, COMUNIDAD FORAL DE	95.362	9.536	17.755	8.878	18.414
PAÍS VASCO	369.163	36.916	57.610	28.805	65.721
RIOJA, LA	50.171	5.017	9.451	4.726	9.743
Ceuta	8.215	822	785	393	1.214
Melilla	7.180	718	825	413	1.131
Total	6.995.846	699.585	1.097.711	548.856	1.248.440

Aplicando los índices de prevalencia anteriores, se ve cómo la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en la actualidad supera el millón doscientas mil personas, es decir, un 35% más de la cifra que hasta la fecha se venía utilizando.

Actualización de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer



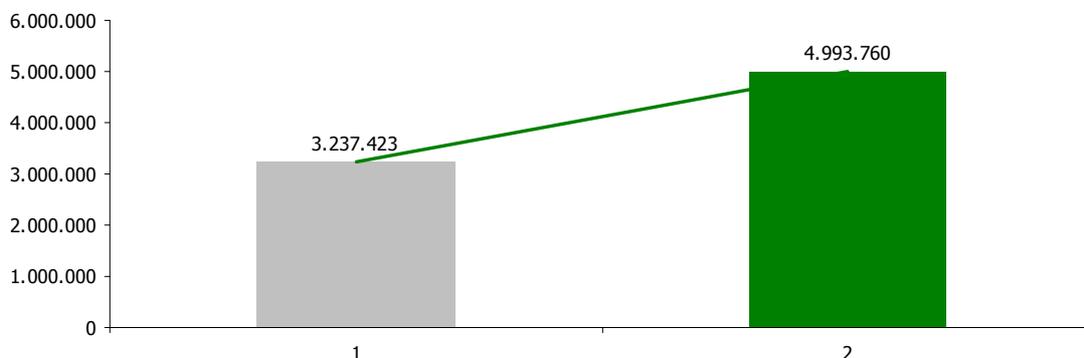
Evidentemente, por Comunidad Autónoma, la incidencia se incrementa proporcionalmente:



El incremento de la incidencia se correlaciona, igualmente, con el colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer:

	Estimación EA	Estimación personas afectadas
ANDALUCÍA	185.853	743.414
ARAGÓN	44.175	176.698
ASTURIAS, PRINCIPADO DE	39.205	156.821
BALEARIS, ILLES	24.045	96.180
CANARIAS	41.257	165.028
CANTABRIA	18.094	72.376
CASTILLA Y LEÓN	98.165	392.659
CASTILLA - LA MANCHA	59.702	238.810
CATALUÑA	198.411	793.644
COMUNITAT VALENCIANA	129.432	517.729
EXTREMADURA	32.796	131.182
GALICIA	100.387	401.549
MADRID, COMUNIDAD DE	150.471	601.882
MURCIA, REGIÓN DE	30.225	120.898
NAVARRA, COMUNIDAD FORAL DE	18.414	73.655
PAÍS VASCO	65.721	262.885
RIOJA, LA	9.743	38.970
Ceuta	1.214	4.856
Melilla	1.131	4.522
Total	1.248.440	4.993.760

Actualización de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer

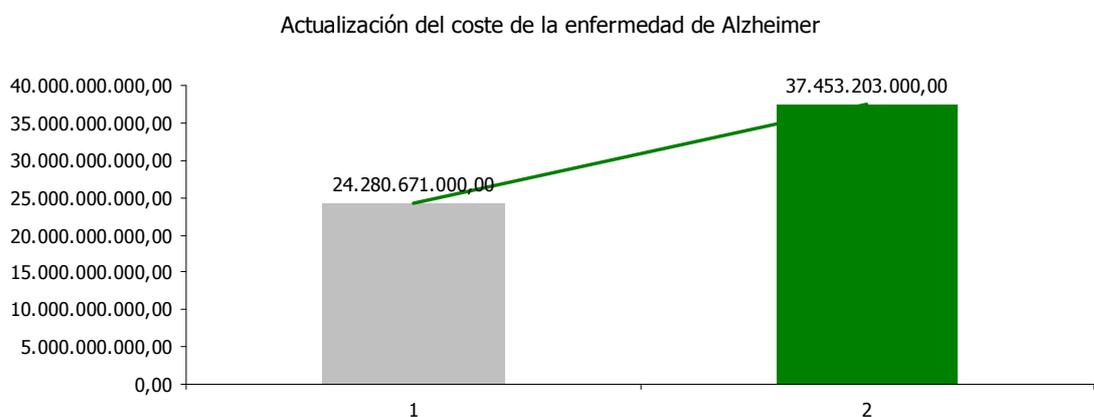


Se aprecia en esta gráfica cómo los casi 3,5 millones de personas considerados hasta la fecha, se convierten en casi 5 millones de ciudadanos que conviven día a día con la

enfermedad, asumiendo con su esfuerzo buena parte del coste derivado del cuidado y atención al familiar enfermo:

	Estimación EA	Coste anual
ANDALUCÍA	185.853	5.575.602.000,00
ARAGÓN	44.175	1.325.235.000,00
ASTURIAS, PRINCIPADO DE	39.205	1.176.156.000,00
BALEARS, ILLES	24.045	721.353.000,00
CANARIAS	41.257	1.237.713.000,00
CANTABRIA	18.094	542.823.000,00
CASTILLA Y LEÓN	98.165	2.944.944.000,00
CASTILLA - LA MANCHA	59.702	1.791.072.000,00
CATALUÑA	198.411	5.952.333.000,00
COMUNITAT VALENCIANA	129.432	3.882.969.000,00
EXTREMADURA	32.796	983.868.000,00
GALICIA	100.387	3.011.619.000,00
MADRID, COMUNIDAD DE	150.471	4.514.118.000,00
MURCIA, REGIÓN DE	30.225	906.735.000,00
NAVARRA, COMUNIDAD FORAL DE	18.414	552.411.000,00
PAÍS VASCO	65.721	1.971.639.000,00
RIOJA, LA	9.743	292.278.000,00
Ceuta	1.214	36.420.000,00
Melilla	1.131	33.915.000,00
Total	1.248.440	37.453.203.000,00

El incremento del coste actualizado con respecto al anterior es, también, escalofriante:





Propuesta de un nuevo marco de incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España

Siempre resulta complicado modificar informaciones que, de manera tradicional, se han aceptado como válidas. En el caso que ocupa en el presente informe, la incidencia de la enfermedad de Alzheimer, la situación se agrava aún más por la falta de consenso entre la comunidad científica a la que se aludía en las primeras páginas. Y, sin embargo, resulta extremadamente importante definir claramente el escenario real y actual de la enfermedad de Alzheimer, aunque ello suponga cambiar datos, informaciones u opiniones al respecto.

No se pretende abrir un “campo de batalla” en este sentido, ni desautorizar a nadie; ya se ha comentado anteriormente que el presente informe no tiene aspiración científica alguna. Por el contrario, se trata de combinar la convención científica con respecto a la prevalencia y la información disponible del Instituto Nacional de Estadística, como ya ha quedado suficientemente claro. Con ello, la única aspiración es disponer de una información actualizada y seria sobre el Alzheimer en España, simplemente desde un punto de vista cuantitativo, pues conocer la dimensión del colectivo objeto de atención es la premisa básica para el inicio de cualquier acción posterior.

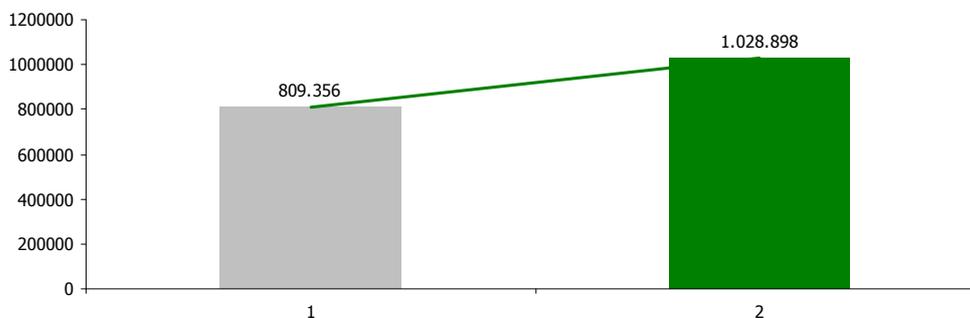
En consecuencia, parece que lo prudente es buscar un punto intermedio entre todas las informaciones y datos disponibles para poder definir un escenario que bien podría ser aceptado de manera amplia. Para ello, se toman en consideración las cifras que se han presentado en este informe, utilizándolas como mínimos y máximos para, a partir de ahí, buscar el punto medio, que será el que se establezca como la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España en el año 2012.

En primer lugar, la incidencia de la enfermedad en lo que a número de pacientes se refiere, queda de la siguiente manera:



	Incidencia inicial	Incidencia actualizada	Incidencia media
ANDALUCÍA	128.104	185.853	156.979
ARAGÓN	26.881	44.175	35.528
ASTURIAS	24.186	39.205	31.695
BALEARES	15.867	24.045	19.956
CANARIAS	29.346	41.257	35.302
CANTABRIA	11.113	18.094	14.603
CASTILLA Y LEÓN	58.388	98.165	78.277
CASTILLA - LA MANCHA	37.258	59.702	48.480
CATALUÑA	126.546	198.411	162.479
COMUNITAT VALENCIANA	87.709	129.432	108.571
EXTREMADURA	21.282	32.796	27.039
GALICIA	62.948	100.387	81.668
MADRID	97.420	150.471	123.945
MURCIA	20.657	30.225	25.441
NAVARRA	11.312	18.414	14.863
PAÍS VASCO	42.677	65.721	54.199
LA RIOJA	5.962	9.743	7.852
CEUTA	900	1.214	1.057
MELILLA	801	1.131	966
Total	809.356	1.248.440	1.028.898

Actualización de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España

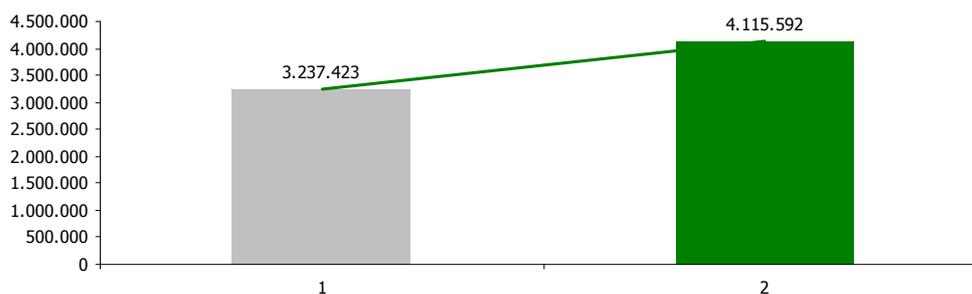




Este incremento se aprecia, de la misma manera, en el número de personas afectadas, es decir, aquéllas que conviven con la enfermedad y con la atención al paciente con Alzheimer:

	Personas afectadas inicial	Personas afectadas actualizadas	Personas afectadas media
ANDALUCÍA	512.415	743.414	627.914
ARAGÓN	107.524	176.698	142.111
ASTURIAS	96.742	156.821	126.782
BALEARES	63.468	96.180	79.824
CANARIAS	117.385	165.028	141.207
CANTABRIA	44.450	72.376	58.413
CASTILLA Y LEÓN	233.554	392.659	313.106
CASTILLA - LA MANCHA	149.032	238.810	193.921
CATALUÑA	506.184	793.644	649.914
COMUNITAT VALENCIANA	350.836	517.729	434.283
EXTREMADURA	85.128	131.182	108.155
GALICIA	251.791	401.549	326.670
MADRID	389.681	601.882	495.782
MURCIA	82.626	120.898	101.762
NAVARRA	45.247	73.655	59.451
PAÍS VASCO	170.709	262.885	216.797
LA RIOJA	23.849	38.970	31.410
CEUTA	3.600	4.856	4.228
MELILLA	3.202	4.522	3.862
Total	3.237.423	4.993.760	4.115.592

Actualización del número de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer en España

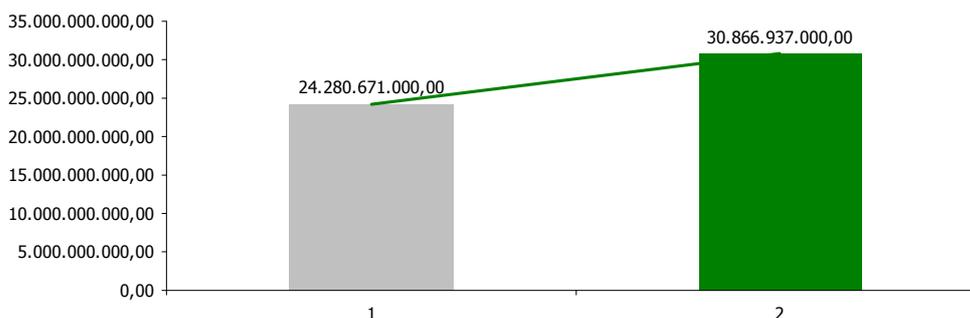


C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo - 31014 Pamplona (Navarra) • T 948 17 45 17 • F 948 26 57 39
ceafa@ceafa.es • @Alzheimerceafa • www.facebook.com/CEAFA • www.ceafa.es

Finamente, los costes derivados de la atención a las personas con Alzheimer, a nivel global, también experimentan un importante incremento con respecto a lo considerado hasta la fecha:

	Coste inicial	Coste actualizado	Coste final medio
ANDALUCÍA	3.843.114.000,00	5.575.602.000,00	4.709.358.000,00
ARAGÓN	806.427.000,00	1.325.235.000,00	1.065.831.000,00
ASTURIAS	725.568.000,00	1.176.156.000,00	950.862.000,00
BALEARES	476.013.000,00	721.353.000,00	598.683.000,00
CANARIAS	880.389.000,00	1.237.713.000,00	1.059.051.000,00
CANTABRIA	333.375.000,00	542.823.000,00	438.099.000,00
CASTILLA Y LEÓN	1.751.652.000,00	2.944.944.000,00	2.348.298.000,00
CASTILLA - LA MANCHA	1.117.740.000,00	1.791.072.000,00	1.454.406.000,00
CATALUÑA	3.796.377.000,00	5.952.333.000,00	4.874.355.000,00
COMUNITAT VALENCIANA	2.631.273.000,00	3.882.969.000,00	3.257.121.000,00
EXTREMADURA	638.460.000,00	983.868.000,00	811.164.000,00
GALICIA	1.888.431.000,00	3.011.619.000,00	2.450.025.000,00
MADRID	2.922.606.000,00	4.514.118.000,00	3.718.362.000,00
MURCIA	619.695.000,00	906.735.000,00	763.215.000,00
NAVARRA	339.351.000,00	552.411.000,00	445.881.000,00
PAÍS VASCO	1.280.319.000,00	1.971.639.000,00	1.625.979.000,00
LA RIOJA	178.866.000,00	292.278.000,00	235.572.000,00
CEUTA	27.000.000,00	36.420.000,00	31.710.000,00
MELILLA	24.015.000,00	33.915.000,00	28.965.000,00
Total	24.280.671.000,00	37.453.203.000,00	30.866.937.000,00

Actualización de los costes de la enfermedad de Alzheimer en España

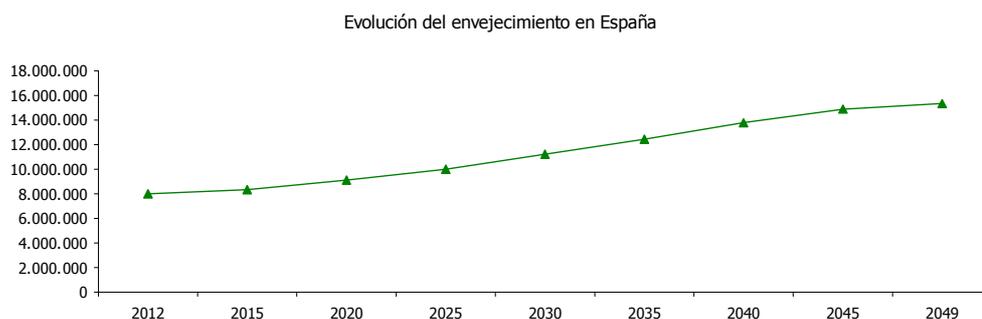


Proyección de la evolución del envejecimiento de la población y de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España

El actual panorama descrito en páginas anteriores es, a todas luces, desesperanzador. Pero se hace aún más crítico, si cabe, cuando se procede al repaso de la literatura editada por el INE en relación a las proyecciones sobre la evolución del envejecimiento poblacional en los próximos años. El cuadro siguiente habla por sí solo:

	2012	2015	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2049
65-69	2.176.420	2.316.828	2.441.652	2.784.248	3.111.309	3.327.616	3.486.565	3.520.409	3.180.535
70-74	1.732.076	1.881.858	2.176.895	2.306.369	2.640.583	2.961.438	3.178.845	3.342.359	3.414.804
75-79	1.694.829	1.581.651	1.688.142	1.967.811	2.101.855	2.424.041	2.735.408	2.953.316	3.085.594
80-84	1.292.952	1.367.164	1.287.677	1.399.940	1.651.492	1.786.648	2.085.503	2.376.778	2.554.819
85-89	744.544	816.015	932.477	897.267	1.003.457	1.205.527	1.330.062	1.582.396	1.786.696
90-94	279.923	335.767	409.921	483.429	478.043	556.873	685.442	777.519	911.321
95-99	67.805	78.076	111.428	143.091	176.984	182.738	224.585	287.396	326.663
100 y más	8.849	10.883	14.442	21.469	28.977	37.354	40.429	51.819	64.841
>65 años. Total	7.997.398	8.388.242	9.062.634	10.003.624	11.192.700	12.482.235	13.766.839	14.891.992	15.325.273

La población mayor de 65 años se va a duplicar en los próximos cuarenta años, de acuerdo a una gráfica ascendente que parece no tener límites.

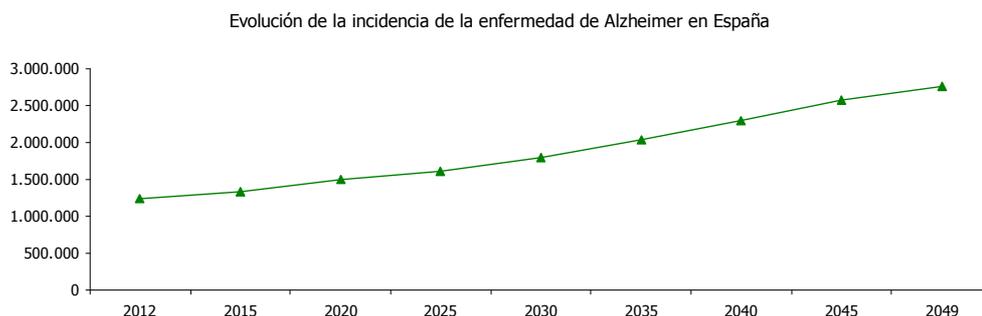


Por otro lado, se observa que los rangos de edad correspondientes a más de 85 años experimentan, también, una evolución claramente positiva, lo cual hace pensar, de acuerdo al aumento de la esperanza de vida, que cada vez se vivirá más y, en consecuencia, los efectos de las enfermedades asociadas a la edad serán también más visibles en la sociedad futura.

En el caso particular de la enfermedad de Alzheimer, los datos que se presentan a continuación hablan por sí solos:

	2012	2015	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2049
<85 años	6.896.277	7.147.501	7.594.366	8.458.368	9.505.239	10.499.743	11.486.321	12.192.862	12.235.752
Proyección incidencia EA	689.628	714.750	759.437	845.837	950.524	1.049.974	1.148.632	1.219.286	1.223.575
>85 años	1.101.121	1.240.741	1.468.268	1.545.256	1.687.461	1.982.492	2.280.518	2.699.130	3.089.521
Proyección incidencia EA	550.561	620.371	734.134	772.628	843.731	991.246	1.140.259	1.349.565	1.544.761
>65 años. Total	7.997.398	8.388.242	9.062.634	10.003.624	11.192.700	12.482.235	13.766.839	14.891.992	15.325.273
Incidencia EA proyectada	1.240.188	1.335.121	1.493.571	1.618.465	1.794.254	2.041.220	2.288.891	2.568.851	2.768.336

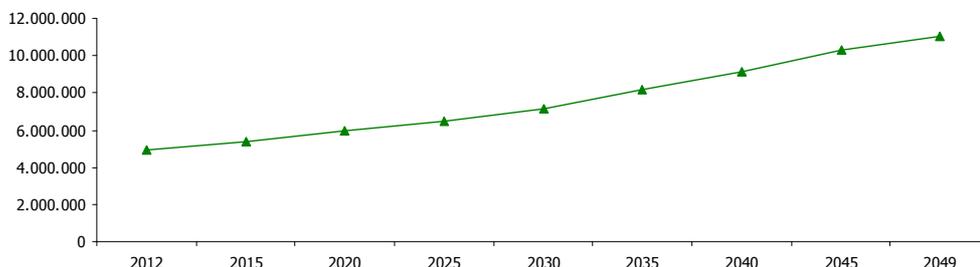
Tal como se ha venido “vaticinando” en los últimos años, la incidencia de la enfermedad de Alzheimer va a duplicar su actual tasa en un futuro no muy lejano, experimentando también una tendencia positiva:



Consecuentemente, si a finales del año 2049 la enfermedad de Alzheimer estará presente en casi 3 millones de personas, su incidencia social, es decir, el número de personas afectadas, alcanzará unas cifras cercanas a los 11 millones de españoles.

	2012	2015	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2049
Incidencia EA proyectada	1.240.188	1.335.121	1.493.571	1.618.465	1.794.254	2.041.220	2.288.891	2.568.851	2.768.336
Impacto social de la EA	4.960.753	5.340.482	5.974.282	6.473.859	7.177.018	8.164.881	9.155.564	10.275.405	11.073.343

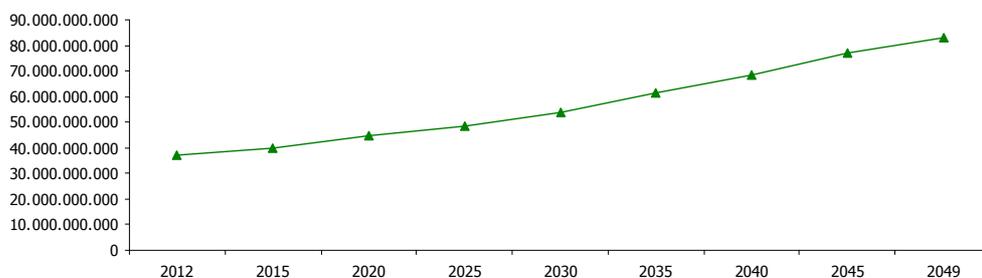
Evolución del impacto social de la enfermedad de Alzheimer en España



Poco más se puede decir ante la tendencia ascendente de la gráfica anterior; sólo que, de no encontrarse antes una solución adecuada y efectiva, estas personas, en su día a día con la enfermedad, van a tener que asumir unas cargas económicas difícilmente imaginables:

	2012	2015	2020	2025	2030	2035	2040	2045	2049
Impacto económico de la EA	37.205.646.000	40.053.618.000	44.807.118.000	48.553.944.000	53.827.632.000	61.236.609.000	68.666.733.000	77.065.536.000	83.000.000.000

Evolución del impacto económico de la enfermedad de Alzheimer en España

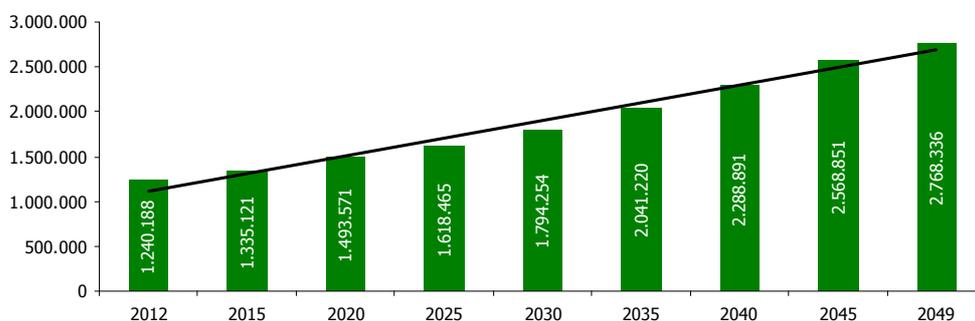


El futuro que nos espera (a modo de resumen)

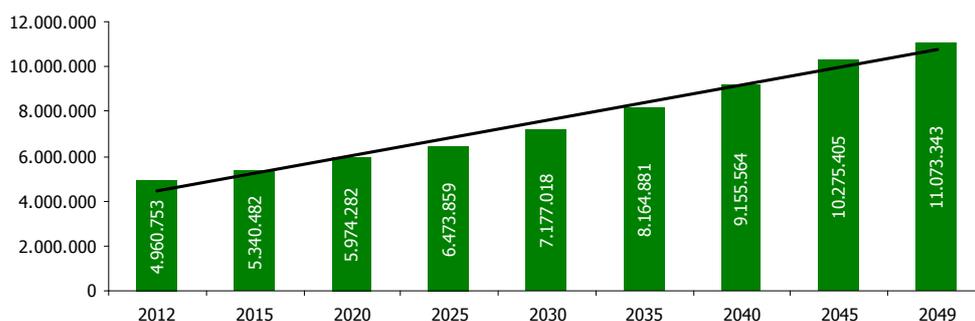
Aunque ya se ha señalado con detalle, a continuación toda la información precedente se concentra en tres gráficas que se consideran suficientes como para tomar conciencia del panorama al que la sociedad de un futuro no muy lejano va a tener que hacer frente.



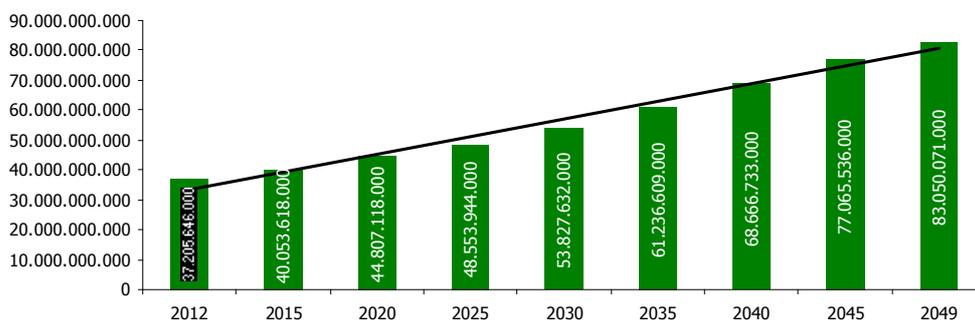
Proyección de la incidencia de la enfermedad de Alzheimer en España



Proyección del impacto social de la enfermedad de Alzheimer en España



Proyección del impacto económico de la enfermedad de Alzheimer en España





Necesidad de una Política de Estado de Alzheimer

La información precedente ha movido a CEAFA a desempeñar un papel activo en la reivindicación y defensa de los derechos de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. En este sentido, la Confederación lleva ya varios años reclamando la puesta en marcha de una Política de Estado de Alzheimer, siguiendo su propia experiencia y conocimiento de la realidad socio-sanitaria del Estado, así como distintas iniciativas internacionales que instan/recomiendan a los países a encaminarse hacia ese objetivo.

Teniendo en cuenta no sólo su incidencia actual, sino también su prevalencia estimada a medio plazo, el Alzheimer debe ser considerado no como una enfermedad, sino como un problema de carácter socio-sanitario de carácter global que trasciende, con mucho, los límites competenciales de una Administración específica e, incluso, de los Estados.

Son ya varias las iniciativas puestas en marcha para exigir que el Alzheimer sea considerado como una prioridad para los Gobiernos. A modo de ejemplo, Alzheimer's Disease International en su Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009 presentado en Nueva York con motivo del Día Mundial del Alzheimer, establecía las siguientes recomendaciones:

-  La Organización Mundial de la Salud (OMS) debería declarar la demencia prioridad sanitaria mundial.
-  Los gobiernos nacionales deberían declarar la demencia como prioridad sanitaria y desarrollar estrategias nacionales de prestación de servicios y apoyo a las personas con demencia y a sus familias.
-  Los países de renta baja y media deberían crear estrategias para la demencia basándose primero en la mejora de la asistencia sanitaria básica y de otros servicios a la comunidad.
-  Los países de renta alta deberían desarrollar planes de acción sobre la demencia a nivel nacional con asignaciones de recursos.
-  Desarrollar servicios que reflejen la naturaleza progresiva de la demencia.
-  Distribuir servicios con el principio central de maximización de la cobertura y de garantía de la igualdad de acceso, para beneficiar a las personas con demencia independientemente de su edad, género, medios económicos, discapacidad, y lugar de residencia rural o urbana.
-  Crear colaboración entre gobiernos, personas con demencia, sus cuidadores y sus asociaciones contra el Alzheimer, y otras organizaciones no gubernamentales y organismos profesionales de asistencia sanitaria importantes.
-  Es necesario financiar más la investigación y centrarla en las causas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, tratamientos farmacológicos y



psicosociales, la prevalencia e impacto de la demencia, y la prevención de la demencia.

Además, en su Informe de 2010, esta organización insiste con las siguientes recomendaciones que es interesante recordar:

-  ADI hace un llamamiento a los Gobiernos para que hagan de la demencia una prioridad sanitaria y para que desarrollen planes nacionales para abordar la enfermedad.
-  ADI recuerda a los Gobiernos sus obligaciones, al amparo de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, y del Plan Internacional de Acción sobre el Envejecimiento de Madrid, de garantizar el acceso al sistema sanitario. Hace un llamamiento a los Gobiernos para que financien y apoyen la implementación del Plan de Acción de Salud Mental de la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluyendo los programas de cuidado a la demencia, en tanto que uno de los siete problemas clave identificados en el plan.
-  ADI solicita que las futuras inversiones en cuidados de enfermedades crónicas incluyan siempre la atención a la demencia. Por ejemplo, el Informe Global de la Organización Mundial de la Salud "Cuidado Innovador para Enfermedades Crónicas" alerta a los gobernantes, particularmente a los de los países de rentas bajas y medias, sobre las implicaciones de la disminución de enfermedades contagiosas y el rápido envejecimiento de las poblaciones. El sistema sanitario frecuentemente está organizado en torno a un modelo que no da respuesta a las necesidades de pacientes crónicos. El marco del Cuidado Innovador para Enfermedades Crónicas de la OMS propone las bases sobre las que rediseñar sistemas de salud más adecuados a sus propósitos.
-  ADI hace un llamamiento a los Gobiernos y a los principales líderes de la investigación para que desde ya incrementen la financiación de la investigación en demencia, incluyendo la investigación en materia de prevención, hasta niveles acordes con el impacto económico de la enfermedad. Datos publicados recientemente en Reino Unido sugieren que se necesita un incremento de 15 veces para alcanzar la paridad con la investigación en enfermedades cardíacas, y un incremento de 30 veces para hacerlo con la investigación en cáncer. Es imprescindible una coordinación internacional de la investigación para hacer un mejor uso de los recursos.
-  ADI hace un llamamiento a los Gobiernos de todo el mundo para que desarrollen políticas y planes de cuidados a largo plazo que anticipen y afronten las tendencias sociales y demográficas y que se centren de manera explícita en el apoyo a los cuidadores familiares y garanticen la protección social de las vulnerables personas con demencia.

-  ADI apoya el llamamiento de HelpAge International a los Gobiernos para que asuman el proyecto de pensiones sociales universales no contributivas (www.helpage.org/Researchandpolicy/Socialprotection).
-  ADI hace un llamamiento a los Gobiernos para que garanticen que las personas con demencia tienen derecho a recibir y a que reciban beneficios de discapacidad, allí donde estas políticas existan.

Por otro lado, durante la Presidencia Francesa de la Unión Europea se dieron pasos importantes para hacer del Alzheimer una prioridad a nivel europeo, fruto de los cuales surgieron iniciativas importantes en el marco de la Unión.

Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17)

El Parlamento Europeo pide al Consejo, a la Comisión y a los Gobiernos de los Estados miembros que reconozcan la enfermedad de Alzheimer como prioridad en materia de salud pública europea y desarrollen un plan de acción europeo para:

-  Promover la investigación paneuropea sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.
-  Mejorar el diagnóstico precoz.
-  Simplificar los trámites para los enfermos y los que les atienden y mejorar su calidad de vida.
-  Promover el papel de las asociaciones de Alzheimer y prestarles un apoyo regular.

Propuesta de recomendación del Consejo sobre la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas y, especialmente, contra la enfermedad de Alzheimer, mediante una programación conjunta de las actividades de investigación (SEC(2009) 1039)

El Consejo, a través de la presente Recomendación, invita a los Estados miembros a que desarrollen una visión común sobre cómo la cooperación para la investigación y la coordinación de ésta a escala europea pueden ayudarnos a comprender, detectar, prevenir y combatir las enfermedades neurodegenerativas, especialmente la enfermedad de Alzheimer, y a elaborar un programa estratégico de investigación que determine las necesidades y los objetivos de investigación de medio a largo plazo e incluya un plan de ejecución con las prioridades, los hitos por alcanzar y los plazos correspondientes. Esa tarea podrá requerir el intercambio de información sobre los programas nacionales, las actividades de investigación y los sistemas de asistencia sanitaria; la delimitación de los campos en los que la coordinación, las convocatorias de propuestas conjuntas y el aunamiento de recursos podrían resultar beneficiosos; la facilitación de la movilidad y la formación transdisciplinares y transsectoriales y el estudio de la posibilidad de explotar

conjuntamente las infraestructuras de investigación y la puesta en red de los centros de investigación.

La Recomendación invita también a los Estados miembros a que cooperen con miras a explorar posibles iniciativas de la Comisión, utilizando los mecanismos que aportan los instrumentos actualmente disponibles, con el fin de asistir a los Estados miembros en el desarrollo y ejecución del programa de investigación común o de fomentar la programación conjunta.

Finalmente, la Recomendación invita a la Comisión a:

-  Establecer medidas ad-hoc y complementarias que respalden la iniciativa piloto en régimen de programación conjunta. Estas medidas deberán incluir el apoyo a la estructura de gestión y a la elaboración del programa estratégico de investigación y el suministro de datos, información y análisis sobre el estado de la ciencia en este campo tanto en los Estados miembros como en Europa.
-  Explorar la mejor forma de contribuir, a través de medidas complementarias, al programa estratégico de investigación y a su plan de ejecución mediante los instrumentos de financiación comunitarios.
-  Estudiar posibles modalidades de consulta y cooperación sobre este tema a nivel internacional con agrupaciones científicamente avanzadas.

Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (COM(2009) 380)

Esta Comunicación encierra el siguiente paquete de objetivos y acciones comunitarias:

-  Diagnóstico precoz de las demencias y promoción del bienestar durante la vejez:
 - Incorporar la “dimensión de las demencias” en las acciones presentes y futuras de la Unión Europea en materia de prevención sanitaria, especialmente las relacionadas con la salud cardiovascular y la actividad física.
 - Elaborar una serie de recomendaciones que permitan a los ciudadanos prevenir las demencias.
 - Integrar la “dimensión de las demencias” en políticas europeas flexibles en materia de jubilación y en el marco de la acción sobre las personas mayores del Pacto Europeo por la Salud Mental y el Bienestar.
-  Un esfuerzo europeo compartido para comprender mejor las demencias: mejora de los conocimientos epidemiológicos y de la coordinación de la investigación:

- Mejorar los datos epidemiológicos sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, aplicando las conclusiones del proyecto EuroCoDe (European Collaboration on Dementia).
 - Utilizar la futura Encuesta Europea de Salud por Examen para recabar nuevos datos paneuropeos sobre la prevalencia de personas con deficiencia cognitiva precoz.
 - Adoptar una propuesta de Recomendación del Consejo relativa a una iniciativa piloto de programación conjunta de la investigación en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, en particular, la enfermedad de Alzheimer.
-  Apoyo a la solidaridad nacional en lo que respecta a las demencias: intercambio de las mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencia:
- Localizar las buenas prácticas existentes e incipientes en materia de tratamiento y cuidado de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia y mejorar la difusión y aplicación de estas prácticas (utilizando, en la medida de lo posible, los Fondos Estructurales).
 - Desarrollar, por medio del Método Abierto de Coordinación, marcos de calidad para los servicios médicos y de atención a las personas con demencias.
 - Utilizar los medios del Plan de Acción de las Unión Europea en materia de Discapacidad (2003-2010) para prestar apoyo a las organizaciones de pacientes.
-  Respeto de los derechos de las personas con demencias:
- Crear una red europea para la defensa de los derechos y la dignidad de las personas con demencia, utilizando los medios del Programa en el ámbito de la Salud, que formule recomendaciones sobre la dignidad, la autonomía y la integración social, intercambiar buenas prácticas sobre el respeto de los derechos de los adultos vulnerables y combatir el maltrato de los pacientes.

Documento de trabajo de los Servicios de la Comisión que acompaña a la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (SEC(2009 1041)

El presente Documento contempla los siguientes objetivos:

-  Intervención temprana para promover el bienestar en la vejez:
- Fomento de la buena salud física y mental.
 - Identificación y promoción de las mejores prácticas sobre diagnóstico precoz.



- Mejora de la prevención, el diagnóstico precoz y la intervención temprana.
- 🇪🇺 Un esfuerzo europeo para comprender mejor la enfermedad de Alzheimer y otras demencias:
 - Apoyo a la investigación específica sobre problemas clave a nivel europeo y establecimiento del programa sobre el Alzheimer como programa piloto de la programación conjunta.
 - Desarrollo de los datos epidemiológicos precisos y comparables disponibles en la actualidad.
 - Fomento de la difusión y el intercambio de los conocimientos y los datos a nivel de la Unión Europea.
 - Impulso de la investigación de modelos de asistencia social, por ejemplo, a través de la difusión de las mejores prácticas en las sesiones de formación de quienes cuidan a personas con demencia.
- 🇪🇺 Apoyo a la solidaridad nacional con respecto a las demencias:
 - Mejora de la localización y la descripción de las buenas prácticas actuales y futuras relacionadas con el tratamiento y la asistencia, y optimización de la propagación de dichas prácticas.
 - Establecimiento de marcos de calidad para los servicios de atención médica y social destinados a las personas que padecen demencias.
 - Habilitación de las asociaciones de Alzheimer nacionales e internacionales y de las organizaciones pertinentes de pacientes.
- 🇪🇺 Respeto de los derechos de las personas que padecen demencias:
 - Reconocimiento del capital mental de los adultos de edad avanzada y lucha contra la estigmatización asociada a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
 - Intercambio de las mejores prácticas sobre el respeto de los derechos de los adultos vulnerables y lucha contra el maltrato de pacientes.

Primera iniciativa paneuropea de programación conjunta de investigación para combatir la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas

Con una dotación de casi dos millones de Euros, investigadores de 25 Estados miembros compartirán esfuerzos para acelerar la comprensión de las causas que provocan la enfermedad, centrándose no sólo en el diagnóstico precoz y en el desarrollo de nuevos tratamientos, sino también en la provisión de cuidados socio-sanitarios más efectivos que mejoren la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores.



Resolución del Parlamento Europeo de 19 de enero de 2011 sobre una Iniciativa Europea de Alzheimer y otras Demencias (2010/2084(INI))

La Resolución hace un llamamiento a los Gobiernos Europeos a:

-  Hacer que el Alzheimer y otras formas de demencia sean una verdadera prioridad.
-  Lograr la concienciación social sobre la demencia en la Unión Europea, facilitando su reconocimiento a través de los síntomas tempranos, favoreciendo el acceso al diagnóstico precoz y al tratamiento,
-  Incrementar la cooperación entre países en investigación, cuidado y prevención de la enfermedad de Alzheimer.
-  Creación y puesta en marcha de centros especializados con equipamiento especializado y mejorar las capacidades de los cuidadores profesionales.
-  Desarrollar planes de acción dirigidos a mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con Alzheimer y de sus familiares.

Esta Resolución complementa la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (COM(2009) 380). Reforzará el trabajo de la acción conjunta entre la Comisión Europea y los Estados Miembros, que deberán implementar las actuaciones de esta Comunicación. En 2013 la Comisión elaborará un informe de implementación de esta Comunicación.

Demencia. Una prioridad de salud pública. Abril de 2012

La Organización Mundial de la Salud, junto con Alzheimer's Disease International publicaron en abril de 2012 el informe Demencia. Una prioridad de salud pública, en el que lanzaron los siguientes mensajes clave:

-  La demencia no es una parte normal del envejecimiento.
-  En 2010, 35,6 millones de personas vivían con la enfermedad. Cada año aparecen 7,7 millones de casos nuevos, lo que equivale a que cada cuatro segundos aparece un caso. El imparable crecimiento de la demencia es razón suficiente para una acción inmediata.
-  El enorme coste de la enfermedad pondrá a prueba a los sistemas sanitarios para enfrentarse al previsible aumento de la prevalencia. Se estima un coste de 604 mil millones de dólares anuales en la actualidad, siendo previsible que esta cifra se vea incrementada de manera más rápida aún que la propia prevalencia.
-  Las personas viven muchos años después de la aparición de los síntomas de demencia. Con el apoyo adecuado, muchas podrán continuar participando y contribuyendo a la sociedad, disfrutando de una buena calidad de vida.

-  La demencia es abrumadora para el cuidador, quien requiere un apoyo adecuado por parte de los sistemas sanitario, social, económico y legal.
-  Los países deben incluir la demencia en sus agendas de salud pública. Se requiere una acción permanente y coordinada en múltiples niveles y con todos los agentes de interés –a nivel internacional, nacional, regional y local-.
-  Las personas con demencia y sus cuidadores a menudo tienen una percepción singular de su enfermedad y de sus vidas. Deberán participar en la formulación de políticas, planes, leyes y servicios que les afecten.
-  El momento de actuar es ahora:
 - Promoviendo una sociedad solidaria con la demencia.
 - Haciendo de la demencia una prioridad socio-sanitaria.
 - Mejorando las actitudes públicas y profesionales y la comprensión hacia la demencia.
 - Invirtiendo en sistemas sanitarios y sociales para mejorar la atención y los servicios para las personas con demencia y sus cuidadores.
 - Incrementando la prioridad dada a la demencia en la agenda de investigación en salud pública.

Impacto de las políticas europeas en países de nuestro entorno

Varios son ya los Estados europeos que han asumido como propio que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias constituyen una prioridad nacional.

Bélgica

Si bien Bélgica todavía no dispone de un plan nacional sobre demencia, se está trabajando en esta materia. Por ejemplo, en marzo de 2009 se puso en marcha una serie de iniciativas para mejorar la vida de las personas con demencia, y en diciembre de 2008 se adoptó una resolución para hacer de la enfermedad de Alzheimer una prioridad en Walonia.

Chipre

El 11 de enero de 2010 la Presidenta de la Asociación de Alzheimer de Chipre, Antigoni Diakou, mantuvo una reunión con el Ministro de Sanidad del país, Dr Patsalides, para discutir sobre la necesidad de impulsar una estrategia nacional sobre Alzheimer.

En dicha reunión, la Presidenta de la Asociación Chipriota de Alzheimer fue requerida para colaborar en el desarrollo de un Plan Estratégico Nacional sobre Alzheimer. El Presidente se comprometió a luchar contra la enfermedad, y pidió a sus colegas del Ministerio de Sanidad, bajo la dirección del Director de los Servicios de Salud Mental, que colaborasen estrechamente con la Asociación de Alzheimer para preparar la estrategia nacional.



Igualmente, el Ministro de Sanidad sugirió la creación de un comité nacional que se ocupara de esta materia.

República Checa

En septiembre de 2010 el Gobierno de la República Checa invitó a varios agentes de interés a colaborar en la preparación de un Plan de Alzheimer, que será publicado en junio de 2011.

Dinamarca

Actualmente no existe un plan nacional de demencia, si bien la Asociación Danesa de Alzheimer ha asumido como su prioridad estratégica incluir este asunto en la agenda política; el 10 de noviembre de 2009 el Parlamento Danés adoptó una resolución demandando un Plan Nacional sobre Demencias.

Finlandia

El 25 de octubre de 2010 el Ministro de Salud finlandés anunció la intención de lanzar un Plan Nacional de Alzheimer y puso en marcha el proceso de selección de los miembros de un grupo de trabajo que deberán elevar un informe de situación a finales de 2011.

Francia

El Presidente francés, Nicolas Sarkozy anunció el 1 de febrero de 2008 el tan esperado Plan Francés sobre Alzheimer, que comprende una dotación de 1,6 billones de Euros para los cinco años previstos de duración del plan. Los ejes principales del Plan son los siguientes:

-  Mejora de la calidad de vida de los pacientes y de sus cuidadores
 - Aumentar el apoyo a los cuidadores.
 - Reforzar la coordinación entre todos los actores implicados.
 - Capacitar a los pacientes y a sus familias para optar por el cuidado en el domicilio.
 - Mejorar el acceso al diagnóstico y al cuidado y tratamiento.
 - Mejorar la atención residencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer.
 - Reconocimiento de habilidades y desarrollo de formación para los profesionales de la salud.
-  Conocer para actuar:
 - Incrementar los esfuerzos para la investigación.
 - Organización de la vigilancia y del seguimiento epidemiológico.



CEAFA

ALZHEIMER

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

 Movilización en torno a un objetivo social:

- Información para concienciar al público general.
- Promover consideraciones y enfoques éticos.
- Hacer del Alzheimer una prioridad europea.

Malta

El Secretario de Envejecimiento y Servicios Sociales del Parlamento maltés, Mario Galea, puso en marcha en mayo de 2009 el Grupo de Trabajo para la elaboración la Estrategia sobre Demencia, cuyo objetivo fundamental se dirige a mejorar la atención a la demencia en el país. Se esperan sus recomendaciones en breve.

Holanda

El Secretario de Estado de Sanidad, Bienestar y Deportes, J Bussemaker, presentó en 2008 el Plan Holandés de Atención a la Demencia, que comprende los siguientes elementos destacables:

-  Opciones coordinadas de cuidado que satisfagan las necesidades.
-  Orientación y apoyo suficientes a las personas con demencia y sus cuidadores.
-  Medir la calidad con indicadores de atención a la demencia.
-  Medidas adicionales:
 - Conocimiento suficiente para llegar al diagnóstico precoz.
 - Mayor profesionalización.
 - Entorno habitable.
 - Consultar a la persona mayor.

Noruega

El Plan Nacional Noruega sobre Demencia fue lanzado en 2007, y persigue, como objetivos:

-  Desarrollo, investigación y planificación.
-  Mejora de competencias y conocimiento.
-  Refuerzo de la colaboración entre profesionales.
-  Cuidado activo.
-  Partenariado con familias y comunidades locales.

Portugal

Si bien todavía no existe un plan nacional portugués, los parlamentarios de este país han puesto en marcha en octubre de 2009 un grupo de trabajo, en el que la Asociación de

Alzheimer Portugal adopta un papel activo. En particular, la Asociación ha definido el siguiente marco que deberá inspirar el Plan Nacional portugués de Alzheimer:

-  Mejora de la calidad de vida de las personas con demencia y de sus cuidadores.
-  Investigación.
-  Marco jurídico que defina los derechos de las personas en situación de incapacidad, incluyendo el marco legal de los cuidados, de la intervención y de la investigación.

Suiza

La Asociación Suiza de Alzheimer ha recabado más de 25.500 firmas para su Manifiesto sobre Demencia, hecho que ha utilizado para difundir la necesidad de impulsar un plan nacional. Se han presentado dos mociones en el Parlamento que han de ser debatidas en el primer semestre de 2010. El Cantón suizo de Vaud ha anunciado ya el lanzamiento de su Plan de Alzheimer.

Reino Unido. Inglaterra

En 2008, el Director Ejecutivo de la Sociedad de Alzheimer, Neil Hunt, informó de la preparación de una estrategia inglesa, que fue lanzada en febrero de 2009, y cuyos principales pilares son:

-  Mejorar la concienciación pública y profesional y la comprensión de la demencia.
-  Diagnóstico precoz de calidad e intervención integral.
-  Información de calidad para quienes hayan sido diagnosticados de demencia y sus cuidadores.
-  Facilitar el acceso a la atención, apoyo y consejo tras el diagnóstico.
-  Desarrollo paritario de los cuidados y de las redes de aprendizaje.
-  Servicios comunitarios mejorados de apoyo personal.
-  Implementación de una estrategia de cuidados.
-  Mejora de la calidad de la atención a personas con demencia en hospitales generales.
-  Mejora del cuidado intermedio para personas con demencia.
-  Consideración del potencial del cuidado en domicilio, de la ayuda a domicilio y del tele-cuidado para ayudar a las personas con demencia y sus cuidadores.
-  Vivir bien con demencia en casa.
-  Mejorar la atención al final de la vida de las personas con demencia.
-  Profesionales informados y eficaces para las personas con demencia.
-  Estrategia conjunta para la demencia.
-  Mejorar el reconocimiento y la regulación de los servicios socio-sanitarios y de cómo los sistemas trabajan para las personas con demencia y sus cuidadores.

-  Investigación.
-  Apoyo nacional y regional efectivo para implementar la estrategia.

Reino Unido. Escocia

El Gobierno escocés publicó por primera vez la Estrategia Nacional sobre Demencia en junio de 2010; no obstante, en el año 2007 había declarado ya que la demencia debía ser una prioridad nacional. La estrategia contempla los siguientes objetivos:

-  Tratamiento y gestión del comportamiento.
-  Valoración, diagnóstico y recorrido del paciente.
-  Mejorar los servicios relacionados con la demencia.
-  Derechos, dignidad y personalización.
-  Mejora de la salud, actitudes públicas y estigma.

Reino Unido. Gales

La Asamblea de Gales votó de manera unánime en julio de 2008 un Plan de Demencia, y en octubre de ese año puso en marcha un grupo de trabajo en esta materia, que, liderado por Ian Thomas, director de la Sociedad Galesa de Alzheimer elaboró un borrador del plan nacional de Alzheimer, que comprende cuatro niveles de acción:

-  Refuerzo de las personas
-  Refuerzo de las comunidades
-  Mejora de las infraestructuras y del acceso a las mismas
-  Cambios estructurales en las condiciones económicas, culturales y ambientales.



El camino iniciado hacia la Política de Estado de Alzheimer

CEAFA estima que, en la actualidad, más de 3,5 millones de personas conviven directa e indirectamente con la enfermedad de Alzheimer o con otro tipo de demencia; de acuerdo con las autorizadas estimaciones tanto de Alzheimer's Disease International, como de Alzheimer Europe, esta cifra se duplicará en los próximos años, alcanzado a un porcentaje significativo de la población.

Y, a pesar de ello, España no dispone todavía de un Plan Nacional de Alzheimer que oriente la acción coordinada y conjunta para hacer de esta enfermedad una prioridad socio-sanitaria. Ciertamente es que el actual Sistema Nacional de Salud articula medidas encaminadas al tratamiento de quienes la sufren, y que las políticas de bienestar están también al alcance de las personas afectadas, pero ambos escenarios contemplan la enfermedad de Alzheimer y el resto de demencias como "una enfermedad más", sin calibrar el peso específico o el impacto socio-sanitario que van a generar a medio plazo.

No obstante lo anterior, es de reconocer el interés de la Administración por este problema a lo largo de los últimos años, que se concreta en cuatro grandes hitos, cuya traducción práctica o efectiva ha sido dispar.

Plan de atención a los enfermos de Alzheimer y otras demencias (1999-2005)

Este Plan, que nunca llegó a ver la luz por motivos presupuestarios, supuso el primer acercamiento serio y concreto a un problema nacional; en aquél momento no se habló de prioridad, pero sí hubo una conciencia política sobre la importancia y gravedad de la enfermedad de Alzheimer y de otro tipo de demencias.

El Pleno del Congreso de los Diputados en su sesión del día 16 de diciembre de 1997, con motivo del debate de las Proposiciones no de Ley de los Grupos Parlamentarios Popular en el Congreso, sobre adopción de medidas para paliar las carencias de enfermos de Alzheimer y de sus familias (número de expediente 162/000170) y Federal de Izquierda Unida, sobre medidas para la protección social de la enfermedad de Alzheimer (número de expediente 0000/19), acordó lo siguiente:

"El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a:



Continuar en la línea que viene desarrollando el Ministerio de Sanidad y Consumo de atención domiciliar y profundizar en los planes de formación del personal, tanto sanitario como social, para obtener mayores conocimientos en la atención y cuidado de los enfermos de Alzheimer.



-  Elaborar un Plan especial de centros de día y de dotación de plazas de residencias para enfermos de Alzheimer.
-  Estudiar fórmulas que hagan compatibles la actividad laboral y la atención a los enfermos de Alzheimer para las personas que los tienen a su cargo.
-  Las medidas aquí señaladas, junto con las que el Gobierno estime oportuno presentar, vendrán recogidas en un plan que el ejecutivo remitirá a las Cortes en un plazo máximo de seis meses.”

Posteriormente, y tras el Debate del Estado de la Nación de 14 de mayo de 1998, se aprueba en la Resolución número 16 lo siguiente:

“El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a que, en el ámbito de protección social, en el que se amparan situaciones de especial necesidad, se emprendan las siguientes medidas encaminadas a paliar las carencias de determinados colectivos:

-  Impulsar la coordinación socio-sanitaria vinculada a las personas mayores, especialmente a aquéllas con problemas de Alzheimer.
-  Elaborar una normativa que regule la situación de las personas mayores con problemas de dependencia, facilitando una mayor protección a las familias cuidadoras y reforzando la protección jurídica y sanitaria.”

A instancias del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y del Ministerio de Sanidad y Consumo se constituye en el mes de abril de 1998 un grupo de expertos con el fin de elaborar y redactar el Plan de Atención y proceder a los estudios y consultas pertinentes. Este grupo estuvo presidido por el Director General del IMSERSO y formado por un grupo de profesionales con reconocida experiencia en este campo de intervención desde los ámbitos sanitario y social, vinculados a los dos Ministerios citados. Para contrastar y enriquecer los documentos y propuestas aportadas por los miembros del citado equipo se mantuvieron, a lo largo de los meses de mayo y junio, reuniones consultivas con las siguientes Entidades y Órganos de Participación:

-  Asociaciones de Familiares de Alzheimer:
 - Federación Nacional de Asociaciones de Alzheimer (actual CEAFA).
 - Fundación Alzheimer España.
-  Entidades Científicas y Colegios Profesionales:
 - Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.
 - Sociedad Española de Neurología.
 - Sociedad Española de Rehabilitación.
 - Sociedad de Medicina General.
 - Colegio Oficial de Psicólogos.
 - Consejo General de Colegios de Asistentes Sociales.
-  Órganos de Participación y Coordinación:

- Comisión Permanente del Consejo Estatal de las Personas Mayores.
- Comisión de Prioridades del Plan Gerontológico integrada por los Directores Generales de Servicios Sociales de las Comunidades Autónomas.

Una vez oídas y analizadas todas las propuestas recibidas, el grupo de expertos redactó el Plan en el que introdujeron la referencia y ampliaron el ámbito de aplicación a las demencias en general, por entender que no deben desvincularse las actuaciones a llevar a cabo con las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y aquéllas que padecieran otro tipo de demencia.

El Plan redactado contemplaba los siguientes objetivos generales:

-  Mejorar la detección y tratamiento precoz de la enfermedad.
-  Ofrecer atención integral y multidisciplinar (junto con otras situaciones que crean dependencia), que haga posible el retraso en el desarrollo de la incapacidad.
-  Facilitar el acceso a los recursos sanitarios y sociales existentes, evitando cualquier tipo de discriminación.
-  Adecuar un Plan de Cuidados en función del grado de evolución de la enfermedad.
-  Posibilitar que la Atención Primaria sea el centro y el eje fundamental de la atención y coordinación.
-  Favorecer el apoyo a los cuidadores informales que constituyen el soporte básico en cualquiera de las formas de asistencia.
-  Potenciar la formación básica y continuada de las personas que proporcionan tanto cuidados formales como informales.
-  Mejorar el conocimiento de la enfermedad en sus aspectos biológicos, clínicos y sociales.
-  Fomentar el desarrollo de los recursos sociales o sanitarios que se precisen.

En este orden de cosas, el Plan de Atención a los Enfermos de Alzheimer y otras Demencias se estructuraba en torno a seis grandes áreas de actuación:

-  Servicios Sanitarios.
-  Servicios Sociales.
-  Protección jurídica y económica.
-  Apoyo a las familias.
-  Formación de profesionales.
-  Investigación.



Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia

Ha habido que esperar hasta el año 2007 para que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias dispusieran de un marco legislativo que atendiera la cobertura de sus principales necesidades, al menos desde el punto de vista social. No obstante, es obligado recordar que el Alzheimer, al igual que el resto de enfermedades neurodegenerativas, no es considerado de manera explícita por la Ley de la Dependencia, sino sumergida entre un importante cúmulo de patologías que, también, generan situaciones de dependencia.

La presente Ley tiene por objeto regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, en los términos establecidos en las leyes, mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas y la garantía por la Administración General del Estado de un contenido mínimo común de derechos para todos los ciudadanos en cualquier parte del territorio del Estado español.

El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia responderá a una acción coordinada y cooperativa de la Administración General del Estado y las Comunidades Autónomas, que contemplará medidas en todas las áreas que afectan a las personas en situación de dependencia, con la participación, en su caso, de las Entidades Locales.

Esta Ley se inspira en los siguientes principios:

- a) El carácter público de las prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.
- b) La universalidad en el acceso de todas las personas en situación de dependencia, en condiciones de igualdad efectiva y no discriminación, en los términos establecidos en esta Ley.
- c) La atención a las personas en situación de dependencia de forma integral e integrada.
- d) La transversalidad de las políticas de atención a las personas en situación de dependencia.
- e) La valoración de las necesidades de las personas, atendiendo a criterios de equidad para garantizar la igualdad real.
- f) La personalización de la atención, teniendo en cuenta de manera especial la situación de quienes requieren de mayor acción positiva como consecuencia de tener mayor grado de discriminación o menor igualdad de oportunidades.



- g) El establecimiento de las medidas adecuadas de prevención, rehabilitación, estímulo social y mental.
- h) La promoción de las condiciones precisas para que las personas en situación de dependencia puedan llevar una vida con el mayor grado de autonomía posible.
- i) La permanencia de las personas en situación de dependencia, siempre que sea posible, en el entorno en el que desarrollan su vida.
- j) La calidad, sostenibilidad y accesibilidad de los servicios de atención a las personas en situación de dependencia.
- k) La participación de las personas en situación de dependencia y, en su caso, de sus familias y entidades que les representen en los términos previstos en esta Ley.
- l) La colaboración de los servicios sociales y sanitarios en la prestación de los servicios a los usuarios del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia que se establecen en la presente Ley y en las correspondientes normas de las Comunidades Autónomas y las aplicables a las Entidades Locales.
- m) La participación de la iniciativa privada en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
- n) La participación del tercer sector en los servicios y prestaciones de promoción de la autonomía personal y atención a la situación de dependencia.
- o) La cooperación interadministrativa.
- p) La integración de las prestaciones establecidas en esta Ley en las redes de servicios sociales de las Comunidades Autónomas, en el ámbito de las competencias que tienen asumidas, y el reconocimiento y garantía de su oferta mediante centros y servicios públicos o privados concertados.
- q) La inclusión de la perspectiva de género, teniendo en cuenta las distintas necesidades de mujeres y hombres.
- r) Las personas en situación de gran dependencia serán atendidas de manera preferente.

Finalmente, como aspecto destacable, la Ley contempla el siguiente Catálogo de Servicios:

1. Los servicios de prevención de las situaciones de dependencia y los de promoción de la autonomía personal.
2. Servicio de Teleasistencia.
3. Servicio de Ayuda a domicilio:
 - o Atención de las necesidades del hogar.
 - o Cuidados personales.
4. Servicio de Centro de Día y de Noche:
 - o Centro de Día para mayores.
 - o Centro de Día para menores de 65 años.
 - o Centro de Día de atención especializada.
 - o Centro de Noche.
5. Servicio de Atención Residencial:



- Residencia de personas mayores en situación de dependencia.
- Centro de atención a personas en situación de dependencia, en razón de los distintos tipos de discapacidad.

Instancia de la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Senado

La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo, en su sesión celebrada el día 3 de marzo de 2010 aprobó la Moción presentada por el Grupo Parlamentario Popular en el Senado (número de expediente 661/000461), con el siguiente texto:

“La Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Senado insta al Gobierno a la elaboración de una Estrategia de la Enfermedad de Alzheimer, basada en los principios de equidad y cohesión territorial.”

Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras Demencias

A pesar de que todavía no ha sido publicada, esta Guía:

- 👑 Recoge prácticamente todas las reivindicaciones que CEAFA puede hacer en relación con el abordaje integral de la enfermedad, pero sobre todo, de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.
- 👑 Un tratamiento de la demencia en general como un problema socio-sanitario.
- 👑 Reconoce que la enfermedad afecta no sólo a quien la sufre, sino también a la familia, que es también objeto de atención.
- 👑 Una perfecta coordinación entre todos los profesionales tanto sanitarios como sociales.
- 👑 Da un peso específico de importancia a los equipos de Atención Primaria, en tanto que puerta de entrada al Sistema de Salud, reconociendo su papel no sólo en la detección temprana sino también en el seguimiento tanto de la persona que sufre la enfermedad como de sus familiares cuidadores.
- 👑 La carta de naturaleza dada a las Asociaciones como agente activo tanto en la detección como en el tratamiento y seguimiento no farmacológicos.
- 👑 Un abordaje global de todos los elementos relacionados, es decir, no trata sólo de la enfermedad o del paciente, sino que extiende las recomendaciones y guías tanto a la familia como al cuidador, así como a los elementos asociados: maltrato, cuestiones éticas y legales, tratamiento informativo, cuestiones de necesidad de formación de los profesionales...
- 👑 Da un peso e importancia específica a las terapias no farmacológicas y a la dimensión más social de la enfermedad y de sus consecuencias.



CEAFA

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

Alianza por el Alzheimer

El 17 de Noviembre de 2010 CEAFA convocó a las principales instituciones encargadas del manejo del paciente con Alzheimer con el objetivo de constituir la Alianza por el Alzheimer.

La Alianza por el Alzheimer se conformó con la participación de:

-  Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA)
-  Sociedad Española de Neurología (SEN)
-  Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)
-  Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)
-  Fundación Pasqual Maragall

Además la Alianza por el Alzheimer cuenta con el apoyo de importantes estructuras nacionales relacionadas con el Alzheimer.

Tras su primer año de trabajo, los miembros de la Alianza decidieron sumar a la misma nuevas fuerzas clave en el estudio y conocimiento del Alzheimer. De esta forma, y debido a su compromiso con la salud y calidad de vida de las personas con Alzheimer, la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SemFYC) y la Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG) se consolidaron como miembros de la misma, aportando su experiencia y conocimiento en el ámbito de la atención primaria y la geriatría.

La Alianza por el Alzheimer contó con la colaboración de Pfizer y con Weber Shandwick como Secretaría Técnica del proyecto, encargándose de la coordinación, asesoramiento de todas las fases y participantes de la misma.

Los objetivos que la Alianza se propuso fueron:

-  Favorecer el diálogo político en torno al Alzheimer que permita el establecimiento de líneas estratégicas de trabajo que sienten las bases de la elaboración de una Política de Estado de Alzheimer que dé respuesta integral a las necesidades de las personas afectadas por esta enfermedad.
-  Dotar de recursos a los familiares encargados del cuidado de estos pacientes para que puedan conciliar su vida personal y profesional con el cuidado de un enfermo con Alzheimer.
-  Mejorar la calidad de vida de los pacientes con Alzheimer y sus familiares.
-  Mejorar el diagnóstico precoz de la enfermedad y garantizar el acceso a los nuevos tratamientos



CEAFA

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

- 🏛️ Elaborar y presentar un Libro Blanco que a modo de hoja de ruta apoye la elaboración de una Política de Estado que aborde la enfermedad de forma concreta e integral.

Teniendo en cuenta la magnitud de la enfermedad y la ausencia de una Estrategia, Plan Nacional y/ o Política de Estado, CEAFA ha trabajado en el desarrollo de las líneas estratégicas de la denominada “Política de Estado para la atención a las personas con Alzheimer y otras Demencias”. Este documento, que cuenta con el apoyo del resto de instituciones que componen la Alianza, establece una serie de criterios y ejes estratégicos que servirán de hoja de ruta para la elaboración de un futuro marco regulatorio en torno al Alzheimer.

Los principales logros de la Alianza por el Alzheimer:

- 🏛️ Comparecencia ante la Comisión de Sanidad, Política Social y Consumo del Senado el 22 de noviembre de 2010:
- 🏛️ Encuentro con Pilar Farjas, Secretaria General de Sanidad: Febrero 2012
- 🏛️ Encuentro con Mario Mingo, presidente de la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Congreso: 15 de marzo de 2012
- 🏛️ Encuentro con la Comisión de Sanidad y Servicios Sociales del Senado: 17 de julio de 2012
- 🏛️ Encuentro con Dña. Ángeles Ortega, portavoz del Partido Popular en Servicios Sociales: 9 de octubre de 2012
- 🏛️ Presentación de las líneas generales del Manifiesto por el Alzheimer en el marco del V Congreso Nacional del Alzheimer, celebrado en San Sebastián del 25 al 27 de octubre, fue el marco elegido para presentar los puntos clave del Manifiesto de la Alianza por el Alzheimer.

Entidades Solidarias con el Alzheimer

En el año 2012 CEAFA lanzó un programa de sensibilización social dirigido a fomentar la adhesión a la causa del Alzheimer bajo la premisa de que representa un problema que afecta a toda la sociedad. Para ello, y dentro del proyecto La memoria es el camino, propuso a distintas entidades declararse Solidarios con el Alzheimer.

En este contexto, distintas ciudades, a través de sus Plenos Municipales, aceptaron de manera positiva la iniciativa de CEAFA, declarándose Ciudades Solidarias con el Alzheimer. En particular, el 18 de mayo de ese año Sangüesa, una localidad Navarra fue la primera en hacerlo; con el tiempo, más de 230 localidades han seguido su ejemplo, sembrando la geografía nacional de Ciudades Solidarias.



Además, otros colectivos –empresas privadas, asociaciones, clubes deportivos...- han hecho lo propio.

La iniciativa persigue la generación de un entramado social, diferente del institucional o corporativo vinculado con el Alzheimer, capaz de conferir a la reivindicación de una Política de Estado la dimensión social que afrontar un problema socio-sanitario como es Alzheimer requiere.

Ser “Solidario con el Alzheimer” significa, entre otras cosas, contribuir a expandir el mensaje de la necesidad de esa Política de Estado, informar a los ciudadanos sobre la enfermedad y sus consecuencias, promover las acciones relacionadas con sus Asociaciones más cercanas, facilitar la difusión de este mensaje (Política de Estado) y concienciar a la sociedad sobre la necesidad de alcanzar este objetivo por el que CEAFA lleva ya varios años trabajando.

En el momento de la elaboración del presente informe el número ciudades que se han declarado Solidarias con el Alzheimer, por Comunidades Autónomas, es el siguiente:

COMUNIDAD	Nº LOCALIDADES
C. VALENCIANA	14
C. FORAL DE NAVARRA	37
REGIÓN DE MURCIA	2
C. DE MADRID	5
C. GALLEGA	69
C. EXTREMEÑA	7
EUSKADI	46
C. CASTILLA LA MANCHA	6
C. CASTILLA Y LEÓN	2
CANTABRIA	2
ISLAS CANARIAS	4
PRINCIPADO DE ASTURIAS	1
C. ARAGÓN	5
C. ANDALUZA	32
ISLAS BALEARES	1
CATALUÑA	1
TOTAL AYUNTAMIENTOS SOLIDARIOS	234



CEAFA

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

Alianza Española de Enfermedades Neurodegenerativas. Neuroalianza

En el año 2012 las asociaciones CEAFA (Alzheimer), FEP (Parkinson), FELEM (Esclerosis Múltiple), ASEM (Neuromusculares) y ADELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica) se han unido con el objetivo de defender los derechos e intereses de las personas afectadas por estas diversas enfermedades, constituyendo la ALIANZA ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS (NEUROALIANZA).

En una primera aproximación, la NEUROALIANZA tiene por misión la promoción de los derechos y deberes de las personas afectadas por las enfermedades neurodegenerativas liderando la representación de las organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles, coordinando y gestionando, en su representación, todo aquello que sirva para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y sus familiares.

La NEUROALIANZA define el concepto de afectado por la enfermedad degenerativa incluyendo aquellas personas que son pacientes, familiares de enfermos, cuidadores o voluntarios.

Según sus Estatutos, los fines de la NEUROALIANZA son:

-  Representar la voz de los afectados, como agentes del sistema sanitario de acuerdo a los principios fundacionales del Estado español, de las Comunidades Autónomas y de la Unión Europea.
-  Facilitar y promover la adecuada representación del conjunto de organizaciones que defienden los intereses de los pacientes españoles y sus familias en los ámbitos territoriales, en que se considere oportuna su representación.
-  Facilitar el intercambio de información y la incorporación del punto de vista de las personas afectadas por la enfermedad degenerativa en todas aquellas áreas consideradas de interés para el paciente en materia sanitaria, sociosanitaria, salud pública, investigación y política sanitaria.
-  Dar apoyo a cualquier tipo de actividades que puedan ser de interés para las organizaciones miembros de la NEUROALIANZA.

Para la consecución de estos fines, la NEUROALIANZA tiene previsto llevar a cabo las siguientes actuaciones de promoción y cooperación:

-  Desarrollar acciones de posicionamiento, información y comunicación de interés público sobre temas relacionados con personas afectadas por las enfermedades neurodegenerativas.
-  Cooperar en la elaboración, ejecución, promoción y divulgación de todos aquellos proyectos, trabajos y actividades que se hallen centrados en el paciente y



enfocados a la mejora de la calidad de la atención sanitaria y de la calidad de vida de los afectados.

 Establecer relaciones de reciprocidad y de colaboración con todas aquellas entidades que contribuyan a la realización de los fines la NEUROALIANZA de dentro y fuera de su ámbito territorial.

 Establecer acuerdos de colaboración con administraciones públicas, sociedades profesionales, empresas y otras organizaciones de la sociedad civil que permitan una mejor ejecución de los fines y la misión de la NEUROALIANZA y que no afectará sin un previo acuerdo a acuerdos anteriores de las entidades fundadoras de la NEUROALIANZA.

Como elementos de su visión de futuro, la NEUROALIANZA se plantea:

 Posicionar a la plataforma en un referente social en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas.

 Defender los derechos de las personas afectadas.

 Concienciar a la sociedad.

 Mejorar los recursos y la atención sociosanitaria para las personas afectadas.

Para ello se propone, desarrollar, entre otras, las siguientes líneas de actuación:

 Representación institucional

 Defensa de Derechos:

○ Promoción de novedades legislativas para mejorar la situación de las personas afectadas.

○ Defensa y vigilancia de la Ley de Dependencia y aplicación del baremo.

 Sensibilización Social

 Formación a profesionales y pacientes, estándares de rehabilitación, encuentros profesionales, etc.

 Promoción de la investigación.

Órgano de participación estatal sobre Alzheimer y otras demencias

A propuesta del IMSERSO, este Órgano se configura en mayo de 2013 como instrumento de participación, asesoramiento, coordinación y colaboración entre Administración del Estado Administraciones Autonómicas y Entidades privadas, para la propuesta y promoción de iniciativas, estudios, programas y acciones para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Inicialmente, persigue los siguientes objetivos:

-  Conocer los programas y acciones de naturaleza sociosanitaria vigentes para las personas con Alzheimer y otras demencias, y las entidades públicas o privadas promotoras o gestoras de los mismos.
-  Valorar las necesidades y carencias de programas y delimitar las medidas necesarias para alcanzar la mejor cobertura de necesidades de servicios y programas sociosanitarios.
-  Estudiar y plantear alternativas para el mejor aprovechamiento de los recursos.
-  Promover las líneas básicas de acción integral en la atención sociosanitaria, con especial incidencia en actuaciones innovadoras en los diferentes niveles, personal, familiar, autonomía personal, servicios y centros para el sector.
-  Impulsar la realización de estudios, investigaciones y evaluación sobre la atención sociosanitaria de las personas con Alzheimer.
-  Conocer y analizar las guías existentes, valorar la necesidad de su actualización y proponer la elaboración de nuevas guías prácticas sobre la enfermedad de Alzheimer y su atención, que sirvan como referente a familiares, profesionales y entidades públicas y privadas.
-  Promover el desarrollo de actividades de formación continua, y formación especializada para los distintos profesionales implicados en el sector.
-  Informar sobre los recursos, programas y actividades existentes.

El Órgano está compuesto por:

-  En representación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad:
 - Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad
 - Secretaría General de Sanidad
 - Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Alzheimer y otras demencias de Salamanca, del IMSERSO.
-  Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)
-  Asociación Nacional del Alzheimer (AFAL-Contigo)
-  Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología (SEGG)
-  Sociedad Española de Médicos de atención primaria (SEMERGEN-AP)
-  Sociedad Española de Neurología (SEN)
-  Sociedad Española de Medicina de la Familia y Comunitaria (SEMFYC)
-  Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG)
-  Fundación Reina Sofía
-  Plataforma del Tercer Sector
-  Fiscalía Especialista para la Protección y Defensa de los Derechos de las Personas Mayores (Fiscalía General del Estado)
-  En representación de las Comunidades Autónomas: una Consejería de Área de Sanidad y otra por el Área de Servicios sociales, que podrán ir rotando.
-  En representación de la Administración Local: la FEMP

El Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Alzheimer y otras demencias de Salamanca, del IMSERSO, será la sede a efectos de comunicación, documentación etc.

Se podrán constituir Comités Técnicos específicos o Grupos de Trabajo para el cumplimiento de sus objetivos.

Comité para la redacción de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas en el Sistema Nacional de Salud

El Comité Técnico se configura como consecuencia de la aprobación de la elaboración de la estrategia de enfermedades neurodegenerativas por parte del Pleno del Consejo Interterritorial de Sanidad.

Además del Comité Técnico, se ha constituido otro Comité Institucional, conformado por el Ministerio y la Comunidades Autónomas; en los procesos de elaboración y aprobación de la estrategia participan, además de estos dos Comités, el propio Ministerio y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

La estrategia va a comprender los siguientes elementos que orientarán los trabajos:

-  Busca la atención integral a las personas afectadas
-  Se basará en un análisis y valoración de la situación actual en que se encuentran las enfermedades y los afectados
-  Propondrá objetivos y acciones a implantar en las Comunidades Autónomas
-  Se establecerán los oportunos indicadores de evaluación

Todos los procesos anteriores deberán ser acordes a las competencias propias del Ministerio y de las Comunidades Autónomas.

En la elaboración de la estrategia se prevén dos fases:

-  En un primer momento se elaborará una estrategia global de enfermedades neurodegenerativas que, previsiblemente, deberá estar concluida en el primer trimestre de 2013
-  Posteriormente, se elaborarán cuatro estrategias específicas: Alzheimer y otras demencias; Parkinson y Huntington; Esclerosis Lateral Amiotrófica; Enfermedades Neuroinmunes

La misión de la estrategia:

-  Atención integral
-  Equidad en el Sistema Nacional de Salud

-  Análisis de la situación actual
-  Consenso en cuanto a los objetivos

Deben plantearse metas realistas, importantes o de amplia dimensión, y de número reducido para poder orientar los trabajos hacia el logro real de los objetivos.

El Comité Técnico será responsable de:

-  Realizar aportaciones científicas al análisis de situación que presente el Ministerio
-  Identificar los puntos críticos
-  Análisis de adecuación y pertinencia de los objetivos propuestos y su priorización
-  Identificación y priorización de acciones a llevar a cabo para alcanzar los objetivos

Forman parte de este Comité:

-  Comunidades Autónomas
-  SEN
-  SEGG
-  Sociedad Española de Enfermería Neurológica
-  Sociedad Española de Enfermería en Neurociencias
-  Sociedad Española de Farmacología Clínica
-  Sociedad Española de Nutrición
-  Sociedad Española de Genética
-  Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
-  Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria
-  Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia
-  Federación de Asociaciones de Enfermería Comunitaria y de Atención Primaria
-  Asociación de Enfermería Comunitaria
-  Asociación Española de Psicología Clínica y Psicopatología
-  Asociación Española de Trabajo Social y Salud
-  Asociación profesional Española de Terapeutas Ocupacionales
-  Asociación Española de Bioética y Ética Médica
-  Sociedad Española de Neurorehabilitación
-  Cabernet
-  Ciber en Biotecnología
-  CEAFA
-  Federación Española de Parkinson
-  Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple
-  Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica



Reivindicaciones de CEAFA en el Día Mundial del Alzheimer 2013

La información precedente confiere valor al lema que la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA ha escogido para conmemorar el presente Día Mundial del Alzheimer 2013: "Alzheimer. Cuestión de Estado".

Y le confiere valor por cuanto que ha quedado demostrado que el Alzheimer no es una simple enfermedad:

-  Es un problema socio-sanitario que trasciende los límites propios de quien la sufre, afecta al conjunto de la unidad familiar
-  Supone una inmensa carga económica tanto para los particulares como para el propio estado
-  A pesar de los innegables avances de la investigación, no tiene cura, por cuanto, entre otras cosas, no se conocen las causas que la generan
-  No conoce los límites ni condicionantes de la crisis económica actual: conforme los recursos van siendo cada vez más reducidos, su efecto se sigue multiplicando, tanto a nivel de incidencia como de costes económicos
-  En definitiva, el Alzheimer es una prioridad de primer orden en el plano sanitario y en el social.

La situación, indudablemente, es mejor que hace cinco o diez años. Pero todavía no se ha superado, ni tiene visos de hacerlo en el medio plazo. CEAFA ha contribuido a que la Administración sea más consciente y sensible con el problema: el Órgano de participación estatal sobre Alzheimer y otras demencias y el Comité para la elaboración de la Estrategia de las Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud promovidos, respectivamente, por el IMSERSO y por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad así lo atestiguan. Y ello es motivo de satisfacción para CEAFA, al ver cómo buena parte de las reivindicaciones que ha lanzado en los últimos años se han visto recogidas en el plano institucional, reconociendo que, efectivamente, el Alzheimer es una Cuestión de Estado.

Sin embargo, la satisfacción no es plena. Queda todavía mucho camino por recorrer; falta todavía tiempo para que España cuente con una efectiva Política de Estado; ha de pasar tiempo hasta que el Alzheimer deje de ser una prioridad "intratable" para convertirse, cuando menos, en una enfermedad crónica que cuente con un adecuado y eficaz tratamiento.

Por todo ello, CEAFA va a dirigir sus esfuerzos hacia dos grandes bloques de objetivos, cuya observación considera fundamental:

-  Apoyar los procesos de trabajo iniciados desde la Administración, impidiendo su detención o desviación de los objetivos que deben perseguir y para los que realmente se han constituido los grupos de trabajo específicos.
-  Reivindicar unas condiciones mínimas para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer, que deberán darse mientras los grupos anteriores no logren su meta y, en cualquier caso, mientras España no cuente con una verdadera Política de Estado.

De manera más concreta, CEAFA orienta sus reivindicaciones en la representación y defensa de las principales necesidades e intereses del colectivo de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, las cuales pueden agruparse en torno a cuatro grandes bloques que es imperativo satisfacer:

 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 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.

En este orden de cosas, CEAFA reivindica que el Alzheimer es una verdadera Cuestión de Estado, porque:

-  España no puede ni debe quedarse atrás en la lucha contra la enfermedad.
-  España debe racionalizar y reforzar los esfuerzos y recursos en investigación.
-  España debe apoyar de manera decidida a las que hoy por hoy se han demostrado como las herramientas de más alto valor añadido en la contribución a la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias: las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias.
-  España debe garantizar la igualdad de la atención integral a las personas afectadas con independencia del ámbito territorial de residencia.

Por todo ello, se precisa la concepción y puesta en marcha de la Política de Estado de Alzheimer, para lo cual, CEAFA se pone a disposición, aportando su conocimiento, experiencia y saber hacer, para liderar no sólo la elaboración del Libro Blanco del Alzheimer, sino para articular, junto con todos los agentes relacionados, la mejor de las Políticas de Estado de Alzheimer que, en la actualidad, están demandando 3,5 millones de españoles.

ALZHEIMER. CUESTIÓN DE ESTADO

Pamplona – Madrid, 21 de septiembre de 2013

