

21 DE SEPTIEMBRE: DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2019

Desde que, en 1906, el neuropatólogo alemán Alois Alzheimer describiera el primer caso de la enfermedad que lleva su nombre, la percepción que de esta patología tiene la sociedad ha variado considerablemente. El incesante envejecimiento de la población en las últimas décadas ha convertido el Alzheimer en uno de los problemas de salud más serios y prevalentes en los países desarrollados, que en España afecta ya a casi un millón de personas y que provoca en el entorno familiar una absoluta situación de desamparo.

El Día Mundial es un acto de especial importancia y trascendencia pues la enfermedad de Alzheimer, conocida como la “epidemia del siglo XXI”, es un mal que afecta no sólo a las personas que la padecen, ya que también la comparten todas aquellas personas que conviven día a día con ellos (familiares y cuidadores), y los que se afanan por descubrir más sobre sus causas y tratamientos (investigadores y especialistas sanitarios).

Todos ellos comparten el mismo reto: contribuir a mejorar la calidad de vida de la persona que padece esta cruda enfermedad.

Este día queremos hacer oír la voz de los 3.5 millones de personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer que se estima existen hoy en España, entre enfermos y familiares cuidadores.

Nos queda mucho camino por recorrer y debemos conseguirlo prioritariamente compartiendo con el resto de la sociedad el conocimiento de esta enfermedad, su importancia y las consecuencias que presenta para las personas que la sufren, para sus familiares y cuidadores.

Todos los actos que organizamos para su celebración tiene un doble objetivo; por un lado, sensibilizar a la sociedad española acerca de esta epidemia del siglo XXI, así como sus consecuencias sociosanitarias; y, por otro lado, desarrollar una campaña de educación sanitaria dirigida a promover la prevención de esta patología.

El propósito de esta conmemoración es solicitar el apoyo y la solidaridad de la población en general, de instituciones y de organismos oficiales. El Día Mundial del Alzheimer debe ser un momento de encuentro, una oportunidad para sensibilizar a la sociedad y propiciar un cambio positivo y solidario en la opinión pública, quien puede influir a largo plazo en las instancias normativas y decisorias.

El lema escogido por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2019 es “**EVOLUCIÓN**”. Con esta simple palabra busca la reflexión, pero, sobre todo, hacer tomar conciencia de que “los tiempos cambian” y, con ellos, todo lo relacionado con las demencias en general y con el Alzheimer en particular, así como con las consecuencias que genera en las personas y en la sociedad. El paso del tiempo ha generado nuevas necesidades. Si las necesidades evolucionan, es preciso que las respuestas lo hagan también en la misma medida.

Vamos a hablar de las distintas “EVOLUCIONES”:

EVOLUCIÓN DEMOGRÁFICA.

Dado que parece que se prevé una tendencia ascendente en el volumen del envejecimiento, y siendo la edad el principal factor de riesgo para sufrir demencia, desde CEAFA y otras Asociaciones, entre las que se encuentra AFENAD queremos hacer hincapié en:

— La necesidad de **Optimizar los programas dirigidos a facilitar los procesos de envejecimiento.**

— La importancia de **Tomar conciencia de que el incremento de personas mayores va a resultar imparable;** han de ponerse ya las bases que garanticen las pensiones que permitan a este colectivo vivir con unos mínimos de dignidad.

— Unido a lo anterior, se debe realizar la planificación pertinente que posibilite la dotación de los **Recursos oportunos en cantidad y calidad para hacer frente a las necesidades actuales y futuras** que presentan las personas mayores.

EVOLUCIÓN FAMILIA.

Con el paso de los tiempos, la estructura y composición de la familia ha experimentado cambios importantes sobre todo en cuanto al número de sus integrantes y al reparto y asunción de roles.

Por ello consideramos fundamental:

— Empezar un proceso de reflexión sobre el papel de la familia en la actualidad y en el futuro próximo como estructura de atención y cuidado de las personas con demencia pues el perfil de la familia se va a ver cada vez más reducido, lo cual va a acabar situándose en la base de una **Soledad**, con todo lo que puede conllevar para las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.

— **Generar mecanismos de apoyo al cuidador familiar** que impidan que ninguna persona con demencia se quede sin atender o cuidar, facilitando el tránsito hacia otro tipo de cuidados que deberán asumir un mayor protagonismo cuando la estructura familiar se vea incapaz de ejercer su tradicional rol de cuidador.

— **Alertar a los gobiernos de la necesidad de ir planeando nuevas políticas** que complementen (y llegado el caso, sustituyan) a la familia como proveedor de servicios.

EVOLUCIÓN DEMENCIAS.

Conforme avanza el conocimiento científico, se van estableciendo los puntos de encuentro y de desencuentro de los diferentes tipos de demencia, y, desde CEAFA junto con AFENAD requerimos:

— **Valorar y reconocer la identidad propia de cada tipo de demencia** existente, identificando sus peculiares o necesidades desde el punto de vista sanitario y de

investigación, pero, sobre todo, social, recalcando las necesidades concretas que las personas tienen en su día a día conviviendo con su enfermedad.

- Apostar por la **Especialización en la prestación de las atenciones, servicios, recursos y cuidados que las personas requieren** en función del tipo de demencia que presentan en sus diagnósticos. Esto es especialmente relevante por cuanto que es preciso garantizar que las personas reciben la atención específica que necesitan, y no una atención generalista o más apropiada para condiciones o enfermedades más prevalentes.
- Con carácter especial, **Establecer protocolos, programas o atenciones específicamente dirigidas a los denominados “enfermos jóvenes”**, personas por debajo de los 65 años que han sido diagnosticadas y que, en el caso de Alzheimer, representan entre el 9 y 10% del total de dictámenes de este tipo de demencia. La importancia de este punto es que, para la mayoría de estas personas, el abordaje de sus necesidades personales, sociales y familiares deben ser analizadas de manera conjunta con los propios interesados.

EVOLUCIÓN DEPENDENCIA.

Los conceptos contemplados en la Ley de Dependencia se centran, como no podía ser de otra manera, en la atención y protección de la persona que tiene el problema concreto que causa dependencia (edad, enfermedad, discapacidad), añadiendo, también, su carácter permanente. En demencia se dan una serie de circunstancias específicas que deben ser consideradas y sobre las que queremos instar a reflexionar:

- Hasta la fecha las valoraciones iniciales se producen en momentos en que la enfermedad está ya evolucionada, por lo que no se contempla la posibilidad de impulsar procesos que permitan prolongar períodos de vida con calidad para aquellas personas con un diagnóstico temprano y que, por lo tanto, conservan todavía buena parte de sus capacidades. Siendo esto así, y reconociendo, además, la importancia y necesidad del diagnóstico precoz, **Debería valorarse, reconocerse y otorgarse los beneficios de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la dependencia desde el momento mismo del diagnóstico**, independientemente de la fase o estado de evolución de la enfermedad.
- Igualmente, **Asociado al diagnóstico, se debería potenciar la valoración de discapacidad de las personas con demencia**, otorgándoles los beneficios a los que pudieran tener derecho.
- A la hora de desarrollar las valoraciones, en el caso de demencia debería establecerse **Mecanismos específicos que se centraran en el estudio no sólo del paciente, sino también de su cuidador principal**, pues éste se ve en muchas ocasiones inmerso en situaciones que limitan enormemente su autonomía y lo hacen dependiente de la persona a la que cuida.

EVOLUCIÓN BINOMIO

Se busca tratar por igual, en un conjunto, el papel que realiza el cuidador y la persona afectada. Por ello formulamos las siguientes consideraciones:

- **La persona cuidadora deberá ser objeto de atención preferente por parte de las políticas y acciones de protección** de la demencia, pues cuando el enfermo falte, el cuidador deberá continuar con su vida, en muchas ocasiones marcada por su experiencia de cuidado.
- Se propone **Referirse en primer lugar al cuidador y después al paciente**. De este modo reivindicamos la figura de la persona cuidadora. A modo de ejemplo, el discurso pasa de afirmar que “el Alzheimer afecta a 1.2 millones, cifra que se eleva hasta los 4.8 millones al considerar también a la familia”, a decir “el Alzheimer afecta a 4.8 millones de personas, de las que 1.2 sufren directamente la enfermedad”.
- Trazar con antelación suficiente las **Medidas de apoyo para permitir que el binomio, tal como se entiende en este momento, pueda seguir vigente y con mínimos de protección y calidad de vida**.

EVOLUCIÓN NO EXCLUSIÓN.

Consideramos del máximo interés, como ya indicamos en el Manifiesto del año pasado,

- **Educar, en el más amplio sentido del término, a la sociedad para formar la convivencia activa con la demencia**, trabajando con diferentes grupos sociales para que puedan convertirse en actores de apoyo a las personas con demencia.
- Diseñar y articular **Planes específicos de concienciación, sensibilización y, sobre todo, capacitación para colectivos concretos** de la sociedad para que puedan adquirir las herramientas básicas que les permitan actuar de manera correcta ante determinadas eventualidades (casos de desorientación, pérdidas o comportamientos erráticos o no apropiados).
- Prestar una **Especial atención al tejido empresarial** promoviendo procesos de reflexión en el seno de las empresas dirigidos a favorecer adaptaciones de puestos, teniendo en cuenta la evolución de la enfermedad y la previsible pérdida gradual de esas capacidades en el colectivo conocido como “enfermos jóvenes”

EVOLUCIÓN CUIDADO

La atención específica a las personas afectadas por demencia es una de las principales preocupaciones, razón por la cual proponemos como ineludible:

- **Innovar en estrategias y maneras de abordar el cuidado y la atención, acordes con los tiempos y, sobre todo, con las necesidades de las personas a las que se dirigen**.
- Evidentemente no se debería poder atender a una persona hoy de la misma manera a como se hacía 20 años atrás. Por lo tanto, es imperativo **Adaptar las intervenciones**

a los nuevos perfiles de las personas a atender tanto, cuidadores familiares como pacientes.

- **Dar respuesta específica a los requerimientos cambiantes de cada estadio demandados tanto por el cuidador familiar como por el propio paciente.** Si la enfermedad es dinámica, las atenciones y cuidados también deben serlo.

EVOLUCIÓN ASOCIACIÓN.

En España existe una amplia red de recursos específicos dirigidos a atender a las personas afectadas por la demencia, tanto públicos como privados. De entre todos ellos merece mención especial el tejido formado por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, 314 en la actualidad, que ofrecen atenciones, servicios y cuidados especializados a las personas con demencia.

En el año 2017 las Asociaciones que conforman la estructura confederal de CEAFA atendieron de manera directa a un total de 146.387 personas afectadas.

En definitiva, existe una amplia y variada red de recursos al servicio de las personas. En este sentido, y pensando fundamentalmente en el tercer sector, consideramos fundamental:

- Apostar por la **Mejora continua en la especialización de las asociaciones** como medio de continuar realizando la labor que vienen haciendo, siendo capaces de adaptarse a las exigencias de los tiempos y a las necesidades cambiantes de los nuevos perfiles de usuarios potenciales.
- La **Necesidad de introducir la innovación en el tejido asociativo** que permita a las asociaciones poder permanecer, avanzar y evolucionar.
- Avanzar hacia la **Excelencia en la atención**, posicionando a las asociaciones como las entidades de referencia en el cuidado a las personas afectadas por el Alzheimer.

EVOLUCIÓN INVESTIGACIÓN

Es imperativo apoyar la investigación, poniendo a su disposición los recursos necesarios que permitan avanzar en la búsqueda de la cura, en la modificación de factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas.

En este sentido, consideramos prioritario e irrenunciable:

- **Incrementar las dotaciones presupuestarias** que permitan avanzar a la investigación.
- Se debería generar políticas proactivas que impulsen y favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad.
- **Apostar de manera decidida por la investigación social y sociosanitaria** como medio de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

EVOLUCIÓN POLÍTICAS

Los tiempos cambian, las personas cambian, las necesidades cambian. De la misma manera deben hacerlo las políticas. Las administraciones públicas tienen la obligación de elaborar Planes para atender a los miembros de la sociedad que lo requieran.

Por ello, exigimos:

- La **Inmediata aprobación del Plan Nacional de Alzheimer**
- Avanzar hacia la necesaria **Política de Estado de Alzheimer**, buscando hacer de España un país comprometido y solidario con la demencia desde la perspectiva del abordaje integral de la demencia en un entorno no excluyente.
- **Hacer que las políticas evolucionen a la par a como evoluciona la demencia y las personas que la sufren.**