

21/9/2021 | DÍA MUNDIAL DEL

0 CER  
OM  
CER  
ALZ

# DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2021

Resumen esquemático/ejecutivo de las reivindicaciones y propuestas de la Confederación Española de Alzheimer. CEAFA.

El valor y la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia

Este documento recoge de manera esquemática las reflexiones que CEAFA ha elaborado como reivindicaciones con motivo del Día Mundial del Alzheimer. Complementa el texto más amplio donde se profundiza en las mismas, y puede servir para extraer y ordenar ideas. Se recomienda su lectura junto con el que recoge el argumentario desarrollado

## QUÉ NO DEBEMOS OMITIR NI OLVIDAR EN NUESTRAS REIVINDICACIONES

### ÁREA SOCIOSANITARIA

- Investigación
- Ensayos clínicos y acceso a ellos por parte de aquellas personas interesadas que reúnan los requisitos exigidos
- Tratamientos farmacológicos
- Tratamientos no farmacológicos
- Atención sanitaria de calidad en los diferentes niveles asistenciales y coordinación entre ellos
- Actualización de las herramientas diagnósticas en atención primaria; fundamental para avanzar hacia el correcto y adecuado diagnóstico temprano
- Recursos sociales y/o sociosanitarios en cantidad y calidad suficientes
- Coordinación entre los sistemas sanitario y social
- Políticas nacionales y autonómicas de protección a las personas afectadas
- Etc.

### DERECHOS DE LAS PERSONAS

- Ética y dignidad de las personas
- Derecho de acceso a todos los recursos sociosanitarios públicos
- Exigencia de tutelas (cuando sean necesarias) leales, dignas y que respeten a la persona enferma en toda su dimensión
- Exigencia de mantener un trato con la persona enferma
- Persecución de cualquier forma de maltrato en todos los ámbitos
- Revisión de la normativa y adaptación a los nuevos tiempos
- Asegurarse de que toda la información relevante sobre protección y defensa de la dignidad de las personas enfermas llega a todos los niveles a los que debe llegar,
- Etc.



## ENTORNO/MARCO SOCIAL

- Apostar por el concepto de sociedades no excluyentes; el diagnóstico no puede ni debe ser causa de exclusión
- Introducir el concepto de sociedades amigables con la demencia, para que las personas con una cierta evolución de su enfermedad puedan mejorar sus opciones de orientación
- Incluir al familiar cuidador (como parte activa en ambos tipos de sociedades)
- Generar e impulsar la puesta en marcha (y consolidación) de redes sociales de apoyo a la demencia
- Ser más proactivos a la hora de detectar posibles casos de riesgo,
- Etc.

## LAS AFAS Y EL ABORDAJE INTEGRAL DEL ALZHEIMER Y OTRAS FORMAS DE DEMENCIA

- Actualizar la red de recursos terapéuticos específicos y especializados que son las Asociaciones de Familiares (mapa de recursos)
- Consolidar la cultura de la mejora continua en las asociaciones
- Buscar la manera de innovar en las terapias que se dispensan en las asociaciones
- Estudiar la manera de poder ampliar el radio de acción de las asociaciones
- Generar espacios de reflexión y debate orientados a mejorar las capacidades y habilidades de los miembros de las Juntas Directivas
- Etc.



## LOS NUEVOS PERFILES DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS (PEPA)

- Modificar los estereotipos que todavía predominan sobre los perfiles de las personas con la enfermedad
- Localizar a personas jóvenes diagnosticadas e intentar aprender cuáles son sus intereses y necesidades
- Innovar para adaptarse a estos nuevos perfiles de personas con demencia
- Introducir la filosofía del PEPA de CEAFA en el tejido asociativo confederado
- Etc.

## LOS COSTES DE LA ENFERMEDAD Y SU IMPACTO EN LA SOCIEDAD

- El Alzheimer en particular y las demencias en general son mucho más que enfermedades neurodegenerativas
- Los costes directos e indirectos de la atención a las personas con demencia ascienden a prácticamente al 3% del PIB español
- Deberían ponerse en marcha nuevas políticas de inversión para hacer frente a esta verdadera pandemia del Siglo XXI
- Debería ponerse en marcha nuevas políticas de inversión y ayuda a las familias
- Etc.



## **LA ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS Y EL PLAN NACIONAL/INTEGRAL DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS 2019-2023**

- Deberá exigirse al Ministerio de Sanidad que impulse a nivel autonómico la puesta en marcha de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud
- Deberá exigirse al Ministerio de Sanidad que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, apruebe de manera definitiva la estrategia específica de Alzheimer y otras demencias
- Visibilizar el papel de CEAFA en la elaboración de la Estrategia general y de la específica de demencias
- Deberá exigirse al Ministerio de Sanidad que retome el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023
- Deberá establecerse un marco de reflexión urgente para actualizar el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023
- Deberá presionarse al Gobierno a los partidos políticos para que aprueben el presupuesto oportuno para el Plan
- Visibilizar el papel de CEAFA como impulsor en la concepción y elaboración del Plan Nacional/Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023
- Etc.



## EL DIAGNÓSTICO COMO PUNTO DE PARTIDA Y FACTOR CLAVE

### LUCHA CONTRA EL DIAGNÓSTICO TARDÍO O EN FASES AVANZADAS

- Uno de los principales problemas es el infra diagnóstico
- La mayor parte de los diagnósticos se dictaminan ya en fases moderadas o avanzadas de la enfermedad
- Una de las principales quejas esgrimidas por las Asociaciones es que las personas con Alzheimer, cuando llegan a sus instalaciones, lo hacen en fases avanzadas de la enfermedad
- El diagnóstico tardío resta tiempo a las familias tanto para aceptar la nueva condición
- Puede establecerse una relación entre el diagnóstico tardío y la pérdida de oportunidades en la investigación
- Etc.

### APUESTA POR EL DIAGNÓSTICO PRECOZ

- Cuanto antes se disponga de un diagnóstico precoz y certero, mayores posibilidades de intervención terapéutica existirán
- Es importante resaltar la condición de “certero” del diagnóstico
- Existe relación entre el diagnóstico precoz y el ahorro en los costes de la atención a la persona enferma,
- Disponiendo de un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, se abren nuevas oportunidades para la investigación biomédica y social.
- Es prioritario, por un lado, sensibilizar (aún más) a los profesionales de la salud a este respecto
- La familia dispondrá de más tiempo para asimilar no sólo la nueva condición, sino todos los procesos que van a aparecer en relación con la evolución futura de la enfermedad.
- Etc.



## ¿DIAGNÓSTICO EN FASES PRODRÓMICAS?

- El Alzheimer puede aparecer en las personas entre 10 y 20 años antes de la manifestación de sus primeros síntomas
- Podría situarse en la antesala de ese diagnóstico precoz que se reclama como objetivo irrenunciable para poder afrontar los procesos neurodegenerativos que vendrán
- Existen ciertas reticencias por parte de determinados investigadores respecto a si es o no conveniente informar sobre un posible futuro diagnóstico a las personas candidatas,
- Desde CEAFA se considera posible y plausible abrir otra vía de pensamiento más orientada a valorar el tiempo por encima de las probabilidades
- La familia podrá tomar las decisiones anticipadas que considere pertinentes y podrá hacerlo en el momento presente o planificarlas para un futuro a corto, medio o largo plazo
- Además, si el diagnóstico se produce en esta fase, se está apoyando de una manera u otra la propia autonomía personal y la independencia del futuro paciente
- Se debería ir generando una adecuada conciencia sobre la nueva realidad que se abre si se aprovechan al máximo las potencialidades que ofrece esta fase prodrómica,
- Etc.

## ACTUALIZACIÓN DE CONCIENCIA Y DE HERRAMIENTAS EN ATENCIÓN PRIMARIA

- Atención Primaria es la puerta de entrada al sistema especializado de atención sanitaria y es quien determina también qué pacientes deben permanecer bajo la atención y seguimiento del profesional de Primaria y cuáles deben ser atendidos por los especialistas correspondientes
- En los últimos años Atención Primaria se está convirtiendo en un cuello de botella a la hora de identificar posibles nuevos casos de demencia
- Es imperativo que en Atención Primaria se disponga de las herramientas diagnósticas adecuadas
- La acción de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias puede resultar de mucha utilidad
- Etc.



## ACCESO RÁPIDO Y SIN DEMORAS A ATENCIÓN ESPECIALIZADA

- Que Atención Primaria disponga de las habilidades y herramientas necesarias para cribar posibles casos de demencia en algo clave para garantizar que los pacientes puedan entrar de una manera rápida y ágil en el sistema de Atención Especializada
- No puede ni debe tolerarse el enquistamiento de las “listas de espera” que ponen meses de por medio en ese acceso
- Los especialistas deben, igualmente, proceder de la manera más ágil posible, tanto en el caso de la confirmación de Alzheimer como en su descarte en el diagnóstico
- Se debería comunicar desde la propia consulta cuál es la Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias más próxima
- Etc.

## LA ACCIÓN SOCIAL PARA IDENTIFICAR POSIBLES CASOS DE RIESGO

- El Sistema Nacional de Salud (mejorable, por supuesto), lo cierto es que no es proactivo con la sociedad
- Es imprescindible generar en los entornos comunitarios redes de apoyo sociales, lideradas, cuando ello sea posible, por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, tendentes a crear conciencia social respecto al Alzheimer u otras demencias
- Es fundamental apoyar a las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer para que puedan asumir los papeles de liderazgo social
- Se recomienda la lectura del documento elaborado por CEAFA “Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer”<sup>1</sup>
- Etc.





## EL DIAGNÓSTICO PRECOZ EN LA BASE DEL CAMBIO DE PARADIGMA DE LAS PERSONAS AFECTADAS POR LA ENFERMEDAD

- Apostar por el diagnóstico temprano puede tener un efecto en el cambio del perfil de la persona diagnosticada
- Estos nuevos perfiles presentan retos importantes para todas aquellas entidades dedicadas al abordaje integral del Alzheimer, en el sentido de tener que comprender las necesidades e intereses de estas personas y adaptar sus estrategias y herramientas de trabajo a la satisfacción de esas necesidades
- De lo que se trata con estas personas es de favorecer espacios donde puedan prolongar su autonomía personal, su independencia y, sobre todo, sus procesos de toma de decisiones
- Se debe luchar contra la estigmatización que todavía tiene el diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia, impidiendo que dicho diagnóstico sea un factor de exclusión
- Estas personas jóvenes tienen mucho que aportar a su familia, a la sociedad, al movimiento asociativo, en general, y a todos cuantos participan de la lucha contra el Alzheimer
- Todos los agentes tradicionales implicados en la lucha contra el Alzheimer deben tener la humildad suficiente como para escuchar lo que esas personas tienen que decir
- La Confederación Española de Alzheimer ya se ha hecho eco de esta nueva realidad y ha constituido el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA, que integra personas jóvenes con demencia, que actúan asesorando los planes de la Confederación,
- Etc.