



Personas jóvenes con Alzheimer reclaman planes de capacitación y concienciación para evitar que la enfermedad les excluya y estigmatice

- Durante la presentación de estudio ‘Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia’, que ha tenido lugar en Pamplona
- Según la OMS, en torno al 9% de las personas diagnosticadas de Alzheimer u otra demencia lo han sido en edades jóvenes por debajo de los 65 años y en fases muy precoces o iniciales de la enfermedad
- Piden vivir una vida normalizada, plena, autónoma e independiente y ser escuchados por las administraciones, el ámbito sanitario, el familiar y el social

30 de julio de 2021.- El Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de la **Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)**, formado por personas menores de 65 años con esta demencia, ha reclamado **planes de capacitación y concienciación** para evitar que la enfermedad les excluya y estigmatice. Además, ha apostado por **desarrollar políticas transversales** en todas las materias para garantizar su autonomía personal y su independencia.

Estas son algunas de las reivindicaciones que se recogen en el estudio ‘**Alzheimer y sociedad. La contribución de personas con Alzheimer a la construcción de sociedades no excluyentes con la demencia**’, presentado en la sede de CEAFA en Pamplona, con el objetivo de analizar cómo ha cambiado la vida de estas personas desde el inicio de la enfermedad, así como las barreras con las que se encuentran en su día a día y establecer una serie de **propuestas, recomendaciones y exigencias que deben ser escuchadas y tenidas en cuenta por quienes intervienen en el abordaje integral del Alzheimer.**

LA IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO PRECOZ

Durante la presentación del estudio, **la presidenta de CEAFA, Cheles Cantabrana**, ha explicado que la falta de comprensión y conocimiento de la enfermedad, los prejuicios construidos en torno a la misma, los escasos avances en la lucha contra sus consecuencias, los “magros” frutos de la investigación y otros factores como el edadismo o la infantilización “ocasionan situaciones de exclusión en personas que estaban perfectamente integradas en nuestra sociedad hasta su diagnóstico”.



En este sentido, ha insistido en la necesidad de **abordar de manera integral este nuevo perfil de personas jóvenes** con Alzheimer que, según datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS), corresponde al 9% de las personas diagnosticadas de Alzheimer u otra demencia para que, gracias al fomento de los diagnósticos precoces y certeros, **dejan de ser personas dependientes y puedan convertirse en “auténticos agentes de generación de conocimiento”** construido desde la experiencia de vivir el Alzheimer en particular y la demencia en general, siendo capaces de compartir sus necesidades no cubiertas por los actuales sistemas de protección social o sanitaria.

PRINCIPALES CONCLUSIONES

Por su parte, los **portavoces de PEPA, Ildfonso Fernández y José Antonio García**, han desvelado la metodología del estudio, que se ha realizado a través de focus group a personas menores de 65 años con Alzheimer, y han puesto sobre la mesa las principales conclusiones a las que se han llegado teniendo en cuenta el **nivel personal, el entorno familiar, la sociedad en general, así como el sistema sanitario**.

Así, en el **entorno personal**, lo primero que reivindican, por encima de todo, es poder **seguir manteniendo una vida normalizada, plena, autónoma e independiente** en la que puedan seguir tomando sus propias decisiones.

De la misma manera apuestan por **trabajar para lograr cada vez un número mayor de diagnósticos precoces y certeros** para incrementar el colectivo de personas jóvenes con demencia diagnosticada en fases iniciales y piden que se lancen **campañas de convencimiento para evitar que el diagnóstico excluya y estigmatice** de modo que no sólo sigan integradas en su entorno social, sino que su voz se escuche y sea tenida en cuenta en cualquier proceso de toma de decisiones.

Además, en el entorno familiar proponen la creación de **programas de educación y convencimiento** dirigidos a aquellas familias en las que un ser querido debuta con Alzheimer en edades tempranas y fases muy iniciales de la enfermedad, así como **diseñar y poner en marcha programas de acompañamiento y apoyo específicos** dirigidos a aquellas familias cuyo ser querido con Alzheimer se encuentra ya en fases más avanzadas de la enfermedad, de modo que, además de prestar el apoyo y el cuidado más adecuado posible, puedan convivir con la enfermedad de la manera más digna posible.

Por su parte, en el ámbito plenamente social, Fernández y García han asegurado que “es una urgencia **trabajar para crear entornos y sociedades no excluyentes** con la demencia, como paso previo para avanzar hacia la construcción de sociedades amigables con esta enfermedad”.



En el **plano sanitario** piden poner en marcha programas de educación dirigidos al sector médico, especialmente a Atención Primaria y Especializada, para buscar la manera de actualizar las herramientas diagnósticas de las que disponen, así como el **convencimiento ante Salud Pública para que tomen conciencia de esta nueva realidad de personas diagnosticadas de demencia y adopten las medidas necesarias para poder atenderles como realmente se merecen**, poniéndoles en el centro del sistema.

Por último, **han reclamado a las administraciones públicas, tanto nacionales, como autonómicas y locales, compromiso, responsabilidad e implicación** con esta enfermedad para que las personas con demencia puedan seguir viviendo una vida plena, cumpliendo sus derechos y sin estar arrinconados socialmente.

RESPONSABILIDAD AUTÓNOMICA Y LOCAL

En el acto de presentación del estudio también ha intervenido el **alcalde de Pamplona, Enrique Maya**, quien ha agradecido la invitación y el apoyo del Gobierno local con la asociación y las personas con Alzheimer y otras demencias.

Por su parte, la **consejera de Derechos Sociales del Gobierno de Navarra, M^o Carmen Maeztu**, ha subrayado que “este estudio pone de manifiesto la necesidad de escuchar la voz de las personas con demencia para situarles en el centro de cualquier decisión sociosanitaria” y ha destacado la importancia de trabajar para poder **desarrollar diagnósticos tempranos y herramientas que permitan a este colectivo prepararse emocional, mental, física y económicamente** para la enfermedad que inician.

Por último, Maeztu ha puesto sobre la mesa el compromiso del Gobierno al que representa de poner en marcha **políticas transversales**, no solo de derechos sociales, sino humanísticas, de accesibilidad y movilidad que **actúen y garanticen la autonomía personal de las personas con Alzheimer y otras demencias**, así como de situarlas en el centro de cualquier decisión política escuchando cada caso y aprendiendo de las necesidades e intereses concretos.

Sobre la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) es una organización no gubernamental de ámbito nacional, cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer. Está compuesta por 19 entidades de ámbito autonómico que aglutinan a más de 315 asociaciones locales de familiares de personas con Alzheimer con más de 75.975 socios directos. Además, cuenta con 4.650 voluntarios y con 4.072 trabajadores que atienden a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y a sus familiares cuidadores.

Contacto de prensa

Virginia Segovia

667 148 353 ysegovia@ilunion.com

Lucía Mateo

600 502 877 lmateo@ilunion.com