



CEAFA

ALZHEIMER

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

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:

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).



-  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 Respiro 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



CEAFA

ALZHEIMER

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

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

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).

