



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

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS
Entidad declarada de Utilidad Pública

CEAFA



Día Mundial del Alzheimer 2012

Esfuerzo compartido

Política de Estado del Alzheimer

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo • 31014 Pamplona (Navarra)

Tel: 948 17 45 17 • Fax: 948 26 57 39

E-mail: ceafa@ceafa.es • Web: www.ceafa.es

Facebook: www.facebook.com/CEAFA • Twitter: [@AlzheimerCeafa](https://twitter.com/AlzheimerCeafa)

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).

A pesar de que es innegable que las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias disfrutan en la actualidad de unas condiciones de atención mucho mejores que hace apenas veinte o veinticinco años, lo cierto es que la dimensión tanto de la enfermedad como de sus efectos o consecuencias exige poner encima de la mesa un planteamiento integrador de abordaje específico, lo cual debería venir establecido en el marco de una Política del Estado de Alzheimer, tal como lo han hecho ya otros países de nuestro entorno más próximo.

En este sentido, CEAFA, en tanto que entidad que aglutina a casi 300 Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias y a más de 200.000 familias vinculadas, se pone a disposición del Gobierno en general y del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en particular para compartir su conocimiento, experiencia y saber, tal como se ha hecho ya en otros países europeos, en los que las sinergias entre la Administración y el tejido asociativo representativo ha provocado la emergencia de planes nacionales de Alzheimer en tanto que herramienta para hacer frente a un problema de importantes dimensiones.

Cómo debe ser la Política de Estado del Alzheimer

Al igual que ha ocurrido en otros países, CEAFA quiere manifestar no sólo su interés en participar en todos los pasos de elaboración de la Política de Estado del Alzheimer, sino que se siente plenamente autorizada para recomendar las principales características que la deben inspirar. Desde un punto de vista global, la Política debería responder a los siguientes criterios irrenunciables:

Centrada en la persona afectada

En la concepción y definición de la Política ha de tenerse como eje central de las reflexiones a la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer así como a su familia cuidadora. Es la persona la que sufre y, por tanto, quien debe ser objeto de atención y, de la misma manera, inspirar absolutamente todos los pasos que hayan de darse para mejorar su calidad de vida.

Por lo tanto, es prioritario no sólo conocer, sino analizar en profundidad cuáles son las principales necesidades de la persona afectada, saber qué es lo que necesita, las dificultades que ha de afrontar para satisfacer sus carencias... Sólo de esta manera se podrá definir un marco de apoyo no ya adecuado, sino, fundamentalmente efectivo y eficaz, adaptado a la situación que se necesita corregir.

Todos los actores implicados

Para establecer la mejor de las Políticas posibles es preciso contar con el conocimiento, experiencia y saber de absolutamente todos los actores que están vinculados directa e indirectamente con la atención a las personas con la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias. El abordaje de este problema "no es propiedad excluyente de nadie", sino que debe configurar un marco de relación y sinergias de carácter multidisciplinar que permita apuntar hacia las necesidades de la

persona afectada el know-how generado por las diversas disciplinas del saber, tanto públicas como privadas.

El no observar este criterio puede generar el riesgo de definir planes sectorializados de acción que no tienen porqué converger en la satisfacción de las necesidades de quienes sufren la enfermedad, sino responder a objetivos más concretos derivados de los intereses propios de quienes proponen dichos planes. No hay que olvidar, por lo tanto, que todos los esfuerzos han de concentrarse en la persona afectada y no en los límites establecidos por las distintas disciplinas intervinientes.

Integradora

Partiendo de lo anterior, la Política deberá dar respuesta a todas las necesidades que presenta la persona afectada (incluyendo, por supuesto, al ámbito familiar), contemplando, en consecuencia, todas las áreas o ámbitos que le son de influencia. De ahí, el carácter multidisciplinar al que se hacía referencia en el punto anterior.

Pero, además, y dadas las previsiones que sobre prevalencia se disponen en este momento, es fundamental que la Política contemple también al resto de la sociedad como punto de atención, y no tanto como una medida preventiva, sino como una vía de concienciación de la población ante un problema del que nadie está libre.

Dimensión socio-sanitaria

En consecuencia, la futura Política de Estado del Alzheimer debe sustentarse sobre la dimensión socio-sanitaria propia de esta enfermedad y de cualquier otro tipo de demencias. En el momento actual, existe una magnífica oportunidad para no perder de vista este criterio, concretada en el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, sin duda un acierto del actual Gobierno de apostar por unificar en un mismo Departamento las políticas sociales y sanitarias.

En este orden de cosas, parece que no está de más recordar que en el caso de las enfermedades neurodegenerativas y, en especial, del Alzheimer, ambas dimensiones cobran el mismo peso o importancia, sin prevalecer una sobre la otra; por eso, es fundamental que la Política contemple ambas esferas con igual intensidad.

Quién debe participar en la elaboración de la Política

Para una definición adecuada de la Política de Estado del Alzheimer se debe contar con la participación e implicación de los principales actores vinculados directa e indirectamente con su abordaje. En particular, el elenco de protagonistas podría agruparse en tres grandes bloques:

Gobierno

En tanto que garante de los derechos de los ciudadanos en general, y de las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en particular, el

Gobierno ha de adoptar un papel activo de catalizador de todos los esfuerzos que se produzcan en el marco no sólo de la definición, sino, sobre todo, del posterior lanzamiento y mantenimiento de la Política.

Dado el carácter global del problema a abordar, la implicación del Gobierno no ha de limitarse al Ministerio competente con la enfermedad, sino que, aún siendo éste quien haya de liderar los procesos, el resto de Departamentos deberán participar adoptando las medidas que les competan para favorecer su contribución activa a la Política.

Por otro lado, la misma disposición de cooperación que debe prevalecer en el Gobierno podrá ser exigida a las Administraciones Autonómicas, y ello no sólo por el carácter descentralizado del Estado, sino para garantizar la equidad territorial en la aplicación futura de la Política. En este sentido, y a través de la fórmula que se adopte de coordinación, el abordaje o tratamiento del Alzheimer y de otras demencias deberá ser considerado, también (como en la esfera nacional o central) como un elemento transversal de las políticas autonómicas que afecta a todos los Departamentos de cada Comunidad Autónoma.

Personas afectadas por la enfermedad

La implicación de quienes se ven afectados por la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencias en la concepción primero y ejecución después de la Política es un aspecto cuya importancia escapa a cualquier consideración, y que viene a garantizar el enfoque endógeno, ascendente y efectivo de la propia Política. Además, si se tiene en cuenta que ésta ha de centrarse específicamente en la persona afectada, la contribución del afectado no sólo queda fuera de toda duda, sino que genera el más importante de los valores añadidos: el conocimiento real de la situación sobre la que hay que incidir y sobre las necesidades concretas y reales que la Política ha de tratar de superar.

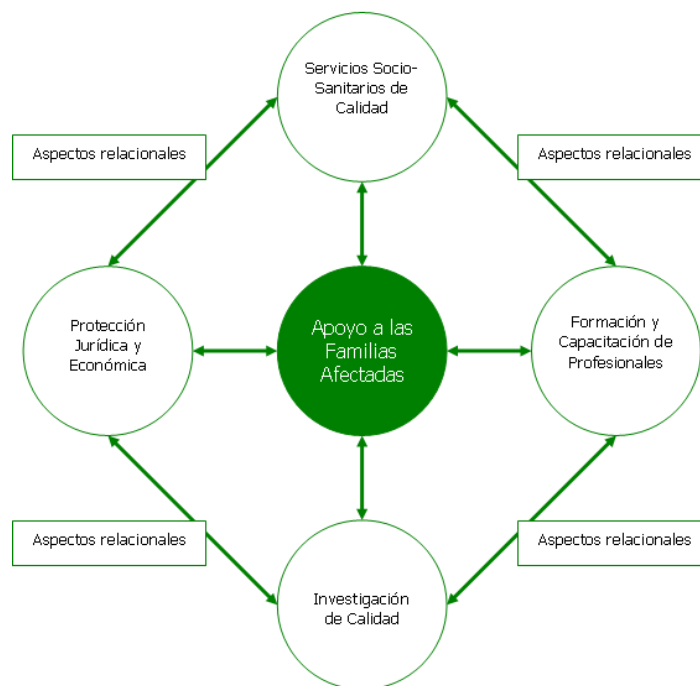
En consecuencia, en estos procesos la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias se compromete a adoptar un papel activo, poniendo a disposición de la futura Política de Estado del Alzheimer sus recursos, conocimiento, experiencia y saber hacer adquiridos durante más de veinte años de actividad profesional.

Sociedades científicas

En la definición de la Política, las Sociedades Científicas de especialidades vinculadas a las demencias en general y al Alzheimer en particular deberán desempeñar también un papel activo, alimentando la dimensión sanitaria que genera la enfermedad.

Qué elementos debe contemplar la Política

La futura Política de Estado del Alzheimer debería inspirarse en el siguiente gráfico, a cuyos elementos tendría que ser capaz de dar la respuesta adecuada:



El gráfico representa perfectamente la idea ya expuesta anteriormente de que la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer ha de ser el centro de atención, el eje en torno al cual han de girar absolutamente todos los esfuerzos no ya de la Política, sino, sobre todo, de los diferentes agentes implicados, cuya actividad ha de estar orientada de manera coordinada y conjunta a la satisfacción de las necesidades de diversa índole a las que aquélla se enfrenta.

A modo de conclusión

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, en representación de más de 200.000 familias afectadas por esta enfermedad, insta al Gobierno a que adopte las medidas necesarias que permitan elaborar a la mayor brevedad posible una Política de Estado del Alzheimer, y que considere el Alzheimer como una prioridad socio-sanitaria de primera magnitud en la esfera política nacional. Porque el Alzheimer afecta hoy en España a 3,5 millones de personas... y ALZHEIMER, ESFUERZO COMPARTIDO.