



# CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

## DECLARACIÓN DE GIJÓN

Reunidos en la ciudad de Gijón, en el marco del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, las entidades miembro de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, conscientes del papel que desempeñan y de la responsabilidad que asumen en el abordaje integral de las personas que se hallan afectadas por Alzheimer o por otro tipo de demencias, tras un proceso de reflexión participativo, han adoptado un consenso que se traduce en los puntos de reivindicación que a continuación se enumeran.

### Especificidad del Alzheimer y la demencia

1. Es necesario, y de justicia, tratar la demencia como se merece, como una condición que afecta directamente a casi 1,2 millones de personas en España e indirectamente a 5 millones al considerar el entorno familiar. Las especiales características de la demencia y de sus consecuencias exigen que quien padece esta condición sea tratado y reciba las atenciones y servicios que realmente necesita en cada momento, huyendo de fórmulas más convencionales o más propias de otras enfermedades o circunstancias.

La propia Ley de la Dependencia venía ya a reconocer este hecho diferencial cuando apostaba por recursos específicos; reconocimiento que no se ha visto plasmado en la realidad y que ha supuesto importantes pérdidas de oportunidad para amplios grupos sociales.

La demencia no cabe en el colectivo de la discapacidad (cuyo objetivo es la inserción de las personas en la sociedad de manera normalizada), ni en el de personas mayores (más del 10% de los casos diagnosticados lo son por debajo de los 65 años); han sido ya varias las oportunidades que se han perdido por intentar hacer encajar la demencia en otros colectivos para los que no hay respuesta posible.

### Adaptación de servicios y recursos a las necesidades de las personas cuando y como los necesiten

2. Aunque no deja de ser una vieja reivindicación del movimiento asociativo, no está de más recordar la exigencia de que las personas afectadas tienen derecho a recibir las atenciones específicas que precisan para poder hacer frente a sus vidas sorteando las necesidades y dificultades que la evolución de la enfermedad va generando de manera progresiva, imparable e impredecible.

Por ello, debe exigirse que los recursos, sobre todo los públicos, sean mucho más ágiles y cercanos de lo que lo son en la actualidad, y sepan reaccionar en todo momento a la variabilidad de las necesidades de las personas con demencia a medida que avanza su deterioro y requiere/exige unas atenciones acordes con la evolución de su enfermedad.

Esto viene a significar y a reconocer la necesidad, importancia y exigencia de poner a la persona en el centro de atención, como medio de reivindicar la dignidad de las personas con demencia; en sentido opuesto, significa que los proveedores de



# CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

atenciones y servicios deben situar a la persona por encima de sus intereses particulares, incluidos los económicos y los de (falta de) capacitación profesional de quienes atienden a las personas afectadas.

### **Colaboraciones y sinergias “sin intereses particulares”**

3. En el abordaje integral de la demencia nadie puede ir solo o por su cuenta; es necesario seguir construyendo redes sinérgicas que permitan afrontar las intervenciones desde todos los ámbitos implicados, desde los servicios propios del Sistema Nacional de Salud hasta la atención a los últimos días, pasando por la investigación la atención social, la observancia de cuestiones laborales, culturales, sociales, económicas, legales, etc.

Debe, por tanto, generarse, además de las correspondientes redes (de carácter específico, multidisciplinar o interdisciplinar), mecanismos o sistemas de control, coordinación, seguimiento y evaluación del funcionamiento de dichas redes y de los logros que vayan consiguiendo, de modo que, bajo la cultura de la mejora continua, puedan extraerse importantes lecciones que permitan corregir las desviaciones y reforzar los puntos fuertes.

Debe, en definitiva, fomentarse la comunicación y el entendimiento entre todos los actores implicados, tanto públicos como privados y del tercer sector, ubicando a todos ellos en el mismo nivel de importancia, evitando cualquier tipo de discriminación en cuanto a sus contribuciones, papeles o responsabilidades; en la lucha contra la demencia y en la atención a sus consecuencias, todos somos necesarios.

### **Asociaciones preparadas, adaptadas y capacitadas**

4. Con sus más de treinta años de historia, las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer se han demostrado una herramienta eficaz (e innovadora en su momento) en la prestación de atenciones y servicios a las personas afectadas. De hecho, cuando en España no se conocía la enfermedad, comenzaron sus políticas de innovación atendiendo a los familiares primero y dándoles respiro después atendiendo a sus personas enfermas.

Para que estas asociaciones sigan siendo el referente que son, necesitan no estancarse en su historia y abrir los ojos al entorno para comprender los cambios de todo tipo que se están produciendo; solo de esta manera podrán definir y articular programas y políticas de adaptación y capacitación para responder de manera eficaz y efectiva a las nuevas necesidades que van apareciendo, o que ya llevan un tiempo apareciendo.

Es fundamental que las asociaciones no se constituyan como entes anclados en su entorno comunitario pero ajeno a sus necesidades cambiantes. Deben seguir siendo el motor que, como hasta la fecha, hace avanzar todo lo relativo al abordaje de la demencia.

### **Innovar**

5. La innovación es no solo un requisito, sino una exigencia de los tiempos que corren. A pesar de las dificultades que día a día se demuestran en lo que a innovar en materia



# CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

de Alzheimer se refiere, sigue siendo una aspiración irrenunciable apostar por innovar, entiendo por tal hacer cosas nuevas, plantear enfoques diferentes, tener en consideración nuevos perfiles de personas afectadas, establecer nuevos canales, medios y mecanismos de comunicación, etc. En otras palabras, estancarse en el hoy es el fracaso del mañana, de la misma manera que vivir en el pasado es arruinar el presente.

Todos y cada uno de los actores que intervienen en el abordaje de la demencia debe reflexionar sobre las opciones y oportunidades que tienen para innovar, para avanzar, para no quedarse estancados.

Y que la apuesta por la innovación no es algo inasumible viene refrendado por las últimas noticias esperanzadoras sobre la aparición de nuevos fármacos tras más de 20 años sin novedad alguna en el ámbito de la prescripción. Si la investigación ha sido capaz de dar ese paso, el resto de actores podrán hacer lo mismo. Innovar es, en definitiva, una obligación.

## Investigar

6. En la investigación radica la esperanza para la curación o cronificación de la enfermedad, razón por la cual seguir investigando es no solo una obligación para los investigadores, sino una exigencia y una constante en cualquier reivindicación social o asociativa. Y se debe seguir investigando en todos los órdenes o niveles que comprende: la básica, para la determinación o descubrimiento de nuevas moléculas prometedoras; la traslacional, para facilitar el acceso de esas moléculas al testeo real en modelo humano; la clínica, para comprobar la eficacia y seguridad de esas moléculas ya convertidas en fármacos experimentales; la social y sociosanitaria, clave mientras las anteriores no alcancen resultados óptimos, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Igualmente, debe crearse conciencia sobre el hecho de que la investigación no es una cuestión restringida a los investigadores; todos somos actores necesarios, unos para avanzar en la ciencia, otros para presionar a las administraciones sobre necesidades concretas de financiación o apoyo decidido, otros para proveer a los ensayos de personas voluntarias, etc.

De una manera o de otra, todos somos responsables y actores interesados en que la investigación avance.

## Diagnóstico precoz y certero

7. En la actualidad, todavía siguen existiendo reticencias sobre la importancia o el interés del diagnóstico precoz o temprano, puesto que, entre otras cosas, no existe tratamiento eficaz que permita hacer frente a la enfermedad del Alzheimer. No obstante, diagnosticar precozmente es básico y fundamental, no sólo para la persona y la familia, sino también para la investigación y para la sociedad.

Por ello, y para avanzar en este sentido, las asociaciones deberán luchar contra el estigma social y familiar que aún prevalece para quitar importancia a la presencia de determinados síntomas o signos que erróneamente se achacan a la edad; los médicos



# CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

de atención primaria deberán ser más sensibles con aquellas personas que se presentan en consulta con determinados síntomas de alarma; la atención especializada deberá ser más ágil a la hora de diagnosticar y, sobre todo, de reducir los períodos de seguimiento entre consulta y consulta; etc.

El diagnóstico temprano sigue siendo una exigencia reivindicativa irrenunciable, puesto que, entre otras cosas, está contribuyendo a generar un nuevo perfil de la enfermedad con personas afectadas cada vez más jóvenes y con reserva de la práctica totalidad de sus capacidades.

Cuanto antes se diagnostique, más tardará la enfermedad en evolucionar hacia niveles o estadios que requieren de atenciones más especializadas y costosas.

### **Ética y dignidad de las personas por encima de todo**

8. Una persona es una persona desde el comienzo de su vida hasta el último momento en que está en este mundo, con independencia de su condición o enfermedad, de que sea más o menos autónoma o dependiente, de que pueda valerse por sí misma o precise la ayuda de terceros.

No se trata solo de poner a la persona en el centro, sino de reivindicar y de exigir que se cumplan sus derechos sea o no capaz de valerse por sí misma. Porque, a pesar de la enfermedad, no pierde en ningún momento su dignidad.

### **Implicación de la administración, liderando procesos**

9. La administración, en todos sus niveles, debe tomar conciencia de una vez por todas de la necesidad de declarar el Alzheimer y las demencias como la prioridad socio-sanitaria que es, del nivel de impacto que tiene sobre la sociedad y de la necesidad de articular una respuesta eficaz y adaptada a los retos que plantea esta epidemia del Siglo XXI.

No puede mirar hacia otro lado, teniendo en cuenta la magnitud que la demencia tiene en la actualidad y la que va a tener en el corto plazo cuando España sea el país del mundo con mayor esperanza de vida. Al contrario, debe liderar procesos, ocupando el papel responsable y protagonista que le corresponde, de abordaje y lucha contra esta enfermedad; debe retomar de una manera seria y formal el Plan Nacional de Alzheimer, adaptándolo a la nueva realidad y dotándolo de los recursos económicos y presupuestarios necesarios; si no se invierte ahora, difícilmente se podrá afrontar en el futuro próximo. Esto generará la emergencia de diferentes niveles de personas en función de la patología que sea les haya diagnosticado, de su lugar de residencia o de otros factores que muchas veces se usan como excusas para no abordar un problema como se merece.

Todas las personas están amparadas por los mismos derechos; todas las personas tienen la misma dignidad. No es de recibo que sean las propias administraciones las que quebranten estos principios de igualdad.



# CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

## **Cuando lleguen, inclusión de los nuevos medicamentos en el sistema nacional de salud y financiación de los mismos**

10. En los próximos tiempos se va a asistir a una revolución farmacológica tras más de 20 años sin apenas respuesta por parte de la investigación. Medicamentos que ya están aprobados o están en fase de aprobación van a emerger y van a estar a disposición. Por ello, se debe exigir al Ministerio de Sanidad que, una vez aprobados y hayan pasado los filtros oportunos, reconozca estos nuevos tratamientos, los incorpore a la cartera de medicamentos financiados por el sistema y los ponga a disposición de todas las personas que cumplan con los requisitos para su administración.

De la misma manera, se debe exigir al Ministerio, pero también a otros colectivos científicos, que no antepongan las consabidas cuestiones económicas o de coste frente a la efectividad; cierto es que los que están a punto de llegar presentan niveles modestos de eficacia; pero también lo es que hasta este momento no ha habido un tratamiento capaz de frenar la evolución de la enfermedad aunque solo sea unos meses.

Con la calidad de vida y con las esperanzas de las personas no se puede ni se debe jugar. El tejido asociativo que conforma la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA no lo va a consentir.

En Gijón, noviembre de 2023