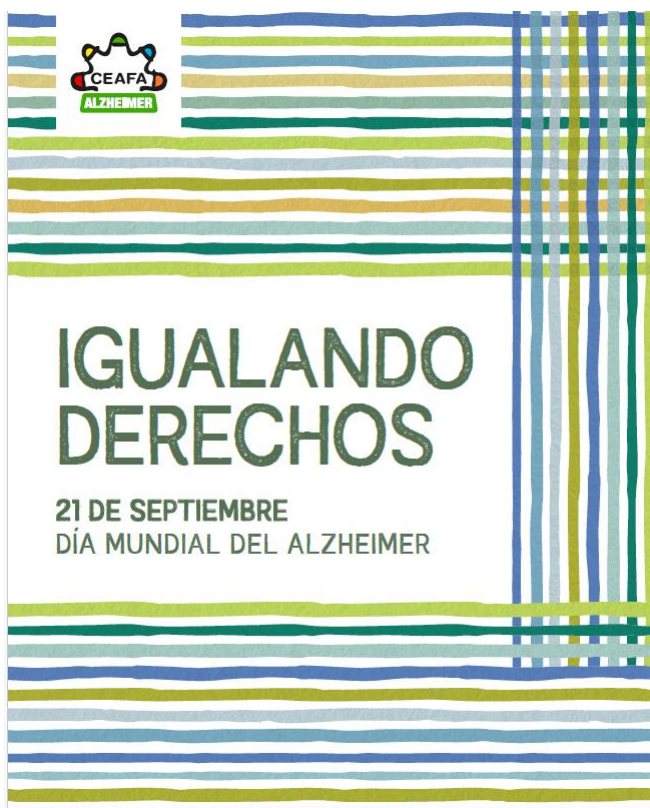




Exigencias de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA para que los derechos de las personas afectadas por esta condición sean tenidos en cuenta y se igualen con los que ya se reconocen a otros colectivos

DMA25

El Alzheimer afecta en España a casi 5 millones de personas, según estimaciones realizadas por la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, lo que equivale a cerca del 11% del total de la población española. Es un colectivo suficientemente importante compuesto por personas de toda índole y condición que, con el transcurrir de los años se ha posicionado como el elemento motor del desarrollo del conocimiento de la enfermedad de Alzheimer, pero también de sus consecuencias, de cómo impacta en la persona, en la familia y en la sociedad.

Las familias organizadas, sin duda, hemos estado detrás de los avances del conocimiento médico, reclamando explicaciones ante la enfermedad de sus seres queridos; médicos e investigadores han escuchado y han protagonizado una revolución del conocimiento en los últimos años que permite conocer mucho mejor la caracterización de la enfermedad, cómo diagnosticarla y cómo hacerle frente. Sin embargo, estamos todavía en un momento en que todo ese saber es sólo una gota en medio del océano, pues aún no se conocen las causas que la generan y no existe tratamiento eficaz, por lo que el diagnóstico es sinónimo de una condena sin posibilidad de perdón.

Por otro lado, las familias hemos estado también detrás de la concienciación de la población y de las administraciones o poderes públicos reclamando los servicios y atenciones que nuestros familiares enfermos necesitan. Hemos sido, igualmente, las precursoras de la introducción de las terapias no farmacológicas en España para la atención de las personas enfermas, así como de otros recursos específicos que, con el tiempo, han alcanzado importantes cotas de especialización. De todo ello ha tomado nota la Administración que, desde hace años, ha venido estableciendo vías de financiación para facilitar a las personas enfermas las atenciones que pueden precisar, así como líneas de ayuda para las familias tanto individuales como organizadas que buscan hacer algo más llevadera su convivencia con la enfermedad. Sin embargo, las ayudas concedidas por la Administración en sus diferentes niveles tan solo cubren una pequeña parte de las necesidades de las personas y familias, y ello sin tener en cuenta que existe todavía un volumen importante de población que, por circunstancias diversas, no han podido acceder a dichas ayudas públicas.

Las familias hemos sido durante mucho tiempo las que hemos impulsado procesos de desarrollo y avance, y lo seguimos haciendo. También, en los últimos años, nos hemos posicionado como agentes de generación de conocimiento sólido, resultado del análisis y reflexión sobre una realidad que conocemos muy bien, de primera mano. Hemos introducido visiones y planteamientos novedosos, pero reales, de cómo afecta el Alzheimer a la persona y a la familia; las barreras que quien asume el compromiso de cuidar a la persona enferma enfrenta en su labor desde el punto de vista personal, económico, laboral, cultural; el panorama casi catastrófico que está dibujando esta enfermedad ante el intenso crecimiento del envejecimiento de la población y de su esperanza de vida unido a la ausencia de cura; los costes que genera no sólo a nivel individual, sino también a nivel social la atención a la enfermedad; cómo el Alzheimer afecta más a la mujer que al hombre, llegando a convertirse en la base generadora de nuevos procesos de maltrato, violencia y pobreza femenina; la necesidad de más y

mejores recursos públicos, privados, de investigación, de tratamientos no farmacológicos, de mejores marcos normativos que aseguren la atención a las personas; y un largo etcétera de dimensiones de conocimiento tendentes a mejorar la situación de ese casi 5 millón de españoles que día a día conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

Está siendo una larga trayectoria que ha consolidado el movimiento asociativo en torno al Alzheimer como un agente sólido y confiable, pero también exigente y reivindicativo. CEAFA celebra este año 2025 su 35 aniversario y, entre otros compromisos, asume en el marco del presente Día Mundial del Alzheimer la defensa de la persona enferma, de la familia en la que se inserta, de la sociedad en que vive y se relaciona. Por ello, el lema escogido es **"IGUALANDO DERECHOS"**, pues se tiene la impresión de que conforme avanza la enfermedad y sus consecuencias los derechos de las personas se van viendo más retraídos, más limitados, cosa que ni se puede ni se debe consentir ni tolerar. Por ello, las personas con Alzheimer reclamamos y exigimos los mismos derechos que se otorgan a otros colectivos importantes de población, exigimos ser reconocidos y respetados por parte de la sociedad en el más amplio sentido del término.

Porque tenemos nuestra dignidad y sus derechos.

Tenemos derecho a **hablar y a expresar** cuáles son nuestras necesidades concretas y reales, valorando aquello que efectivamente nos ayuda a superarlas, pero también denunciando las carencias que la sociedad y los sistemas siguen teniendo al no conocer realmente qué necesitamos por habernos considerado durante mucho tiempo en "cajones de sastre" de discapacidad o de personas mayores. Las medidas propuestas para estos colectivos no nos sirven porque dan respuestas a necesidades que no son las nuestras.

Tenemos derecho a ser **escuchados y comprendidos**, porque hemos alcanzado ya una madurez que otros colectivos lograron hace tiempo y, por lo tanto, nuestros interlocutores deben no solo oírnos, sino escucharnos, y comprender que no necesitamos atenciones generalistas que pueden valer para otros colectivos, sino que nos diferenciamos de ellos y, por lo tanto, generamos un panorama de dependencia específico que requiere atención específica.

Tenemos derecho a **tomar nuestras propias decisiones** y a ejercer este derecho que va a determinar nuestro futuro en asuntos sensibles que implican a toda la familia y van a condicionar el devenir de la enfermedad y de sus consecuencias. De ahí la importancia del diagnóstico temprano y de la atención y comprensión por parte de los sistemas sanitarios y sociales y del conjunto de la sociedad.

Tenemos derecho a que el **conocimiento avance en busca de tratamiento y cura**, porque la nuestra es una enfermedad más, cruel y devastadora, pero una enfermedad que requiere de investigación, de unir fuerzas para avanzar hacia una solución que debería llegar en algún momento. Y a que dicha solución esté al alcance de todas las personas que puedan beneficiarse de ellas. Esto cobra hoy más importancia, si cabe, dada la

aprobación reciente de dos fármacos en Europa tras más de veinte años sin innovaciones terapéuticas. Y ello sin olvidar la importancia de seguir avanzando en investigaciones que permitan el diagnóstico temprano tan necesario para mantener nuestras capacidades y prolongar nuestros períodos de calidad de vida.

Tenemos derecho a recibir las **atenciones sanitarias específicas**, lo cual incluye el **derecho al diagnóstico certero**, reduciendo el porcentaje de personas no diagnosticadas (30-40%), así como a los **tratamientos** más adecuados en cada caso y en cada fase, considerando también los nuevos tratamientos recientemente aprobados en Europa y que deben ser adoptados en España y asumidos por el Sistema Nacional de Salud lo antes posible, dando prioridad a su prescripción y dispensación para que, cuanto antes, puedan beneficiarse el mayor número de personas posible. Además, tenemos derecho a **recibir las mismas atenciones en cualquier lugar del territorio nacional**, sin que se produzcan desigualdades entre las diferentes comunidades. Por supuesto, tenemos derecho a que todo **el proceso asistencial que va a configurar nuestro devenir por el sistema sanitario sea lo más ágil y eficaz posible**, implementando procesos de comunicación entre niveles que frenen los periplos a los que hasta ahora hemos tenido que hacer frente para acceder a las consultas oportunas. Finalmente, tenemos derecho a que el **Sistema Nacional de Salud en particular y el Ministerio de Sanidad en general nos atienda como nos merecemos y no nos siga ignorando como lo ha venido haciendo hasta ahora**.

Tenemos derecho a recibir las **atenciones sociales específicas** que precisamos, entendiendo por tales las que proporcionan los sistemas de protección social, reconocidos y regulados por las normas legislativas; también tenemos derecho a que se **dicten y establezcan normas que se dirijan específicamente a nuestro colectivo** ya que las actuales centran su atención en otros grupos a nosotros nos tocan tangencialmente, como por ejemplo la Ley ELA (en la que pretenden incluirnos como “una condición más”, en contra de lo que hemos venido manifestando porque no reconoce nuestra especificidad como colectivo), la estrategia de cuidados (que no nos ha tenido en cuenta) o la estrategia de accesibilidad cognitiva (pensada para colectivos con discapacidad física y psíquica, que en absoluto da respuesta a nuestras necesidades); tenemos derecho a **cuidar y a ser cuidados como merecemos** y con dignidad y, en este sentido, a que se reconozca la figura de quien cuida dotándole de un estatuto concreto de reconocimiento; tenemos derecho, igualmente, a ser **incluidos de manera particular en la estrategia de cuidados** que no contempla nuestras necesidades y de la que hemos sido excluidos de su concepción y desarrollo. Finalmente, tenemos derecho a que el **Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 nos reconozca como colectivo específico y deje de crear cajones de sastre pensados para unos pocos en los que, por añadidura, se nos encaja, y, por tanto, no recibimos las atenciones que precisamos; además, tenemos derecho también, al igual que el resto de ciudadanos de este país, a que se incremente el presupuesto en políticas sociales, equiparándose con lo invertido por países de nuestro entorno**.



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

35 AÑOS DE ACCIÓN
POR LAS PERSONAS, POR SUS RECUERDOS

Tenemos derecho a **ser reconocidos** no sólo como personas que convivimos con el Alzheimer, sino, sobre todo, como grupo social, como colectivo, recibiendo la misma atención social y política que hasta el momento se presta a otros grupos -discapacidad, personas mayores, enfermedades crónicas, enfermedades mentales, etc.- de las que nos separan más elementos de los que nos unen.

En definitiva, queremos, exigimos tener los mismos derechos de los que disfrutaban otros colectivos; ni más ni menos. Instamos que nuestros derechos se igualen a los de los demás.

Igualando derechos

En Pamplona, septiembre de 2025