

Este lunes, 21 de septiembre, se conmemora el **Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer** evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994.

El Alzheimer es una enfermedad neurológica que constituye la primera causa de discapacidad y que, en todo el mundo, **afecta a más de 40 millones de personas**. En España, actualmente la padecen aproximadamente **un millón de personas y 123.000 en Andalucía**, es, además, el tipo de demencia neurodegenerativa más común.

La edad es el principal factor de riesgo para desarrollar esta enfermedad, y debido a la mayor esperanza de vida de las mujeres, actualmente su prevalencia es tres veces mayor en mujeres que en hombres. En todo caso, se prevé que el número de afectados de ambos sexos aumente considerablemente en los próximos años como consecuencia del envejecimiento de la población.

Pero es que además, España es uno de los países del mundo con mayor proporción de casos de Alzheimer entre las personas de más de 60 años: un 5% de las personas de 65 años padecen Alzheimer y en mayores de 90 años el porcentaje aumenta hasta el 40%. Como consecuencia del envejecimiento de la sociedad, en los próximos 20 años, se espera que la prevalencia de la demencia debida a la enfermedad de Alzheimer se doble.

No queremos dejar de incidir un año más que **un 10 % de las personas diagnosticadas que asisten a nuestras asociaciones, son menores de 65 años**.

“Los **fármacos disponibles actualmente para la enfermedad de Alzheimer mejoran los síntomas, pero no consiguen enlentecer la progresión** de la enfermedad. Detectar la enfermedad precozmente permite una mejor planificación de los cuidados y una mejor calidad de vida. Por desgracia, se estima que hasta el 80% de los casos de Alzheimer en sus formas prodrómicas o más leves están sin diagnosticar”, según la SEN. “Urge, por lo tanto, el desarrollo de políticas sanitarias destinadas a garantizar el adecuado diagnóstico para el acceso temprano a los tratamientos disponibles. Además de que esto también ayudaría a disminuir el coste socioeconómico de la enfermedad”.

La enfermedad de Alzheimer no sólo cambia la vida de quien la padece sino de toda la familia que se convierte en personas cuidadoras.

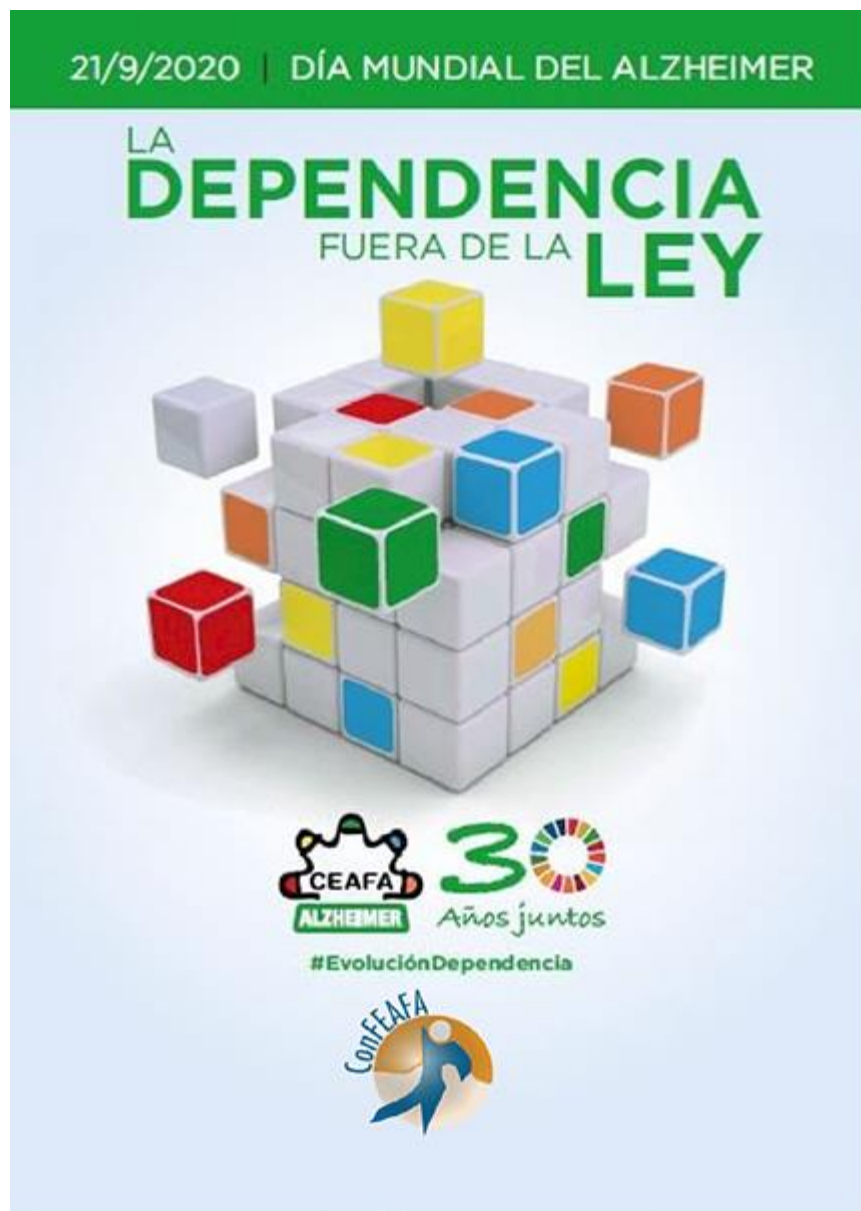
Este año esta siendo especialmente duro para las personas que padece la enfermedad de Alzheimer y sus familias. Durante el estado de alarma las Asociaciones que nos dedicamos a atender a pacientes y cuidadores tuvimos que suspender la actividad presencial y profesional, trabajando en la mayoría de los casos utilizando diferentes soportes.

Como plataformas online, atención telefónica, email... Las Asociaciones que forman parte de **CONFEEFA** hicieron un gran esfuerzo para aliviar, en la medida de lo posible,

las graves consecuencias que estaban originando el confinamiento tanto en las personas afectadas por la enfermedad como a sus familias.

La pandemia ha originado que sean las familias las que asuman el cuidado 24 horas diarias 7 días a la semana, dando lugar a numerosos problemas físicos y psicológicos propios de estos cuidados. Actualmente aún no hemos recuperado la normalidad.

Como cada año nos sumamos al lema de CEAFA





LEMA PROMOCIONAL DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER A NIVEL NACIONAL

El lema escogido por la Confederación Española de Alzheimer con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2020 es "La Dependencia fuera de la Ley".

En la edición del año 2019 una de las reivindicaciones fue #EvoluciónDependencia y este año centramos nuestras reivindicaciones en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, en cómo afecta a nuestro colectivo y en qué aspectos específicos deben articularse medidas que mejoren la atención a las personas con Alzheimer y otras demencias (binomio paciente-persona cuidadora) y no se queden fuera de la aplicación correcta y equitativa de esta Ley. Los conceptos contemplados en esta Ley se centran, como no podía ser de otra manera, en la atención y protección de la persona que tiene el problema concreto que causa dependencia (edad, enfermedad, discapacidad), añadiendo, también, su carácter permanente.

En demencia en general y en Alzheimer en particular se dan una serie de circunstancias específicas que deben ser consideradas y sobre las que CEAFA insta a reflexionar y actuar:

- El concepto de autonomía debería ser objeto de atención para las personas con demencia; hasta la fecha no lo son, puesto que las valoraciones iniciales se producen en momentos en que la enfermedad está ya evolucionada, por lo que no se contempla la posibilidad de impulsar procesos que permitan prolongar periodos de vida con calidad para aquellas personas con un diagnóstico temprano y que, por lo tanto, conservan todavía buena parte de sus capacidades. Siendo esto así, y reconociendo, además, la importancia y necesidad del diagnóstico precoz, debería valorarse, reconocerse y otorgarse los beneficios de la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a la Dependencia desde el momento mismo del diagnóstico, independientemente de la fase o estado de evolución de la enfermedad.
- Igualmente, asociado al diagnóstico, se debería potenciar la valoración de discapacidad de las personas con demencia, otorgándoles los beneficios a los que pudieran tener derecho.
- A la hora de desarrollar las sesiones de valoración, en el caso de demencia debería establecerse mecanismos específicos que se centraran en el estudio no sólo del paciente, sino también de su cuidador principal, pues éste se ve en



muchas ocasiones inmerso en situaciones que limitan enormemente su autonomía y lo hacen dependiente de la persona a la que cuida. Igual no es tanto cuestión de una valoración para la prestación de recursos, como de un reconocimiento formal de su figura.

ConFEAFA no quiere dejar de manifestar, además de lo anteriormente expuesto los siguientes puntos:

- La necesidad de que las instituciones públicas proporcionen más y mejores acciones, para afrontar la situación que se está creando con el aumento de casos, por la COVID-19.
- La necesidad de continuidad con los ensayos clínicos que han sufrido un parón a consecuencia de la pandemia, necesitamos avances científicos en el Alzheimer y en otros tipos de demencia.
- La necesidad de seguir trabajando y avanzado en el Plan Andaluz de Alzheimer, en Plan Asistencial Integrado Demencia (PAI Demencia), y en las 6 líneas de la Estrategia Alzheimer de Andalucía.
- La necesidad de dotación económica para el Plan Nacional de Alzheimer.
- La necesidad de una coordinación efectiva y eficaz entre las distintas Administraciones Autonómicas.
- La necesidad de apoyo y reconocimiento a la labor especializada de las Asociaciones, tanto con las personas con Alzheimer como con sus familias cuidadoras.

La Confederación Andaluza de Alzheimer, se pone a disposición de la Administraciones Públicas y de cualquier otra organización de nuestros conocimientos y experiencias para la elaboración de protocolos, aportación de recursos, y sobre todo en la toma de decisiones en tema que tenga que ver con Alzheimer, Demencias y la Dependencia.

Quiero terminar reconociendo la gran labor de las personas voluntarias de nuestras Asociaciones y sus familias cuidadoras en tiempo de pandemia.

GRACIAS!!!



#ActosDíaMundialAlzheimer

ALIANZA PARA EL MEJOR CUIDADO Y SEGURIDAD DE LAS PERSONAS CON ALZHEIMER.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una patología que demanda un abordaje social y sanitario principalmente, pero también legislativo y jurídico. Todo ello supone un alto coste económico tanto para las administraciones como para la familia. Una situación que se agrava con el paso del tiempo, del mismo modo que ocurre con la propia enfermedad.

Ante esta situación, el movimiento asociativo de ayuda mutua representado por la **Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias**, confeafa.org, con sus más de 20.000 socias y socios y presencia en 124 localidades, trabaja de manera decidida por la mejora de la atención a quienes padecen la enfermedad y a quienes les cuidan en el entorno familiar.

A ello se unen otros riesgos asociados a las enfermedades neurodegenerativas. La **Fundación Europea de Personas Desaparecidas QSD Global** qsdglobal.com, viene alertando desde hace años del crecimiento del número de desapariciones entre la población con Alzheimer y otras demencias: son más de **seis mil** los mayores de 65 años que desaparecen cada año en nuestro país, en muchos casos con resultado de muerte. La persona afecta de Alzheimer se desorienta, pierde capacidad espacio-temporal, se pierde y desaparece en un radio de uno a cinco kilómetros. Son desapariciones dramáticas, por la fragilidad de quienes la sufren y por su alto grado de letalidad, pero que pueden ser evitadas si se es consciente del riesgo y se toman medidas preventivas.

Por otro lado, la **Fundación SSG** <http://www.fundacionssg.org>, haciendo gala de la empresa de índole socio-sanitario que la promovido plantea el programa **“una pequeña acción, un gran impulso”** que encaja con la filosofía, objetivos y forma de actuar de las dos entidades anteriores: mejorar la atención sociosanitaria a personas con enfermedades neurodegenerativas, especialmente alzheimer.

Desde junio hasta fechas recientes se han firmado acuerdos de colaboración cruzados entre la ConFEAFA y la FSSG, entre la ConFEAFA y la FQSD y entre FQSD y la FSSG. Ahora **las tres entidades quieren reforzar los acuerdos bilaterales con la asunción de un Acuerdo Marco, una alianza que implica un objetivo común compartido y el compromiso de desarrollar líneas estratégicas que ayuden a mejorar la atención y la calidad de vida de las personas afectas de Alzheimer y de las personas cuidadoras.**

Para ampliar información sobre el acto, adjunto remitimos desarrollo del acto.