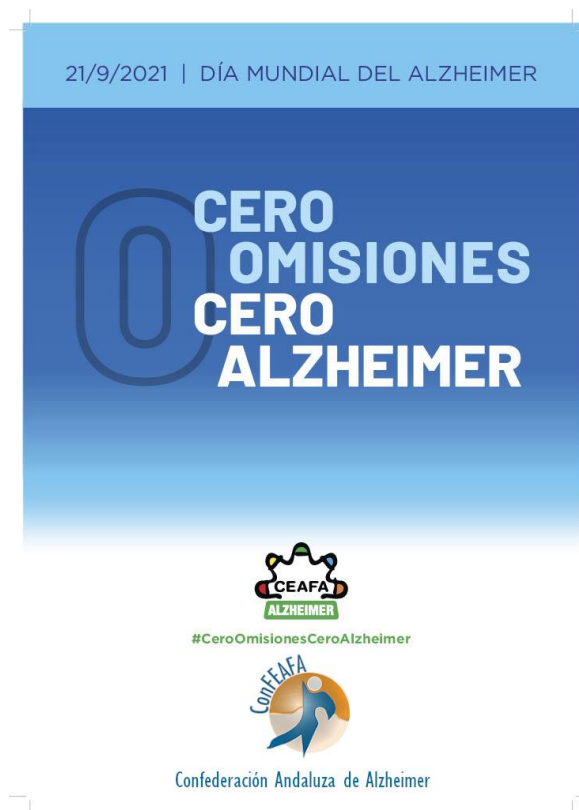




El 21 de septiembre, se conmemora el **Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer** evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1994.

Como cada año, nos sumamos al lema escogido por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) con motivo del Día Mundial del Alzheimer; para este año 2021 es "**Cero omisiones. Cero Alzheimer**".



Tratamos el valor y la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centra en la **importancia del diagnóstico precoz**, como punto de partida básico e imprescindible para llegar a tiempo no sólo en la detección de casos sino, sobre todo, para poder poner en marcha los procesos necesarios de intervención terapéutica que han de dirigirse al conjunto de la familia afectada por el Alzheimer u otro tipo de demencia. Igualmente, el



diagnóstico es la herramienta imprescindible para reducir las alarmantes cifras que representa el infra diagnóstico de esta enfermedad neurodegenerativa que, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología, puede alcanzar alrededor del 30% de casos sin diagnosticar.

A continuación exponemos las reivindicaciones a nivel nacional:

## 0 OMISIONES

- ✓ Apoyo a la investigación biomédica, social y sanitaria.
- ✓ Derechos, ética y dignidad de las personas afectadas y ante cualquier tipo de maltrato.
- ✓ Sociedades no excluyentes y la marginación de personas con diagnóstico de Alzheimer y, muy en paralelo a esto, se debería introducir el concepto y la filosofía de las sociedades amigables con el Alzheimer.
- ✓ Apoyo al valor de las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer, red de recursos terapéuticos, específicos y especializados.
- ✓ Coste real de la enfermedad y el impacto social del Alzheimer.
- ✓ Puesta en marcha en la aplicación efectiva de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas y aprobación de la Estrategia Especifica de Alzheimer y otras Demencias.
- ✓ Actualización del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 y dotarle de un presupuesto oportuno, en cantidad y calidad.

## 0 ALZHEIMER

- ✓ La importancia del diagnóstico precoz y certero de la enfermedad de Alzheimer.
- ✓ La lucha contra el diagnóstico tardío de la enfermedad.
- ✓ La actualización de las herramientas para el diagnóstico precoz en atención primaria.
- ✓ Lucha por el acceso rápido a la atención especializada.
- ✓ La acción social para identificar posibles casos de riesgo.

A pesar de la importancia intrínseca de lo expuesto, queremos centrar la atención en el elemento que, a nuestro juicio, se sitúa en la base de todo y sin el cual ningún proceso podría iniciarse. Ese elemento no es otro que el **diagnóstico**. A pesar de que este asunto ha sido objeto de numerosas reivindicaciones del movimiento asociativo a lo largo de los años y, por lo tanto, no es algo nuevo, se considera imperativo volver a recordar (las veces que sean necesarias) a las instituciones, a la sociedad, a las personas, a los profesionales, etc. su relevancia e importancia, bajo el criterio de que aquello que no está resuelto sigue estando de actualidad.

Por otro lado, es importante denunciar que la mayor parte de los **diagnósticos se dictaminan en fases moderadas o avanzadas** de la enfermedad, lo cual hace perder oportunidades de acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con lo que se pierden los efectos ralentizantes de la evolución de la enfermedad, restando, en consecuencia, tiempo de calidad de vida a las personas afectadas.

Por otro lado, y bajo estas circunstancias, es muy posible que pueda establecerse una relación entre el diagnóstico tardío y la pérdida **de oportunidades en la investigación**, ya que los mayores esfuerzos en este sentido se están centrando en proyectos con personas en fases más iniciales de la enfermedad.

Está claro y demostrado que, cuanto antes se disponga de un diagnóstico precoz y certero, **mayores posibilidades de intervención terapéutica** podrán ponerse a disposición de las personas con la enfermedad, lo cual significa que dispondrán de mayores posibilidades de prolongar sus períodos de calidad de vida, pero también (dependiendo, por supuesto, de cada caso) de aumentar en el tiempo su autonomía personal e independencia para desarrollar sus vidas de manera plena. Esto es importante no sólo para la persona con la enfermedad, sino también para la propia familia, que podrá disponer de más tiempo para, por ejemplo, aceptar la enfermedad, buscar recursos sociosanitarios en su entorno local para cuando sea necesario acudir a ellos, planificar la toma de decisiones importantes, etc.

Pero, aún siendo básico o fundamental el diagnóstico temprano, debe vigilarse que sea también **certero**, puesto que existen determinados síntomas que generan o pueden generar confusiones, por ejemplo, entre Alzheimer y otro tipo de demencia, con resultados nocivos para el paciente al ser tratado con ciertos medicamentos erróneos. Por lo tanto, deberá apostarse por la fiabilidad de los diagnósticos cuando éstos sean complejos, utilizando las tecnologías disponibles de biomarcadores, por ejemplo.

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

1. Es hora de que los mayores con Alzheimer y otras demencias, así como sus cuidadores, se sitúen en el centro de la atención sanitaria y social. Los dramas vividos en los centros residenciales, en los hospitales, en los domicilios, por parte de los familiares y cuidadores reclaman que activemos todos los resortes frente a la desatención o el olvido.
2. Es hora de recordar que la mayoría de las personas con demencia son, a su vez, personas mayores y más vulnerables. La pandemia del COVID 19 ha incrementado los riesgos tanto mentales como físicos. Debemos protegerlos ante la probabilidad de que sufran formas más agresivas de Covid, por los problemas vasculares previos y por la mayor vulnerabilidad a las infecciones.
3. Es hora de demandar que no se someta a aislamiento a una persona con demencia bajo ningún concepto, privada de estímulos y separada de su familia. Es inhumano por el sufrimiento añadido, además de por posibles complicaciones letales.



4. Es hora de contar y disponer de un censo y un sistema de datos de calidad sobre Alzheimer y Demencias.  
Según el International Long-Term Network - informe del 28 de junio de 2020- los datos de buena calidad salvan vidas porque nos permiten entender el problema, implementar medidas y reaccionar a tiempo.
5. Es hora de poner a nuestros MAYORES A SALVO. No podemos permitir como sociedad que cada semana una persona mayor de 65 años sea localizada sin vida tras una desaparición. Tampoco es admisible que, a día de hoy, cerca de medio millar de estas personas permanezcan sin localizar.
5. Es hora de potenciar la investigación, es muy importante desarrollar el I+D+i y desarrollar planes de actuación en Alzheimer y otras Demencias en consonancia con la magnitud y el impacto social, sanitario y económico que tiene la enfermedad. Un ejemplo es el Plan Piloto para realizar un diagnóstico precoz de personas que puedan ser subsidiarias de demencias en mayores que viven solos, así como llevar a cabo actuaciones de prevención del deterioro cognitivo.
6. Es hora de fortalecer el Sistema Andaluz de Salud y el Sistema de Atención a la Dependencia de Andalucía. Es prioritario. Se trata de asentar dos pilares fundamentales del Estado del Bienestar: asegurar la mejor atención a las personas más vulnerables, como los enfermos de Alzheimer, y de manera especial protegerlos ante crisis como la provocada por la pandemia del COVID-19.
7. Es hora de reforzar la Atención Primaria. Es esencial. Porque es el ámbito sanitario mejor capacitado para llegar de forma equitativa y preventiva a toda la población y para coordinar dentro de la Sanidad Pública la asistencia a pacientes con Alzheimer y otras demencias.
8. Es hora de que en los Hospitales comarcales de las diferentes provincias andaluzas (en la actualidad 16 hospitales), se cuente con la especialidad de Neurología. Si no de manera estable, al menos de forma puntual para el seguimiento de las personas enfermas de Alzheimer, como así existe en otras patologías. Existe una Unidad de Demencias en cada capital de provincia, pero se encuentran saturadas.



Con las características de estas personas, estos desplazamientos en muchos casos de hasta 90 km provocan desajustes en las rutinas y dinámicas, de forma muy negativa. Esto produce que un alto porcentaje de familiares, e incluso enfermos, desistan o se nieguen a asistir a consultas programadas por la dificultad o imposibilidad.

A esto se suma que, para acceder a las prestaciones recogidas en el catálogo de recursos que la Ley para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia, se establece que es necesario el informe neurológico para una correcta valoración y para algunos servicios como, por ejemplo, la obtención de una plaza residencial.

9. Otra figura que reivindicamos como especialista es la de Geriatra en las plantillas, tanto de los centros de salud como de los hospitales. Esto conllevaría una mayor visión global de la persona mayor y evitaría en muchos casos la poli-medicación, al ser vistos en su conjunto. Y así se recoge en el Estatuto de Autonomía de Andalucía, en el Título I, Derechos Sociales, Deberes y Políticas Sociales, en su capítulo II, Derechos y Deberes.

Artículo 22. Salud "1. Se garantiza el derecho constitucional previsto en el artículo 43 de la Constitución Española a la protección de la salud mediante un sistema sanitario público de carácter universal. 2. Los pacientes y usuarios del sistema andaluz tendrán derecho a :..... K ) Recibir asistencia geriátrica". Es el único especialista reconocido y recogido en nuestro Estatuto, y en la actualidad NO está incluido en la cartera de servicios, ni existe especialidad.

10. Es hora de acuñar cinco palabras claves para la acción: **atender** a las personas cuidadoras y a las familias, **dotar** de materiales allí donde sea necesario, **mantener** un equilibrio entre las necesidades de las personas afectadas y la normativa, **respaldar** e incentivar a los profesionales sanitarios y del ámbito social, **y apoyar** a las entidades que trabajan en el sector de la dependencia y a las Asociaciones de Familiares de Alzheimer (AFAS), desarrollando e impulsando, entre otras, la Tarjeta + Cuidado. '

11. Es hora de activar cinco ideas fuerza: Cuidar al cuidador para que pueda cuidar; impulsar la actividad cognitiva como fórmula para frenar la evolución de la enfermedad de Alzheimer; desarrollar la Atención Integral desde los inicios de la enfermedad hasta el final, para posibilitar una vida plena y una muerte digna; aprender a convivir con el COVID para que no se paralice la



vida a pesar de la incertidumbre y la adversidad. Y muy importante: asegurar el acompañamiento durante todo el proceso para evitar el aislamiento. La soledad mata.

La Confederación Andaluza de Alzheimer, como no puede ser de otra manera, se pone a disposición de las Administraciones Públicas y de cualquier otra organización para ofrecer nuestros conocimientos y experiencias para la elaboración de protocolos, aportación de recursos, y sobre todo en la toma de decisiones en todo lo concerniente al Alzheimer, Demencias y la Dependencia.

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

**GRACIAS!!!**