



La nueva cara del Alzheimer

Manual de mensajes



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Contenido

La nueva cara del Alzheimer	3
La mirada actual del Alzheimer. ¿Qué estamos viendo?	4
¿A qué nos enfrentamos?	7
El punto de partida. Consensos necesarios	7
Coordinación social y sanitaria	8
Investigación	8
La persona cuidadora, objeto de atención	8
Necesidad de establecer un censo de pacientes	9
Avanzar hacia el diagnóstico a tiempo	9
Capacitación de los profesionales	10
Reconocimiento público de los costes de la enfermedad	10
Fomentar la investigación biomédica en Alzheimer	11
Fomentar la investigación social	12
Modelo de atención social y sanitario	13
Modelo sociolaboral y jurídico	14
Hacia un modelo de Política de Estado de Alzheimer	14
El Plan Nacional de Alzheimer	16

La nueva cara del Alzheimer

Este es el lema elegido para desarrollar la primera campaña de concienciación y sensibilización social contemplada en el (futuro) Plan Nacional de Alzheimer. Está previsto que a ésta le sigan otras de carácter más específico o centradas en aspectos más concretos con vinculación clara con la enfermedad y, sobre todo, con las necesidades y consecuencias que genera.

Como campaña de lanzamiento, **“La nueva cara del Alzheimer”** pretende ofrecer una visión general que dé paso, posteriormente, al análisis de temas particulares. Pero introduciendo, a la vez, una visión distinta de la que habitualmente se busca trasladar cuando se aborda esta materia.

Hasta ahora hemos considerado siempre que el Alzheimer y las demencias son cosas vinculadas con personas mayores, con la edad; se asocia muchas veces el hecho de envejecer a la pérdida progresiva de facultades y a la aparición de enfermedades, algunas de ellas leves, otras crónicas y otras degenerativas y/o terminales. Esto es un hecho y no se puede cambiar. Es el precio que hay que pagar por vivir cada vez más años. Y en este vivir cada vez más se encierra, en parte, el hecho de que las personas mayores de hoy son distintas de las de hace, por ejemplo, 20 años, pero también lo serán de las que dentro de 20 años sean consideradas como personas mayores. En cualquier caso, los mayores de hoy en algún momento fueron niños. Desde aquella infancia hasta la actualidad la ciencia ha avanzado, pero no ha podido impedir que un importante porcentaje de la población mayor padezca Alzheimer u otra demencia.

Por ello, como eje central de esta campaña, se consideran a los niños de hoy que dentro de unos años serán adultos mayores. Estos niños pueden ser nuestros hijos, sobrinos, incluso nietos; seres inocentes que deberían estar privados de cualquier dificultad, problema o enfermedad; al menos eso es lo que la mayoría de los padres desean para sus hijos.

Y, sin embargo, los niños de esta campaña son los potenciales enfermos dentro de 40, 50 o 60 años, lo cual debería hacernos **reflexionar en positivo sobre el problema de las demencias**. En absoluto es demagogia o se busca crear una innecesaria y estéril alarma social. Al contrario. Lo que se pretende es “poner las cartas encima de la mesa” sobre la situación actual del Alzheimer, reflexionar sobre lo que se sabe y lo que se ignora y, sobre todo, tomar conciencia de la necesidad de seguir trabajando con más intensidad para, en la medida de las posibilidades, impedir que estos niños sufran, padezcan o convivan con la demencia en el futuro.

Por ello, los niños de hoy que mañana serán personas mayores deberían inspirar reflexiones como las que siguen:

- El Alzheimer nos puede tocar a todos y, por tanto, es básico que nuestras sociedades estén **concienciadas** sobre este problema sociosanitario.

- Es necesario invertir más en **investigación biomédica** para lograr mayores avances tanto en prevención, como en tratamiento, cronificación o, en su caso (ojalá), curación.
- Es fundamental invertir en **investigación social y sociosanitaria** para, mientras la anterior no va logrando objetivos que de ella se esperan, poder contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.
- Es básico que las Administraciones vayan también tomando conciencia sobre la necesidad de invertir en **recursos sociosanitarios** en cantidad y calidad suficientes para atender no sólo a la población actual, sino también a la que está por venir (no olvidemos que ya no tenemos pirámide poblacional, sino una seta provocada por el mayor número de defunciones que de nacimientos); en 2040 España será el país del mundo con mayor esperanza de vida, así que aún se agravará más el problema del envejecimiento
- Trabajar poniendo siempre a la persona en el centro de atención, respetando su **dignidad** y atendiendo a la satisfacción de los **derechos** que le son propios.
- Alertar, también, sobre ese **nuevo colectivo** (9-10% del total) de personas diagnosticadas por debajo de los 65 años y que requieren de unas atenciones específicas (para las que todavía nadie se ha preparado, o lo están haciendo de manera tímida...).

La mirada actual del Alzheimer.

¿Qué estamos viendo?

» **Importante y creciente incidencia.** Según los datos que aporta la Organización Mundial de la Salud a nivel mundial en 2015, las demencias en general y el Alzheimer en particular afectan a 47 millones de personas en todo el mundo (en torno al 5% de la población mundial de edad avanzada), cifra que se prevé que aumente a 132 millones en 2050. Estudios recientes estiman que cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos.

Teniendo en cuenta la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, se prevé que esa cifra siga aumentando. Pero, aunque la edad sea el principal factor de riesgo conocido, no afecta únicamente a personas mayores, pues cerca de un 9% de los casos corresponden a personas que reciben un diagnóstico antes de los 65 años.

Según datos que maneja la Confederación Española de Alzheimer, actualmente puede haber en torno a 1,2 millones de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y, por tanto, 4,5 millones de personas afectadas por la misma.

No obstante, existe una diversidad de estimaciones y estudios de prevalencia e incidencia de la enfermedad, pero **no se dispone de cifras reales sobre las personas con diagnóstico de la enfermedad.**

Es por ello importante insistir en la necesidad de impulsar, mejorar y coordinar los sistemas de información ya disponibles en el Sistema Nacional de Salud, que permitan dimensionar el impacto real de la enfermedad y dotar de los recursos, servicios, tratamientos necesarios para hacer frente a la misma.

» **Impacto económico y social.** Según la OMS, “El Alzheimer es devastador no sólo para quienes lo padecen sino también para sus cuidadores y familiares”. La familia juega un papel esencial en la atención a las personas con Alzheimer. Quien ejerce de cuidador principal, sufre de sobrecarga y desestructuración a nivel personal, social y laboral.

Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador o cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Por otro lado, el 30% de los y las cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar. En definitiva, los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos: la reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de reincorporación en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria al **empobrecimiento de muchas familias** y, por lo tanto, a la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, asimismo, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

La persona cuidadora debe ser objeto de atención en todas las fases de la enfermedad, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar.

A esta pérdida de ingresos se suma el coste de la atención social y sanitaria. Según datos que facilita la OMS, los costes relacionados con el Alzheimer se reparten entre la atención provista por la familia (85%) y la atención cubierta por el sistema social y sanitario (15%).

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de 31.000 euros anuales, de acuerdo a un estudio realizado por la Confederación Española de Alzheimer. De ello, se extraen dos conclusiones:

- Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que las familias en España destinan unos 36.000 millones de euros cada año para atender a su familiar con Alzheimer (3% del PIB).
- Teniendo en cuenta que el salario medio en España es de unos 24.000 euros anuales, estas cantidades resultan inasumibles para la mayoría de las familias afectadas.

La OMS advierte que el incremento desmesurado de estos costes contribuirá a que crezcan las desigualdades.

» **Insuficiencia de dotaciones y recursos sociales y sanitarios.** La OMS pone de manifiesto el desfase existente entre las necesidades de servicios de prevención, tratamiento y atención a las personas con Alzheimer y la prestación efectiva de esos servicios.

En España, sufrimos un déficit en la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención al Alzheimer (tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores). Tales como:

- La enfermedad está **infradiagnosticada** y, cuando se establece un diagnóstico, éste suele llegar en fases relativamente avanzadas. Una parte de los pacientes no recibe el tratamiento farmacológico más indicado según la fase de la enfermedad en la que se encuentra.
- Los programas específicos de atención están **desactualizados** o no se han implementado.
- En el ámbito social y sanitario, se detectan **déficits en la atención médico-sanitaria**, en el tratamiento recomendado, en el seguimiento de la enfermedad, en la respuesta tanto a los pacientes, como a las familias y familiares cuidadores.
- Existe una realidad de inequidad e **insuficiencia en el acceso** a las terapias no farmacológicas de estimulación o rehabilitación cognitiva, avaladas con evidencia científica.
- Se constata un **déficit en la información, formación, asesoramiento y apoyo** a los familiares cuidadores en las distintas fases de la enfermedad (proceso de diagnóstico, tratamiento, orientación a recursos, coordinación de la intervención, servicios, respuestas en el ámbito socio-laboral, jurídico, etc.).
- Se observa un **déficit en la formación de los profesionales** (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales) para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (prevención, tratamiento, síntomas conductuales y psicológicos, aspectos legales y éticos, etc.)

» **Ausencia generalizada de programas específicos de intervención.** Realizando un análisis de las políticas implementadas de forma específica para luchar contra el avance de la enfermedad de Alzheimer en los distintos niveles administrativos, se ha detectado una carencia casi generalizada de planes o acciones de intervención. No obstante, hay que destacar que la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas engloba tanto el Alzheimer como el resto de demencias en su abordaje. Además, actualmente está consensuado un documento de Abordaje más específico de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¿A qué nos enfrentamos?

La dimensión tanto de la enfermedad como de sus efectos o consecuencias exige poner encima de la mesa un planteamiento integrador de abordaje específico, pues se trata de **uno de los mayores retos que condicionarán la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.**

El “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (Aprobado en mayo de 2017), insta a los Estados a elaborar políticas, estrategias, planes o marcos nacionales para abordar esta prioridad de salud pública. Son siete, las líneas de actuación:

- 1) La demencia como prioridad de salud pública.
- 2) Sensibilización y adaptación a la demencia.
- 3) Reducción del riesgo de demencia.
- 4) Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo de la demencia.
- 5) Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia.
- 6) Sistemas de información sobre la demencia.
- 7) Investigación e innovación sobre la demencia.

Es prioritario actuar ahora.

El punto de partida.

Consensos necesarios

Se constata la necesidad de que cualquier política o estrategia que se pretenda poner en marcha debe estar por encima de las actuales situaciones de desigualdad e inequidad territorial existentes en este Estado descentralizado.

Es imprescindible que los respectivos Consejos Interterritoriales y Territoriales alcancen los acuerdos y los consensos necesarios que permitan a millones de personas afectadas por el Alzheimer o en situación de dependencia tener la seguridad de que su condición va a ser atendida de la misma manera independientemente del ámbito geográfico en el que se encuentre.

En definitiva, el Estado y los respectivos Consejos Interterritoriales y Territoriales **deben alcanzar los acuerdos, consensos y compromisos que sean necesarios** para poder atender correctamente a las personas afectadas, impidiendo que prime cualquier otro tipo de objetivo sobre éste.

Coordinación social y sanitaria

La enfermedad de Alzheimer trasciende el ámbito estrictamente sanitario del paciente y genera múltiples trastornos de salud y sociales en el ámbito familiar.

Debe darse el necesario consenso institucional que permita que la **coordinación social y sanitaria llegue a ser realidad**.

Se considera que puede ser uno de los pilares clave sobre los que pueda sustentarse la Política de Estado de Alzheimer que CEAFA viene reclamando desde hace tiempo.

Investigación

El carácter social y sanitario de la enfermedad de Alzheimer, unido al desconcertante futuro acerca de su solución, pasa ineludiblemente por apoyar de manera decidida la investigación, entendida ésta en su más amplia concepción: la biomédica, social y socio-sanitaria. Es prioritario poner a disposición de la investigación (básica, clínica y traslacional) **los recursos necesarios que permitan avanzar** en la búsqueda de la cura, en la modificación de factores evolutivos de la enfermedad, o en el control de sus manifestaciones o síntomas, que hagan del Alzheimer “un mal recuerdo” o, por lo menos, lo cronifiquen sin tener que sufrir los constantes deterioros que provoca hasta la fecha.

Pero, mientras la investigación biomédica no logre sus objetivos, es también imperativo apoyar la investigación de carácter social, es decir, la enfocada a asegurar unos niveles mínimos de calidad de vida de todas las personas que en la actualidad conviven con la enfermedad y sus consecuencias.

En ambos tipos de investigación, que deben ser consideradas con el mismo nivel de importancia, las Asociaciones en particular y la Confederación en general se posicionan como agentes clave, y máximos interesados en que **los proyectos de investigación superen los obstáculos a los que en estos momentos se enfrentan**.

La persona cuidadora, objeto de atención

Sin olvidar al propio paciente, se recuerda la importancia y la necesidad de considerar al cuidador familiar como objeto de atención prioritaria.

Por lo que la persona cuidadora debe ser **objeto de atención en todas las fases o etapas de evolución de la enfermedad**, incluso cuando el familiar ha fallecido, puesto que las huellas que deja el Alzheimer en el cuidador son difíciles de borrar

Necesidad de establecer un censo de pacientes

El Alzheimer es un problema socio-sanitario de primera magnitud con unos efectos que trascienden las situaciones sanitarias de las personas concretas de quienes la sufren y padecen. Nos enfrentamos a un problema de difícil solución y para conocer su alcance real se necesita conocer el número de afectados. Sin embargo, se detecta una importante disparidad en cuanto a cifras de incidencia, por ello, se insta a que se pongan los medios necesarios que permitan conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la elaboración del necesario censo de pacientes. No se trata tanto de crear “algo nuevo”, como de aprovechar y optimizar lo que ya existe, impulsando una correcta codificación por parte de los profesionales tanto del ámbito sanitario como social, y potenciando los **sistemas de información existentes a nivel SNS**, que deberá permitir contextualizar la incidencia real del Alzheimer en el país.

Sólo de este modo se podrá comprender el marco de actuación en el que nos movemos, al tiempo que permitirá concienciar de la necesidad de articular los medios necesarios para combatir la enfermedad y para generar las condiciones que permitan a las personas afectadas vivir con unos mínimos de calidad de vida.

Avanzar hacia el diagnóstico a tiempo

El Alzheimer es una enfermedad **infradiagnosticada**, debido a:

- Dada la dificultad de su diagnóstico, existen casos que **no se identifican correctamente**, por lo que hay personas que sufren la enfermedad sin contar con un diagnóstico apropiado, por lo que “no forman parte del sistema” y, en consecuencia, carecen de las oportunidades de acceder a los tratamientos y atenciones disponibles.
- En muchas ocasiones el diagnóstico se establece cuando **la enfermedad ya ha evolucionado** notablemente, con importantes consecuencias para el paciente, su familia y el propio sistema socio-sanitario.

Debe potenciarse el **diagnóstico temprano, certero y a tiempo**, puesto que:

- Permite una **intervención rápida**, combinando las terapias farmacológicas y no farmacológicas, enfocada a sostener las capacidades residuales del paciente.
- **Prolonga los períodos de calidad de vida** de las personas, retrasando la evolución de la enfermedad.

- Contribuye de manera clara y demostrada a la **sostenibilidad futura del sistema**, reduciendo (o posponiendo) los costes asociados a la atención en fases avanzadas de la enfermedad.

Demos al Alzheimer el mismo tratamiento preventivo y de detección precoz que a otras enfermedades que han visto notablemente reducidos sus índices de gravedad (disminución del riesgo de mortalidad) gracias a una intervención "a tiempo". Debe promoverse el acceso a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con evidencia científica, aprobados.

Capacitación de los profesionales

En estas políticas de detección temprana de la enfermedad, es fundamental que los agentes sociales y sanitarios intervinientes estén suficientemente preparados y capacitados para poder actuar de manera adecuada en el momento oportuno.

Por ello es importante:

- Dotar a los médicos de Atención Primaria de los **mecanismos formativos y de capacitación** que les permitan identificar los síntomas tempranos de Alzheimer frente a otros síntomas más propios de un envejecimiento normal.
- Favorecer la **derivación rápida** al especialista en neurología, de modo que se pueda acceder al diagnóstico lo antes posible y, en cualquier caso, antes de que la propia enfermedad evolucione.
- Convertir en realidad la teórica configuración de los **grupos interdisciplinares**. Ello supone favorecer la implicación en el abordaje de la enfermedad de profesionales sanitarios y sociales, como los psicólogos y los psicólogos especializados en neurología, los geriatras, los psiquiatras, enfermeros, etc.
- Establecer los mecanismos de **comunicación, contacto y coordinación** entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social como base para establecer cualquier estrategia de integración social y sanitaria.

Reconocimiento público de los costes de la enfermedad

Atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de **31.000€ anuales**, de acuerdo a un estudio realizado en el año 2003 por CEAFA, que valora los costes directos e indirectos de la atención.

Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que atender a las personas con Alzheimer en España tiene un coste de unos **36.000 millones de euros cada año**.

Este estudio puede ser el punto de partida para:

- Considerar el Alzheimer como una prioridad social y sanitaria de primer orden en todas las políticas.
- Avance en la definición y elaboración de la Política de Estado de Alzheimer, como instrumento de atención específica al Alzheimer.

Todo ello, siguiendo las directrices establecidas por la Comisión Europea y la propia Organización Mundial de la Salud.

Está clara la necesidad e importancia de poner a disposición los recursos necesarios que permitan a la investigación avanzar en la búsqueda de la solución al problema. Otras enfermedades se han curado (e incluso erradicado) o han podido controlarse gracias a los esfuerzos inversores en materia de investigación. No puede entenderse que, de acuerdo con la OMS, en Alzheimer se invierta hasta 10 veces menos que en investigación de cáncer o cinco veces menos que en enfermedades cardiovasculares.

Fomentar la investigación biomédica en Alzheimer

Debe tenerse en cuenta que el Alzheimer es una enfermedad asociada a la edad, al progresivo envejecimiento poblacional. Dado que España es uno de los países más envejecidos del mundo, y lo continuará siendo, el Alzheimer verá duplicada su incidencia y afectación en el medio plazo.

Por lo tanto, es preciso concebir la **investigación como una inversión**: cuanto más se invierte ahora, más se ahorrará en el futuro.

Es aconsejable:

- **Incrementar las dotaciones presupuestarias** que permitan avanzar a la investigación básica y clínica.
- Implementar las bases de **coordinación y comunicación entre equipos investigadores**, tanto a nivel nacional como internacional, favoreciendo más aún la investigación en red, impidiendo la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios claros de optimización de la inversión.

- Facilitar el **desarrollo de proyectos de investigación** promovidos por entidades privadas (industria farmacéutica, empresas biotecnológicas, equipos privados de investigación, etc.), impulsando, además, la necesaria coordinación y establecimiento de sinergias con los centros públicos de investigación, siempre que se ajuste al marco regulatorio existente.
- Impulsar y favorecer el **desarrollo de ensayos clínicos** orientados tanto a la prevención como al tratamiento de la enfermedad, impulsando el reclutamiento de voluntarios para participar en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- **Optimizar el banco de datos o registro de investigaciones** para evitar duplicidades innecesarias y para gestionar de manera adecuada el conocimiento que generan los proyectos de investigación tanto pasados como en curso. El conocimiento de los errores es tan importante como el de los éxitos.
- **Potenciar el Banco de Cerebros** existente, mediante acciones de sensibilización y concienciación sobre la importancia de la donación, de la introducción de mecanismos que permitan aliviar la carga burocrática, sobre todo en esos momentos difíciles en los que se debe adoptar la decisión de la donación, y estableciendo los protocolos oportunos que faciliten y hagan más operativos los procesos de extracción y recepción de los cerebros

Fomentar la investigación social

Mientras la investigación biomédica no resuelva la situación, es necesario dar soluciones a las personas que ya sufren la enfermedad y potenciar otras vías de atención dirigidas específicamente a estas personas.

En este apoyo se contemplan una serie de intervenciones especializadas y de calidad que, en los últimos años se han demostrado como una vía válida para **mejorar la calidad de vida** de quienes conviven con la enfermedad, tanto de los pacientes como de sus familiares cuidadores. Son las terapias no farmacológicas.

Terapeutas y familiares han observado la eficacia de estas terapias no farmacológicas (combinadas con las terapias farmacológicas disponibles y prescritas por sus especialistas) en el retardo de la evolución de la enfermedad.

De lo que se trata es de poner la investigación social al mismo nivel de importancia que hoy se le confiere a la investigación biomédica, con la única pretensión de establecer fuentes de colaboración, interacción y sinergias entre todos los esfuerzos que hoy se dan para mejorar la calidad de vida de los afectados y combatir eficazmente el Alzheimer y sus consecuencias.

Modelo de atención social y sanitario

En el ámbito sanitario, se detectan necesidades en la atención médico-sanitaria; en el tratamiento recomendado, y en el seguimiento de la enfermedad.

- Un **modelo homologado**, aunque esté gestionado por distintas Administraciones.
- **Atención integral y continuada**, que tenga en cuenta las específicas necesidades de nuestros pacientes.
- Es imprescindible recibir una **atención social y sanitaria integrada**, ajustada a la fase de la enfermedad, a sus necesidades de apoyo, sus deseos y preferencias.
- Esta atención ha de ser **multi e interdisciplinar**, jugando un papel decisivo la Atención Primaria coordinada con el resto de profesionales que atienden a estos pacientes.
- Por ello, es importante que todos los profesionales del ámbito social y sanitario implicados en el abordaje de esta patología reciban **formación específica** de la enfermedad.
- A su vez, se requiere una **adecuación de las plantillas** de profesionales a las necesidades de atención.
- **Programa de intervención específico** para el Alzheimer, que contemple, entre otros, la homogeneización y actualización de las guías de práctica clínica ya existentes y asegure la disponibilidad de y accesibilidad a medios y recursos sociales: centros de día / noche, SAD, unidades de respiro, residencias, etc.
- **Preventivo y planificado**, que contribuya a fomentar entre la sociedad un conocimiento exacto de la enfermedad, mejore la capacidad de la población para reconocer los primeros síntomas y señales de la enfermedad y aumentar el conocimiento sobre los factores de riesgo asociados, promoviendo modos de vida saludable y comportamientos que reduzcan los riesgos para todos. Contemplando, además, la elaboración de programas de envejecimiento activo y saludable.
- **Activo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.** La eficacia del tratamiento no farmacológico de estimulación cognitiva con evidencia científica (siempre en combinación con el tratamiento farmacológico cuando esté indicado) ha demostrado ser capaz de obtener un beneficio importante. Estas terapias ayudan a mantener algunas funciones cognitivas y mejorar aspectos conductuales, es decir, aportan beneficios y mejoran la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Además, es importante integrar al cuidador en los protocolos de atención, a través de Planes de prevención e intervención socio-sanitaria para los cuidadores; Apoyo

psicológico, estrategias de conducta, toma de decisiones y fomento de la autoestima; Políticas de salud para la prevención y protección de riesgos asociados al cuidado del enfermo.

- **Recursos suficientes y equilibrados** entre la atención sanitaria y los servicios sociales. Deberán establecerse los mecanismos de comunicación, contacto y coordinación entre los profesionales del sistema sanitario con los profesionales del sistema social.
- **Servicios coordinados, flexibles y ágiles**, es decir, servicios sanitarios y sociales coordinados, adaptados a las necesidades de cada usuario y sobre todo evitar retrasos en el abordaje de la enfermedad (por ejemplo: diligencias en la gestión de los expedientes de dependencia, trabas con la resolución de los expedientes, restricción de ayudas económicas, detección temprana de la enfermedad, evitar demoras en el diagnóstico, ...)
- **Equidad de recursos entre las áreas urbanas y rurales**, de modo que se pueda reducir la desigualdad en salud y la disponibilidad de medios y recursos para pacientes y cuidadores en general. Carteras de servicios homogéneas y permeables entre diferentes Comunidades.

Modelo sociolaboral y jurídico

- Establecer un **marco jurídico protector** que facilitará tiempo para los cuidados en casa, realizando una protección del derecho al trabajo, establecer medidas fiscales, bonificación en los costes sociales, promover sistemas similares a las bajas maternales. En definitiva, cuidar a la persona que cuida
- **Incluir a la familia en el modelo asistencial**, a través de programas de apoyo, ayuda domiciliaria, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro, voluntades anticipadas, incapacitaciones, tutelas, centralización de los trámites de dependencia...
- **Prevención de la pobreza asociada**, mediante programas de intervención en materia fiscal y contra el empobrecimiento de las familias.

Hacia un modelo de Política de Estado de Alzheimer

CEAFA, como entidad que aspira a representar y defender los derechos y necesidades de todas las personas afectadas por las demencias en general y el Alzheimer en particular, encabeza un debate en el que se han valorado las políticas de respuesta al problema socio-sanitario provocado por el envejecimiento demográfico y el aumento de la prevalencia de las

enfermedades crónicas. En este contexto, **el rápido avance del Alzheimer se presenta, por su magnitud, como un problema de primer orden dentro de la política general.**

El sistema de protección social que rige en España es un sistema mixto que se sostiene sobre los cuatro pilares básicos de producción y distribución de bienestar: el Estado, el mercado, el Tercer Sector y la familia. Todos ellos son capaces de dar respuesta a las necesidades sociales desde un lugar institucional propio; cada uno, a partir de sus características diferenciales contribuye a la producción de bienestar ejerciendo funciones de protección, inversión e innovación social. Estando de acuerdo en la contribución que cada pilar realiza, se detecta la necesidad de articular un nuevo marco estructural en el que se delimiten los modos competitivos y cooperativos de y entre cada uno de ellos. El marco estructural es una cuestión de Estado y éste debe resolverla a partir de la necesaria coordinación de las políticas sociales que las diferentes Administraciones ponen en marcha.

La única respuesta al problema planteado por el previsible aumento de la prevalencia del Alzheimer y el peligro socio-sanitario que supondrá en un plazo no muy largo, es una **Política de Estado de Alzheimer** que acometa de forma holística las consecuencias del Alzheimer en pacientes, familias y sociedad.

Las características que debe presentar esta política de Estado son las siguientes:

- Debe ser **general**, es decir, debe alcanzar a todo el Estado.
- **Integradora**, es decir, tiene que contar con todos los niveles de la Administración pública,
- **Global**, o lo que es lo mismo, alcanzar a todos los colectivos implicados en los procesos del Alzheimer: pacientes, familiares, cuidadores, profesionales, técnicos, investigadores y todas aquellas personas que de una forma u otra se sientan incumbidas por las tareas de prevención de la enfermedad, su tratamiento cuando se ha declarado y su desenlace.
- **Transversal**. La Política de Estado del Alzheimer tiene que alcanzar a todos los ámbitos de necesidad: sanidad, servicios sociales, investigación, formación, otros.

Para que la Política de Estado del Alzheimer tenga el impacto buscado sobre los afectados por el Alzheimer, debe contar con los **recursos económicos suficientes** para satisfacer los cuidados a los pacientes de Alzheimer; la atención de los familiares y cuidadores; la formación de los colectivos afectados; la investigación socio-sanitaria; la investigación en materias de terapias no farmacológicas y los programas de envejecimiento activo que previenen y mejoran las consecuencias de la enfermedad en el paciente.

Es importante diseñar una política transversal de Estado que dé respuesta a las necesidades detectadas, según un modelo de atención integral y continuada, preventivo, planificado y activo en la defensa de la calidad de vida de los afectados por el Alzheimer y las demencias.

Las áreas en las que tal modelo tiene que intervenir afectan tanto a la propia atención social y sanitaria del Sistema Nacional de Salud, y las competencias autonómicas, como a la calidad de esa atención. Además, se requiere un modelo de protección socio-laboral y jurídica que palie las desigualdades que el Alzheimer provoca en el tejido social; evite el riesgo de exclusión de los cuidadores y atenúe el sufrimiento de las familias. Una prevención adecuada es el principio de cualquier política de intervención social. Dentro de la prevención no se puede olvidar el valor de la investigación social y sanitaria que deberán contar con mayores recursos económicos.

Todos los esfuerzos de la Política y de los diferentes agentes implicados deberán dirigirse a la satisfacción de las necesidades que enfrentan tanto el paciente como el cuidador familiar, es decir, el binomio afectado por la demencia:

- **Servicios sociales y sanitarios de calidad.** Prevención, diagnóstico y tratamiento, potenciando el diagnóstico temprano certero y a tiempo. Ampliar el alcance del acceso a los tratamientos y las terapias no farmacológicas aprobados. Puesta en marcha de programas de envejecimiento activo y saludable. Avanzar en el abordaje integrado de apoyo y atención social y sanitaria entorno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad.
- **Apoyo al cuidador y la familia.** Protección legal y ética, mejorando la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer, previniendo situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzando en servicios, apoyos y prestaciones.
- **Investigación de calidad,** mejorando la investigación biomédica, social y sanitaria, optimizando los recursos disponibles.
- **Sensibilización, concienciación y transformación del entorno,** transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el Alzheimer, aumentando su grado de conocimiento y reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión.

El Plan Nacional de Alzheimer

Alcanzar una verdadera Política de Estado no es una cuestión que pueda resolverse en el corto-medio plazo, sino que es una aspiración a lograr a largo plazo; poner de acuerdo a todos los departamentos ministeriales no es tarea sencilla. Para lograrla es imperativo dar pasos intermedios que asienten las bases de dicha política. En este sentido, **el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social apunta hacia la aprobación del primer Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023 que, basado en los principios estratégicos propuestos por la Organización Mundial de la Salud, busca ordenar los esfuerzos y los recursos para poder combatir de una manera coordinada los efectos que el Alzheimer genera en nuestra sociedad** y que han sido expuestos a lo largo del presente documento.