



**Congreso
IBEROAMERICANO
ALZHEIMER**
República Dominicana

La Enfermedad de Alzheimer: Un compromiso de todos

18 al 21 de octubre, 2017

Santo Domingo, República Dominicana



El alcance del Alzheimer en la sociedad

Jesús Rodrigo / Miembro de AIB / Director Ejecutivo de CEAFA / Miembro de Alzheimer Europa

El alcance de la enfermedad de Alzheimer

Para valorar el verdadero impacto del Alzheimer, hay que considerar todos los ámbitos de influencia que genera este problema socio-sanitario:

Necesidades del paciente en las distintas etapas de evolución de la enfermedad

Necesidades del cuidador en su rol de cuidador en las diferentes etapas de evolución de la enfermedad

Necesidades de la familia cuidadora y de sus miembros como integrantes de la sociedad

Necesidades de la investigación en Alzheimer

Etc.

Necesidad de una visión integral

Es necesario tener en cuenta la dimensión holística del problema (y no solo alguna de sus partes) y, sobre todo, considerar a la persona en el centro de atención

Deben satisfacerse, de una manera ordenada, todas las necesidades que la persona afronta como consecuencia de su convivencia con el Alzheimer

Desde CEAFA consideramos necesario, fundamental, modificar el enfoque, promoviendo un “abordaje integral” que evite a la persona afectada situaciones de indefensión provocadas por el desconocimiento de la normativa aplicable

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad

Sin duda, este Ministerio es uno de los que mayores responsabilidades ha de asumir en la puesta en escena de la nueva Política de Estado, y al que le corresponde asumir la atención a las principales reivindicaciones que tanto en materia sanitaria como social le eleven las personas afectadas. Además, su principal responsabilidad se centrará en erradicar las distancias que hasta ahora se han abierto en el abordaje del Alzheimer y otras demencias en lo que atención se refiere, construyendo un verdadero sistema socio-sanitario de atención especializada.

El Departamento de Igualdad, de manera específica, deberá formular una nueva política de igualdad que evite la discriminación de todo orden que, normalmente sufre la mujer cuidadora familiar.

Esta política habrá de diferenciarse de las actualmente existentes y hacer frente a un nuevo tipo de discriminación social en el que el sexo no se sitúa en su origen; además, el reconocimiento de este nuevo tipo de discriminación y desigualdad de oportunidades (que también afecta a cuidadores de sexo masculino) deberá ser también competencia de este Departamento.



Ministerio de Industria, Energía y Turismo

El papel de este Ministerio debería orientarse hacia la incentivación de los procesos de I+D+i en todos aquéllos soportes tecnológicos que sean o puedan ser de aplicación en entornos residenciales y asistenciales que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias, así como su seguridad.



Ministerio de Empleo y Seguridad Social

El papel de este Ministerio es doble. Por un lado, crear los oportunos mecanismos de vigilancia que permitan asegurar que las personas que trabajan de manera profesional en el cuidado y atención a pacientes con Alzheimer dispongan no sólo de las oportunidades de formación-actualización idóneas, sino también de las adecuadas condiciones laborales (un empleo de calidad contribuye a la calidad de los cuidados y, viceversa, un empleo precario y sin formación repercute negativamente en la atención y, en consecuencia, en la calidad de vida de los afectados). Además, y en coordinación con el Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente, deberá articular medidas específicas de aplicación en áreas rurales.

Por otro lado, y dado que el cuidado del paciente con Alzheimer representa un elevado abandono de la actividad laboral o profesional en muchas familias, este Departamento deberá articular medidas específicas para facilitar la gran carga económica que supone el cuidado, cifradas, por ejemplo, en exenciones o rebajas de impuestos mientras dure la fase del cuidado tanto en el domicilio como en centros especializados. Además, deberá definir un mecanismo de acogida y tutela para aquellos cuidadores que, estando en edad laboral, dejen de serlo y precisen de una actualización para acceder o reincorporarse al mercado de trabajo.



Las enfermedades neurodegenerativas en general, y la enfermedad de Alzheimer en particular, obstaculizan y anulan la capacidad de las personas que las sufren para optar y tomar decisiones, quedando sumidas en situaciones de indefensión, parcial o total, que se suplen, la mayoría de las veces, con la intervención de terceras personas – normalmente familiares- que deciden por aquéllas.

En consecuencia, el Ministerio de Justicia ha de poner todos los recursos a su alcance para asegurar que se cumplen y respetan los derechos de las personas con Alzheimer, al tiempo que se agilizan y desburocratizan los trámites legales o judiciales para asegurar esa protección jurídica de la persona en todos los órdenes.



Ministerio de Agricultura, Alimentación y Medio Ambiente

Este Departamento deberá formular una política específica que garantice que los ciudadanos del medio rural tengan absolutamente el mismo tratamiento que los de zonas urbanas, facilitando y asegurando su acceso a los servicios y recursos sociosanitarios que se precisen en la atención a las demencias y ubicados en el entorno más próximo de vida.



Ministerio de Economía y Competitividad



La misión de este Ministerio no es otra que garantizar los recursos presupuestarios pertinentes para que la Política de Estado pueda llegar a ser efectiva y su implantación sea una realidad. En este empeño, deberá articular las vías a su alcance para dotar, con carácter de permanencia, de los fondos oportunos que aseguren la sostenibilidad futura de la Política de Estado para la atención a la persona con Alzheimer y otras demencias.

El impulso a una política decidida de investigación clínica, pero también social, ha de ser la principal prioridad del Departamento de Competitividad, tal como lo ha estado haciendo hasta la fecha, pero incrementando los esfuerzos y el apoyo a los equipos de investigadores fundamentalmente en la búsqueda de la detección precoz y del tratamiento.

Igualmente, el Ministerio deberá considerar como objeto de su atención aquéllas otras investigaciones de índole social que se están demostrando ya efectivas y eficaces.



Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas

En un Estado autonómico y, por tanto, descentralizado, la dificultad para la puesta en escena de una nueva Política de Estado es obvia. Consecuentemente, este Ministerio deberá ser capaz de asegurar la necesaria solidaridad y cohesión territorial, favoreciendo el clima que permita la concreción de esa Política de Estado en prioridades autonómicas, con el mismo carácter de transversalidad con el que aquélla ha sido concebida.

El Departamento de Administraciones Públicas asume, en este contexto, la responsabilidad de liderar todos los procesos conducentes a garantizar la equidad de las personas con independencia del territorio en el que residan.



Ministerio de Defensa



Si bien, por su propia naturaleza, este Departamento no tiene una responsabilidad directa en la Política que se propone, sí debe, por la trascendencia y relevancia de su área de actividad, articular las medidas oportunas que permitan detectar con carácter precoz cualquier síntoma de demencia en todo el personal asignado al régimen militar y, especialmente, en aquellos cargos o mandos que tengan responsabilidad tanto en la política de defensa a nivel nacional, como sobre cualesquiera otros mandos de rangos inferiores.

De manera general, este Ministerio deberá, al igual que el de Defensa, articular las medidas necesarias que permitan detectar con carácter precoz cualquier síntoma de alarma entre todo el personal adscrito a las fuerzas de seguridad del Estado y adoptar las medidas oportunas para apartar con carácter inmediato del servicio a aquellas personas que respondan positivamente a este tipo de screening.

Además, este Departamento ha de jugar un papel activo de primer orden, asumiendo y desarrollando políticas específicas dirigidas a garantizar la seguridad tanto de las personas con Alzheimer y otras demencias como del conjunto de la sociedad.

Ministerio del Interior



Ministerio de Fomento

Al igual que el de Defensa, este Ministerio debe articular las medidas necesarias que permitan la detección precoz de síntomas de alarma entre aquellos profesionales con responsabilidades contrastadas que dependen directa e indirectamente de las funciones competenciales del Ministerio. En particular, deberá prestar atención especial a pilotos de líneas aéreas comerciales, controladores aéreos, maquinistas de ferrocarril y marinos mercantes, entre otros.



Ministerio de Educación, Cultura y Deporte

Este Ministerio debería ser especialmente sensible con la problemática, y emprender las medidas oportunas que permitan avanzar en el estudio y conocimiento de lo que la enfermedad de Alzheimer y otras demencias significan y representan, disponiendo su estudio en los diferentes niveles educativos, desde los más básicos u obligatorios hasta los de especialización o post-grado.

Por su lado, la contribución del Departamento de Cultura en la Política de Estado puede concebirse como una actuación complementaria, favoreciendo la difusión de información, conocimiento y experiencias entre el conjunto de la sociedad, empleando, para ello los canales a su alcance.



Ministerio de Exteriores y Cooperación



Si bien este Ministerio, en principio, no tiene responsabilidad directa en la implantación nacional de la Política de Estado que se propone, sí debe desempeñar un papel de primer orden en lo que se refiere al establecimiento y puesta a disposición de un Observatorio Internacional que vigile el abordaje de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los distintos países que componen la comunidad internacional.

Su contribución –en permanente coordinación con los demás Ministerios y, en particular, con el de Presidencia- es clave para retroalimentar la Política de Estado con las informaciones y conocimientos que ha de obtener a través del Observatorio Internacional propuesto.

Ministerio de la Presidencia



Este Ministerio debería ser el primero en tomar conciencia de la necesidad de intervenir políticamente para hacer frente a una problemática socio-sanitaria de primer orden que, por sus especiales características, trasciende notablemente los límites competenciales de un único Departamento, y que tiene efectos claros en la práctica totalidad de ámbitos o sectores de la sociedad.

En consecuencia, debería asumir la responsabilidad de garantizar la transversalidad interministerial y de coordinar las atenciones individualizadas que cada Departamento debe asumir en un marco de cooperación permanente que privilegie la comunicación y la interrelación adecuadas.

Además, debería poner todos los medios a su alcance para lograr la unanimidad o consenso de todos los grupos políticos que garantice la estabilidad y continuidad de una nueva Política de Estado que ha de permanecer vigente mientras sea necesario.



En resumen...

**El Alzheimer, más que una
enfermedad, es un problema
sociosanitario de primera
magnitud**



Por tanto...

**SE NECESITA UNA POLÍTICA DE
ESTADO DE ALZHEIMER
TRANSVERSAL E INTEGRAL**



Muchas gracias por su atención

Confederación Española de Alzheimer

www.ceafa.es

www.facebook.com/CEAFA

@Alzheimerceafa

948 174 517

Pedro Alcatarena, 3 bajo. 31014. Pamplona. Navarra