

Sigo
siendo
yo

VII Congreso Nacional de Alzheimer
Málaga. 9, 10 y 11 de noviembre de 2017

PARTICIPACIÓN PARA LA ACCIÓN

HACIA UNA POLÍTICA DE ESTADO DE
ALZHEIMER

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA

Sigo siendo yo

C B C
O O I
L R Ó
A A N



CONSULTA

INFORMACIÓN



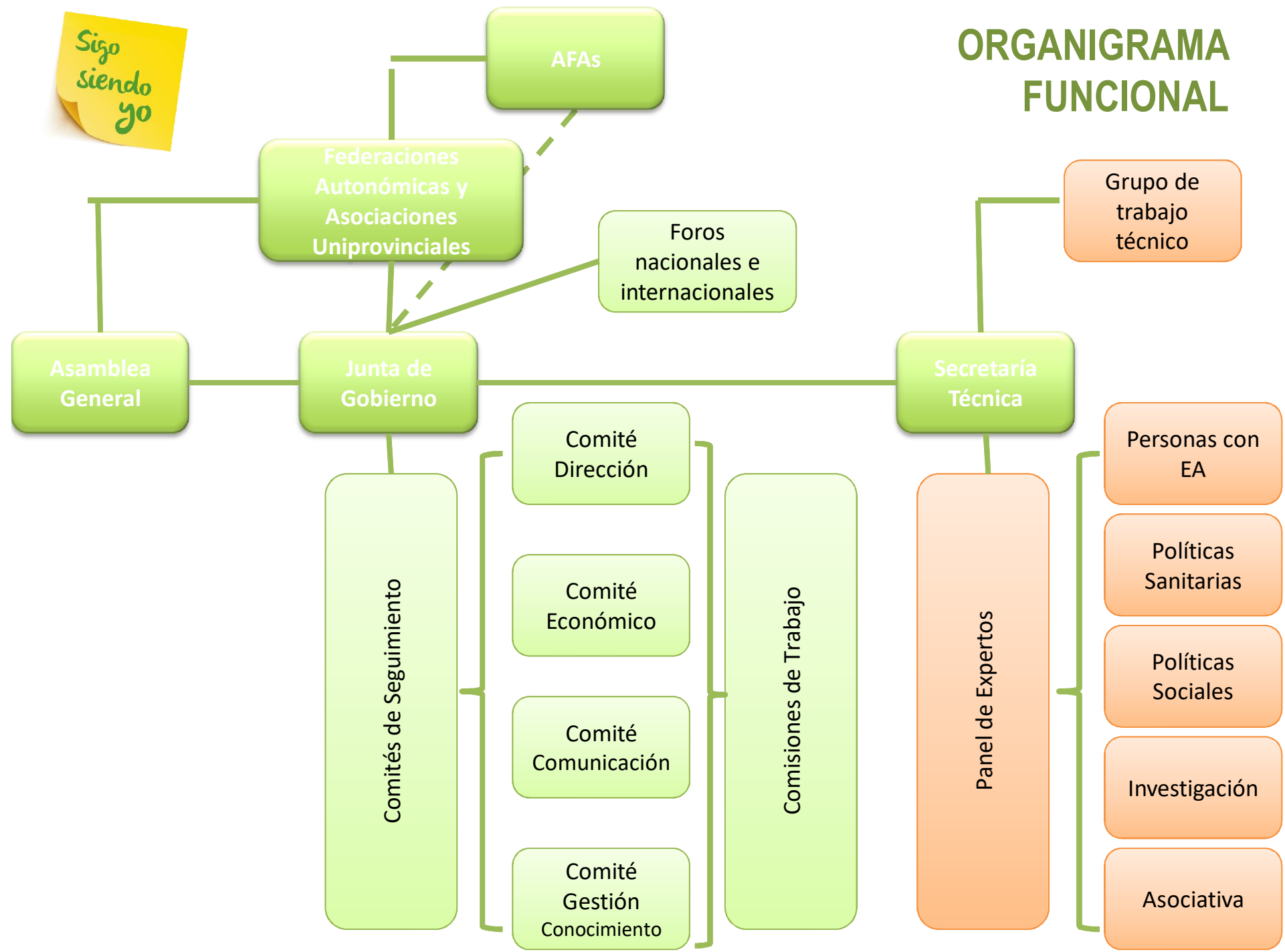
APORTACIÓN

DIRECCIÓN

PARTICIPACIÓN
ACCIÓN

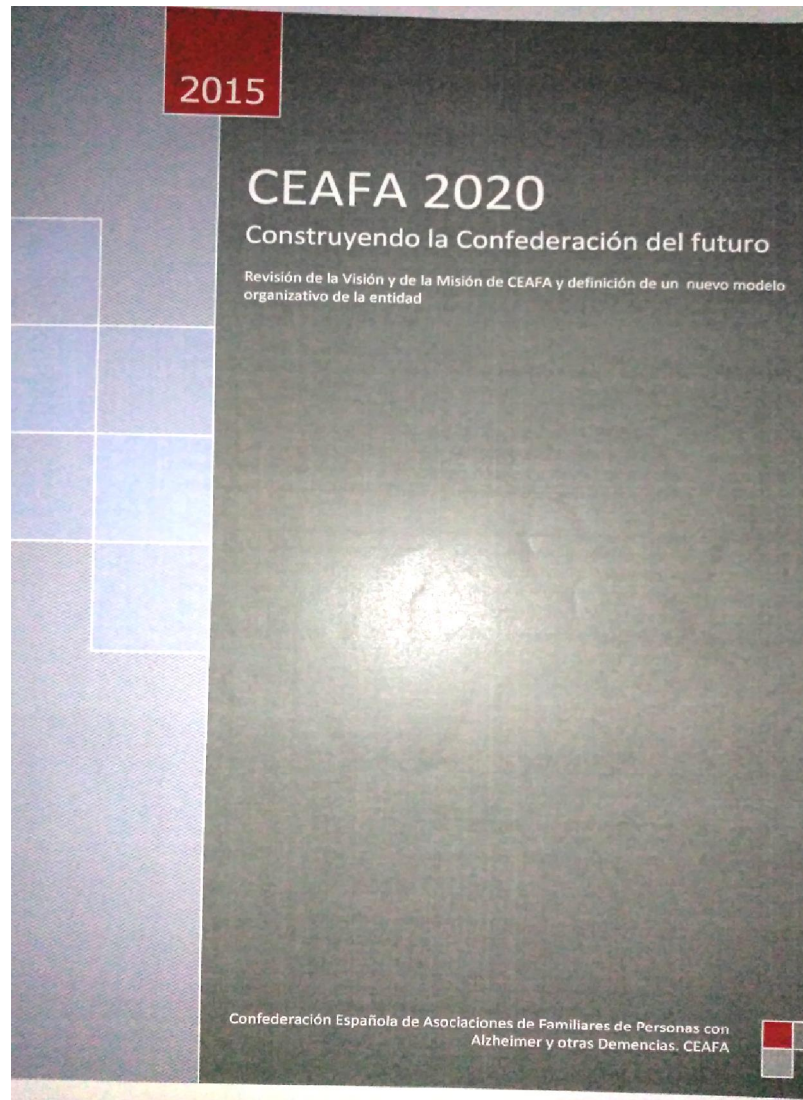
Sigo siendo yo

ORGANIGRAMA FUNCIONAL



Sigo
siendo
yo

CEAFA en ruta



CÓDIGO ÉTICO DE CEAFA DOCUMENTO DE TRABAJO

Confederación española de Alzheimer



2014 JORNADA DE TRABAJO CEAFA- LILLY

Objetivos de la jornada de trabajo:

- Obtener un reflejo real de la EA
- Analizar las políticas sociosanitarias existentes y su impacto efectivo
- Proponer las medidas necesarias para garantizar la calidad de vida de pacientes y familiares
- Inspirar una política de Estado del Alzheimer



*Sigo
siendo
yo*

Fuente: <http://www.ec-innova.es/espacios-sociales-de-innovacion/esdis/>

ESPACIOS SOCIALES DE INNOVACIÓN

TECNOLOGÍA

POLÍTICAS



MERCADO

SOCIEDAD

INFRAESTRUCTURAS



METODOLOGÍA

Diseño de un cuestionario que respondió el 95% de la estructura confederal de CEAFA

- El impacto de la enfermedad de Alzheimer
- Cobertura sanitaria y social
- Necesidades percibidas/detectadas en las diferentes CCAA

Jornada de trabajo

- Tres grupos de discusión integrados cada uno por un miembro de cada una de las federaciones y asociaciones uniprovinciales de CEAFA

Grupos de discusión

- G1. Consenso sobre la EA
- G2. propuestas en el ámbito de las políticas sociosanitarias
- G3. Contribución de las AFAs a la mejora de calidad de vida de quienes conviven con el Alzheimer

Análisis de las conclusiones



Elaboración del documento

Presentación en el Inmerso

Aportación del informe al GED

Sigo siendo yo



Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly


Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la política de estado de Alzheimer




CONSEJO REGULADOR ESPAÑOL DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PARA AVANZAR EN LA DEFINICIÓN DE LA POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER


Necesidad de establecer un censo de pacientes








Avanzar hacia un diagnóstico 'a tiempo' es fundamental



Se insta a fomentar la investigación en Alzheimer y la investigación social



Se han de **reconocer los costes** de la enfermedad:


31.000 €  coste medio por familia	24.000 €  salario medio ⁽¹⁾	12.000 €  pensión media de jubilación ⁽²⁾	x		=	
--	---	---	---	---	---	---

En España, atender a una persona con Alzheimer cuesta a una familia, aproximadamente, **31.000 € anuales⁽³⁾**


En el país se estima que existen **1.128.000 personas afectadas por el Alzheimer⁽⁴⁾**

El coste de las familias por número de afectados supone unos **36.000.000.000 € anuales⁽³⁾ invertidos en España para atender esta enfermedad**


Es importante la formación y capacitación de los profesionales y familiares



Establecer una estrategia de coordinación socio-sanitaria de calidad es vital



Se debe impulsar el rol de las AFAs⁽⁵⁾ como representantes del colectivo afectado



⁽¹⁾ Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly, 2014. Datos anuales. / ⁽²⁾ Según estadística de pensiones contributivas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, enero de 2015. Datos anuales. / ⁽³⁾ El coste de la enfermedad de Alzheimer: CEAFA 2003. / ⁽⁴⁾ Fuente CEAFA a partir de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística correspondientes a enero de 2014. / ⁽⁵⁾ AFA: Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias.



*Sigo
siendo
yo*

LOS RETOS DEL ALZHEIMER



Sigo
siendo
yo

NORMALIZACIÓN

OBJETIVO

Avanzar hacia sociedades no excluyentes

- No estigmatización
- Hábitat acogedor y entornos físicos amigables
- Mantenimiento de la autonomía
- Quiero vivir normal+

➤ Ayuntamientos solidarios

➤ Empresas solidarias



Sigo
siendo
yo

PACIENTES

OBJETIVO

Garantizar el derecho del paciente y de su cuidador a recibir una atención sociosanitaria de calidad, equitativa y adaptada que tenga como centro a la persona

- Derecho a la información
- A la toma de decisiones
- A la intimidad
- A la protección legal y jurídica
- A recibir la misma atención viva donde viva

➤ Que el propio sistema sea el garante de los derechos que asisten al paciente



21 SEPTIEMBRE
DÍA MUNDIAL
DEL ALZHEIMER

Sigo
siendo
yo

#SigoSiendoYo #Alzheimer



Sigo
siendo
yo

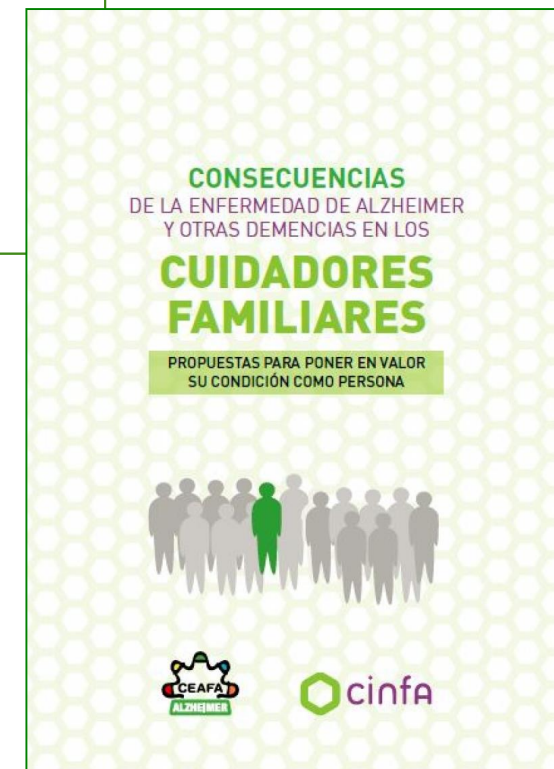
CUIDADORES

OBJETIVO

Garantizar el derecho de los cuidadores y familias a la formación, información, asesoramiento, apoyo, prestaciones y protección necesaria y proporcionada.

- Binomio paciente-cuidador
- Derecho del cuidador a desarrollar su potencial humano
- Itinerarios de intervención propios y paralelos
- Reintegración al final de la tarea de cuidados

➤ Contrarrestar los enormes costes físicos, emocionales, sociales, laborales y económicos



Sigo siendo yo

INVESTIGACIÓN

OBJETIVO
Investigación biomédica y social de calidad.



BANCO DE IDEAS de CEAFA ➤

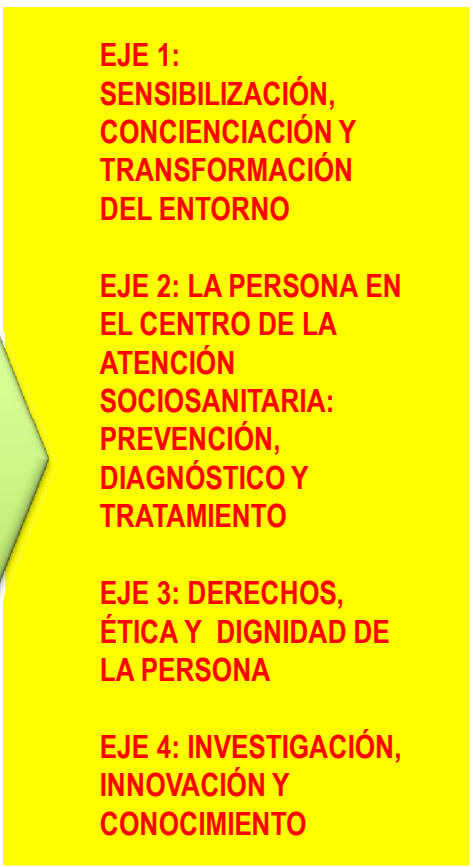
**Depósito de información
Espacios de reflexión
Propuestas de valor**

Sigo siendo yo

2015

2016

2017



Sigo
siendo
yo

DE LA PARTICIPACIÓN A LA ACCIÓN

CLAVES DE LA PARTICIPACIÓN

CONOCER

- ✗ Con quien se puede contar
- ✗ Cómo se les puede involucrar
- ✗ Mapeo de experiencias
- ✗ Registro y clasificación del conocimiento interno de la red

DETECTAR

- ✗ Análisis del material
- ✗ Detección de necesidades

PRODUCIR

- ✗ Definir los posicionamientos de la entidad
- ✗ Forjar nuevos proyectos
- ✗ Dotar de contenidos a las publicaciones de la entidad

COMPARTIR

- ✗ Aportar al Grupo Estatal de Demencias

EJES DE ACTUACIÓN DEL MODELO de PyACP de CEAFA

- Respecto a la normalización de la enfermedad de Alzheimer
- Respecto a los derechos de los paciente
- Respecto a los derechos de los cuidadores
- Respecto a la investigación social



**ACCIÓN
MOVIMIENTO
ESTAR HACIENDO ALGO
CAMBIO DE ESTADO O SITUACIÓN
ACTUAR**

**ACCIÓN DEL
TEJIDO
ASOCIATIVO**

**A
L
Z
H
E
I
M
E
R**

ENFERMEDAD
PRIORIDAD
SOCIOSANITARIA

PERSONAS
ÁREA
PRIORITARIA DE
ATENCIÓN
INTEGRAL

ALZHEIMER
ENTIDAD
PROPIA

**POLÍTICA DE
ESTADO DEL
ALZHEIMER
/
PLAN
NACIONAL
DE
ALZHEIMER**

ABORDAJE
INTEGRAL

SOSTENIBILI
DAD

ADAPTACIÓN
A LA
PERSONA

EQUIDAD

CALIDAD

ACCIÓN DEL
TEJIDO
ASOCIATIVO

Sigo siendo yo

CONCLUSIONES Y PROPUESTAS PARA AVANZAR EN LA DEFINICIÓN DE LA POLÍTICA DE ESTADO DE ALZHEIMER

Necesidad de establecer un censo de pacientes



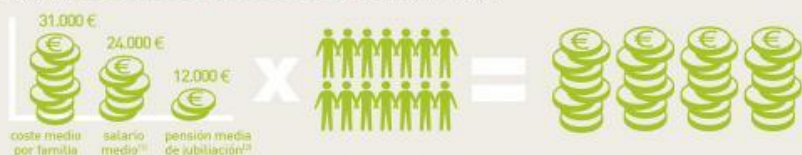
Avanzar hacia un diagnóstico 'a tiempo' es fundamental



Se insta a fomentar la investigación en Alzheimer y la investigación social



Se han de reconocer los costes de la enfermedad:



En España, atender a una persona con Alzheimer cuesta a una familia, aproximadamente, **31.000 € anuales⁽³⁾**

En el país se estima que existen **1.128.000 personas afectadas por el Alzheimer⁽⁴⁾**

El coste de las familias por número de afectados supone unos **36.000.000.000 € anuales⁽³⁾ invertidos en España para atender esta enfermedad**

Es importante la formación y capacitación de los profesionales y familiares



Establecer una estrategia de coordinación socio-sanitaria de calidad es vital



Se debe impulsar el rol de las AFAs⁽⁵⁾ como representantes del colectivo afectado



⁽¹⁾ Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly, 2014. Datos anuales. / ⁽²⁾ Según estadística de pensiones contributivas del Ministerio de Empleo y Seguridad Social, enero de 2015. Datos anuales. / ⁽³⁾ El coste de la enfermedad de Alzheimer. CEAFA 2003. / ⁽⁴⁾ Fuente CEAFA a partir de datos proporcionados por el Instituto Nacional de Estadística correspondientes a enero de 2014. / ⁽⁵⁾ AFA: Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias.



Cuando se tiene un plan es cuando más se necesita una política

Sigo
siendo
yo

VII Congreso Nacional de Alzheimer
Málaga. 9, 10 y 11 de noviembre de 2017

MUCHAS GRACIAS

HACIA UNA POLÍTICA DE ESTADO DEL
ALZHEIMER

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA



CEAFA

Por un mundo sin Alzheimer

**Pedro Alcatarena, 3 bajo
31014. Pamplona
948174517**

www.ceafa.es

ceafa@ceafa.es

@Alzheimerceafa

