

Sigo  
siendo  
yo

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

# LA DIMENSIÓN INTEGRAL DEL AZHEIMER

Cheles Cantabrana  
Presidenta de CEAFA



## LA DIMENSIÓN INTEGRAL DEL AZHEIMER

El alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que no tiene cura y su tratamiento es limitado

**CEAFA defiende que las consecuencias de la enfermedad de alzheimer invaden transversalmente todos los órdenes de la sociedad y, por tanto, se debe combatir de forma integral**



- ❑ La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, de carácter crónico y progresivo
- ❑ Es la causa de demencia más común entre la población >65 años.
- ❑ Las mujeres, pasados los 55 años, tienen el doble de riesgo de padecer una demencia que los hombres

# ALZHEIMER

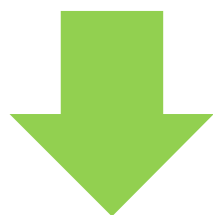
causa dependencia

tiene un sesgo de edad

tiene un sesgo de género



Afecta a la calidad de vida



Persona con EA



Cuidadores familiares

# DEPENDENCIA

Aislamiento del cuidador

Alienación social

Abandono del trabajo

Empobrecimiento asociado

Exclusión social



# NECESIDADES

## Persona con EA

- Estigmatización
- Prevención
- Diagnóstico
- Tratamiento
- Cuidados

## Cuidador familiar

- Personales
- Sociales
- Laborales

## Familias

- Económicas
- Desestructuración



# Sociedad

Persona con  
EA

Cuidador  
familiar

Familias

**Normalizar la enfermedad y generar entornos amigables y no excluyentes**

**Costes generales de la enfermedad**

**Adaptar los sistemas sociosanitarios a las nuevas necesidades sociales y dotarlos de presupuesto**

**Mecanismos de prevención y detección de riesgos en ocupaciones de especial peligrosidad y responsabilidad**

**Prevención de los factores de riesgo**

**Dotar de recursos a la investigación biomédica y social**

## NECESIDADES DEL PACIENTE

Sigo  
siendo  
yo

### Características sociales

Aunque afecta principalmente a las personas mayores, la demencia no constituye una consecuencia normal del envejecimiento

La enfermedad de Alzheimer, que es la causa de demencia más común, acapara entre un 60% y un 70% de los casos

Entornos amigables

### Recursos sanitarios

Diagnóstico y tratamiento  
Tratamiento de las enfermedades concomitantes

### Edad

<65 años  
>65 años  
9% de todos los casos de Alzheimer se diagnostican en <65 años, lo cual va a generar una batería de necesidades específicas no consideradas hasta ahora

### Recursos sociales

Cuidados  
Respiro  
TNF  
Normalización y lucha contra el estigma

### Género

Mujeres >55 años duplican la probabilidad de sufrir EA

### Protección legal y jurídica

Poder preventivo  
Autotutela  
Doc. de voluntades anticipadas  
Testamento vital  
Incapacitación

### Protección laboral

Pacientes <65 años en edad laboral

### Protección fiscal

Prejubilaciones forzosas

## NECESIDADES DEL CUIDADOR

Sigo  
siendo  
yo

La demencia tiene un impacto físico, psicológico, social y económico en los cuidadores, las familias y la sociedad.

### Recursos sanitarios

Patologías propias  
Patologías vinculadas a las tareas de cuidados  
Síndrome del cuidador quemado

### Características sociales

#### Edad

69% < 65 años  
30% > 65 años

### Recursos sociales

Autocuidado  
Aislamiento  
Exclusión social

#### Género

76% → mujeres  
24% → hombres

### Protección legal y jurídica

Tutor legal  
Responsabilidades legales asociadas a la tarea de cuidados

### Protección laboral

30% ajustes  
14% desempleo  
12% abandono del trabajo  
28% jubilados  
Bajas laborales  
Absentismo  
Pérdida de oportunidades profesionales  
Difícil reinserción laboral

### Protección fiscal

Cotizaciones actuales  
Pensión de jubilación



## NECESIDADES DE LAS FAMILIAS

*Sigo  
siendo  
yo*

96% de los cuidados en el entorno familiar

Costes económicos  
Empobrecimiento asociado  
Desestructuración familiar

**Recursos sanitarios**

Costes sanitarios

**Características sociales**

**Edad**

49% cuidador hijo/a  
39% cuidador cónyuge  
Formación  
Información

**Recursos sociales**

Costes sociales: apoyo,  
respiro, ayuda

**Género**

**Protección legal y jurídica**

**Protección laboral**

Pérdida de ingresos

**Protección fiscal**

Incremento de los gastos

## NECESIDADES DE LA SOCIEDAD

Sigo  
siendo  
yo

### Características sociales

Prevención  
 Detección casos en puestos de responsabilidad: funcionarios, mandos militares, fuerzas de seguridad, conductores, etc.

Desarrollos planes en otros países

Investigación biomédica

Investigación social

Dotación presupuestaria

Generación de entornos amigables

Formación a profesionales implicados en el abordaje integral de la EA

Información social y sensibilización

Recursos equitativos, accesibles e integrales

### Recursos sanitarios

Prevención  
 Diagnóstico precoz y certero  
 Costes sanitarios de atención y formación

### Recursos sociales

Detección del maltrato. El maltrato de las personas mayores dependientes triplica al de las no dependientes  
 Lucha contra el estigma  
 Costes sociales de atención y capacitación

### Protección legal y jurídica

Costes de protección legal y jurídica en general  
 Legislación adaptada y actualizada  
 Aplicación LAPAD

### Protección laboral

Costes de protección laboral  
 Legislación adaptada

### Protección fiscal

Costes de protección fiscal  
 Legislación adaptada



**POLÍTICA DE ESTADO**

GLOBAL

GENERAL

INTEGRAL

TRANSVERSAL



# ESTADO

PROTECCIÓN DE LOS AFECTADOS. RECURSOS NECESARIOS Y SUFICIENTES

IGUALDAD DE ACCESO A RECURSOS DE CALIDAD

FORMACIÓN Y CAPACITACIÓN DE LOS AGENTES

INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA Y SOCIAL

CONSENSO PARA UNA POLÍTICA DE ESTADO

# FAMILIAS/cuidadores

AFECCIONES, PERSONALES/LABORALES Y SOCIALES DEL CUIDADOR/A

CONSECUENCIAS JURÍDICO-FISCALES EN LAS FAMILIAS

CONSECUENCIAS ECONÓMICAS Y DESESTRUCTURACIÓN

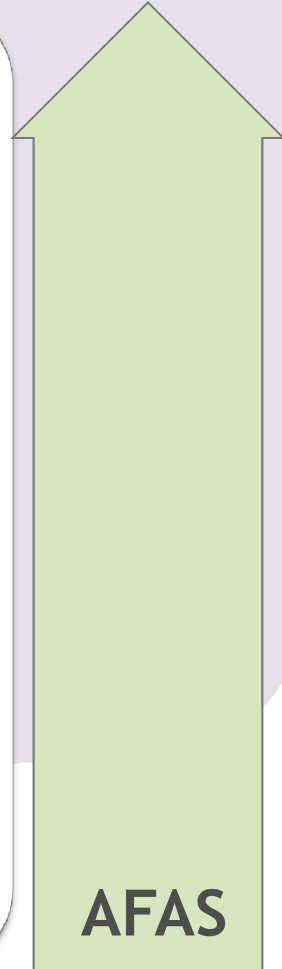
# PACIENTE

ESTIGMA

PREVENCIÓN Y DIAGNÓSTICO

TRATAMIENTO Y CUIDADOS

COORDINACIÓN SOCIO SANITARIA



**ALZHEIMER. UN PROBLEMA INTEGRAL**

Sigo  
siendo  
yo

Alzheimer, entidad propia

- ▶ Demencias prioridad socio-sanitaria
- ▶ Personas área prioritaria de atención integral y adaptada
  - ▶ Inclusión del cuidador
  - ▶ Respuesta global y coordinada de los Sistemas públicos de protección
  - ▶ Cobertura universal, equitativa y de calidad
- ▶ Atención a los costes
- ▶ Investigación



LA ATENCIÓN A LAS PERSONAS CON ALZHEIMER ES UNO DE LOS PRINCIPALES RETOS DE LAS POLÍTICAS SOCIOSANITARIAS DE LOS PAÍSES DESARROLLADOS

# Consenso para una POLÍTICA DE ESTADO

## 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**<sup>(1)</sup>



En el país se estima que existen **1.128.000 personas afectadas** por el Alzheimer<sup>(2)</sup>



El coste de las familias por número de afectados supone unos **36.000.000.000 € anuales**<sup>(3)</sup> 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**<sup>(4)</sup> como **representantes del colectivo afectado**



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



Sigo  
siendo  
yo

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

# MUCHAS GRACIAS

LA DIMENSIÓN INTEGRAL DEL  
ALZHEIMER

Cheles Cantabrana  
Presidenta de CEAFA



**CEAFA**

**Por un mundo sin Alzheimer**

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

[www.ceafa.es](http://www.ceafa.es)

[ceafa@ceafa.es](mailto:ceafa@ceafa.es)

@Alzheimerceafa

