

Declaración de Vitoria/Gasteiz

Reunida la estructura Confederal de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) en el marco del IX Congreso de Vitoria, se realiza la siguiente declaración:

Considerando que el Alzheimer es la gran epidemia silenciosa del s. XXI y su abordaje una prioridad de salud pública que supone un gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario, tal como el PIA 2019-2023 reconoce en su preámbulo.

Considerando la alta prevalencia del Alzheimer y las otras demencias en nuestro envejecido país, y la alarmante cifra de infra diagnóstico existente.

Considerando que tener un diagnóstico de Alzheimer es el punto de partida necesario para iniciar los procesos de planificación del abordaje de las consecuencias de la enfermedad, de intervención terapéutica y de toma de decisiones vitales.

Considerando la importancia de intervenir en las fases más precoces para obtener los mejores resultados terapéuticos, recibir tratamientos innovadores o, en su caso, tomar parte en ensayos clínicos.

Considerando el gran beneficio de recibir en tiempo y calidad los tratamientos sanitarios necesarios y los recursos sociales adaptados para ralentizar el avance de la enfermedad,

Considerando que todas las personas tienen derecho a una vida con salud y dignidad en las mismas condiciones de accesibilidad a los servicios y recursos, independientemente de la comunidad autónoma, ámbito rural o ciudadano, barrio o distrito en el que residan.

Considerando que la enfermedad afecta a pacientes, personas cuidadoras familiares y familias de una forma global que incluye todas las esferas de su vida: la salud, la emotividad y afectividad, las relaciones sociales, la suficiencia económica, la vida laboral o el derecho a llevar una vida buena con calidad y equilibrio personal.

Considerando que los actuales sistemas de protección social están fragmentados y desconectados entre sí, que no están adaptados al trabajo en procesos y ciclos de vida, y que actúan no preventiva y planificadamente sino desigual y reactivamente ante los problemas de las y los ciudadanos de nuestro país.

Considerando que el Alzheimer y las otras demencias requieren una intervención multidisciplinar para atajar el mal en todo su alcance, incluidas las situaciones de maltrato que se dan tanto en el ámbito familiar como institucional.

Considerando que el Alzheimer y las otras demencias producen una dependencia absoluta y plantean una problemática específica en todos sus múltiples y diferenciados aspectos y que la legislación actual no cubre ni está bien adaptada para generar marcos de protección jurídica a los sujetos que padecen las consecuencias de la demencia.

Considerando el terrible impacto de la pandemia de COVID-19 en nuestros afectados en forma de muertes prematuras, agravamiento del deterioro cognitivo, incremento de las situaciones de soledad o cierre de infraestructuras de cuidados.

Considerando que el 70% de las personas fallecidas en residencia padecían una demencia y que la saturación de las UCIs ha dado lugar a vergonzosas situaciones de exclusión por razones de edad y condición cognitiva.

Considerando la importancia de que sean los propios pacientes quienes manifiesten en primera persona las necesidades, dolencias, carestías, vacíos o privaciones específicas que la enfermedad les ha causado.

CEAFA exige:

1. Luchar contra el infradiagnóstico existente y avanzar proactivamente hacia un diagnóstico precoz, temprano y certero de la enfermedad de Alzheimer y las otras formas de demencia.

2. Acabar con la fragmentación del sistema sanitario y potenciar la efectiva coordinación entre éste y el sistema de protección social, reforzando un sistema sociosanitario que responda a las nuevas necesidades sociales y demográficas, tal como exige el artículo 103 de la Constitución Española.
3. Garantizar el acceso en condiciones de igualdad e integridad a los sistemas de protección sociosanitarios a todas las personas que sufren las consecuencias del mal de Alzheimer y las otras demencias en nuestro país, sin importar su lugar de residencia.
4. Garantizar el derecho y la dignidad de las personas afectadas por el Alzheimer y las otras demencias, adaptando la legislación existente, y la nueva que pueda desarrollarse, a las necesidades específicas derivadas de la situación de dependencia.
5. Mejorar los modelos de atención residencial, los ratios de personal y la formación de las y los profesionales de los cuidados en salud, reforzando los sistemas de prevención, cuidado domiciliario, protección del

binomio paciente-persona cuidadora y aplicando todos los recursos en cantidad, calidad y suficiencia requeridos por la magnitud del problema.

6. Reconocer la labor que las asociaciones de familiares realizan, su flexibilidad, resiliencia, capacidad de innovación y de sensibilización social, que mejoran de forma fehaciente la calidad de vida de las personas con demencia, sus cuidadores y cuidadoras familiares, y las propias familias.
7. La necesidad de cumplir con la ley de Dependencia, aplicar la estrategia de enfermedades neurodegenerativas y dotar de un presupuesto digno y suficiente al PIA 2019-2023, que posibilite el pleno desarrollo de todos sus mandatos, previsiones, diseño de sistemas y medios a fin de que se consiga poner, por fin, las bases de una política de Estado de Alzheimer.

8. Reconocer la importancia del diagnóstico de temprano y precoz en el cambio de perfil de las y los nuevos pacientes, lo que obliga a reconsiderar la forma en la que se aborda la demencia, el impacto del edadismo, el estigma de la enfermedad mental en la sociedad y la forma en la que estereotipos inaceptables condicionan un abordaje adecuado de la enfermedad.
9. Favorecer la creación de grupos de expertos de personas con Alzheimer y otras demencias como herramienta de experiencia y mejor conocimiento, con lo que esto significa para perfeccionar la visibilización de las demencias y la lucha contra los estereotipos y los prejuicios sociales, tal como desde su creación ha demostrado el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA
10. Potenciar y dotar de recursos a la investigación biomédica y social. La reciente experiencia con la vacuna de la COVID-19 nos ha demostrado que poner recursos en investigación acelera los resultados.

En Vitoria/Gasteiz, a 13 de noviembre de 2021