

## DÍA MUNDIAL DE LA LUCHA CONTRA EL ALZHEÍMER 21 de septiembre de 2023

En 1994 la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Federación Internacional de asociaciones de alzhéimer y otras demencias (ADI, *Alzheimer's Disease International*), acordaron instaurar este día como una forma de promover hábitos saludables y de prevención de la enfermedad, de fomentar el conocimiento sobre la misma y dar visibilidad a las personas que la padecen y a su entorno más cercano. En el caso de la Federación internacional, desde 2012 estableció todo el mes de septiembre como mes de la lucha contra la enfermedad. Un día, no basta.

Este año la Confederación Española de alzhéimer y otras demencias (CEAFA) ha escogido como lema del Día mundial *"Integrando la Innovación"*, campaña que tiene el objetivo de poner el foco en una de las reivindicaciones más importantes, y a la vez más complejas: la apuesta por la innovación, en diferentes ámbitos.

Resulta difícil hablar de innovación en el ámbito del alzhéimer y del movimiento asociativo en el que nos incluimos. No obstante, CEAFA considera que recuperar las reivindicaciones y propuestas realizadas años tras año, y que desgraciadamente no han sido atendidas, es el primer elemento de la innovación.

Por su parte la Federación internacional celebra el mes mundial del alzhéimer bajo un lema diferente, basado en aspectos relevantes. La campaña *"Never too late, never too early"* (*"Nunca demasiado tarde, nunca demasiado pronto"*), pone de manifiesto el papel fundamental que supone identificar los factores de riesgo y adoptar medidas proactivas para retrasar o prevenir la aparición de la demencia y de sus síntomas.

### **Integrando la innovación**

La Asociación de Familiares y Cuidadores de enfermos de Alzheimer y otras demencias de Tenerife (AFATE), se adhiere a las reivindicaciones y reflexiones que, bajo el lema 'Integrando la innovación', propone la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), y a las propuestas de la Federación Internacional (ADI).

La pandemia de COVID-19 ha puesto de manifiesto la extraordinaria vulnerabilidad de las personas que padecen alzhéimer y otros tipos de demencia, así como la de las personas que están a su cuidado, que en la mayoría de los casos son sus propios familiares.



Las situaciones de confinamiento y aislamiento provocan efectos dañinos en las personas con Alzheimer: incremento del deterioro funcional a nivel cognitivo, anquilosamiento físico y alteraciones conductuales y psicológicas. Es decir, aceleran el avance de la enfermedad.

Tampoco podemos olvidar el impacto emocional y económico, con efectos dramáticos en muchas ocasiones, que estas patologías tienen sobre las familias cuidadoras. Se trata de una realidad invisibilizada que necesita de una atención prioritaria desde los poderes públicos y del reconocimiento y la concienciación social que merece.

El aumento de la esperanza de vida y el progresivo envejecimiento de la población ha provocado la llamada de atención de los expertos.

Según la OMS, en 2050 más del 38% de la población superará los 65 años y la cifra de afectados por la enfermedad de Alzheimer y por otros tipos de demencia podría triplicarse. Sin embargo, aunque la edad es el principal factor de riesgo de demencia, la enfermedad no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Desgraciadamente, la demencia de inicio temprano (aparición de los síntomas antes de los 65 años) representa hasta un 9% de los casos totales.

Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento, y se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050.

En Europa, se estima una prevalencia total de la demencia entre el 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años, prevalencia que se duplica aproximadamente cada cinco años, siendo del 1% entre las personas de 60 a 65 años, del 13% en las de 80 a 85 años, y del 32% en las de 90 a 95 años.

En España, se calcula que el número de personas afectadas se acerca al millón y que en 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y superará los dos millones.

En Canarias, según los índices de prevalencia publicados, la cifra estimada de personas de 65 o más años afectadas, se sitúa entre las 21 999 y las 35 049, tomando como referencia los datos de población del Instituto Canario de Estadística (ISTAC), actualizados a 28 de febrero de 2023.

En Tenerife la estimación estaría entre las 9 658 y las 35 049 personas afectadas, y en La Gomera entre las 292 y las 464, para este grupo de edad.

La relevancia de la enfermedad de Alzheimer radica en que supone **el 70% de las demencias diagnosticadas** en la población.



En el año 2022, según datos de la Memoria anual de actividades publicada en la web, AFATE atendió a un total de 1 120 usuarios, considerados como beneficiarios directos, y a un total de 2 800 beneficiarios indirectos (familiares y cuidadores), en las islas de Tenerife y de La Gomera.

Como se puede inferir llegamos a una mínima parte de la población total que puede estar afectada por la enfermedad de alzhéimer y otras demencias en nuestro ámbito geográfico de actuación, cuestión que se agrava si tenemos en cuenta que, según la Sociedad Española de Neurología, el 80% de los casos leves no es diagnosticado.

Ante tremendo desafío, es urgente que las políticas públicas aborden en el corto plazo un cambio de mentalidad y de visión a la hora de afrontar la atención y la asistencia al alzhéimer y las demencias. Es un asunto que debe posicionarse en el centro de la agenda política y sociosanitaria de una manera destacada.

### **Manifiesto – declaración**

1. Según la Organización Mundial de la Salud y las plataformas de expertos, las demencias, entre las que el alzhéimer presenta la mayor prevalencia, son enfermedades neuro degenerativas con una elevada incidencia en la actualidad, que no hará más que agravarse en el futuro a consecuencia del aumento de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población.

A pesar de las publicaciones recientes sobre posibles tratamientos eficaces, la única verdad es que hoy en día no existe tratamiento curativo, por lo que los esfuerzos inmediatos deben centrarse en el diagnóstico precoz y en ralentizar el avance de la enfermedad, facilitando el acceso de las personas afectadas a los servicios del sistema público sociosanitario.

En el retraso de la evolución de la enfermedad, las terapias no farmacológicas constituyen la herramienta en la que se basa nuestra actividad y la única aplicable hasta el momento, para mantener la calidad de vida y la capacidad funcional de las personas enfermas.

2. Es necesaria la máxima coordinación en todos los ámbitos de la asistencia desde las administraciones públicas y del sistema sociosanitario. La atención primaria debe dotarse de recursos suficientes para ofrecer una respuesta eficaz a pacientes con alzhéimer y otras demencias.

Asimismo, es necesario determinar los datos reales de prevalencia del alzhéimer, tanto a nivel nacional como por comunidades autónomas, ya que por el momento todo se basa en estimaciones, no en cifras reales.



3. Es vital agilizar la incorporación de las personas afectadas al sistema público sociosanitario, por lo que la Administración tiene que replantearse la tramitación de los actuales requisitos administrativos de acceso y tener en cuenta la información de que dispone el movimiento asociativo del alzhéimer, integrado fundamentalmente por familiares y cuidadores, dentro del que se encuentra AFATE.
4. El alzhéimer y las demencias tienen que tratarse específicamente, con planes de actuación propios y no ser incluidas dentro de planes generales de atención a personas mayores o de atención a la discapacidad.

Ha sido causa de denuncia y de tristeza la falta de medidas y de políticas específicas dirigidas a la atención de las personas con alzhéimer y a sus familiares y cuidadores, en los programas electorales que los partidos políticos presentaron para las pasadas elecciones generales del 23 de julio.

Ningún partido político, nacional o autonómico, abordó propuestas concretas para las personas afectadas y sus familiares y cuidadores. Es más, en ningún programa apareció la palabra “alzhéimer” o “demencia”. Se habla de salud mental en general o de salud mental infantojuvenil, pero se deja fuera a los millones de personas conviven con alzhéimer o demencia en España o a los miles que lo hacen en Canarias.

AFATE insta a los diferentes grupos políticos a reevaluar sus políticas sociosanitarias y solicita que incorporen entre sus acciones las mejoras específicas necesarias para paliar esta situación.

5. Las personas cuidadoras y los familiares de las personas afectadas por el alzhéimer y otras demencias, que en la mayoría de los casos son las mismas, soportan en sus carnes el impacto emocional y la carga física y psicológica de su atención y cuidados.

La sociedad al completo se beneficia de esta situación, y sin embargo no se atienden adecuadamente ni se reconocen los derechos de este colectivo, sin ser conscientes de que el impacto económico y social de las demencias en ausencia de la entrega de familiares y cuidadores sería inabordable. Si lo fuéramos, la sociedad entera se involucraría de forma más efectiva en la prevención y en la lucha contra la enfermedad en todos sus ámbitos.

6. El desarrollo tecnológico y la transformación digital pueden suponer mejoras si se apuesta por la integración constante de los avances logrados y que se logren, en la asistencia a las personas enfermas y a sus familiares y cuidadores.



7. El alzhéimer y las demencias constituyen hoy, además de la séptima causa de muerte, una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas mayores y, desgraciadamente, cada vez no tan mayores, en todo el mundo.

Canarias debe dar un paso adelante en el refuerzo de la atención de la Dependencia, pero elaborando planes específicos de asistencia a las personas afectadas por el alzhéimer y otros tipos de demencia y a su entorno.

8. La pandemia y la crisis económica ocasionada por la inflación han favorecido el aumento de las desigualdades y las situaciones de discriminación, lo que ha incrementado los riesgos para las personas que padecen alzhéimer y para aquellas que desarrollan la enfermedad sin ser diagnosticadas.

Es deber de todo el conjunto de la sociedad asegurar el reconocimiento de los derechos fundamentales que asisten a estas personas, por encima de su condición de personas enfermas.

9. Los medios de comunicación son una pieza fundamental para dar a conocer la problemática de las personas con alzhéimer y otras demencias, de sus familiares y de sus cuidadores. No basta con sacar una nota con motivo del día mundial del alzhéimer que celebramos este 21 de septiembre, pueden dar un paso adelante y convertirse en la voz de este colectivo de una forma más constante a lo largo del año.

10. Según datos de la Sociedad Española de Neurología, cada año se diagnostican en España unos 40 000 nuevos casos de alzhéimer, que es la forma más común de demencia y que afecta a 50 millones de personas en todo el mundo. De hecho, cada tres segundos se diagnostica un nuevo caso. Dedicemos un momento a pensar en esto.

No solo nos enfrentamos a nuevos retos, sino que se mantienen viejas reivindicaciones como el aumento de los recursos para la investigación, la sensibilización e involucración activa de la clase política, y la existencia de financiación para poder atender con las mínimas garantías a las personas diagnosticadas, mejorando la asistencia y eliminando las listas de espera. Es más, reaparecen problemas que parecían resueltos y que han emergido en el último año, como es la carencia de medios de transporte asequibles que permitan el acceso de los usuarios a nuestros servicios, hecho que se hace patente no solo en pequeñas localidades, sino en los grandes municipios.

No disponemos de financiación suficiente y el número de personas enfermas que no pueden desplazarse hasta los centros y unidades ha aumentado y puede aumentar de forma



considerable con la actual situación económica, el aumento del precio de los combustibles y el encarecimiento derivado de la inflación.

Desde AFATE insistimos en la urgencia de abordar las demencias en general y el alzhéimer en particular, como una prioridad social y sanitaria de primera magnitud, tratándolas como realmente se merecen y dotando de recursos económicos, personales y materiales a los servicios que las atienden, potenciando la investigación en las áreas de prevención y tratamiento, fortaleciendo la atención primaria y eliminando trabas burocráticas que retrasan el acceso de los pacientes a las terapias no farmacológicas, única forma de tratamiento hoy día, que no cura, pero que retrasa la evolución de la enfermedad y mejora la calidad de vida de personas enfermas, familiares y cuidadores.

Estos problemas que en ocasiones dificultan nuestra actividad, no van a conseguir que dejemos de trabajar como lo hemos hecho desde 1995, año de la fundación de la Asociación, pero aprovechamos esta ocasión para visibilizar la situación y exigir que se atiendan las demandas que realizamos.