

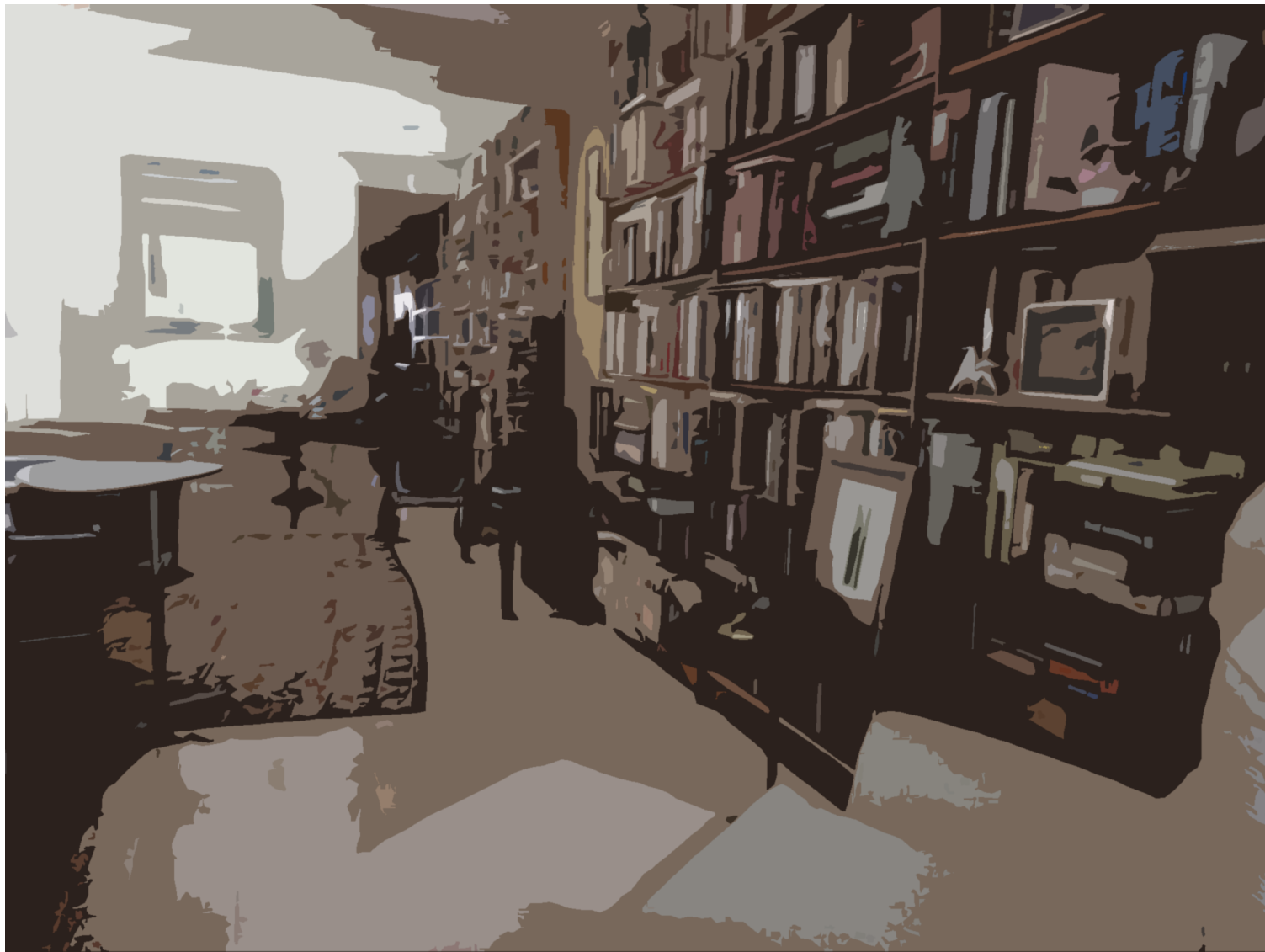


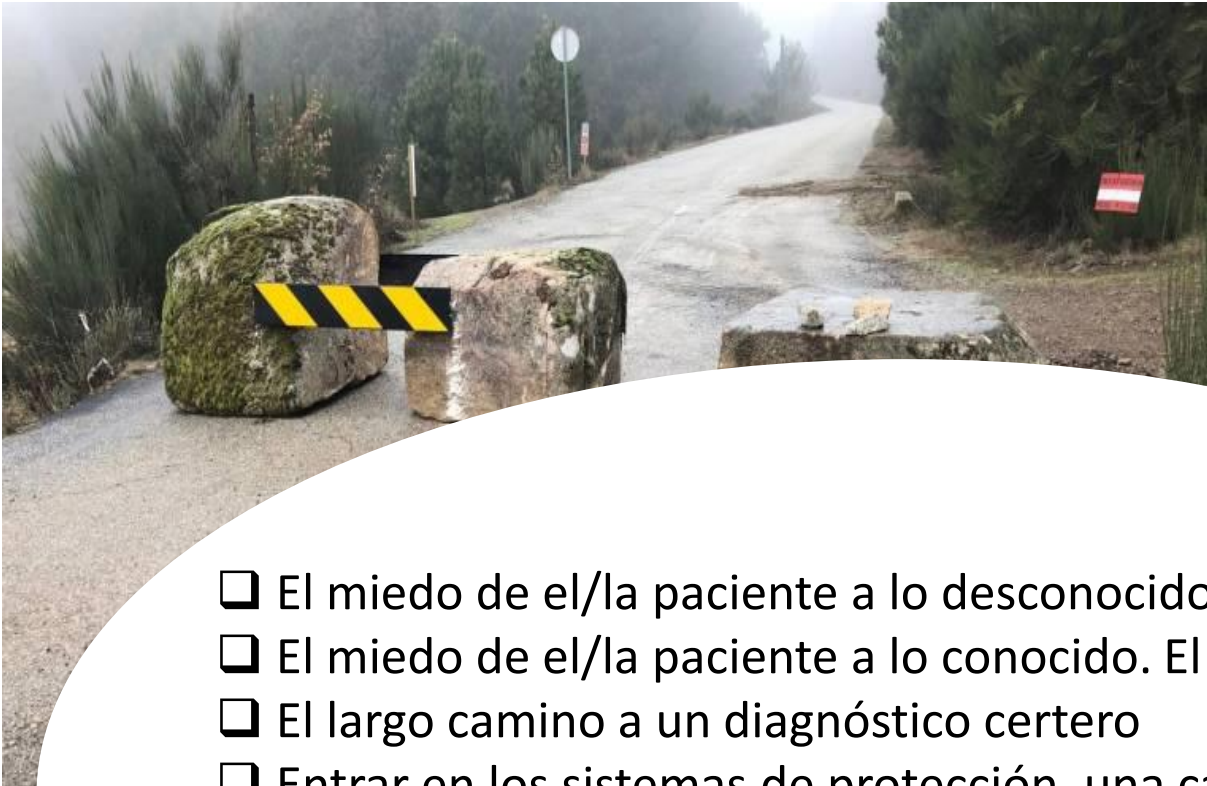
IX Congreso Nacional de
ALZHEIMER
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021



Implicaciones y Experiencias. Viviendo y conviviendo con la enfermedad

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA





El primer impacto

- El miedo de el/la paciente a lo desconocido
- El miedo de el/la paciente a lo conocido. El estigma de la demencia
- El largo camino a un diagnóstico certero
- Entrar en los sistemas de protección, una carrera de obstáculos
- El desprestigio de los cuidados y su impacto en las personas cuidadoras familiares
- El importante rol de las organizaciones de pacientes y familiares
- La vejez que queremos

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**⁽⁵⁾ 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**⁽⁶⁾ como **representantes del colectivo afectado**



1,2 MIO. PACIENTES

7% > 65
50% > 85



9% < 65



3,6 MIO. CUIDADORES

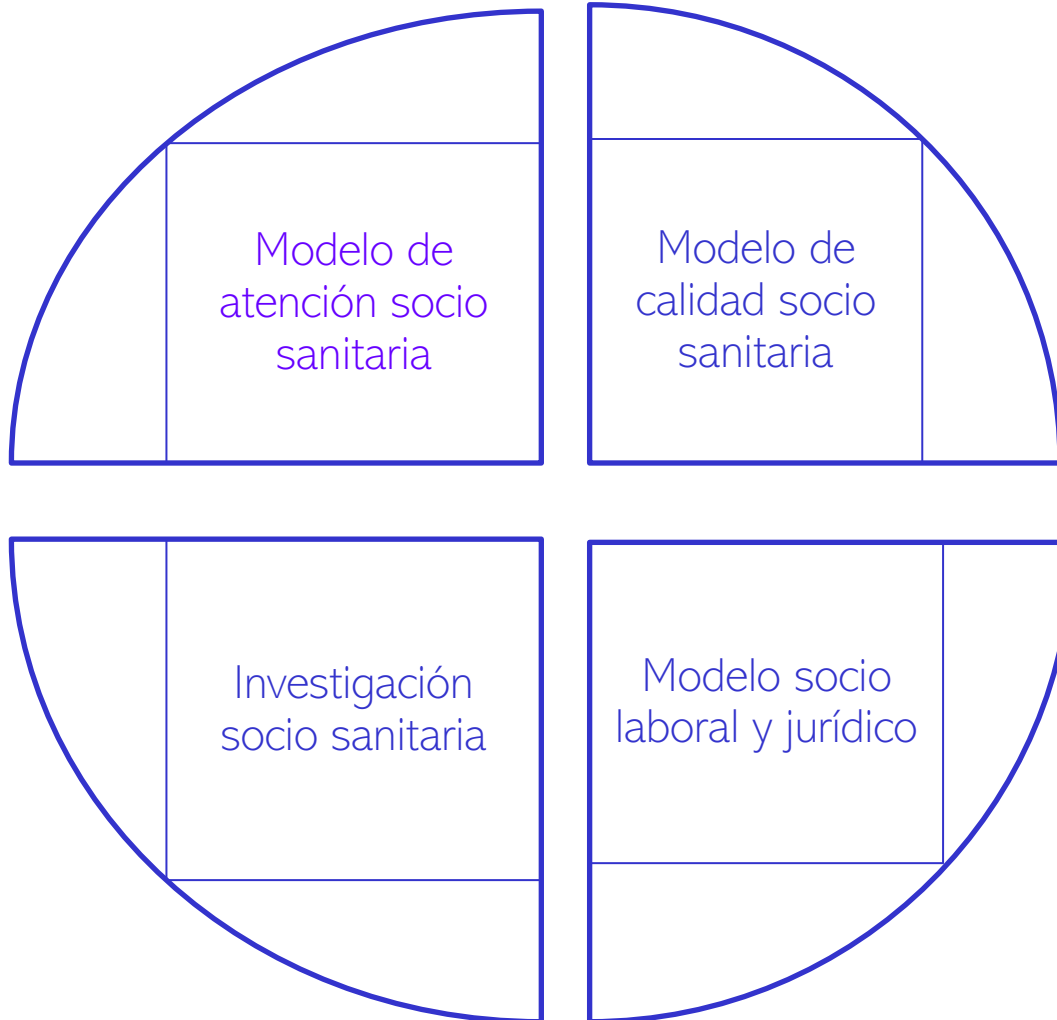
+3% PIB

SISTEMAS PROTECCIÓN SOCIAL Y SANITARIA

⁽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.



4 Áreas de intervención



3 SALUD
Y BIENESTAR



CONSECUENCIAS
DE LA ENFERMEDAD
DE ALZHEIMER Y
OTRAS DEMENCIAS
EN LOS
**CUIDADORES
FAMILIARES**

Poner en valor su condición como persona

La familia y en particular la persona cuidadora familiar asumen una doble dimensión:

- ▶ agentes clave en el abordaje de la enfermedad
- ▶ afectadas por las consecuencias de la enfermedad

Estudio: Consecuencias de la EA en las personas cuidadoras familiares. Objetivos.

Visibilizar a la persona que hay detrás del cuidador/a

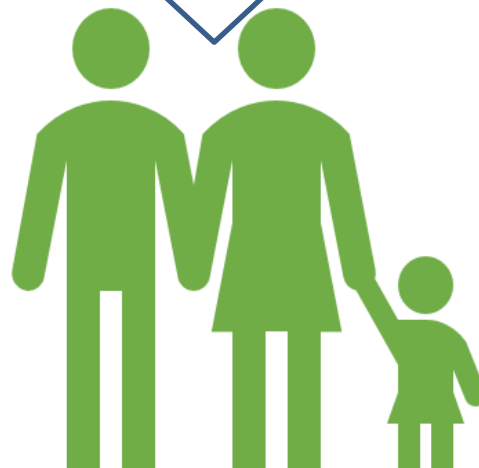


Consecuencias de la EA en dos áreas de **atención** en el cuidador:

- personal y social
- laboral y económica



Proponer las medidas necesarias para mejorar la **calidad de vida** de los cuidadores familiares



Inspira propuestas de intervención:
Política de Estado de Alzheimer

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



Necesidad de **avanzar en el diagnóstico** de pacientes.
 Avanzar hacia un diagnóstico "a tiempo" es fundamental.
 Se debe **fomentar la investigación** en Alzheimer y la **investigación social**.

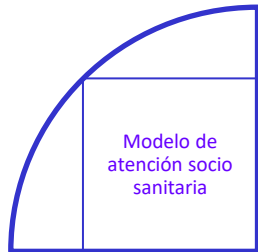
Se han de **reconocer los costes** de la enfermedad.
 En España, atender a una persona con Alzheimer cuesta **31.000 € anuales**.
 En el país se estima que existen **1.128.000** personas afectadas por el Alzheimer.
 El coste de las familias por número de afectados supone más de **36.000.000.000 € anuales** 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 en vida.
 Se debe **regular** el rol de las **AFAs** como representantes del colectivo afectado.

AFAs

El estudio se realizó en el marco del proyecto "Política de Estado de Alzheimer" financiado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. El estudio se realizó en el marco del proyecto "Política de Estado de Alzheimer" financiado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. El estudio se realizó en el marco del proyecto "Política de Estado de Alzheimer" financiado por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.

4 Áreas de intervención



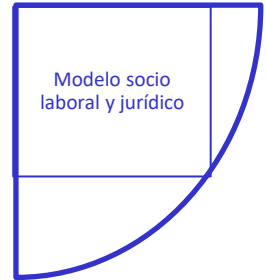
- ✓ **Atención integral y continuada**, que tenga en cuenta las específicas necesidades de nuestros pacientes
- ✓ **Multidisciplinar, preventivo y planificado**
- ✓ Activo en la mejora de la **calidad de vida** de los pacientes
- ✓ **Recursos suficientes y equilibrados** entre la atención sanitaria y los servicios sociales
- ✓ **Servicios coordinados**, flexibles y ágiles
- ✓ Cuidados y servicios **continuados**
- ✓ **Equidad** de recursos entre las áreas urbanas y rurales

- ✓ Calidad del **sistema**
- ✓ Calidad **asistencial al paciente**
- ✓ Calidad en la **prevención, promoción y cuidados al familiar cuidador**



4 Áreas de intervención

- ✓ Especial atención a los **cuidados proporcionados en la familia**
- ✓ **Cuidar al cuidador.** Reconocimiento del rol de cuidador. Visibilidad de la tarea de cuidados
- ✓ **Incluir a la familia en el modelo asistencial:** programas de apoyo, ayuda domiciliaria, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro
- ✓ **Prevención de la pobreza asociada:** proporcionar incentivos económicos, abandono del trabajo por cuidados, costes adaptaciones del entorno, adquisición de aparatos, copago farmacéutico, vendajes y alimentación especial etc.



- ✓ Mejora del **conocimiento** científico actual de la enfermedad en sus aspectos médico y social
- ✓ Apoyo decidido a la **investigación socio-sanitaria** para acometer la erradicación de la enfermedad

Estudio: Consecuencias de la EA en las personas cuidadoras familiares. Propuestas.

30 PROPUESTAS PARA VISIBILIZAR A LA PERSONA

- ✓ Propuestas para mejorar la **atención del SNS** al cuidador
- ✓ Propuestas para **proteger** al cuidador
- ✓ La **información** sobre la EA como factor para planificar la tarea de cuidados
- ✓ El cuidador como elemento clave en la **planificación** de los cuidados
- ✓ La **formación** del cuidador

29 PROPUESTAS PARA OPTIMIZAR LA PROTECCIÓN DEL SISTEMA

- ✓ Una **Política de Estado del Alzheimer** consensuada
- ✓ Protección **económica** y **laboral** de los cuidadores
- ✓ Formación de los **profesionales** de los Sistemas de Protección Sociosanitaria
- ✓ Dotación de **recursos** sociosanitarios suficientes, accesibles y adaptados
- ✓ Garantía de **igualdad** de acceso a los recursos y **derechos** en todos los territorios
- ✓ Programas de **envejecimiento activo**: prevención y apoyo a cuidadores
- ✓ Políticas de **género**
- ✓ Políticas de **conciliación** de la tarea de cuidados con una vida personal plena
- ✓ Políticas de **no exclusión** y prevención de la pobreza asociada

19 PROPUESTAS PARA COMPROMETER A LA SOCIEDAD

- ✓ Normalización de la enfermedad y lucha contra el **estigma**
- ✓ Promoción de **redes sociales** de apoyo
- ✓ Reconocimiento de las **AFAs** como estructura fundamental de **apoyo**
- ✓ Propuestas para convertir las AFAs en **dinamizadoras sociales**

De las propuestas a la acción: CEAFA actúa

 <p>Divulgación del Alzheimer</p>	 <p>Formación de Alzheimer</p>	 <p>Proyectos investigación</p>	 <p>Solidarios con el ALZ</p>	 <p>Transparencia de CEAFA</p>	 <p>Agenda Alzheimer</p>
---	--	---	---	--	--



IX CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER

CEROS OMISIONES CEROS ALZHEIMER

MÁS INFORMACIÓN

IX Congreso Nacional de Alzheimer

10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2023



WEBINAR

Censo de personas con Alzheimer y otras Demencias en España

VER WEBINAR



WEBINAR

Fidelización y nuevos modelos de relación con los socios

JUEVES, 28 DE OCTUBRE, de 11:00 a 12:30 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM

PROGRAMA

11:00h. Presentación e Bienvenida

11:15h. Nueva Estrategia de Fidelización

11:30h. Nueva Estrategia de Fidelización

11:45h. Nueva Estrategia de Fidelización

12:00h. Nueva Estrategia de Fidelización

12:15h. Nueva Estrategia de Fidelización

12:30h. Nueva Estrategia de Fidelización



Alzheimer Ibero América

A7

TOGETHER a whole family approach for young carers

cien

17 ALIANZAS PARA LOGRAR LOS OBJETIVOS



HERRAMIENTA PRE DIAGNÓSTICA DE DEMENCIA

TEST PRE DIAGNÓSTICO



Entidades Solidarias con el Alzheimer

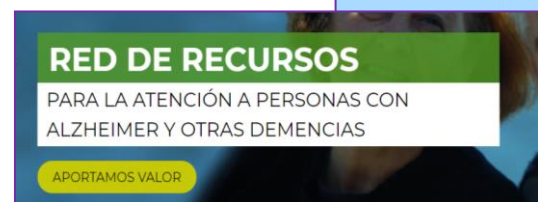
Este mapa se ha hecho con Google My Maps. Crear tu mapa

Mapa de España con marcadores de entidades solidarias.



Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer

APORTAMOS VALOR



RED DE RECURSOS PARA LA ATENCIÓN A PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

APORTAMOS VALOR



Estudio "Alzheimer y Sociedad"

La falta de comprensión y conocimiento de la enfermedad ocasiona la exclusión en personas que estaban presentes integradas en nuestra sociedad hasta su diagnóstico

CEAFA ALZHEIMER

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Retos

- Conseguir un abordaje integral del Alzheimer
- Desarrollar el PIA 2019-2023
- Alcanzar una Política de Estado de Alzheimer





IX Congreso Nacional de
ALZHEIMER
10, 11, 12 y 13 de noviembre de 2021

**CERO
OMISIONES
CERO
ALZHEIMER**



Implicaciones y Experiencias. Viviendo y conviviendo con la enfermedad

Muchas gracias por su atención

Cheles Cantabrana
Presidenta de CEAFA