

#EVOLUCIÓN

VIII Congreso Nacional de Alzheimer. Huesca - 14, 15 y 16 de noviembre de 2019

Empoderamiento de las personas con Alzheimer

Panel de Expertos de
Personas con Alzheimer

CAUSALIDAD

- Entre el 0'7-5% de los casos se deben a causas genéticas.
- Entre el 95%-99'3% de los casos, el Alzheimer tiene un origen desconocido.
- Se cree que los factores ambientales podrían tener alguna causalidad en los casos que no son de origen genético.



PREVALENCIA

- En España, el 7% >de 65 años y el 50% >85 años sufren la enfermedad de Alzheimer.
- Según la OMS, el 9% de los diagnosticados son personas <65 años .
- ✓ Según la Sociedad Española de Neurología entre el 30% y el 40% de los casos están sin diagnosticar.
- **El Alzheimer es la segunda causa de muerte en España** (Estudio de la carga de la enfermedad, 2016).

Cada vez son más las personas que reciben un diagnóstico precoz de Alzheimer, y presentan unas características diferentes:

- 1) Todavía tienen gran capacidad para decidir.**
- 2) Viven de su propio trabajo, y también su familiar cuidador.**
- 3) Algunos tienen hijos y padres que dependen de ellos.**
- 4) Generan nuevos marcos de necesidad, que exigen una reflexión por parte de quienes participamos del abordaje del Alzheimer.**





¿Y si mañana fueras tú el próximo caso detectado?



En ese caso, ¿qué sistema de apoyo y protección sociosanitaria te gustaría tener?

¿Que es el Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA)?

- Un **think tank de personas con diagnóstico de Alzheimer** en fases iniciales.

- Actúa como **grupo consultivo y promotor** de iniciativas de CEAFA.

- El objetivo es que las personas con Alzheimer **participen, validen y anticipen temas** en materias que afectan a sus vidas.



**¿Por qué el nombre
de PEPA?**

- ✓ Normalización
- ✓ Desestigmatización de un drama

Composición

- ✓ Grupo de entre 8 y 14 personas.
- ✓ Integrado por la persona con Alzheimer en fases iniciales y acompañado por su cuidador.
- ✓ Una persona coordinadora/dinamizadora y personal técnico.



Objetivo general

- Generar un espacio en el que las personas con diagnóstico de Alzheimer u otras demencias puedan encontrarse para expresar su opinión sobre temas de interés/importancia, desde la perspectiva de quien convive con la enfermedad.



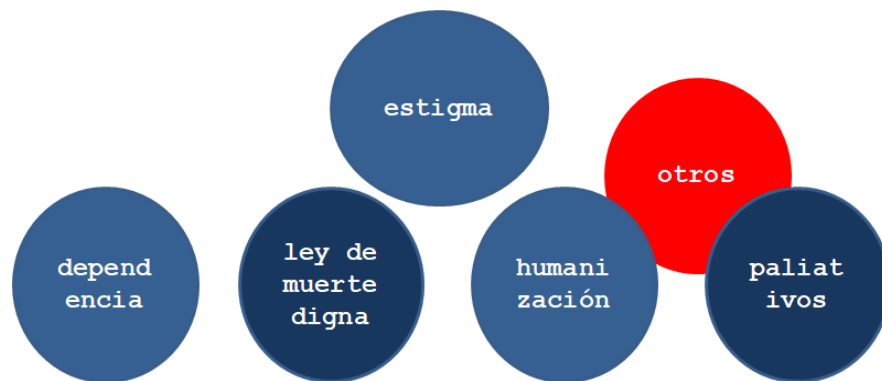
Objetivos específicos

- ✓ Aportar una visión **ética** en el abordaje de los debates que se suscitan en torno a la enfermedad de Alzheimer en todas sus etapas.
- ✓ Evidenciar la **transversalidad** de las afecciones de la enfermedad desde su inicio.
- ✓ Reforzar la necesidad de una **planificación** del abordaje de la enfermedad.
- ✓ Reforzar la figura de la **persona afectada** por la enfermedad.

Vinculación orgánica

El PEPA-CEAFA es un *think tank* vinculado a los comités de trabajo que se organizan dentro de la Junta de CEAFA según las necesidades estratégicas y operativas de ésta.

Grupo de trabajo estable



- Reuniones a lo largo del año.
- En grupos de trabajo espejo.
- Con propuestas y debates de la organización.

Dinámica de trabajo

- No es un grupo terapéutico.
- Su labor no es meramente consultiva.
- Es también un órgano de detección, de anticipación de circunstancias y de reflexión sobre las mismas con el objetivo de aportar tanto conocimiento como soluciones.



Tareas de representación, reivindicación y defensa

- Las personas integrantes de los PEPA podrán acompañar a los representantes de diferentes niveles en las tareas de representación, reivindicación y defensa y en los diferentes foros en los que la organización participe.

Aportaciones hechas por el PEPA

- El diagnóstico debe ser comunicado al paciente; el médico debe dirigirse al paciente para darle la noticia.

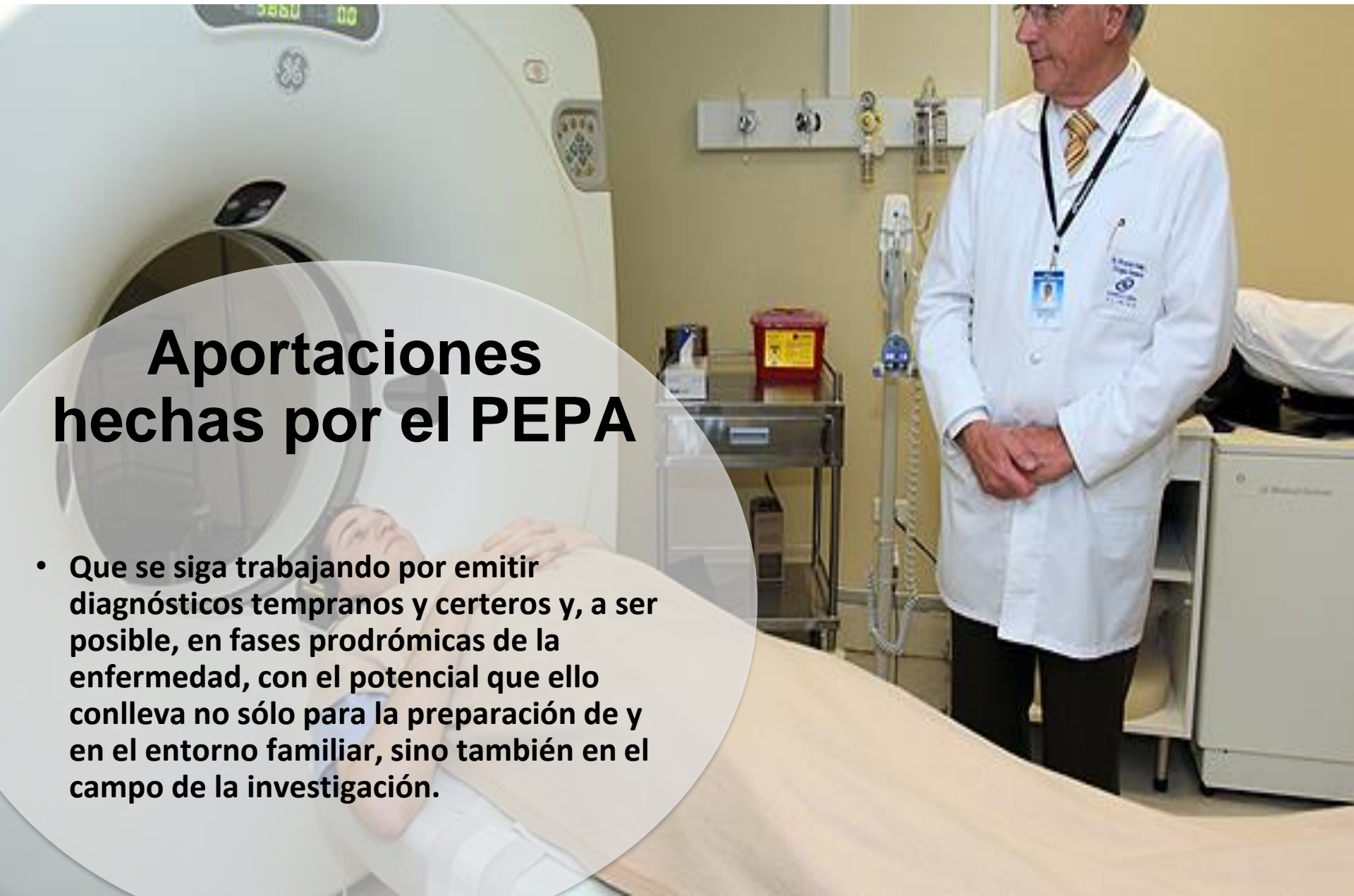


Aportaciones hechas por el PEPA

- Que los médicos, tanto de Atención Primaria como Especializada hagan lo que esté en sus manos para que los tiempos de consulta dejen de estar limitados a cupos o a presupuestos y se adapten a las necesidades de los pacientes que son los que, en definitiva, sostienen el sistema.

Aportaciones hechas por el PEPA

- Que se siga trabajando por emitir diagnósticos tempranos y certeros y, a ser posible, en fases prodrómicas de la enfermedad, con el potencial que ello conlleva no sólo para la preparación de y en el entorno familiar, sino también en el campo de la investigación.



Aportaciones hechas por el PEPA

- **Incrementar la comunicación y la coordinación entre los distintos equipos de investigación, fomentando el intercambio de conocimientos entre ellos, buscando la excelencia en esta materia.**



Aportaciones hechas por el PEPA

- Mejora y fluidez en la comunicación, de modo que los procesos de reclutamiento (para participar en ensayos clínicos) fueran más ágiles y eficaces. Con ello, ganaríamos todos.

Aportaciones hechas por el PEPA

- Seguir apoyando la investigación en sus diferentes modalidades, incrementando en lo que sea necesario la inversión dedicada, y poniendo todos los tipos de investigación al mismo nivel de importancia.



#EVOLUCION



**Aportaciones hechas por el
PEPA**

- **Los recursos deben estar siempre al servicio de la satisfacción de los derechos de las personas, y no al de otros intereses por muy lícitos que sean...**

Vive
Saludable

JAL
SISTEMA DE
SALUD

CENTRO DE SALUD ATOPYC JAL

Aportaciones hechas por el PEPA

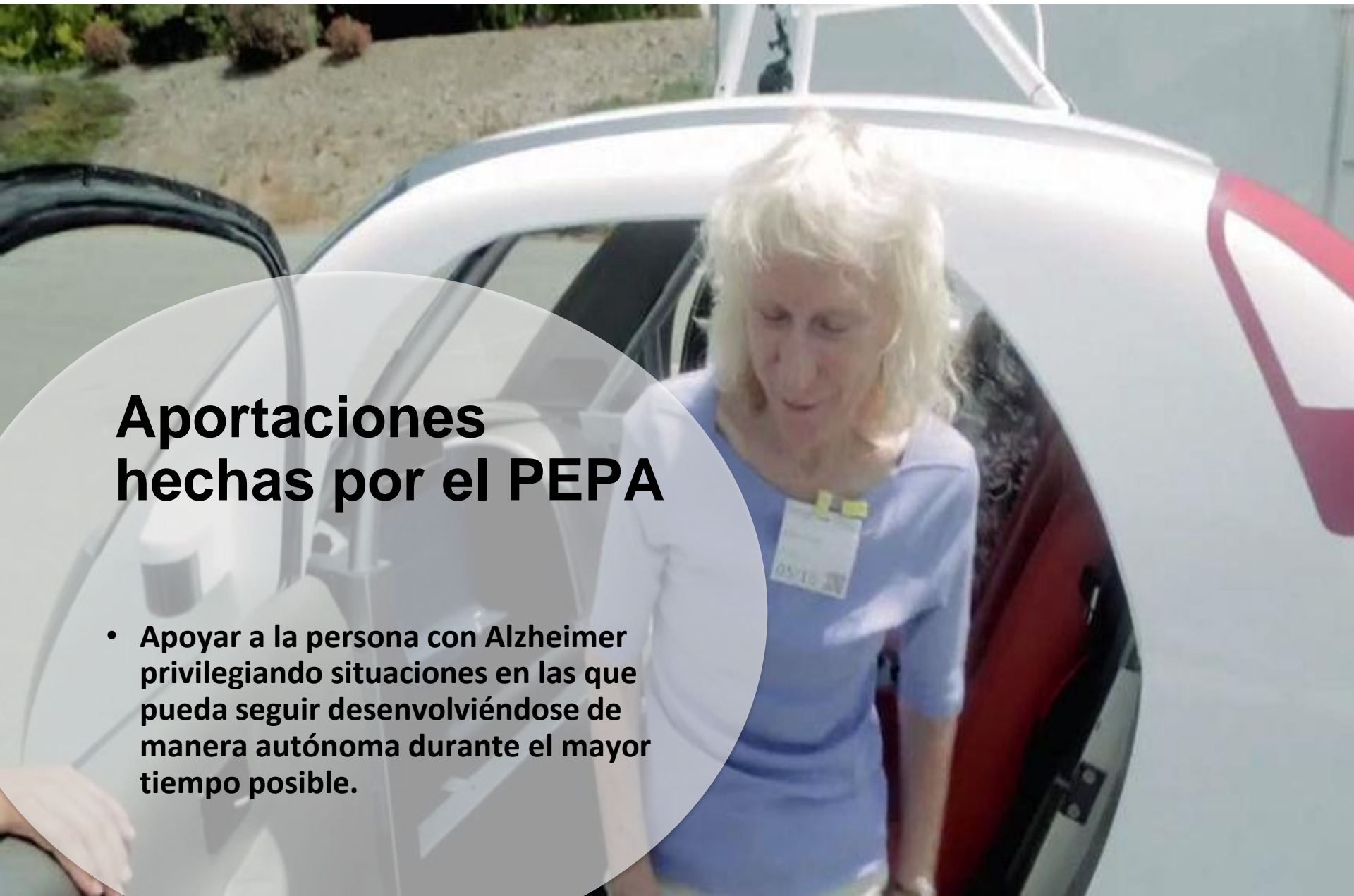
- Incrementar la comunicación y la coordinación entre la parte médica y los servicios sociales.

Aportaciones hechas por el PEPA

- Avanzar en la elaboración de las reformas laborales pertinentes que regulen desde la legislación vigente estas adaptaciones de los puestos de trabajo.

Aportaciones hechas por el PEPA

- Apoyar a la persona con Alzheimer privilegiando situaciones en las que pueda seguir desenvolviéndose de manera autónoma durante el mayor tiempo posible.



Aportaciones hechas por el PEPA

- Avanzar en el desarrollo e implantación de ciudades solidarias con el Alzheimer, entornos amigables que nos permitan seguir desarrollando nuestras vidas en los ámbitos en los que habitualmente nos movemos.

Aportaciones hechas por el PEPA

- Financiar las terapias no farmacológicas por los sistemas; que sean prescritas como parte del tratamiento.



Aportaciones hechas por el PEPA

- Recursos para Alzheimer muy generalistas, de personas de edad avanzada. Ofrecer recursos adaptados a la edad y características de la persona.



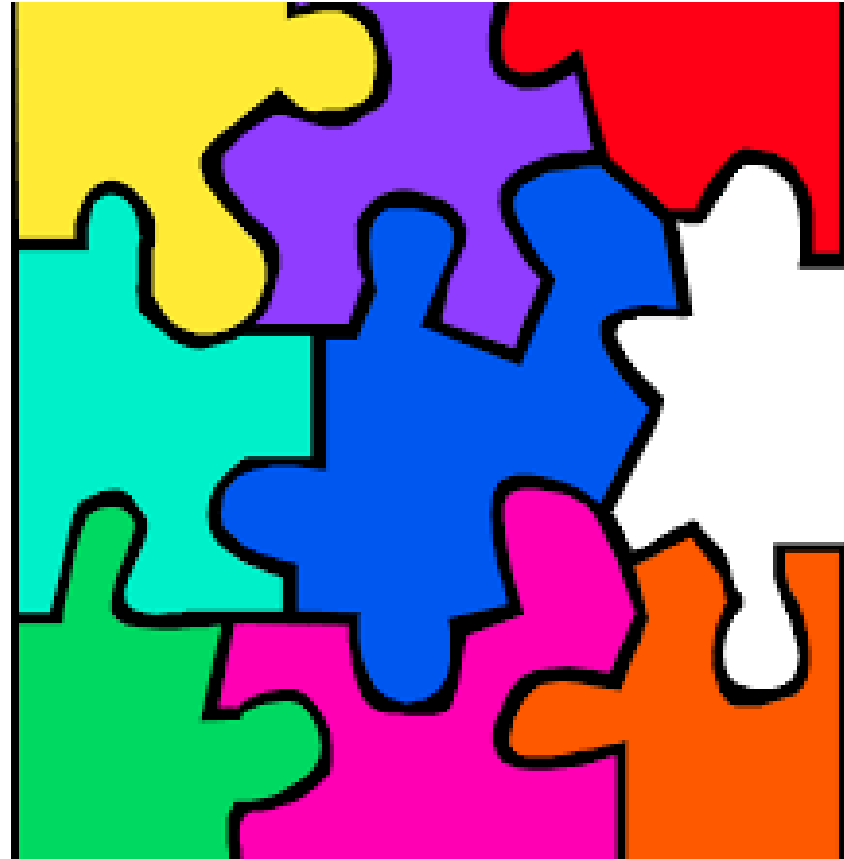
CONCLUSIONES

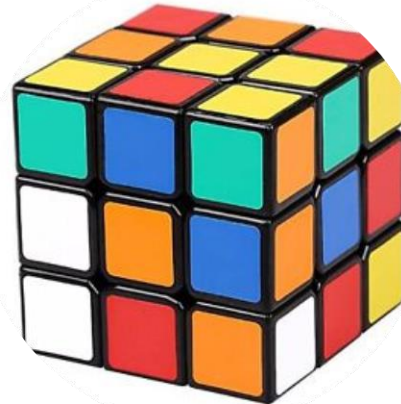
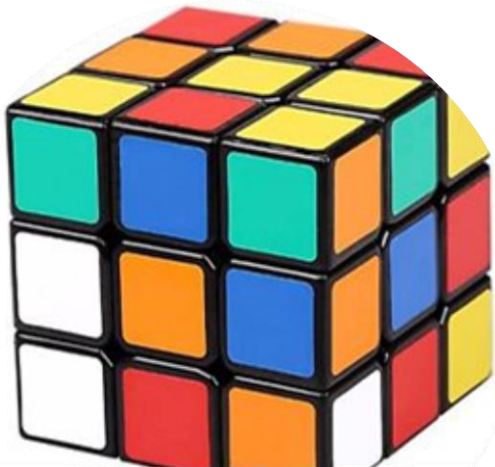
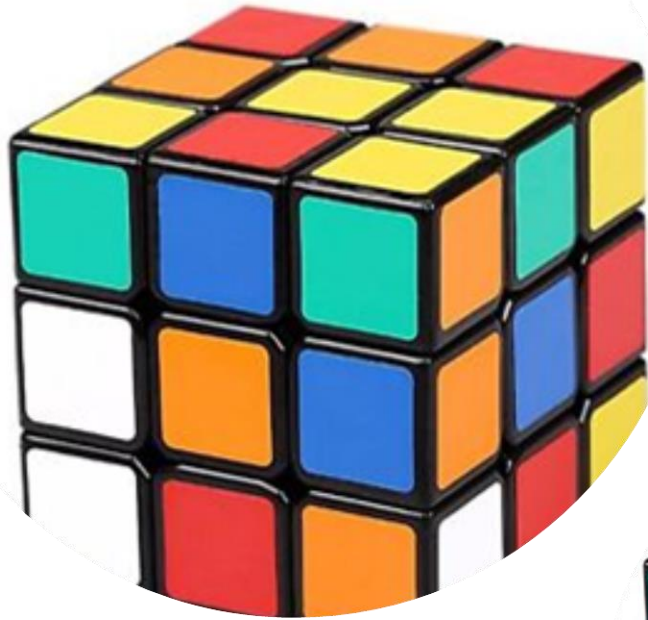
- El PEPA supone un paso fundamental en el abordaje de la enfermedad de Alzheimer y la constatación de que es posible poner a las personas en el centro de las políticas y hacerlas partícipes de las decisiones que van a afectar a sus vidas.



CONCLUSIONES

- **La participación del PEPA completa la labor de representación del colectivo y aporta valor a la labor de lobby de CEAFA.**





CONCLUSIONES

- El PEPA certifica la acción de la Confederación y confiere una mayor legitimación a sus reivindicaciones y propuestas.



CONCLUSIONES

- El PEPA contribuye a la normalización de la enfermedad y a la dignificación de la persona.

¡DEBEMOS ESCUCHAR A LAS PERSONAS CON ALZHEIMER!

Es importante que todos cuantos estamos comprometidos con el abordaje integral del Alzheimer facilitemos espacios para que **las personas con Alzheimer** sean escuchadas. Debemos asumir que **tienen mucho que decir y nosotros mucho que aprender**. Se está configurando un nuevo paradigma en el mundo del Alzheimer.



#EVOLUCION



Muchas gracias
por su atención

C/ Pedro Alcatarena, 3 bajo
31014. Pamplona (Navarra)

948174517

ceafa@ceafa.es

[@Alzheimerceafa](https://www.facebook.com/Alzheimerceafa)

[Facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA)

www.ceafa.es