

Manifest de les entitats socials en el Dia Mundial de l'Alzheimer

Setembre 2024

L'Alzheimer

L'Alzheimer és una malaltia neurodegenerativa que actualment no té cura i genera un **deteriorament cognitiu progressiu** que es caracteritza, inicialment, per la pèrdua de memòria, alteracions en el llenguatge, dificultats d'orientació temporal, espacial i personal. Es caracteritza per l'acumulació de plaques de la proteïna beta-amiloide i de la proteïna Tau i se sol diagnosticar a persones majors de 65 anys. Tot i així, un nombre de casos rellevant es presenta de manera precoç.

Des de l'aparició dels primers símptomes de l'Alzheimer aquest pot tenir una evolució d'entre 4 i 8 anys, i en alguns casos pot arribar a ser de 20 anys. Durant aquest temps, el deteriorament cognitiu de la persona avança i s'experimenten diferents canvis en la conducta i en el seu nivell d'autonomia. És de gran rellevància el diagnòstic precoç per poder alentir la malaltia mitjançant teràpies farmacològiques i no farmacològiques com l'estimulació cognitiva i l'assumpció d'hàbits saludables que incideixen en el seu desenvolupament.

Demografia i prevalença

D'acord amb dades de l'IDESCAT la població de 65 anys i més a Catalunya ha augmentat de manera progressiva i constant en les darreres dècades i ho continuarà fent en el futur, ja que passaria a 1,589 milions el 2025 (el 20,1%) i 2,192 el 2040 (26,0%).

La població de 80 anys i més se situa actualment en 465.000 persones i creix el seu percentatge any rere any.

S'estima que actualment a Espanya hi ha més de 900.000 persones amb Alzheimer i més de 120.000 a Catalunya, segons els càlculs fets a partir dels diagnòstics registrats i de casos subjacents. Aquesta malaltia és la causa més freqüent de demència. Té una **prevalença** del 12% a partir dels 80 anys, del 20% a partir dels 85 i del 41% quan se superen els 90 anys.

La OMS afirma que hi ha més de 55 milions de persones amb demència al món i afecta especialment a les dones. L'INE situa la demència com la causa de mort més freqüent en les dones.

Malgrat **l'edat és el factor de risc més conegut**, la malaltia no és una conseqüència inevitable de l'envelliment biològic. Els estudis demostren que hi ha factors ambientals que augmenten el risc de patir la malaltia i, per tant, cal incorporar la prevenció de l'Alzheimer en les polítiques de salut pública. Els **determinants socials** com la nutrició, el nivell educatiu, el patiment d'estrès i ansietat, la contaminació o la solitud i l'aïllament són molt rellevants en l'aparició i evolució de la malaltia de l'Alzheimer i en les estratègies d'afrontament.

Hem de tenir en compte que, a més del canvi demogràfic l'evolució dels models de famílies, **l'increment de l'aïllament social i la fragmentació** tenen un impacte en l'abordatge de l'Alzheimer i les demències ja que es requereixen xarxes de suport i comunitàries per augmentar la resiliència de les persones. Cal tenir molt present, doncs, que les **desigualtats socials i de gènere** s'expressen també en la prevalença de l'Alzheimer i sobretot en el seu impacte i evolució quan aquest apareix.

Acció institucional davant l'Alzheimer

És una malaltia molt complexa pels canvis de la simptomatologia i conducta, així com per la progressiva intensitat de cures i suport que requereix, i que **recauen fonamentalment en les famílies** ja que, en general, les demències tenen un molt baix grau de cobertura a les lleis de discapacitat o dependència o a la cartera de serveis de salut o social. Malauradament, tant el sistema de salut com el de serveis socials no ofereixen serveis adequats ni a les persones diagnosticades ni a les seves famílies fins a etapes molt avançades de la malaltia. Això té un impacte negatiu en el manteniment de l'autonomia de les persones amb Alzheimer, l'evolució de la malaltia, l'increment de les desigualtats socials en famílies cuidadores i l'increment del malestar emocional en l'entorn. Es calcula que el cost mitjà de cuidar i acompanyar una persona amb Alzheimer és de 35.000€ a l'any.

L'OMS reconeix la demència com una **prioritat de salut pública** i ofereix directrius clares als països perquè adoptin mesures per desplegar serveis universals de salut i de cures per a les persones amb demència i les seves famílies. Alhora, reclama incrementar la inversió en investigació i innovació de les respostes i treballar amb les entitats socials que defensen els drets de les persones amb Alzheimer i les seves famílies.

A Espanya i Catalunya **no hi ha un desplegament de polítiques efectives** i materials per abordar l'Alzheimer i altres demències. Tot i l'aprovació del *Plan Nacional del Alzheimer y otras demencias (2019–2023)* aquest no s'ha implementat ni dotat de recursos.

Actualment s'està plantejant **l'actualització normativa** de la Llei d'Autonomia Personal i Atenció a la Dependència, així com l'aprovació del *Plan Estatal de Cuidados* sense referir-se a la obligatòria adaptació al nou paradigma de l'Alzheimer i les demències que afectaran a gran part de la població.

El Pla de Demències a Catalunya (PLADEMCAT) no s'ha implementat com era previst, igual que els necessaris protocols dels serveis d'estimulació cognitiva o el desplegament de serveis específics pel deteriorament cognitiu i l'acompanyament a les famílies.

La Cartera de Serveis de la Generalitat, pendent de revisió des de fa molts anys, no respon a una realitat creixent que afecta a milers de famílies a Catalunya. Tampoc s'ha inclòs l'Alzheimer en el desenvolupament dels projectes pilot d'atenció integrada social i sanitària que s'estan desplegant entre la Generalitat i diferents municipis del país.

A nivell local s'han impulsat iniciatives positives per avançar en la inclusió de la perspectiva de l'Alzheimer a la comunitat, així com implementar mesures de suport a persones cuidadores o contribuir a la reducció de l'estigma que encara persisteix davant la malaltia. Exemples com l'espai Barcelona Cuida i l'impuls de la Taula Barcelona per l'Alzheimer són avenços importants en el treball conjunt amb les entitats especialitzades.

En el Dia Mundial de l'Alzheimer les entitats sotasignants reclamem que l'abordatge i la resposta sigui una prioritat social i sanitària pel conjunt de les institucions. És urgent que s'implementin les polítiques i recursos necessaris per adaptar-nos al canvi demogràfic i la seva incidència a la societat, alhora que es destinen esforços científics per acabar amb la malaltia.

Al 2024 és inajornable oferir respostes a les demències i, en especial, a l'impacte de l'Alzheimer al nostre país, de manera integral, amb recursos i serveis adequats a les necessitats.

Per tot això les entitats que treballem per posar fi a la malaltia i en defensa dels drets de les persones amb Alzheimer i les seves famílies reclamem:

1. Incloure la perspectiva de l'Alzheimer i les demències als textos normatius per poder donar una resposta a les necessitats específiques de manera àgil i flexible (LAPAD, Ley de Discapacidad, Estrategia Estatal de Cuidados, Llei de Serveis Socials, Cartera de Serveis...).
2. Incloure la **perspectiva de les demències en el disseny de les polítiques públiques** per tal d'afavorir la inclusió de la població afectada en els equipaments, serveis i entorns que afavoreixi l'autonomia a les persones amb demències en persones cuidadores.
3. **Implementar i dotar de recursos** els Plans i Estratègies aprovats per a donar una resposta efectiva i transversal a les persones amb Alzheimer i les seves famílies.
4. **Incrementar la inversió en recerca** en l'àmbit de la malaltia d'Alzheimer i altres demències, amb l'objectiu de millorar la prevenció, el diagnòstic precoç i el tractament de la malaltia, tot incentivant l'ecosistema de recerca i innovació existent.

5. Implementar mesures per **accelerar el moment del diagnòstic i garantir una resposta immediata** i estable que millori el pronòstic i tractament de la malaltia. Posar en marxa de manera urgent un **registre nacional** del nombre de diagnòstics d'Alzheimer i altres demències per tal de preveure l'evolució i l'impacte.
6. Impulsar **una atenció integral i integrada social i sanitària** de les persones amb Alzheimer i altres demències que inclogui un acompanyament efectiu d'aquestes i les seves famílies des de la recepció del diagnòstic. Això inclou la modificació de **la cartera de serveis socials** incloent recursos específics d'atenció, informació, formació, assessorament, orientació i suport de les persones amb Alzheimer, les seves famílies i les persones cuidadores no professionals.
7. Donar cobertura en el marc dels **drets socials i laborals a les persones amb diagnòstic precoç** i en edat laboral i tenir en compte les necessitats d'equipaments amb suport per persones menors de 65 anys.
8. Invertir en el desplegament d'una **xarxa d'equipaments d'acompanyament, prevenció i residencial** que inclogui les necessitats de les persones amb Alzheimer, amb ràtios i professionals adequats i equitat territorial. Desplegar, en col·laboració amb les entitats, **una xarxa de tallers de memòria i estimulació cognitiva** arreu del territori com element essencial de salut pública i prevenció del deteriorament cognitiu.
9. **Informar, sensibilitzar i alertar la societat sobre la malaltia d'Alzheimer** i les seves conseqüències, lluitant contra l'estigma i el maltractament de les persones amb demència, promovent una Catalunya inclusiva i respectuosa amb les persones afectades.
10. Donar **suport a les entitats socials** i associacions de familiars, dirigides a millorar la qualitat de vida de les persones afectades per l'Alzheimer i a treballar per la seva eradicació.

Fundació Alzheimer Catalunya

AFAB- Associació de Familiars d'Alzheimer de Barcelona

Fundació ACE- Barcelona Alzheimer Treatment Research Center

Fundació Uszheimer

Fundació Pasqual Maragall