

MEMORIA 2023

ASOCIACIÓN DE DEMENCIA FRONTOTEMPORAL

-Objetivos de la asociación: La Asociación de Demencia Frontotemporal tiene por finalidad mejorar la calidad de vida de quienes sufren demencia frontotemporal, y otras demencias, y de las personas vinculadas a ellos (sus familiares y cuidadores), mediante la promoción de la salud y de la investigación de estas enfermedades, el informar y educar acerca de éstas, en especial en lo referido a su prevención. Realiza sus actividades en los ámbitos de la educación, la capacitación, la salud y también la promoción de políticas públicas para abordar el problema de salud pública que entraña el abordaje de las demencias.

Actividades efectivas de beneficio público desarrolladas por la Asociación de Demencia Frontotemporal

1.- Seminario

2.- Campaña de concientización

3.- Página web informativa

4.- Línea de ayuda

5.- Prensa escrita

1) Seminario

- Seminario “Plan Nacional de Demencia”: abordaje sociosanitario para avanzar hacia una política nacional de cuidados. Realizado con fecha 14 de julio de 2023 en el Salón de Honor del Ex Congreso Nacional. La actividad fue organizada por el Centro de Extensión del Senado, la Senadora Claudia Pascual y por la Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD). Asimismo, contó con la colaboración del Centro de Memoria y Neuropsiquiatría del Hospital Salvador, la Red Transdisciplinaria sobre Envejecimiento, la Asociación de

Demencia Frontotemporal, el Centro de Gerociencia, Salud Mental y Metabolismo (GERO) y la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Participaron: María Angélica Barría, miembro del grupo de cuidadores de pacientes de la Unidad de Memoria del Hospital Salvador; Dra. Ximena Aguilera, Ministra de Salud; Giorgio Jackson, Ministro de Desarrollo Social y Familia; Claudia Pascual, Senadora de la República; Paulina Urrutia, Socia de COPRAD, Compañera de Augusto Góngora; Claudia Asmad, Directora Nacional SENAMA; Evelyn Magdaleno, Jefa de la División de Desarrollo Social y Humano del Gobierno de la Región Metropolitana; Alejandra Pinto, Psicóloga Clínica Unidad de Memoria del Hospital Salvador y socia de COPRAD; Paula Forttes, Directora Área de investigación en envejecimiento y cuidados de Flacso Chile.

En su calidad de colaborador de la actividad, la Asociación de Demencia Frontotemporal seleccionó y propuso a María Angélica Barría como panelista, quien abrió el seminario con un testimonio personal sobre su experiencia como cuidadora de su madre que padece demencia frontotemporal y la sobrecarga física y psíquica que esta tarea conlleva.

La invitación del Seminario consistió en proponer el Plan Nacional de Demencia como una alternativa real para avanzar hacia una política nacional de cuidados. El abordaje efectivo de problemas sociales complejos, como la demencia y los cuidados, requiere de una alta sinergia institucional y solo es posible mediante intervenciones integrales y colaborativas. Hasta ahora, en nuestro país, las políticas públicas de demencia se han limitado casi exclusivamente al Ministerio de Salud. Pero la creación de un Sistema Nacional de Cuidados con su lógica intersectorial, constituye una oportunidad para responder a las necesidades de quienes viven con demencia y sus cuidadores, en su mayoría familiares y mujeres, con iniciativas transversales e integradoras. En Chile, quienes cuidan a personas con demencias presentan una alta prevalencia de trastornos de salud mental y un desmedro en su actividad laboral. Por lo mismo, es necesario poder

entregar un cuidado -continuo, eficiente y eficaz- no sólo a la persona que vive con demencia, sino que a su cuidador/a y entorno próximo, y disminuir el impacto de las demencias en nuestro país. En el pasado, el programa “Chile Crece Contigo” demostró que el Estado puede desarrollar políticas transversales para los más frágiles, en este caso los niños. Responder a las necesidades de quienes viven con demencia y sus cuidadores, que son de las personas más vulnerables de nuestro país, implica fortalecer el Plan Nacional de Demencia con iniciativas transversales e integradoras, como las que ofrece el programa Chile Crece Contigo. Iniciativas de ese tipo no solo contribuirían a la inclusión social de quienes viven con demencia, sino también promoverían el uso sinérgico de los recursos públicos. Para esto es clave la voluntad política de sobrepasar las divisiones sectoriales del aparato estatal. A cinco años del lanzamiento del Plan Nacional de Demencia, quizás es tiempo de pensar en un “Chile No Te Olvida” para las personas con demencia y sus cuidadores, que integre acciones y programas desde los gobiernos locales y de Ministerios como los de Salud, Desarrollo Social, Vivienda, Justicia, Ciencia y de la Mujer, para avanzar hacia una sociedad inclusiva con los más vulnerables y que cuide a quienes ya no pueden valerse por sí mismos.

REVITALIZACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE DEMENCIAS

- UN NECESARIO ABORDAJE SOCIOSANITARIO PARA AVANZAR HACIA UNA POLÍTICA NACIONAL DE CUIDADOS •

14 | 09:30 HRS.
julio

Salón de Honor
Ex Congreso Nacional
[Catedral 1158, Santiago]


Modalidad
Presencial

 YouTube Plataformas de transmisión
TV SENADO Y YOUTUBE

ORGANIZAN

LICENCIADA
**PASCUAL
GRAU**
SIN ASSURA


coprad
CENTRO DE INVESTIGACIONES GERONTOLÓGICAS Y PSICOLÓGICAS

 Centro de Memoria
y Neuropsiquiatría

RedesTd
Unidad de Redes Transdisciplinarias

RED TRANSDISCIPLINARIA
SOBRE ENVEJECIMIENTO

COLABORAN

 ASOCIACIÓN DE
DEMENCIA
FRONTOTEMPORAL

 **GERO**

 CENTRO
DE EXTENSIÓN
DEL SENADO



112 Me gusta

ministeriosalud Hoy la ministra de Salud, @ximenaguileras, participó en el Seminario #ChileNoTeOlvida, que aborda socio sanitariamente la demencia y los cuidados, en el marco de la creación del Sistema Nacional de Cuidados 🧑🏻

La demencia, a diferencia de otros problemas de salud, afecta a toda la familia, a toda la sociedad.

Como Ministerio de Salud, reconocemos la vocación de servicio de cuidadores y cuidadoras, a pesar de no ser remunerados. Por eso trabajamos de forma intersectorial con el Ministro @giorgiojackson y @mindesarrollo, para avanzar en dar garantías a las personas con demencias 🙌

2) Campaña de concientización

- Campaña vigente “Chile no te olvida” iniciada en Agosto 2022, en colaboración de la Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD). La campaña busca promover que cada chileno y chilena reciba la atención, el cuidado y el trato digno que toda persona merece, mediante la promoción de la reactivación y expansión del Plan Nacional de Demencias, para no excluir a las personas con demencia y a quienes los cuidan, y ayudar a que tengan una mejor calidad de vida. <https://firmas.chilenteolvida.cl/>





Porque soñamos que cada chileno y chilena reciba la atención, el cuidado y el trato digno que toda persona merece, buscamos reactivar y expandir el Plan Nacional de Demencia para no excluir a las personas con demencia y a quienes los cuidan, y ayudar a que tengan una mejor calidad de vida.

Únete

INVITAN



RED TRANSDISCIPLINARIA
SOBRE ENVEJECIMIENTO

3) Página web informativa

En abril de 2023 se lanza la página web sitio.adft.cl que contiene información sobre la Demencia Frontotemporal, provee orientación para familiares y cuidadores de personas con esta demencia y tiene una línea de ayuda/orientación para familiares y cuidadores.

4) Línea de orientación y acompañamiento

La página web sitio.adft.cl cuenta con una línea de whatsapp +56 9 8992 0175 que presta orientación y acompañamiento a familiares y cuidadores de personas que tienen un diagnóstico o síntomas de padecer demencia frontotemporal. La orientación ofrecida, escrita y verbal, consiste en explicar que las demencias se encuentran dentro de las patologías con cobertura GES y esto implica que dichas enfermedades tienen cobertura a nivel nacional con asistencia en centros públicos y privados. Asimismo, se explica a quienes lo requieran que existen ciertos servicios de salud (3 de 29) que cuentan con un Plan Nacional de Demencia operativo que ofrece un apoyo integral a la persona con demencia y su cuidador/a.

Por otra parte, nos han contactado familiares y cuidadores de personas con demencia frontotemporal que ven en la Asociación una instancia de acompañamiento. Estas personas han sido invitadas a participar de un grupo de conversación presencial y virtual que se reúne una vez al mes para brindarse apoyo mutuo sobre esta patología. En esta instancia participan actualmente 6 familiares-cuidadoras. Como resultado de esta línea de orientación y acompañamiento, se ha conformado una pequeña comunidad de familiares/cuidadores de personas con demencia frontotemporal, para quienes esta instancia les ha significado contar con mejor información a la hora de enfrentar sus labores de cuidado.

La Asociación de Demencia Frontotemporal no presta atenciones ni emite ningún tipo de indicaciones médicas, tampoco realiza diagnóstico a la enfermedad; únicamente provee información que es de público acceso, pero bajo conocimiento respecto a las garantías legales que ofrece el sistema de salud para su tratamiento. No obstante, como lo han señalado las propias cuidadoras/familiares que han recurrido a este canal de orientación y acompañamiento, el compartir las propias experiencias de cuidado constituye muchas veces una fuente segura de información para lidiar con los enormes desafíos que plantea esta enfermedad.

Como política de la asociación, se mantiene reserva de la identidad de los cuidadores de personas con demencia.

5) Aparición de la campaña de concientización en medios de comunicación social – 19 abril 2023

Expertos denuncian que la política se detuvo cuando la enfermedad empezó a abordarse desde el GES en 2019:

La cruzada del personal de salud y pacientes por “reactivar” el Plan Nacional de Demencia

JANINA MARGANO

Según proyecciones del INE, para el año 2026 los adultos mayores representarán el 20% de la población total de Chile, estimación que se cree vendrá acompañada con un aumento en el número de personas con demencia.

Se calcula que para el 2050 el 3% de la población nacional (unas 626 mil personas) tendrá alguna patología de este tipo.

En medio de ese contexto, múltiples organizaciones relacionadas con la enfermedad, investigadores nacionales y profesionales de centros especializados, así como grupos de pacientes, están luchando por “reactivar” y ampliar el Plan Nacional de Demencia.

El foco de esta política es “entregar un cuidado continuo, eficiente y eficaz, que involucre no solo a la persona que vive con demencia, sino que a su cuidador y entorno próximo”, según el Ministerio de Salud.

Alejandra Pinto es psicóloga en la Unidad de Memoria del Hospital del Salvador, un centro que fue creado como parte de los lineamientos del plan nacional.

La profesional cuenta: “El plan arrancó en el 2017 en tres comunas (Osorno, Magallanes y Peñalolén), pero en el 2019 las demencias empezaron a abordarse desde el GES n° 85, y dejó de inyectarse recursos en el plan nacional; se detiene su expansión y se sostiene que la respuesta para el tratamiento se haga desde el GES”.

Capacitar profesionales

Según Pinto, si bien este garantiza la atención, no es suficiente para abordar todos los aspectos mínimos que involucra el tratamiento de la demencia.

Los involucrados dicen que la medida debe seguir expandiéndose, porque tiene la mirada integral que requiere el abordaje de estas patologías, lo que incluye capacitación profesional y trabajo interministerial. La estrategia llegó a aplicarse solo en tres comunas.



Los actores de la sociedad civil que buscan la expansión del Plan Nacional de Demencia aseguran que este permitiría mejorar las capacidades de atención primaria y de especialidad, además de aumentar la capacitación de los equipos profesionales.

La psicóloga dice: “Un ejemplo es que también se estableció que la atención primaria debía hacer el diagnóstico de demencia, pero no se han destinado recursos para capacitar a profesionales, cuando hay temas que ni siquiera son tratados en pregrado en Chile (...) El plan nacional tiene una mirada más integral de la demencia que es clave”.

Patricia Alegría, presidenta de la Corporación Alzheimer Chile, es enfática en este punto. “Nosotros planteamos que el GES n° 85 sin el plan nacional no es posible, porque efectivamente falta capacitación de los médicos en la atención primaria, que no saben diagnosticar demencia. Aún hay una mirada de que es lo que toca por ser adulto mayor”, dice Alegría. Por estas y otras razones

que los grupos plantean la necesidad de volver a destinar recursos para ampliar el plan nacional con expansión progresiva.

Andrea Slachevsky, investigadora de la Facultad de Medicina de la U. de Chile y una de las principales especialistas del país en el tema, dice: “El plan no estaba asociado con ninguna ley específica. Por lo tanto, su continuidad dependía de la voluntad del Gobierno. (...) Ahora, su discontinuación se asocia a problemas de capacitación y a que realmente no existe fortalecimiento para responder adecuadamente a ninguna de las necesidades por las cuales se creó el plan”.

Slachevsky añade: “Solicitamos su reactivación, que es fundamental para responder a las garantías del GES n° 85 y permi-



“Las demencias son prioridad de salud pública. Son los principales trastornos de salud causantes de pérdidas de años de vida saludable en personas mayores de 59 años”.

ANDREA SLACHEVSKY
ACADÉMICA DE LA U. DE CHILE E INVESTIGADORA DE DEMENCIA



“Contar con un plan nacional significa que somos un ejemplo a nivel latinoamericano, y eso no podemos perderlo de vista. Estamos a tiempo de reactivarlo”.

CRISTÓBAL MARDONES
FONOAUDIÓLOGO Y DIRECTOR DE COPRAD

tir mejorar la capacidad de atención primaria y especialidad”. Desde la Corporación Profesional de Alzheimer y otras demencias (Coprada) dicen que el plan nacional es su norte.

Una deuda

Su director, Cristóbal Mardones, comenta: “Los cuidados actuales en la atención primaria no son suficientes. Nos reportan desde algunos Cefsam que personas con demencia están siendo asumidas por otros programas, con profesionales no especializados, pero que tienen voluntad. Esa es la fuerte realidad que están viviendo los equipos. El plan nacional, en cambio, tenía capacidad como eje central”.

El fonoaudiólogo advierte: “Si

ya teníamos listas de espera, en los próximos años vamos a estar peor si no hacemos nada, considerando el impacto económico que tiene esto en el sistema de salud. La deuda que tendremos con los adultos mayores y sus cuidadores será enorme”.

El senador Juan Luis Castro (PS) también está impulsando la iniciativa de avanzar con el plan nacional. “Más allá del GES, se trata de hacer una bajada operacional amplia, para que la atención de pacientes sea oportuna desde el inicio, con el diagnóstico y tratamiento, pero también con el acompañamiento a las familias que tienen pacientes con demencia”, dice Castro.

Ignacio Grez, socio de Coprad y familiar de personas con demencia, ha estado involucrado en

la lucha. “La demencia tiene un impacto más allá de la salud del paciente, en el que incluso la carga del cuidado obliga a familiares a dejar de trabajar”, dice.

Grez añade: “Por eso la demencia requiere un trabajo interministerial y esa era la gracia del Plan Nacional. (...) Hemos conocido casos de familias muy pequeñas donde la demencia llega como una bomba atómica por el impacto potente de los cuidados. Realmente, se necesita tomar en cuenta estos aspectos”.

Desde el Hospital del Salvador, Coprad y la Corporación Alzheimer Chile aseguran que han tenido conversaciones con el Ministerio de Salud, pero no han rendido frutos hasta ahora.

Según los entrevistados, las conversaciones sugieren que hay interés de parte del Minsal en fortalecer el plan, pero los recursos no se concretan.

Consultados por el tema, desde el Minsal dicen que su planificación actual sí está en la línea de reforzar su implementación.

“Fortalecer tanto el Plan Nacional de Demencia, como la implementación del GES de Alzheimer y otras Demencias, es el propósito que se debe buscar para atender adecuadamente las necesidades de la población de manera integral, en relación con la demencia”, dicen desde la cartera.

Entanto, los involucrados en la lucha por su ampliación dicen que seguirán trabajando por respuestas concretas y acciones. “Dar respuestas adecuadas a las necesidades de personas con demencia (pacientes y cuidadores) requiere crear condiciones en el sistema de salud y medidas de apoyo social. El Plan Nacional de Demencia constituye un buen instrumento para avanzar en eso”, puntualiza Slachevsky.