

Murcia, septiembre de 2025

Buenos días a todas y a todos.

En primer lugar, queremos agradecer sinceramente la presencia de quienes hoy nos acompañan en este acto; representantes políticos, familias, asociaciones, profesionales y ciudadanía en general. Vuestro presencia en este día tan especial no es solo un acto voluntario, sino un símbolo del compromiso compartido con una causa que afecta a nuestra sociedad: el Alzheimer y otras demencias.

En 1994, la Federación Internacional de Alzheimer (ADI), designó el 21 de septiembre como el Día Mundial del Alzheimer, con motivo de su décimo aniversario. Desde entonces, cada 21 de septiembre es un día clave de concienciación y reivindicación a nivel mundial de esta enfermedad.

Estamos aquí para detenernos a reflexionar y sentir la realidad del Alzheimer, que no solo cambia la vida de quien lo padece, sino también la de quienes lo rodean. Desde el instante en que llega el diagnóstico, todo da un giro: se enfrentan al miedo y la incertidumbre, y aprenden a convivir con este cambio día a día, adaptándose a lo que venga.

En España, cerca de 800.000 personas padecen Alzheimer (*Sociedad Española de Neurología*). Cifra que va en aumento, a 40.000 nuevos casos de Alzheimer cada año. En la Región de Murcia, las cifras ascienden a alrededor de 55.000 personas con un grado de deterioro cognitivo, de las cuales el 70% de los casos son de Alzheimer (*Murcia Salud*). Además, más del 50% de los casos, que se encuentran en fase leves, (fases claves para intervenir con su tratamiento), están sin diagnosticar.

A estas cifras preocupantes, se les suma el creciente aumento de la esperanza de vida, que lleva a un incremento de las personas mayores, con más nuevos casos de demencias, y teniendo en cuenta el hecho de que a día de hoy no existe una cura para el Alzheimer y las demencias.

Esta enfermedad no solo afecta a quien la padece: impacta a toda la familia. Los cuidadores se convierten en una pieza central: adaptan su vida, muchas veces sacrificando su empleo, ocio, sueño, salud mental... Ya que la persona con Alzheimer necesita de supervisión constante.

De esos cuidados, el 90% son llevados por mujeres, mujeres que en su mayoría deben dejar su trabajo para cuidar a ese familiar durante los años que sean necesarios, con las consecuencias que eso acarrea, como el no poder seguir creciendo laboralmente. Esta persona probablemente no volverá a incorporarse al mercado laboral, y además no está recibiendo ninguna prestación económica, ni durante, ni después de cuidar a ese familiar, llevando a muchas familias a una precariedad económica que no se está teniendo en cuenta.

Ante esta realidad, y mirando de cara al futuro, surge una pregunta alarmante: ¿quién cuidará de la cuidadora cuando ella misma necesite ser cuidada? ¿quién se hará cargo de apoyarla?

La situación empeora cuando toca hacer frente a los gastos de la persona con Alzheimer que, entre consultas médicas, medicamentos, y gastos de atención, la cifra media anual es de aproximadamente 35.000€. Es fundamental que estas familias reciban las ayudas necesarias para poder afrontarlos.

A pesar de las altas cifras y los datos que estamos dando, el Alzheimer sigue siendo una enfermedad invisible socialmente. Se habla muy poco de ello; se asume que solo "afecta a mayores", se oculta o se ignora hasta que hay una pérdida grave de autonomía. La empatía suele llegar tarde, cuando a alguien cercano le toca vivirlo.

Estamos equivocados si creemos que el Alzheimer y demencias quedan circunscritas en el ámbito del mayor y la vejez. Existen casos de inicio temprano (personas menores de 60 años), que, aunque sean menos frecuentes, cada vez van en aumento, y sus consecuencias son devastadoras, tanto en lo familiar, como en lo laboral y en lo personal. Por ello es muy importante que no nos encasillen en el colectivo de las personas mayores, y que nos vean como un colectivo único con necesidades específicas.

FFEDARM es la Federación de Alzheimer en la Región de Murcia, con más de 25 años de trayectoria, conformada por Asociaciones de Familiares y Afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (AFAS).

Somos 10 asociaciones actualmente que ya operan en distintas zonas de la Región de Murcia, con vocación de seguir creciendo y ayudar a los afectados y sus familiares. Con profesionales que se reinventan cada día para dar el mejor servicio, equipos de una profesionalidad incuestionable que a pesar de las limitaciones económicas y materiales que se encuentran nuestras asociaciones, ofrecen su mejor versión a diario para que nuestros usuarios tengan la mejor atención y calidad de vida posible.

Trabajamos desde lo local, con conocimiento directo de lo que sufren las familias: la falta de apoyos, la burocracia lenta, los tiempos de espera para la atención a las víctimas, la fatiga emocional de los cuidadores, la invisibilidad del colectivo...

Desde la Federación, que representa a todas las asociaciones y afectados por el Alzheimer, queremos exigir en este manifiesto nuestros derechos, que junto con CEAFA, Confederación Española de Alzheimer, reclamamos:

1. El derecho a ser escuchados de verdad: No sólo ser oídos, sino que la Administración Pública responda, dialogue con nosotros, y nos tenga en cuenta.
2. Atención específica en Sanidad y Servicios Sociales: El Alzheimer no debería ser catalogado dentro del colectivo de Mayores, y merece políticas propias. Deben crearse espacios de trabajos propios tanto en sanidad, como en Servicios Sociales para la demencia, y tener en cuenta su singularidad y especificidad.
3. Derecho a obtener un diagnóstico precoz y equitativo, con acceso temprano a todos los medios para tratar la enfermedad, ya que estamos desaprovechando las fases más importantes para detener o ralentizar su avance.

4. Tenemos derecho a que se dicten normas que se dirijan específicamente a nuestro colectivo, que tiene unas necesidades específicas, unas fases, y unas circunstancias como lo pueden tener otros colectivos como el de las personas mayores, las enfermedades mentales, etc.
5. Exigimos una mayor inversión en investigación en Alzheimer, terapias, innovación diagnóstica, así como en modelos de apoyo comunitaria y cuidadores.

Hoy alzamos la voz, no solo por quienes ya no recuerdan, sino por quienes aún recordamos, por nuestros seres queridos, por todos nosotros.

El día de mañana podrías ser tú, podré ser yo, o cualquiera de los que estamos aquí. El Alzheimer no distingue edades, profesiones ni condiciones... llama cualquier puerta. Y cuando llegue, queremos que se encuentre con una sociedad justa, donde no nos den la espalda.

En nuestras manos está el construir un futuro donde la enfermedad no sea sinónimo de soledad, sino de respeto y dignidad; un futuro donde nos encontremos con un apoyo tangible, derechos reconocidos y humanidad en cada gesto.

Porque una sociedad que protege a los más vulnerables, que escucha, y que responde, es una sociedad más fuerte.

Seguimos luchando, seguimos avanzando.

Muchas gracias.