

Mesa redonda: *“Eutanasia, una ley inaplazable. Alzheimer y demencias, una realidad insoslayable”*

Asociaciones de pacientes, entidades y profesionales solicitan que el Alzheimer y las demencias estén contempladas en la nueva Ley de Eutanasia

- Entidades y profesionales han presentado un documento conjunto en el que manifiestan que el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas que cursan deterioro cognitivo cumplen los criterios que establece la proposición de ley
- También se insta a mejorar el conocimiento de la ciudadanía respecto a los documentos de instrucciones previas y subraya la importancia de dejar por escrito preferencias e instrucciones sobre los tratamientos médicos a recibir en situaciones de incapacidad de hecho
- El documento recoge además que las personas con demencia avanzada también necesitan recibir cuidados paliativos y exige el ejercicio de una buena praxis en la limitación del esfuerzo terapéutico

Madrid, 20 de febrero de 2020 – Ante el inicio de la tramitación de la Proposición de la Ley Orgánica de Regulación de Eutanasia en el Congreso los Diputados, entidades y profesionales vinculados al Alzheimer y las demencias han presentado este jueves, junto a expertos del ámbito jurídico y bioético, un posicionamiento conjunto para que las personas con Alzheimer y otras demencias no sean excluidas de la nueva ley.

El acto, celebrado en la Sala Ernest Lluch del Congreso, ha contado con las **intervenciones de testimonios y de las entidades, expertos y profesionales** impulsores del documento *“Sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias y la nueva ley de eutanasia”*, donde se recogen reflexiones y propuestas de mejora.

Este consenso ha sido elaborado por [AfAB](#) (Asociación de familiares de enfermos de Alzheimer de Barcelona), [DMD-Cat](#) (Derecho a Morir Dignamente-Catalunya), [Fundación Pasqual Maragall](#), [Fundación Provea](#) (Pro Vellea Autònoma), [Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona \(OBD\)](#), y la Dra. Raquel Sánchez-Valle, neuróloga y jefa del Servicio de Neurología del Hospital Clínico de Barcelona. Además, el texto cuenta con el apoyo de la [CEAFA](#) (Confederación Española de Alzheimer) y [DMD-Federal](#) (Asociación Derecho a Morir Dignamente).

Tal y como recoge el documento, las entidades y profesionales firmantes acogen con satisfacción la perspectiva de aprobación en España de una ley que considere la eutanasia como un derecho individual y proceda a su regulación y despenalización en determinados supuestos. Una posición que cuenta en España con un apoyo social alto, estimado entre el 77% y el 88% de la población, según se adopte una definición más o menos restrictiva, y que cuenta también con respaldo entre el colectivo sanitario.

En el texto presentado se afirma que la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas con deterioro cognitivo cumplen con los criterios que establece la ley para estar incluidas: son graves, crónicas e invalidantes y llevan asociadas un sufrimiento físico o psíquico constante, sin posibilidad de curación o mejoría aceptable, y en ellas existe un pronóstico de vida limitado, en un contexto de fragilidad progresiva. En este sentido, **Isabel Alonso, presidenta de DMD-Cat**, apunta que *“lo que determina la voluntad de morir no es solo el diagnóstico o el deterioro de la calidad de vida sino la experiencia de sufrimiento, la preocupación, angustia, temor o inseguridad por un futuro en situación de dependencia, en función de cada persona y sus valores”*.

Otro aspecto que recoge el documento es la exigencia de la mejora substancial en los cuidados paliativos al final de la vida y que este hecho no debería confrontarse con la despenalización de la eutanasia. Desde las entidades se ha reivindicado el ejercicio de una buena praxis en la limitación del esfuerzo terapéutico en casos avanzados, tal y como ya recoge la normativa vigente.

Dos aspectos clave: la incapacidad de hecho y el testamento vital

La Proposición de Ley de Eutanasia recoge dos aspectos claves en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias: la **incapacidad de hecho** y la existencia de un **documento de instrucciones previas**, también conocido como documento de voluntades anticipadas o testamento vital.

Respecto a la incapacidad de hecho la **Dra. Raquel Sánchez-Valle**, apunta que *“las personas que se encuentran en fase de deterioro cognitivo leve o demencia leve tienen capacidad para tomar decisiones relevantes sobre su salud y su persona y, por tanto, han de poder decidir sobre la eutanasia”*.

Siguiendo esta argumentación, **Alejandro Vilá, presidente de AfAB** en representación del colectivo de familias afectadas, ha subrayado en relación con el documento de instrucciones previas que *“en casos de incapacidad de hecho, como sucede en fases moderadamente avanzadas o avanzadas de la demencia, debe garantizarse el respeto absoluto a lo que la persona haya dejado por escrito”*.

Estos documentos deben incluir instrucciones claras y explícitas respecto a la fase de la enfermedad o al momento en el que se den las condiciones para la aplicación de la eutanasia. *“También se recomienda indicar la voluntad que debería prevalecer en el caso que la persona, una vez perdida la capacidad, pudiera presentar manifestaciones contradictorias o equívocas. Es importante, además, la inclusión de la figura del representante, que es la persona designada para resolver cualquier incertidumbre en la interpretación de la voluntad del otorgante y quien velará por la presentación de la solicitud y su cumplimiento”* destacó en los trabajos previos la **Dra. Mónica Navarro-Michel, del OBD**, quien no pudo estar presente en el acto.

El documento de instrucciones previas es la fórmula principal que establece la propuesta de ley para casos de incapacidad de hecho. Si la persona se encuentra en esta situación y no lo ha suscrito, la ley no contemplaría ningún modo de solicitar la prestación de ayuda para morir. En este sentido, **Juan Carlos Giménez-Salinas, presidente de la Fundación Provea**, manifiesta que *“la realidad es que en España menos del 1% de la población registra este documento. Consideramos, por lo tanto, que otras fórmulas de cesión de la representación jurídicamente reconocidas podrían considerarse equivalentes. Es el caso, por ejemplo, del documento de autotutela, en el que la persona podría incluir su también su voluntad respecto a la eutanasia y designar al tutor como representante”*.



Durante el acto se ha puesto de manifiesto la necesidad de impulsar campañas institucionales de promoción de este documento, especialmente en un tema de tanto alcance y preocupación como el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas. En este contexto, **Cristina Maragall, portavoz de la Fundación Pasqual Maragall**, ha explicado que *“es indispensable mejorar el conocimiento de la ciudadanía sobre el documento de instrucciones previas y concienciar de la importancia de dejar por escrito nuestras preferencias sobre los tratamientos médicos que queremos recibir en el futuro”*.

Sobre la AfAB

AFAB nació en 1986 y fue la primera AFA de España, aportando el modelo que se seguiría en el resto del estado. AFAB está integrada en una estructura mundial que empieza en FAFAC (Federación Catalana de AFA) y CEAFA (Confederación Española). Éstas pertenecen a Alzheimer Europa (AE), a la federación iberoamericana (AIB) y a la federación internacional, Alzheimer's Disease Internacional (ADI), que trabajan en colaboración con la Organización Mundial de la Salud). AFAB trabaja a nivel local para mejorar la calidad de vida de los enfermos y familiares. Tiene como principales objetivos reclamar a las instituciones y administraciones las ayudas necesarias, transmitir el capital de conocimiento que se genera a nivel local a los organismos que trabajan a nivel global y sensibilizar a las instituciones, medios y sociedad, sobre el problema común que supone la demencia. organismos. Más información: <https://afab-bcn.org/>

Sobre DMD-Cat

Es una asociación sin ánimo de lucro Fundada en el año 1984 y federada en la asociación española AFDMD. Defiende la libertad de toda persona a decidir el momento y la manera de finalizar su vida, especialmente cuando padece un deterioro irreversible y un sufrimiento insoportable. Fue la introductora en nuestro país del Testamento Vital en 1986. Lucha desde sus inicios por el derecho a la eutanasia y el suicidio asistido. También aboga por el derecho a la información clínica, a decidir libremente entre las opciones clínicas, a la intimidad, a negarse al tratamiento, al respeto a las decisiones adoptadas libre y voluntariamente, al alivio del sufrimiento accediendo a una medicina paliativa de calidad respetuosa con sus valores y creencias, a evitar tratos inhumanos o degradantes, y especialmente a expresar de forma anticipada la voluntad a través del Testamento Vital. En la actualidad cuenta con más de 7.000 personas asociadas.

Para más información: <https://www.eutanasia.cat/index.php/es/>

Sobre la Fundación Pasqual Maragall

La Fundación Pasqual Maragall es una entidad privada sin ánimo de lucro que nació en abril de 2008, como respuesta al compromiso adquirido por Pasqual Maragall (exalcalde de Barcelona y expresidente de la Generalitat de Catalunya) al anunciar públicamente que se le había diagnosticado Alzheimer. La Fundación está dirigida por el Dr. Jordi Camí y Pasqual Maragall ostenta el cargo de presidente de honor. La misión de la Fundación es promover la investigación para prevenir el Alzheimer, y también ofrecer soluciones para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de sus cuidadores. Para hacer posible estos estudios, la Fundación cuenta con el apoyo de una quincena de entidades y una base social de 35.000 socios, que contribuyen económicamente a la continuidad del proyecto.

Para más información: www.fpmaragall.org.

Sobre la Fundación Provea

La Fundación PROVEA (Pro Vejez Autónoma) es una entidad privada, sin ánimo de lucro, que se constituyó en el año 2003 con la voluntad de ser un espacio para garantizar la protección de las personas mayores y velar por su bienestar y calidad de vida. La razón de ser de Provea es la protección de las personas mayores que se encuentren en situación de vulnerabilidad. Nuestro objetivo es defender sus derechos, procurar su máxima autonomía y velar por su bienestar. En especial, en aquellos casos de incapacidad legal donde la Fundación ejerce de tutor de la persona. PROVEA trata así mismo de concienciar a la sociedad y sensibilizarla respecto a la nueva problemática creada por el envejecimiento y el aumento de la esperanza de vida.

Para más información: <https://www.fundacioprovea.org/>



Sobre el Observatorio de Bioética y Derecho de la Universidad de Barcelona

El Observatorio de Bioética y Derecho (OBD) es un centro de investigación de la Universidad de Barcelona que lleva a cabo su actividad de forma interdisciplinar y desde puntos de vista laicos. Sus miembros entienden que la bioética es un campo de conocimiento que requiere planteamientos plurales y sólidos soportes científicos para analizar las consecuencias éticas, legales y sociales de la biotecnología y la biomedicina. Su objetivo es suministrar argumentos y propuestas que fomenten la toma de decisiones libre e informada y que contribuyan a la construcción de una sociedad más transparente y democrática. El OBD responde ante temas que son motivo de debate público mediante la edición de informes y documentos.

Para más información, <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/>

Para más información y/o para gestionar entrevistas:

Gabinete de Prensa. ATREVIA

Albert Rimbau/ Laura Puig

arimbau@atrevia.com/ lpuig@atrevia.com

683.16.20.28/ 93.419.06.30