



21/9/2021 | DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER

**CERO
OMISIONES
CERO
ALZHEIMER**



#CeroOmisionesCeroAlzheimer

DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2021

Reivindicaciones y propuestas de la Confederación Española
de Alzheimer. CEAFA

El valor y la importancia del diagnóstico precoz y certero, como punto de partida ineludible para un abordaje integral del Alzheimer y de cualquier forma de demencia



CONTENIDO

Introducción

Qué no debemos omitir ni olvidar en nuestras reivindicaciones

- Área sociosanitaria
- Derechos de las personas
- Entorno/marco local
- Las AFAs y el abordaje integral del Alzheimer
- Los nuevos perfiles de personas diagnosticadas
- Los costes de la enfermedad y su impacto en la sociedad
- La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas y el Plan Nacional/Integral de Alzheimer

El diagnóstico como punto de partida y factor clave, reivindicación de CEAFA con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2021

- Lucha contra el diagnóstico tardío o en fases avanzadas
- Apuesta por el diagnóstico precoz
- Diagnóstico en fases prodrómicas
- Actualización de conciencia y de herramientas en Atención Primaria
- Acceso rápido y sin demoras a Atención Especializada
- La acción social para identificar posibles casos de riesgo
- El diagnóstico precoz en la base del cambio de paradigma de las personas afectadas por la enfermedad



INTRODUCCIÓN

Bajo el lema “**Cero omisiones. Cero Alzheimer**”, la Confederación Española de Alzheimer plantea sus reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer, que extenderá hasta el mes de noviembre, con la celebración del IX Congreso Nacional de Alzheimer, que tendrá lugar en Vitoria-Gasteiz entre los días 10 y el 13 de dicho mes.

El eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centra en la **importancia del diagnóstico precoz**, como punto de partida básico e imprescindible para llegar a tiempo no sólo en la detección de casos, sino, sobre todo, para poder poner en marcha los necesarios procesos de intervención terapéutica que han de dirigirse al conjunto de la familia afectada por el Alzheimer u otro tipo de demencia. Igualmente, el diagnóstico es la herramienta imprescindible para reducir las alarmantes cifras que representa el infra diagnóstico de esta enfermedad neurodegenerativa que, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología, puede alcanzar alrededor del 30% de casos sin diagnosticar.

Sin embargo, antes de entrar en materia, y siguiendo el lema escogido, se quiere hacer un repaso por determinadas cuestiones que deben estar siempre también encima de la mesa, es decir, **aspectos sobre los que no hay que callarse**, que no hay que omitir en las reivindicaciones, actuales y futuras, que puedan lanzarse desde el movimiento asociativo y que seguro podrán ser asumidas también por el resto de agentes -públicos y privados- que intervienen en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias.

Así, pues, el paquete de reivindicaciones y propuestas que CEAFA va a presentar y defender se articula en dos grandes bloques:

- **Qué es lo que no debemos omitir ni callar en las cualquier reivindicación** que se lance desde el colectivo Alzheimer, buscando siempre las mejores condiciones de calidad de vida de las personas afectadas¹ por esta condición o por otro tipo de demencia. Si bien el grueso de estos asuntos está presente en el ADN del tejido asociativo, no está nunca de más recordarlos para, en la medida de lo posible, buscar puntos de interrelación y apoyo con las reivindicaciones y propuestas más particulares que, en cada caso, puedan lanzarse.

¹ Cuando se habla de personas afectada por Alzheimer u otro tipo de demencia, se hace referencia siempre al **binomio inseparable constituido por la persona enferma y quien le cuida en el entorno familiar**; ambos son afectados directamente por los efectos de la enfermedad y, por lo tanto, han de tenerse (se tienen) en consideración en un marco de igualdad de condiciones.



- **El diagnóstico como punto de partida y factor clave** para iniciar cualquier proceso de abordaje integral del Alzheimer que busque, entre otras cosas, la intervención temprana y eficaz como manera de ampliar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, y como medio, también, de luchar contra los diagnósticos tardíos y/o el infra diagnóstico al que ya se ha hecho referencia más arriba.

QUÉ NO DEBEMOS OMITIR NI OLVIDAR EN NUESTRAS REIVINDICACIONES

Los aspectos que no debemos omitir se agrupan en las siguientes categorías:

- Área sociosanitaria
- Derechos de las personas
- Entorno/marco local
- Las AFAs y el abordaje integral del Alzheimer
- Los nuevos perfiles de personas diagnosticadas
- Los costes de la enfermedad y su impacto en la sociedad
- La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas y el Plan Nacional/Integral de Alzheimer

Área sociosanitaria

Ni que decir tiene que, bajo esta área, una de las principales exigencias que han de compartirse ampliamente y sin restricciones, es el **apoyo a la investigación biomédica, social y sociosanitaria**. Es evidente que en la **investigación biomédica** descansa la solución a la enfermedad; si bien en los últimos años no está alcanzando este objetivo, no debe tirarse la toalla. Al contrario, hay que presionar para que se le dote de los fondos que requiere y merece. Más de un 1,2 millones de personas están esperando resultados en este sentido, lo cual merece cualquier esfuerzo inversor serio por parte de las Administraciones y del sector privado. No hace falta recordar que no ha aparecido ningún fármaco nuevo en los últimos 15 o 20 años, lo cual evidencia no sólo las carencias terapéuticas de tratamiento, sino la necesidad de que la investigación avance en todos los órdenes.

Por otro lado, mientras que la investigación biomédica no logre los resultados que se esperan de ella, es prioritario promocionar, apoyar y financiar adecuadamente (en cantidad y calidad) nuevos e innovadores proyectos de **investigación social y sociosanitaria**, cuyos objetivos se dirigen a apoyar procesos de calidad de vida de las personas afectadas por Alzheimer o por otro tipo de demencias, a través de la generación de conocimiento que permite, entre otras cosas, comprender las necesidades de las personas y plantear alternativas para intentar superarlas. Buscar



CEAFA

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ASOCIACIONES DE FAMILIARES DE PERSONAS CON **ALZHEIMER** Y OTRAS DEMENCIAS

nuevas herramientas que permitan ampliar los períodos de calidad de vida, o fomentar al máximo la autonomía del paciente debe ser también una prioridad (sobre todo mientras se esperan resultados de la investigación biomédica) para todos cuantos están implicados en el abordaje integral de las demencias y sus efectos sobre las personas.

Por otro lado, y en este sentido, es también importante estar al corriente de los diferentes **ensayos clínicos** en curso, no sólo para acceder a la información, sino también, y sobre todo, para buscar fórmulas que permitan participar en ellos en la medida de las posibilidades, tanto de los equipos investigadores como de las personas o entidades interesadas; una opción que resulta de alto interés es facilitar el acceso a esos ensayos de aquellas personas que reúnan los requisitos determinados en cada ensayo. Facilitar el reclutamiento de voluntarios es una tarea que puede contribuir a que los ensayos clínicos puedan ser más sólidos tanto en sus procesos como en sus resultados. En este sentido, las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias pueden tener y desempeñar un papel de especial relevancia, actuando, por ejemplo, como puente entre las personas con demencia y los ensayos clínicos, así como altavoces de la existencia de éstos y de sus avances.

Todo lo anterior debería traducirse en la exigencia de reclamar nuevos **tratamientos farmacológicos y no farmacológicos**. Ya se ha indicado que no ha aparecido ningún medicamento nuevo en los últimos años, y los que existe en la actualidad no tienen efectos significativos sobre la enfermedad, aunque sí sobre otros elementos o factores concomitantes, lo cual podría interpretarse como que hoy en día no existe tratamiento eficaz para el Alzheimer. De ahí, y valga la reiteración, la importancia de seguir apoyando la investigación biomédica. No obstante, hay que tener en cuenta los denominados tratamientos o terapias no farmacológicas, cuya eficacia está siendo demostrada no sólo a través de observaciones directas, sino también a través de la evidencia científica, al estar siendo objeto de investigaciones específicas orientadas a demostrar su eficacia. Evidentemente, en la actualidad, no todas las intervenciones no farmacológicas cuentan con esa evidencia, pero se está avanzando en este sentido. En este campo, las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer tienen mucho que decir, al ser pioneras en la administración de este tipo de terapias; lo cual no significa que no tengan que seguir innovando para adaptar sus herramientas a los nuevos tiempos y a los nuevos perfiles de personas con Alzheimer u otras demencias.

Otro elemento que debemos recordar y, por tanto, no omitir, la exigencia de una **atención sanitaria de calidad** en los diferentes niveles asistenciales y la necesaria coordinación entre ellos. En este campo las principales reivindicaciones deberían ir en la línea de exigir un rápido acceso al prediagnóstico en Atención Primaria y una



derivación ágil a Atención Especializada para acceder al diagnóstico certero definitivo; una reducción de los tiempos entre consultas especializadas, así como un seguimiento continuo sobre la evolución de la enfermedad (por supuesto, a criterio del especialista); mejora de la coordinación entre los niveles asistenciales y garantía de acceso de las personas afectadas a todos los recursos que puedan precisar en cada fase o momento; coordinación entre los sistemas de salud y las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer, estableciendo mecanismos de colaboración que permitan a las personas afectadas acceder a los recursos que estas estructuras ofrecen; etc.

Además, y en este sentido, merece consideración aparte la necesidad de **actualizar las herramientas diagnósticas en Atención Primaria**, de modo que pueda hacerse el primer cribado que recomienda (o no) la derivación del paciente a Atención Especializada (de acuerdo con lo indicado más arriba). Este aspecto es básico y fundamental para avanzar hacia el correcto y adecuado diagnóstico temprano. Además, este asunto es básico para que Atención Primaria no se convierta en un cuello de botella que impida o retrase el acceso al resto del sistema de atención.

Si la atención sanitaria de calidad es básica y fundamental, no lo es menos exigir la dotación, en cantidad y calidad, de **recursos sociales y/o sociosanitarios** que tengan en consideración la especificidad del Alzheimer y de las demás demencias, así como sus condicionantes en las personas afectadas. Estos recursos deberán ser de fácil acceso para las personas, y deberán adaptar sus respuestas a las necesidades y requerimientos que vayan surgiendo conforme vaya avanzando la enfermedad, es decir, no pueden ser estáticos ni ofrecer las mismas “soluciones” para todas las personas, sino que han de adaptarse a cada caso, y no sólo por cumplir con la filosofía de la atención centrada en la persona, sino para dar la respuesta eficaz que se va necesitando.

Por otro lado, no puede ni debe renunciarse a la necesaria **coordinación entre los sistemas sanitario y social**, de modo que se generen sinergias positivas que tendrán su correlato en la mejor atención global o integral de las personas afectadas por Alzheimer u otras demencias. Existe ya algún borrador en el IMSERSO sobre estrategias de coordinación sociosanitaria, pero desde hace ya tiempo está completamente paralizada, lo cual debería ser objeto de reivindicación por parte del tejido social vinculado con el Alzheimer, puesto que esta enfermedad y, sobre todo, las consecuencias que genera no sólo en la familia sino en el conjunto de la sociedad la convierten en el paradigma de la coordinación sociosanitaria: es una enfermedad que genera un importante impacto en la sociedad.

Finalmente, es imperativo seguir reclamando **políticas nacionales y autonómicas de protección** a las personas afectadas que impulsen procesos de atención integral



mediante la disposición, entre otros, de los recursos públicos en cantidad y calidad suficientes que contemplen la especificidad del Alzheimer y sus efectos o consecuencias sobre las personas afectadas en particular y sobre la sociedad en general.

Derechos de las personas

Cuando se habla de Alzheimer o de otro tipo de demencias, el principal elemento que no puede ni debe omitirse es el de la **persona afectada** por esta condición. A pesar de su especificidad e impacto, el Alzheimer, como cualquier otra enfermedad, se manifiesta en una persona que sufre sus síntomas y en una persona que sufre sus consecuencias e impacto. Es decir, tal como se ha expuesto más arriba, el Alzheimer y cualquier otra forma de demencia incide de manera directa en el **binomio** formado por la persona diagnosticada y quien la cuida en el entorno familiar. En consecuencia, cualquier reivindicación ha de contemplar la exigencia del cumplimiento y **respeto a los derechos, ética y dignidad** de las personas.

Cuando ello sea necesario, deberá exigirse que las tutelas o la puesta en escena de otras **figuras de representación** de los intereses de la persona enferma (incapacitación, tutelas, curatelas, defensa judicial, guarda de hecho, etc.) sean leales, dignas y que respeten a la persona enferma en toda su dimensión². Además, debería revisarse o, por lo menos, iniciar procesos de reflexión, análisis y reflexión que lleven a la **revisión de la normativa** existente, de modo que pueda adaptarse a los nuevos tiempos y a los nuevos perfiles de personas con Alzheimer que están apareciendo³.

Igualmente, es fundamental recordar la exigencia de **mantener un trato digno** con la persona enferma acorde con lo que es, una persona mayor con una enfermedad, huyendo de estereotipos e infantilismos. Además, deberá **perseguirse cualquier forma de maltrato** en todos los ámbitos: familiar, social, institucional, etc., tanto por parte de cuidadores familiares como profesionales u otros.

En relación con lo anterior, es fundamental asegurar y garantizar que toda la **información relevante** sobre protección y defensa de las personas enfermas llega a todos los niveles a los que debe llegar, incluyendo también la revisión del papel de todos los agentes relacionados directa e indirectamente con el abordaje integral del Alzheimer o de cualquier otra forma de demencia.

² [estudio-juridico.pdf \(ceafa.es\)](#)

³ [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)



Para concluir este apartado, no debe omitirse bajo ningún concepto la necesidad de respetar el derecho de las personas de **acceso a todos los recursos sociosanitarios** públicos que deberán estar adaptados a las características y necesidades que marca la evolución de la enfermedad. Además, este derecho deberá ser observado y respetado en cualquier parte del territorio, independientemente de la Comunidad Autónoma de que se trate; no es de recibo que siga habiendo enfermos de primera o de segunda dependiendo de donde viva. Es fundamental, en este sentido, presionar para **reducir la desigualdad territorial** como punto de partida para garantizar el respeto y cumplimiento de los mismos derechos de las personas afectadas por Alzheimer o por cualquier otro tipo de demencia.

Entorno/marco local

En primer lugar, sigue siendo fundamental seguir apostando y reivindicando las **sociedades no excluyentes** que pretendan dejar fuera o marginar a las personas con una diagnóstico de Alzheimer o demencia en cualquiera de las fases o etapas en las que éste se dictamine. No es de recibo pretender marginar de la sociedad en general, ni mucho menos del marco más próximo de vida a una persona que ha formado parte de él durante toda (o buena parte de) su historia vital por el mero hecho de que haya “tenido la mala suerte” de debutar en algún tipo de demencia. En otras palabras, no debe ni puede tolerarse que el diagnóstico de Alzheimer sea motivo de exclusión, marginación ni, mucho menos, de estigmatización de las personas.

Muy en paralelo a lo anterior, se debería introducir el concepto y la filosofía de las **sociedades amigables con la demencia**⁴, entendidas y enfocadas a generar y adaptar los marcos físicos (urbanísticos, arquitectónicos, señaléticas, etc.) para que las personas con una cierta evolución de su enfermedad puedan mejorar sus opciones de orientación, buscando facilitar sus movimientos o desplazamientos de la manera más autónoma e independiente posible mientras conserve las capacidades adecuadas para ello. Además, bajo este concepto de sociedades amigables, las personas que las forman o integran deben desempeñar, también, un papel esencial, a través de su participación activa en acciones y programas de capacitación que les permitan, entre otras cosas, detectar síntomas de riesgo y/o saber actuar ante determinados (y posibles) casos de desorientación por parte de las personas enfermas. En este sentido, es fácil adivinar la capacidad de protección y cuidado hacia las personas con Alzheimer, al tiempo que se genera o se puede generar un cierto clima de seguridad, tranquilidad y confianza en el entorno familiar, al saber que se cuenta con una red de apoyo social permanente. En definitiva, es una manera de concienciar a la sociedad respecto a un problema que

⁴ [Entidades amigables y solidarias con las demencias - CEAFA](#)

ya hace años traspasó los límites del entorno estrictamente familiar para convertirse en un verdadero problema de índole social.

Finalmente, no está de más recordar que ambos tipos de sociedades, las no excluyentes y las amigables con las demencias, deben considerar en igualdad de condiciones también a la persona que, en el ámbito familiar, asume el cuidado de su ser querido con Alzheimer; es el **segundo elemento del binomio**, afectado igualmente por los efectos de la demencia.

Aunque ya se ha insinuado, no podrá avanzarse hacia este tipo de sociedades si no se cuenta con la complicidad de las personas que las conforman; si se carece o no se es capaz de generar entre las personas la necesaria conciencia social⁵, no se podrá contar con su implicación para afrontar el problema de las demencias en sus marcos locales de vida. Por ello, resulta prioritario generar e impulsar la puesta en marcha y consolidación de **redes sociales de apoyo al Alzheimer**⁶, incluyendo al máximo posible de sectores que puedan estar o entrar en contacto con personas con demencia. En particular, desde estas redes sociales se podrá ser más proactivo, por ejemplo, a la hora de detectar posibles casos de riesgo, sabiendo cómo actuar y dónde acudir para informar de este tipo de situaciones. Las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer pueden desempeñar aquí un verdadero papel de liderazgo a la hora de motivar, generar y mantener activas estas redes sociales.

Las AFAs y el abordaje integral del Alzheimer

En el abordaje integral del Alzheimer, de sus consecuencias y del apoyo a las personas afectadas, una de las principales estructuras (probablemente, de las más importantes) que existen en España son las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias, tanto por lo que a su dimensión social se refiere, como a su capacidad y potencialidad terapéutica dirigida al binomio persona enferma – persona cuidadora.

Nadie puede negar la trayectoria, amplia, de estas estructuras que, sin ánimo de lucro, llevan más de treinta años prestando apoyo especializado a quienes debutan en el mundo del Alzheimer o de cualquier otra forma de demencia. Sin embargo, no debe obviarse la necesidad, imperativa, de actualizar, de manera constante y permanente a lo largo del tiempo, la **red de recursos terapéuticos específicos** y especializados que son las asociaciones, de modo que esté al día, a disposición de la sociedad en general y de quienes lo necesiten en particular, identificando claramente las maneras de contacto y acceso. Para ello, se recomienda

⁵ [Microsoft Word - REIVINDICACIONES Y PROPUESTAS DMA 2018.docx \(ceafa.es\)](#)

⁶ [Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer - Publicaciones - CEAFA](#)



cumplimentar el denominado “**Mapa de recursos**”⁷ que CEAFA elabora anualmente, y que debe servir como la guía de conocimiento y contacto con las diferentes Asociaciones confederadas que existen en España. Este Mapa de recursos se comparte con los miembros de la Confederación, de modo que tengan a su disposición la información de sus respectivos territorios y entidades federadas; la Confederación, por su parte, dispone de toda la información global. De lo que se trata es de poner estos mapas a disposición de la sociedad, de modo que las personas puedan acceder al conocimiento exhaustivo no solo sobre la red de recursos a nivel general, sino sobre la Asociación más cercana a la que poder acudir.

Para poder dar la mejor respuesta más adecuada a los requerimientos que puedan hacerse a cualquier asociación, se deberá trabajar por implementar la **cultura de la mejora continua**, así como la conciencia de la necesidad de formación, capacitación y actualización permanente de conocimientos de todo el personal técnico-profesional que trabaja directamente con las personas afectadas. Del mismo modo, deberá buscarse la manera de **innovar en las terapias** que se dispensan enfocadas de manera específica al binomio, incluyendo aquellas que son (o deberían ser) más propias de otras demencias diferentes del Alzheimer. De esta manera, se estará en disposición de “especializar” las terapias no farmacológicas en función de lo que realmente se necesita; no es lo mismo trabajar con una persona mayor con un Alzheimer avanzado, que con otra más joven con Alzheimer incipiente o en fases muy iniciales; del mismo modo, no se puede tratar de la misma manera a una persona con Alzheimer que a otra, por ejemplo, con demencia por cuerpos de Lewy. De ahí la necesidad imperiosa de ampliar y especializar conocimientos y estrategias de intervención.

En esta búsqueda de nuevos conocimientos, herramientas y estrategias, las propias asociaciones podrían estudiar y valorar nuevas vías para poder ampliar (por supuesto, siempre en la medida de lo posible) su **radio de acción o índice de cobertura**, tratando de incorporar a más personas que pudieran precisar de sus servicios (de todo el catálogo de recursos, no sólo de las terapias no farmacológicas). Para ello, deberían tenerse en cuenta los aprendizajes que, durante la pandemia de la COVID-19, se han adquirido con el uso de las **tecnologías de la información** que han permitido, entre otras cosas, atenciones y seguimientos a distancia de los usuarios confinados en sus casas. Esta manera de actuar, que puede sentar las bases de lo que puede ser un modelo mixto presencial/virtual de atención a las personas ha venido para quedarse. En consecuencia, deberían explorarse las opciones y posibilidades que esta nueva situación ofrece.

⁷ [informe-mapa-de-recursos-ceafa-federaciones-2019-compressed.pdf](#)

Para que todo lo anterior sea posible, parece prioritario generar espacios de reflexión y debate orientados a **mejorar las capacidades y habilidades de los miembros de las Juntas Directivas**⁸ que les permitan optimizar su acción y responsabilidad como líderes del movimiento asociativo, buscando siempre la mejora continua en la gestión de sus organizaciones, tanto en lo que se refiere a la asociación en sí, como a la retención del capital humano que garantice la sostenibilidad y viabilidad de las asociaciones, tanto en su dimensión técnica o profesional, como de gestión y, por supuesto, de renovación del liderazgo que representan estas Juntas Directivas, tratando de superar las enormes dificultades con las que muchas entidades se enfrentan para facilitar la renovación de cargos en este órgano de gobierno. Solo de esta manera, se podrá preservar y mantener vivo y renovado el tejido asociativo del mundo Alzheimer (y de otros ámbitos)

Los nuevos perfiles de personas diagnosticadas

Dentro de los procesos de mejora continua, innovación y adaptación a los nuevos tiempos, una de las cuestiones que, en estos momentos, parece prioritaria es la modificación de los estereotipos que todavía predominan sobre los **perfiles de las personas con la enfermedad** de Alzheimer, que normalmente se corresponden con personas de edad avanzada y en estadios o fases evolucionadas de la enfermedad. Sin embargo, estos perfiles están cambiando, dándose casos, por ejemplo, de personas con demencia genética o personas por debajo de los 65 años con diagnóstico temprano que conservan prácticamente intactas buena parte de sus capacidades (no se consideran aquí, aunque sí podrían tenerse en cuenta aquellas personas que pudieran ser diagnosticadas en fases prodrómicas de la enfermedad).

Siendo esto así, parece interesante y recomendable **localizar** (por parte de las asociaciones fundamentalmente) **personas jóvenes diagnosticadas** e intentar aprender cuáles son sus intereses y necesidades de cara a adaptar las herramientas de atención a las mismas, superando las excusas habituales de que no quieren participar en los programas que tradicionalmente se ponen a disposición de las personas enfermas (con diagnósticos tardíos, en fases avanzadas de la enfermedad y edades muy superiores).

Esos aprendizajes que pueden extraerse del contacto con estas personas jóvenes obligarán a las asociaciones a innovar para adaptarse a esos nuevos perfiles de personas con demencia que, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud⁹, representan el 9% del total de personas diagnosticadas, porcentaje que previsiblemente irá en aumento.

⁸ [Importancia del órgano de gobierno de una asociación - Publicaciones - CEAFA](#)

⁹ [9789241513487-eng.pdf \(who.int\)](#)



En estos procesos puede ser útil contemplar e introducir la filosofía del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer que la Confederación Española de Alzheimer ha impulsado en los últimos años, y buscar la fórmula más adecuada para que el tejido asociativo confederado pueda, en la medida de lo posible, replicarlo e integrarlo en sus propias estructuras, generando, de esta manera, una **red de personas con demencia que inspiren y avalen** las actuaciones de representación y defensa de las asociaciones en general y de CEAFA en particular en la búsqueda de mejores marcos normativos o de protección ante los efectos del Alzheimer y otras demencias. A este respecto, baste recordar que el Panel de Expertos de Personas con Demencia, PEPA, de CEAFA analizó y avaló en su momento el Plan Nacional/Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2021¹⁰, lo cual otorga a este marco un plus de credibilidad y valor que, de otra manera, no hubiera tenido.

Los costes de la enfermedad y su impacto en la sociedad

Históricamente se ha defendido la idea (la realidad) de que el Alzheimer es mucho más que una enfermedad neurodegenerativa; es el **paradigma de lo sociosanitario**, que aúna la parte de condición médica con un enorme impacto social. Sus efectos se extienden al conjunto de la familia, pero también a todo el entorno social, dejando efectos devastadores en ambos ámbitos¹¹.

Los **costes directos e indirectos** de la atención a las personas con Alzheimer ascienden prácticamente al 3% del PIB español, lo cual, confrontado con los niveles de inversión global, es decir, para todos los ámbitos o sectores que intervienen, representa una pérdida enorme; de hecho, las inversiones no se acercan a los costes (en torno al 85% de los mismos asumidos por las propias familias)¹².

En este sentido, debería pelearse y reivindicarse por parte de todos los actores que participan e intervienen en el mundo Alzheimer la exigencia de la puesta en marcha de **nuevas políticas de inversión**, tanto públicas como privadas, para hacer frente a esta verdadera pandemia del Siglo XXI, y lo es porque no se conocen las causas que provocan la enfermedad, no tiene tratamiento y las personas cada vez viven más años (la edad es el principal factor de riesgo, aunque no el único, de contraer la enfermedad). Igualmente, debe exigirse al Gobierno que declare el Alzheimer en particular y la demencia en general, como la prioridad sociosanitaria que es y actuar en consecuencia.

Además, también se debería reclamar la puesta en marcha de nuevas políticas de inversión y **ayuda a las familias** (que, como se ha visto anteriormente, asumen el

¹⁰ [Plan Integral Alzheimer Octubre 2019.pdf \(mscbs.gob.es\)](#)

¹¹ [9789241513487-eng.pdf \(who.int\)](#)

¹² [Costes de atención y posibilidades de financiación - Publicaciones - CEAFA](#)



mayor porcentaje de los costes de atención) para que puedan seguir cuidando a su familiar enfermo con unos mínimos de tranquilidad y seguridad económica¹³ y, llegado el caso, de acceso a los recursos públicos sociosanitarios disponibles.

La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas y el Plan Nacional/Integral de Alzheimer

En los últimos años CEAFA ha participado intensamente en los procesos de reflexión y debate que han llevado a la elaboración de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud¹⁴ y del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencia 2019-2023¹⁵. Los planteamientos recogidos en ambos documentos marcan y definen las líneas de actuación que deberían ponerse en marcha a la mayor brevedad para luchar contra el Alzheimer y sus consecuencias tanto en la familia como en la sociedad. La implicación de CEAFA en ambos procesos asegura que el conocimiento y saber hacer de la estructura confederal están representados tanto en la Estrategia como en el Plan; además éste, como ya se ha indicado anteriormente, cuenta con la valoración positiva del PEPA impulsado desde la Confederación.

Partiendo pues, de que España cuenta con ambos textos, parece imperativo establecer una serie de reivindicaciones o exigencias a diferentes niveles. Así, en primer lugar, deberá exigirse al Ministerio de Sanidad que impulse a nivel autonómico la **puesta en marcha y aplicación efectiva de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas**, aprobada ya hace algunos años, impidiendo que caiga en saco roto. Dado el estatus de la Estrategia, no tiene sentido que permanezca inactiva no sólo a nivel nacional, sin, sobre todo, autonómico, que es su ámbito natural de aplicación. Además, y en este mismo sentido, deberá exigirse también al Ministerio de Sanidad que, en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud apruebe de manera definitiva la **Estrategia Específica de Alzheimer y otras Demencias**, elaborada también hace algunos años de acuerdo con la filosofía de trabajo y desarrollo que inspiró la estrategia general, impidiendo también aquí que esta parte fundamental caiga en saco roto.

En relación con lo anterior, y aunque no tenga por qué tener consideración de reivindicación, no estaría de más **visibilizar el papel de CEAFA**, en representación de todo el movimiento asociativo confederado, en la elaboración de las estrategias general y específica a través de su integración en el Comité Técnico configurado desde el propio Ministerio de Sanidad. Siempre es importante saber que cualquier

¹³ [Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer en el cuidador familiar - Publicaciones - CEAFA](#)

¹⁴ [Est Neurodegenerativas APROBADA C. INTERTERRITORIAL.pdf \(mcsbcs.gob.es\)](#)

¹⁵ [Plan Integral Alzheimer Octubre 2019.pdf \(mcsbcs.gob.es\)](#)



política que se defina en España cuenta con los planteamientos y principios de todos cuantos forman la Confederación Española de Alzheimer.

En adición, deberá exigirse a los Ministerios de Sanidad y de Derechos Sociales y Agenda 2030 que **retomen el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023**, aprobado por los Consejos Interterritorial del Sistema Nacional de Salud y Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía Personal y Atención a la Dependencia, incluyendo la importancia del hecho de que el Plan, si no ha sido el primero, sí ha sido una de las pocas iniciativas que ha contado con la aprobación unánime de ambos Consejos, lo cual evidencia, entre otras cosas, el interés del propio Plan, así como la consideración sociosanitaria del Alzheimer y del resto de formas de demencia.

Dado que ha pasado ya tiempo desde que se elaboró y aprobó, es lógico pensar que debería establecerse un **proceso de reflexión urgente para actualizar**, en lo que sea necesario, este Plan para adaptarlo a los momentos y necesidades actuales y ponerlo en marcha a la mayor brevedad posible. Y, para hacerlo, deberá presionarse de manera intensa al Gobierno, pero también a todos los políticos que conforman el Parlamento español, para que este Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023 cuente con el **presupuesto oportuno**, en cantidad y calidad, suficiente para poder, de una vez por todas, inspirar y orientar las acciones y las políticas contra el Alzheimer y en favor de las personas afectadas. Disponer de un Plan de estas características sin presupuesto asignado es una auténtica pérdida de oportunidades para avanzar hacia la solución del problema que, en estos momentos, más de 4,8 millones de personas están esperando.

Al igual que lo indicado anteriormente en el caso de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, es también importante **visibilizar el papel fundamental de CEAFA como impulsora** en la concepción y elaboración del Plan, integrándose en el Comité Coordinador del Grupo Estatal de Demencias promovido por el IMSERSO, así como en todos los grupos de trabajo contemplados en el marco de este Grupo; todo ello, sin olvidar, por supuesto, al resto de actores relevantes que también se integraron en el Grupo Estatal de Demencias y participaron en la elaboración del Plan. La presencia y la acción de CEAFA aseguró, entre otras cosas, el enfoque centrado en la persona y en la orientación de todas las acciones a la satisfacción de las necesidades planteadas o presentadas por las personas afectadas. En definitiva, la participación de CEAFA, tanto como impulsora del Grupo Estatal de Demencias y de los trabajos desarrollados en su seno para la elaboración del Plan ha sido, sin duda, fruto de la **acción conjunta desarrollada por toda la estructura confederal**, que ha estado presente y representada en todo momento a lo largo de todos los procesos; y eso ha repercutido en la orientación del propio Plan Nacional /Integral de Alzheimer 2019-2021.



EL DIAGNÓSTICO COMO PUNTO DE PARTIDA Y FACTOR CLAVE. REIVINDICACIÓN DE CEAFA CON MOTIVO DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2021

Hasta aquí se han presentado algunos aspectos relevantes que, bajo el criterio de la Confederación Española de Alzheimer no deberían ser omitidos bajo ningún concepto a la hora de planificar reivindicaciones o propuestas de valor por parte del tejido asociativo que conforma la Confederación. Seguramente habrá más temas o elementos que no debieran ser obviados, pero los expuestos parecen lo suficientemente importantes como para no olvidarlos.

A pesar de la importancia intrínseca de lo expuesto en páginas precedentes, este 2021 CEAFA va a centrar la atención en el elemento que, a su juicio, se sitúa en la base de todo, y sin el cual ningún proceso podría iniciarse. Ese elemento no es otro que el **diagnóstico**. A pesar de que este asunto ha sido objeto de numerosas reivindicaciones del movimiento asociativo a lo largo de los años y, por lo tanto, no es algo nuevo, se considera imperativo volver a recordar (las veces que sean necesarias) a las instituciones, a la sociedad, a las personas, a los profesionales, etc. su relevancia e importancia, bajo el criterio de que aquello que no está resuelto sigue estando de actualidad.

De este modo, las líneas de reivindicación y propuestas van a venir determinadas por los siguientes aspectos generales que se desarrollarán a continuación:

- Lucha contra el diagnóstico tardío o en fases avanzadas
- Apuesta por el diagnóstico precoz
- Diagnóstico en fases prodrómicas
- Actualización de conciencia y de herramientas en Atención Primaria
- Acceso rápido y sin demoras a Atención Especializada
- La acción social para identificar posibles casos de riesgo
- El diagnóstico precoz en la base del cambio de paradigma de las personas afectadas por la enfermedad

Lucha contra el diagnóstico tardío o en fases avanzadas

Uno de los principales problemas que existen en la actualidad es el **infra diagnóstico** de la enfermedad de Alzheimer, cuya consecuencia principal es la exclusión del sistema de protección de un importante porcentaje¹⁶ de personas a

¹⁶ La Sociedad Española de Neurología calcula que este porcentaje de personas sin diagnosticar puede ascender hasta el 30% de los casos, lo cual, es totalmente inaceptable, al menos desde el punto de vista del movimiento asociativo que aspira a contribuir a la mejora de la calidad de vida de las



las que no se reconoce la condición y, por tanto, quedan fuera de cualquier tipo de atención. El desconocimiento por parte de la familia con respecto a determinados síntomas de la persona enferma (“son cosas de la edad”) que les frena acudir al médico, la falta de conciencia (muchas veces, si bien no debe ser generalizable esta afirmación) hacia la demencia en Atención Primaria y la no adecuación de herramientas diagnósticas específicas que generan un cuello de botella para la derivación o acceso a Atención Especializada, son barreras, entre otras, que favorecen la emergencia y sostenimiento de ese infra diagnóstico. Por lo tanto, es imperativo establecer procesos de análisis, valoración y toma de decisiones, en los que participen todos los actores implicados del ámbito sanitario, pero también del social, para buscar soluciones efectivas que garanticen que todas las personas que lo precisen puedan acceder al diagnóstico pertinente. No es sólo una cuestión de cumplimiento de derechos de estas personas, sino también de dignidad y respeto hacia ellas, así como el paso previo e imprescindible para iniciar los oportunos tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, tal como ocurre con aquellas otras personas que sí han tenido la oportunidad de ser convenientemente diagnosticadas.

Por otro lado, es importante denunciar que la mayor parte de los **diagnósticos se dictaminan en fases moderadas o avanzadas** de la enfermedad, lo cual hace perder oportunidades de acceso a tratamientos farmacológicos y no farmacológicos, con lo que se pierden los efectos ralentizantes de la evolución de la enfermedad, restando, en consecuencia, tiempo de calidad de vida a las personas afectadas. Precisamente esta **es una de las quejas principales de las Asociaciones** de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, quienes señalan que las personas con Alzheimer, cuando llegan a sus instalaciones, lo hacen en fases avanzadas de la enfermedad, lo que resta capacidad terapéutica al tiempo que anquilosa sus herramientas a este perfil de personas enfermas, restando, de este modo, nuevas posibilidades de innovación y adaptación a otros perfiles de personas con Alzheimer. Por lo que respecta a las **familias**, el diagnóstico tardío resta tiempo para aceptar la nueva condición del ser querido, para asumir la nueva situación de cuidados que deben establecerse, la toma de decisiones y la capacidad de actuar en consecuencia.

Por otro lado, y bajo estas circunstancias, es muy posible que pueda establecerse una relación entre el diagnóstico tardío y la pérdida **de oportunidades en la investigación**, ya que los mayores esfuerzos en este sentido se están centrando en proyectos con personas en fases más iniciales de la enfermedad. Si se tiene en consideración la importancia de la investigación para avanzar hacia la solución del problema que representa la demencia, está claro que ni el infra diagnóstico ni el

personas afectadas, así como a representar y defender los derechos, intereses y necesidades de toda la población que convive con Alzheimer u otro tipo de demencia.



diagnóstico tardío ayudan a que aquélla avance, por lo que deberán exigirse los **esfuerzos oportunos** a familias, personal sanitario, social, etc. para que pongan todos los medios a su alcance con el fin de frenar esas situaciones y avanzar hacia el diagnóstico precoz o a tiempo.

Apuesta por el diagnóstico precoz

Está claro y demostrado que, cuanto antes se disponga de un diagnóstico precoz y certero, **mayores posibilidades de intervención terapéutica** podrán ponerse a disposición de las personas con la enfermedad, lo cual significa que dispondrán de mayores posibilidades de prolongar sus períodos de calidad de vida, pero también (dependiendo, por supuesto de cada caso) de aumentar en el tiempo su autonomía personal e independencia para desarrollar sus vidas de manera plena. Lo cual es importante, no sólo para la persona con la enfermedad, sino también para la propia familia, que podrá disponer de más tiempo para, por ejemplo, aceptar la enfermedad, buscar recursos sociosanitarios en su entorno local para cuando sea necesario acudir a ellos, planificar la toma de decisiones importantes, etc.

Pero, aún siendo básico o fundamental el diagnóstico temprano, debe vigilarse que sea también **certero**, puesto que existen determinados síntomas que generan o pueden generar confusiones, por ejemplo, entre Alzheimer y otro tipo de demencia, con resultados nocivos para el paciente al ser tratado con ciertos medicamentos erróneos. Por lo tanto, deberá apostarse por la fiabilidad de los diagnósticos cuando éstos sean complejos, utilizando las tecnologías disponibles de biomarcadores, por ejemplo¹⁷.

Igualmente, existe relación entre el diagnóstico precoz y el **ahorro en los costes de la atención** a la persona enferma, al necesitar ésta menores cuidados especializados durante más tiempo, lo cual, teniendo en cuenta que el Alzheimer en particular y las demencias en general son enfermedades caras de atender, puede generar algún tipo de ahorro que siempre es bienvenido, sobre todo, por las familias afectadas que asumen alrededor del 85% del total de los costes (entre directos e indirectos).

Disponiendo de un mayor número de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad, se abren **nuevas oportunidades para la investigación** biomédica y social, puesto que la mayoría de los proyectos se centran, precisamente, en esta cohorte de la población con demencia, puesto que la diana terapéutica a futuro es, precisamente, poder iniciar cualquier tipo de intervención a tiempo, buscando frenar, en la medida de lo posible, la evolución de la enfermedad. Lo cual tiene todo

¹⁷ [folleto jornada piramal ceafa.pdf](#)



el sentido del mundo por cuanto que cualquier intervención en fases moderadas o avanzadas, al menos por el momento, parece estar abocada al fracaso. En cualquier caso, es prioritario apoyar todos los proyectos de investigación que permitan avanzar hacia la solución del problema. Este apoyo no debe limitarse a argumentar cuán importante es la investigación; debe contemplar un amplio paquete reivindicativo que exija que la investigación en mayúsculas disponga de la **financiación adecuada**, en cantidad y calidad, que le permita avanzar de manera decidida, eficaz y sin demoras según la estrategia definida en cada proyecto. Como señala la Organización Mundial de la Salud, no es de recibo que se invierta el doble en investigaciones relacionadas con la caída del cabello que en la vinculada con el Alzheimer¹⁸.

Reconociendo la importancia intrínseca del diagnóstico precoz y certero, para que pueda generalizarse en el Sistema Nacional de Salud y en todos los Servicios Autonómicos de Salud, es prioritario, por un lado, **sensibilizar** (aún más) a los profesionales sanitarios respecto a estos asuntos, al tiempo que resulta también básico y fundamental afinar y poner a disposición donde proceda (Atención Primaria, Atención Especializada, etc.) las mejores herramientas diagnósticas que faciliten estos procesos. Además, resulta de interés apoyar a estos profesionales en sus demandas con respecto a los tiempos disponibles en consulta que, por término medio, se establecen en unos cinco minutos en Atención Primaria y quince en Especializada. No es de recibo que por esa falta de tiempo las personas que lo precisen no puedan acceder a una primera valoración que les facilite (evidentemente cuando ello sea necesario) el acceso al resto del circuito de salud. Por supuesto que este es un problema del sistema sanitario, pero es fundamental dirigir los esfuerzos reivindicativos hacia sus responsables, con el fin de hacerles ver la importancia del acceso al diagnóstico lo antes posible, no sólo por los beneficios que de ello se espera, sino también, y sobre todo, para combatir los problemas, prácticamente enquistados, que genera el infra diagnóstico, el diagnóstico tardío o la falta de ambos (recuérdese que, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología en torno al 30% de los casos estarían sin diagnosticar, tal como ya se ha señalado en varias ocasiones). Finalmente, a este respecto, no sería descabellado pretender que desde el propio Ministerio de Sanidad se destinen partidas para incrementar la formación del personal sanitario, así como la modernización de las herramientas diagnósticas, pasando por procesos de reflexión, debate y toma de decisiones respecto a la introducción, cuando ello sea posible, de cambios o modificaciones en los sistemas de gestión y funcionamiento que permitan ampliar el tiempo de consulta a los profesionales. Porque las personas tienen derecho de acceso al diagnóstico y posterior tratamiento, y este derecho no puede obviarse bajo ningún concepto.

¹⁸ [9789241513487-eng.pdf \(who.int\)](https://www.who.int/publications/m/item/9789241513487-eng.pdf)



Otro beneficio del diagnóstico precoz se centra en la **familia afectada**, cuyos miembros dispondrán de más tiempo para asimilar no sólo la nueva condición, sino todos los procesos que van a aparecer en relación con la evolución futura de la enfermedad. No es que esto sea, precisamente, un consuelo, porque la enfermedad va a evolucionar de todas maneras con la crudeza que la caracteriza, pero sí es cierto que disponiendo de períodos iniciales “de tranquilidad” las cosas pueden verse de otra manera, lo cual facilitará la toma de decisiones y la ejecución de acciones que no siempre resultan agradables, y que suelen estar relacionadas, por ejemplo, con la designación del cuidador principal, asuntos legales de incapacitación, tutela u otros que acaban no sólo con la anulación de las capacidades de la persona enferma y la sustitución, normalmente por un familiar, a la hora de tomar decisiones¹⁹.

Diagnóstico en fases prodrómicas

Gracias a los continuos avances de la investigación se sabe que el Alzheimer puede aparecer en las personas entre 10 y 20 años antes de la manifestación de sus primeros síntomas. Es lo que se denomina **fase prodrómica** de la enfermedad, y en este campo se están centrando diferentes líneas de investigación que, por supuesto, hay que animar, potenciar y apoyar técnica y presupuestariamente (al igual que a cualquier otra área de investigación que persiga combatir el Alzheimer o cualquier forma de demencia). Y es que poder detectar una posible aparición de demencia dentro de estos plazos amplios, con un determinado margen de error (pues parece que no existe certeza absoluta de que siempre vaya a aparecer la demencia transcurridos esos períodos temporales), podría situarse en la **antesala de ese diagnóstico precoz** que se reclama como objetivo irrenunciable para poder afrontar “de la manera menos mala posible” los procesos neurodegenerativos que vendrán y se instalarán en el entorno de la familia fundamentalmente, aunque también en el resto de la sociedad.

A pesar de lo anterior, existen **ciertas reticencias** por parte de determinados investigadores respecto a si es o no conveniente informar sobre un posible futuro diagnóstico a las personas candidatas, puesto que en los momentos actuales no existe cura ni tratamiento eficaz, ni curativo ni paliativo, más allá de las terapias no farmacológicas. Además, estos investigadores tampoco están de acuerdo en generar momentos de estrés e incertidumbre ante un problema que podría darse transcurridos varios años, pero que también podría no darse, puesto que existe un determinado margen de error para cada caso potencial. De este modo, se abre un **debate ético** que convendría afrontar aportando todos los puntos de vista

¹⁹ [Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias - Publicaciones - CEAFA](#)



implicados para, cuando menos, intentar llegar a un consenso al respecto, pues este asunto requiere de profundos procesos de reflexión.

No obstante, y valorando muy positivamente todos estos esfuerzos investigadores y, por supuesto, respetando todas las opiniones al respecto, y teniendo en cuenta los condicionantes señalados, desde CEAFA se considera posible y plausible abrir otra vía de pensamiento más orientada a **valorar el tiempo** por encima de las probabilidades, con el convencimiento de que disponer de ese tiempo extra o añadido previo a la aparición de los síntomas puede ser un momento de oportunidad para la familia afectada para interiorizar, aceptar, adaptarse y, sobre todo, prepararse para el futuro. En este sentido, y aunque realmente no estén en esta situación, podría ser muy interesante contar con la opinión de quienes viven en primera persona la enfermedad en fases muy incipientes con apenas síntomas, cuya opinión se está demostrando desde hace ya tiempo muy valiosa; son los miembros del **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer**, el PEPA²⁰ impulsado por CEAFA. Nadie mejor que ellos para compartir su experiencia global como diagnosticados de Alzheimer, para opinar sobre qué puede y no hacerse en esta fase prodrómica.

Pero, siguiendo con esta nueva línea de pensamiento de CEAFA, se considera que la familia en su conjunto incluyendo, por supuesto, al candidato a desarrollar demencia, podrá tomar las decisiones anticipadas que considere pertinentes y podrá hacerlo en el momento presente o planificarlas para un futuro a corto, medio o largo plazo. Además, en estos casos, podrá ser más “sencillo” acceder a centros de información, apoyo, asesoramiento, etc. buscando la orientación que puedan necesitar, sabiendo que cuentan con **tiempo de calidad** y que ninguna gestión tiene por qué hacerse con prisa, tal como sucede cuando el diagnóstico se dictamina en fases más avanzadas de la enfermedad y, por lo tanto, ese tiempo de calidad escasea o, simplemente, ya no existe.

Además, si el diagnóstico se establece en esta fase, se está apoyando, de una manera u otra, la propia **autonomía personal** y la independencia del futuro paciente quien, entre otras cosas, podrá asumir con o sin ayuda la gestión de las consecuencias de su diagnóstico de Alzheimer.

En cualquier caso, siendo este asunto complejo por su propia naturaleza, deberían aprovecharse los avances constantes de la investigación, e ir generando una adecuada conciencia y conocimiento sobre la nueva realidad que se abre o puede abrirse si se aprovechan al máximo las **potencialidades que ofrece esta fase prodrómica**, tanto a nivel de autonomía del paciente, como de ampliación de los

²⁰ [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)



períodos de calidad de vida, así como de afrontamiento y aceptación de la enfermedad en el entorno familiar, sin olvidar, en ningún caso, las opciones de toma de decisiones en todos los ámbitos.

Actualización de conciencia y de herramientas en Atención Primaria

Atención Primaria es la puerta de entrada al sistema especializado de atención sanitaria y es la que determina también qué pacientes deben permanecer bajo la atención y seguimiento del profesional de primaria, y cuáles deben ser atendidos por los especialistas correspondientes, todo ello atendiendo, como no podía ser de otra manera, a la gravedad de cada condición o enfermedad. Ello, evidentemente, bajo el criterio profesional del médico de Atención Primaria correspondiente (que en ningún caso se pone en duda). Afortunadamente, el Sistema Nacional de Salud y sus correspondientes Servicios Autonómicos disponen de magníficos profesionales altamente capacitados.

No obstante, resulta cuando menos paradójico que en los últimos años Atención Primaria se está convirtiendo en un **cuello de botella** a la hora de identificar posibles nuevos casos de Alzheimer o demencia. Las causas pueden ser varias: las agendas de pacientes abultadas, la falta de tiempo disponible para cada consulta, la variedad de tipologías de personas y enfermedades que llegan a consulta, el centrarse en enfermedades prevalentes, el considerar o tener en cuenta de manera preferente otras enfermedades con manifestaciones “más físicas” en personas mayores, etc. En definitiva, es necesario incrementar la conciencia entre estos profesionales de que la demencia también existe, que ciertas reacciones por parte de determinados pacientes “no son cosas de la edad”, y que es fundamental desarrollar capacidades para detectar estos casos, establecer un prediagnóstico adecuado y proceder a su derivación inmediata a Atención Especializada.

Por otro lado, es imperativo que Atención Primaria disponga de las **herramientas diagnósticas adecuadas**, así como del personal adecuado y perfectamente entrenado o capacitado para aplicarlas con la máxima sensibilidad y fiabilidad posibles. Esta será la mejor manera de eliminar ese cuello de botella al que se hacía referencia, y permitirá avanzar no sólo hacia el diagnóstico temprano, sino también a frenar el infra diagnóstico favoreciendo que quien lo precise pueda acceder a su diagnóstico. Aquí radica el verdadero valor que tiene o que debe tener Atención Primaria en la lucha contra el Alzheimer y en el apoyo a las personas afectadas.

La **acción de las Asociaciones** de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias puede resultar de mucha utilidad, pues disponen de la información y del conocimiento preciso sobre síntomas, herramientas, sobre cómo identificar casos



de riesgo, etc. que bien podrían ser compartidos con todos los profesionales de Atención Primaria a través de charlas, documentación, organización de grupos de trabajo u otras modalidades de comunicación y transmisión de conocimiento, etc. Porque en la lucha contra el Alzheimer nadie puede ir “por su cuenta”; todos los agentes cuentan, y si se establecen sinergias positivas entre ellos, podrá avanzarse con paso firme, compartiendo esos conocimientos y aunando esfuerzos, cada uno desde su área competencial, retroalimentando todas las actividades que desde ámbito puedan y deban ponerse en marcha, buscando la calidad de vida de las personas afectadas.

Acceso rápido y sin demoras a Atención Especializada

Que Atención Primaria disponga de las habilidades y herramientas necesarias para cribar posibles casos de demencia es algo clave para garantizar que los pacientes puedan **entrar de una manera rápida y ágil en el sistema de Atención Especializada** donde deberá recibir el diagnóstico pertinente tras la aplicación de las pruebas oportunas gestionadas por el neurólogo. Aunque nadie, por supuesto, quiera recibir un diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia, es a partir de aquí cuando empieza todo el proceso derivado de las consecuencias de la enfermedad. De ahí la importancia del acceso desde Primaria a Especializada.

En el caso de las personas que nos ocupan y preocupan, este acceso debe ser también rápido en el tiempo, siendo más ágil que la propia evolución de la enfermedad. Por ello, **no puede ni debe tolerarse el enquistamiento de las “listas de espera”** que ponen meses de por medio en ese acceso. En el caso del Alzheimer, y dependiendo de los momentos en que Atención Primaria haya detectado el caso, uno o dos meses de demora sin que lo haya visto el neurólogo, pueden representar un avance rápido en la evolución de la enfermedad, con lo que se pierden magníficas oportunidades de establecer diagnósticos tempranos. Por lo tanto, cuando de demencias se trate, hay que presionar para que estos tiempos sean lo más reducidos posible; no es un capricho, es una necesidad que acaba convirtiéndose en una prioridad tanto para el paciente como para la familia.

Por otro lado, los especialistas deben, igualmente, **proceder de la manera más ágil posible**, tanto en el caso de la confirmación de Alzheimer como en su descarte en el diagnóstico. Si fuera Alzheimer, no debería prolongarse el tiempo entre la comunicación del diagnóstico y las posteriores consultas de seguimiento y valoración que deberán, por supuesto, ser coordinadas con Atención Primaria en tanto que es punto de referencia sanitaria para los pacientes.

Una vez informado el paciente y la familia del diagnóstico, y establecido todo el protocolo de atención médica y/o sanitaria, se debería comunicar también desde la



propia consulta cuál es la **Asociación de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias** más próxima, animando y recomendando a la familia a acudir a ese centro en busca de más y mayor información sobre la enfermedad y cómo prepararse para afrontarla, además, por supuesto, de conocer todos los recursos terapéuticos que puede ofrecer y de la existencia de otros recursos y servicios sociosanitarios de carácter público a disposición de las personas afectadas. De ahí la importancia de mantener actualizado el Mapa de Recursos²¹ del tejido confederal, que puede convertirse en una magnífica herramienta a disposición de estos profesionales, al tiempo que va a facilitar a las familias afectadas el contacto y acceso a las asociaciones.

La acción social para identificar posibles casos de riesgo

A pesar de tener un buen Sistema Nacional de Salud (mejorable, por supuesto), lo cierto es que **no es proactivo con la sociedad** (tampoco tiene por qué serlo, no es una crítica), es decir, sus profesionales no salen “a la búsqueda de pacientes” en el marco local o comunitario. Al contrario, esperan en sus consultas a que personas con algún problema acudan a los centros de salud en busca de soluciones a su condición. El problema se da cuando en consulta aparece una persona con síntomas de demencia y, como se ha visto más arriba, se ignora o pasa por alto buscando otro tipo de patologías o considerando que determinados comportamientos son “cosas de la edad”. Bajo situaciones como éstas, se pierden oportunidades preciosas para iniciar los procesos de tratamiento o abordaje integral del Alzheimer, con todas las implicaciones que ello conlleva.

En el caso de las demencias en general y del Alzheimer en particular, como bien se sabe, es muy importante y fundamental, actuar de la manera más ágil posible; por ello, se considera imprescindible generar en los entornos comunitarios **redes de apoyo sociales** lideradas, cuando ello sea posible, por las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer u otras Demencias, tendentes a crear conciencia social, como paso previo para poder detectar posibles casos de riesgo y actuar de manera coordinada con las familias implicadas y facilitar el acceso rápido al correspondiente centro de salud. En estos casos, al profesional sanitario se le podrá facilitar la información oportuna, sabiendo que, viniendo de una Asociación, dicha información cuenta con la solidez de quien lleva muchos años trabajando en el mundo Alzheimer con las personas afectadas. Este sería o podría ser el paso previo para avanzar en la construcción de nuevas **sociedades amigables con la demencia**²², capaces de generar mecanismos de detección precoz de casos de

²¹ [informe-mapa-de-recursos-ceafa-federaciones-2019-compressed.pdf](#)

²² [Entidades amigables y solidarias con las demencias - CEAFA](#)



riesgo, al tiempo que pueden establecer mecanismos de acción para la protección de las propias personas enfermas.

En definitiva, en estos procesos es fundamental **apoyar a las Asociaciones** de Familiares de Personas con Alzheimer para que puedan asumir los papeles de liderazgo social pertinentes y puedan contribuir a extender su acción trascendiendo los límites físicos de sus propias instalaciones, favoreciendo la detección de nuevos posibles casos de demencia que, por supuesto, deberán ser convenientemente diagnosticados.

Hace unos años CEAFA elaboró y publicó el documento “**Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer**”²³ en el que se establece una estrategia de generación de este tipo de redes sociales o comunitarias cuyo objetivo es contribuir a la detección de casos de riesgo, ponerlos en conocimiento de las familias (cuando sea necesario) y coordinarse con los servicios de Atención Primaria para que actúen en consecuencia. Se recomienda su lectura para ampliar información y conocimiento en este sentido.

El diagnóstico precoz en la base del cambio de paradigma de las personas afectadas por la enfermedad

Combatir e intentar erradicar el diagnóstico tardío y apostar por el diagnóstico temprano puede tener un efecto en el **cambio del perfil de la persona diagnosticada**, pasando de ser alguien de edad avanzada y situado en fases moderadas de la enfermedad, a otro colectivo de personas más jóvenes con un diagnóstico determinado en fases muy iniciales de la enfermedad. Si bien esto no tiene por qué ser así en todos los casos, la Organización Mundial de la Salud²⁴ considera que el 9% de los pacientes diagnosticados lo son en edades por debajo de los 65 años y en fases muy iniciales de la enfermedad, lo que les permite todavía mantener prácticamente intactas sus capacidades a todos los niveles.

Estos **nuevos perfiles presentan retos importantes** para todas aquellas entidades dedicadas a abordaje integral del Alzheimer, en el sentido de tener que comprender las necesidades e intereses de estas personas y tener que adaptar sus estrategias y herramientas de trabajo a la satisfacción de esas necesidades e intereses. Esto es especialmente importante por cuanto se entra en una cierta colisión con la manera de intervenir con los “usuarios habituales” de los centros, que son, con carácter general, personas mayores o de edad avanzada con un Alzheimer más moderado que inicial. Evidentemente, una persona joven en fases muy precoces de Alzheimer no estará dispuesta a participar en actividades dirigidas

²³ [Avanzando en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer - Publicaciones - CEAFA](#)

²⁴ [9789241513487-eng.pdf \(who.int\)](#)



a otro tipo de paciente, por muy terapéuticas y válidas que sean. Podrán considerar las actividades propuestas como algo excesivamente sencillo o fácil de resolver; si se hace un repaso de las herramientas no farmacológicas habitualmente empleadas con fines terapéuticos en talleres, centros de día o unidades de respiro, por ejemplo, para este nuevo colectivo dichas herramientas no dejarán de ser meros pasatiempos, carentes de interés. Necesitan otro tipo de actuaciones, herramientas y programaciones de trabajo que les generen valor e interés, al tiempo que sean capaces de **mantener su autonomía personal e independencia** por el mayor tiempo posible, y todo ello, sin olvidar reforzar, mientras sea posible, su capacidad y responsabilidad en la toma de decisiones, entre otros objetivos claros y adaptados. Porque no hay que olvidar que son personas, normalmente asintomáticas, que pueden y deben llevar una vida completamente normalizada en su entorno local o comunitario más próximo, donde han vivido toda su vida o donde han decidido vivir.

En este sentido, se debe **luchar contra la estigmatización** que todavía tiene o genera en el entorno social el diagnóstico de Alzheimer o de otro tipo de demencia, impidiendo que dicho diagnóstico sea un factor de exclusión de unas personas que han vivido siempre en su entorno habitual de vida. Por supuesto, esto es válido para este nuevo colectivo de personas con Alzheimer y para todas las personas afectadas por cualquier tipo de demencia.

Estas personas jóvenes, además de presentar problemas y necesidades específicas, tienen **mucho que aportar** a sus familias, a la sociedad, al movimiento asociativo y, en general, a todos cuantos participan de la lucha contra el Alzheimer; y lo hacen o pueden hacer porque viven la enfermedad en primera persona. Por ello, es básico generar los espacios oportunos para que puedan expresarse sobre lo que les preocupa, analizar elementos concretos relacionados con el Alzheimer y sus efectos en el social o familiar, realizar propuestas en aquellos asuntos que consideren de interés, realizar valoraciones sobre iniciativas o acciones que, por ejemplo, el movimiento asociativo pueda proponerse llevar a cabo, etc. Porque el hecho de vivir la enfermedad en primera persona les convierte en expertos, en la **voz más que autorizada** para asumir las responsabilidades que se acaban de señalar, además de otras que podrían proponerse.

Pero dentro de esos espacios de reflexión, debate, extracción de conclusiones que deben ponerse a disposición de este nuevo colectivo, todos los agentes implicados en la lucha contra el Alzheimer deberán tener la **humildad suficiente como para escuchar** lo que esas persona tienen que decir. Esto, por otra parte, representa un **cambio de paradigma**, puesto que hasta ahora era quien asumía el cuidado en el entorno familiar el que se comunicaba “en nombre y representación” de la persona enferma que ya, prácticamente no podía valerse por sí misma; a partir de ahora



será la propia persona enferma quien hable por sí mismo, pero ofreciendo un plus en cualquier información al conservar, como se ha señalado ya en varias ocasiones, prácticamente intactas la mayoría de sus capacidades. Este es uno de los efectos o resultados de apostar por un diagnóstico precoz: el poder aprender unos de otros, sabiendo que está emergiendo una nueva voz autorizada que hay que escuchar e **integrar en todos los protocolos de actuación.**

La Confederación Española de Alzheimer ya se ha hecho eco de esta nueva realidad y ha impulsado la constitución del **Panel de Expertos de Personas con Alzheimer, el PEPA**, que integra personas jóvenes con demencia, que actúan asesorando los planes de la Confederación, realizando propuestas y orientando en parte, las políticas de futuro de la entidad. Este Panel revisó también el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023, valorándolo de manera positiva. El PEPA surge siguiendo ejemplos ampliamente contrastados a nivel internacional, como el European Working Group of People with Dementia²⁵ impulsado por Alzheimer Europa o la Dementia Alliance International²⁶, promovida a nivel mundial por personas con demencia.

En definitiva, este va a ser el mayor logro del diagnóstico precoz y certero: **favorecer que las personas puedan ser diagnosticadas lo antes posible y que tengan amplios períodos de calidad de vida.** Ni que decir tiene que el diagnóstico precoz favorece la puesta en marcha de manera inmediata de todas las baterías de terapias no farmacológicas que también contribuyen a ralentizar la evolución de la enfermedad y, por tanto, a ampliar esos mismos períodos de calidad de vida en todas las personas con Alzheimer u otro tipo de demencia.

Porque todos nuestros esfuerzos deben dirigirse a apoyar a las personas con Alzheimer y otras demencias, debemos reivindicar bien alto el valor del diagnóstico y no omitir absolutamente nada que pueda conducir hacia una sociedad libre de Alzheimer

“Cero omisiones. Cero Alzheimer”

Pamplona, 21 de septiembre de 2021

²⁵ [European Working Group of People with Dementia - Who we are - Alzheimer Europe - Alzheimer Europe \(alzheimer-europe.org\)](http://www.alzheimer-europe.org)

²⁶ [- Dementia Alliance International](http://www.dementiaalliance.org)