



INVESTIGAR PARA ACTUAR

Día Mundial del Alzheimer 2022

La Confederación Española de Alzheimer y su
compromiso con la investigación





Tabla de contenido

| | |
|--|----|
| Presentación..... | 2 |
| El itinerario de la demencia | 5 |
| Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia..... | 5 |
| Fase de prevención | 7 |
| Fase de detección | 9 |
| Fase de diagnóstico..... | 11 |
| Fase de tratamiento..... | 14 |
| Fase posterior o de duelo..... | 17 |
| Conclusión. Resumen ejecutivo | 19 |

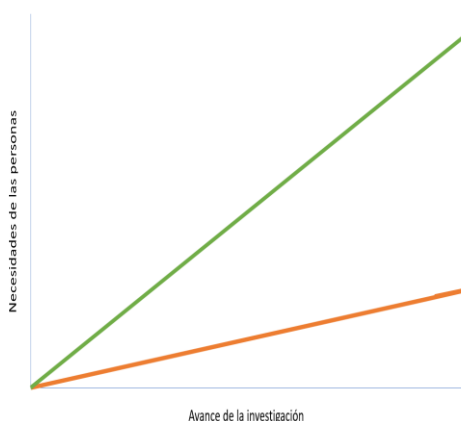
Presentación

La Real Academia de la Lengua Española¹ confiere tres entradas al término “investigar”:

- Indagar para descubrir algo.
- Indagar para aclarar la conducta de ciertas personas sospechosas de actuar ilegalmente.
- Realizar actividades intelectuales y experimentarles de modo sistemático con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia.

Aquí nos interesan la primera y tercera acepción del término investigar, pues están vinculadas con el propósito que CEAFA se plantea para este Día Mundial del Alzheimer 2022, habiendo elegido como lema del mismo **“InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”**. Aparentemente, en el ámbito de la investigación tal como se entiende a nivel general, puede parecer que el significado más apropiado ha de ser el tercero, lo cual es cierto desde una perspectiva de investigación biomédica que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada.

Sin embargo, no debe olvidarse la primera acepción (indagar para descubrir algo), porque está en la base de lo que la Confederación concibe por investigación social o sociosanitaria. Esta es otro tipo de investigación basada también en los principios científicos que rigen los procesos investigadores, que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren sus condiciones de calidad de vida.



¹ [investor | Definición | Diccionario de la lengua española | RAE - ASALE](#)

El gráfico anterior pretende mostrar (sin ningún afán de precisión científica) la diferencia que se establece entre los avances de la investigación biomédica y las necesidades crecientes que el Alzheimer genera en las personas que padecen la enfermedad y sus consecuencias. Así, mientras la primera va dando pasos y obteniendo resultados de manera mucho más lenta de lo que se desea, las necesidades a las que se enfrentan las personas van creciendo día a día conforme va avanzando su enfermedad. Y, además de esto, el verdadero problema se crea cuando no existe una conciencia clara de qué es lo que está pasando en cada uno de esos ámbitos (el de las consecuencias de la demencia en las personas, y el de la investigación). CEAFA entiende que estos ámbitos no pueden ni deben distanciarse, sino retroalimentarse de manera mutua y sólida.

Y es que el Alzheimer en particular y la demencia en general es un continuum que va afectando de manera desigual a las personas y a la sociedad conforme va avanzado en su proceso degenerativo. Incluso lo hace desde antes, de acuerdo con las investigaciones que demuestran que la enfermedad puede comenzar a generarse entre 10 y 20 años antes de la aparición de sus primeros síntomas. Pero no cesa sus efectos una vez la persona diagnosticada fallece, sino que siguen presentes en quien la ha estado cuidando en el entorno familiar.

Por ello, el Día Mundial del Alzheimer 2022 pretende reivindicar la investigación en el itinerario de la demencia, pudiendo este ser representado de la siguiente manera:



Concienciación



Prevención



Detección



Diagnóstico



Tratamiento



Duelo

Es en este itinerario donde interesa analizar qué tipo de investigación es la más adecuada para poder generar efectos positivos; de ahí el concepto “InvestigAcción”, es decir, investigar para actuar de la manera más apropiada en cada una de las fases de evolución de la demencia y de sus consecuencias. Este planteamiento se correlaciona con uno de los elementos que vienen caracterizando la labor de las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, que no es otro que el **abordaje integral** del problema y de cómo actuar ante las consecuencias que genera en las personas afectadas.

El abordaje integral ha de adaptarse y dar la respuesta más adecuada a cada una de las fases que pueden considerarse en la evolución de la demencia, desde las fases previas a su aparición como enfermedad y como problema, hasta el momento en que desaparecen sus efectos en la persona enferma pero aún quedan secuelas en quien ha cuidado durante años. Por supuesto, en ese itinerario resultan claves la **implicación de todos los actores intervinientes** directa o indirectamente con el Alzheimer, así como la generación y consolidación de las **sinergias pertinentes** para garantizar que la acción de atención o apoyo se acomoda a las necesidades



de cada momento, pero, sobre todo y con carácter fundamental, a las necesidades de las personas afectadas; se recuerda que por persona afectada se entiende tanto la que tiene o sufre la enfermedad como la que asume la responsabilidad de su cuidado y atención en el entorno familiar.

Aceptar como válida esta posición, permite, entre otras cosas, **ampliar la visión de lo que es la investigación**, de los ámbitos de intervención que le son propios, superando los que tradicionalmente se han asignado a la investigación biomédica y accediendo a otros en los que la investigación social o sociosanitaria tiene mucho que decir. No se trata, bajo ningún concepto, de pretender polemizar entre ambos tipos de investigación; al contrario, ambas son necesarias y deben retroalimentarse y complementarse. Una, la biomédica, busca acabar o poner freno a la enfermedad; la otra, la social, aspira a mejorar las condiciones de calidad de vida de las personas afectadas mientras la anterior no logra sus objetivos de manera efectiva. Se entiende, pues, que no se busca posicionar una frente a la otra, sino considerarlas juntas, a la par, puesto que las dos persiguen un mismo objetivo, que no es otro que acabar con la enfermedad y sus efectos en las personas, en la familia y, por extensión, en la sociedad.

Finalmente, es importante recordar que la **preocupación por la investigación** ha sido materia recurrente en los posicionamientos de la Confederación Española de Alzheimer, tal como lo corroboran, entre otros, los diferentes lemas con los que ha conmemorado los últimos Días Mundiales del Alzheimer:

- Año 2018. **ConCiencia Social**, en el que se empezaba a evidenciar la preocupación por implicar a la sociedad en el abordaje de un problema compartido, basado en resultados de investigación social y, en particular, en los conocimientos sobre el impacto de las consecuencias de la enfermedad en la sociedad.
- Año 2019. **Evolución**, resaltando el crecimiento cualitativo de la entidad como un referente en defensa de los derechos e intereses de las personas, de sus familias y la sociedad en su conjunto, basando buena parte de sus reivindicaciones en el apoyo claro y decidido a la investigación.
- Año 2020. **La Dependencia fuera de la Ley**, analizando la especificidad del Alzheimer y de las demencias en general y valorando cuáles son los principales aspectos que no han sido cubiertos por la Ley de la Dependencia.
- Año 2021. **Cero Omisiones. Cero Alzheimer**, defendiendo y poniendo en valor la importancia del diagnóstico precoz o temprano y de la necesidad de avanzar en tecnologías que faciliten este propósito partiendo de la investigación específica.

Y, finalmente, en este año 2022, el lema elegido es **“InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”**, con el que se trata de identificar qué tipo de investigación se corresponde con cada una de las fases de evolución del Alzheimer, así como los públicos objetivo a los que debe dirigirse y los objetivos esperados.



El itinerario de la demencia

Anteriormente se han identificado seis momentos o fases de la demencia en general y del Alzheimer en particular en los que debería actuarse. La demencia se concibe como un continuum que se inicia antes de que aparezcan los síntomas que la caracterizan, y que culmina tiempo después de su desaparición con el fallecimiento de la persona enferma. En cualquier caso, se pueden contemplar las siguientes fases objeto de atención:

- Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia
- Fase de prevención
- Fase de detección
- Fase de diagnóstico
- Fase de tratamiento
- Fase posterior o de duelo

Fase previa a la aparición de los síntomas propios de la demencia

Desde hace ya tiempo existe el consenso de que el Alzheimer ha dejado de ser un problema familiar para convertirse en otro de carácter social. Es decir, sus efectos van más allá de los límites propios de la familia que los padece para instalarse y afectar al conjunto de la sociedad. Por ello resulta fundamental trabajar el ámbito social en tanto que marco que soporta y ha de soportar las consecuencias de la demencia.

Es importante, como punto de partida del itinerario de la demencia, comenzar trabajando con la **población general**, entendida ésta en su más amplio sentido, abarcando todos los sectores etarios, desde la infancia y juventud hasta las personas mayores, pasando, por supuesto, por los adultos en edad activa.

Entre los **objetivos** que han de perseguirse destacan fundamentalmente:

- Compartir con los miembros de la sociedad el conocimiento lo más amplio y adaptado posible sobre la enfermedad, sobre cómo afecta a las personas y sobre cómo incide en el ámbito social, etc.
- Capacitar a las personas para que, llegado el momento, puedan saber actuar correctamente en caso de encontrarse con alguna persona afectada por demencia.
- Tomar conciencia de que, en el momento actual, nadie está libre de poder sufrir de Alzheimer o de otro tipo de demencia.
- Etc.

Intentar articular soluciones antes de que aparezca el problema real tiene unas ventajas que pueden ser aprovechadas para avanzar en la construcción y consolidación de los entornos



solidarios o amigables con las demencias. Y no sólo desde el aspecto físico o arquitectural (que es más importante de lo que pudiera parecer a primera vista²), sino desde el de la concienciación de las personas, de su comprensión hacia las situaciones en las que viven quienes están afectados por la demencia, lo cual es básico para luchar contra el estigma que la enfermedad continúa generando y, en consecuencia, evitar la exclusión social que, por desconocimiento, todavía se sigue produciendo con estas personas.

Hasta la fecha han sido innumerables los esfuerzos realizados en este sentido por quienes están vinculados con el mundo del Alzheimer, fundamentalmente las entidades del **Tercer Sector**, destacando las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias, pero sin olvidar otras entidades como las sociedades médicas o profesionales. Aun siendo el Día Mundial del Alzheimer el momento de mayor ebullición de las acciones o campañas de sensibilización y concienciación, éstas, afortunadamente, se han ido produciendo también a lo largo del año (no sólo en septiembre), lo cual es un amplificador potente de los mensajes que se quieren trasladar.

En relación con los mensajes, es fundamental insistir en la idea de que deben ser elaborados desde unos principios sólidos, avalados y contrastables. Si hasta hace poco bastaban consignas de sensibilización para construir campañas informativas, en la actualidad es preciso que toda la información que se comparta con la sociedad esté documentada y sea el resultado de procesos de análisis e investigación sobre la realidad que representa la demencia en la sociedad actual. En esta etapa en particular la información a compartir debería girar en torno a cuestiones de impacto de la enfermedad en la sociedad, por ejemplo, el número de personas afectadas, los costes de atender a las personas afectadas, los problemas personales, sociales, económicos a los que se enfrenta la familia, la dificultad de prevenir una condición cuyas causas se desconocen, cómo incide el cuidado en el miembro de la familia que asume esta responsabilidad, la dotación de recursos (suficientes o no) específicos para atender las necesidades de las personas con demencia, las ayudas disponibles, las políticas públicas, el papel de las asociaciones de familiares, etc.

Es decir, se trata de un abanico amplio de información que debe dirigirse a compartir conocimiento al tiempo que a sensibilizar hacia el problema, pero también concienciar respecto a la dimensión social que adquiere el Alzheimer en particular y la demencia en general. Este es uno de los campos de la **investigación social**, entendida ésta como “proceso de generación de conocimiento relacionado con la realidad social y el comportamiento humano presente, pasado y futuro. El objeto de estudio delimita el fenómeno sobre el que se quiere investigar”³.

² [World Alzheimer Report 2020 | Alzheimer's Disease International \(ADI\) \(alzint.org\)](#)

³ [El concepto de investigación social | Fundación iS+D \(isdfundacion.org\)](#)



El tejido asociativo integrado en la estructura de la Confederación Española de Alzheimer atesora una experiencia de más de 30 años de actividad dedica específicamente a abordar las consecuencias que la demencia provoca en las personas a las que atiende, lo cual significa que muchas de estas asociaciones disponen de las herramientas y del conocimiento básico como para adentrarse en este campo de la investigación social. Esto no quita, ni mucho menos, el interés e importancia que tiene o puede tener establecer colaboraciones y sinergias con terceras partes con capacidad de colaborar en este ámbito. En particular, puede pensarse en otras entidades del tercer sector, en sociedades médicas, científicas o profesionales e, incluso, en universidades. Cuantos más actores intervengan en los proyectos de investigación, más sólidas serán las conclusiones o aprendizajes que puedan extraerse, lo cual favorecerá la credibilidad no sólo de la información y de las campañas concretas, sino, y lo que es más importante, de las propias asociaciones o entidades que compartan estos nuevos conocimientos con la sociedad.

Con estas acciones investigadoras, junto con un adecuado plan de comunicación, se podrá avanzar en la concienciación y educación de la sociedad, de la población en general, buscando construir sociedades tolerantes con la demencia, que no excluyan a las personas que conviven con esta enfermedad y que, llegado el momento, puedan saber cómo actuar de la mejor manera posible para garantizar su seguridad y tranquilidad.

Fase de prevención

Anteriormente se ha comentado que, a día de hoy, se desconocen las causas que generan la demencia en las personas, lo cual no quiere decir que no existan planteamientos que defiendan la posibilidad de prevenir (o, por lo menos retrasar) su aparición. Frente a la idea que hasta hace poco se tenía de que el Alzheimer estaba asociado a la edad y a un bajo nivel cultural, se van abriendo paso otros planteamientos que abogan por reducir los principales factores de riesgo detectados y estimular una vida lo más sana posible.

Si bien llevar una vida sana es una recomendación que puede hacerse a toda la población, situándose en la base de un crecimiento y envejecimiento activo y saludable, avanzar en este sentido puede ayudar a concretar un poco más las poblaciones a las que dirigir los esfuerzos y atenciones, centrando el interés en aquellos **colectivos que pueden ser considerados como de riesgo**. En este contexto, cabe diferenciar los factores de riesgo no modificables de los que sí lo pueden ser que, de manera esquemática, son los siguientes⁴:

- Factores no modificables:
 - Edad
 - Sexo
 - Genética

⁴ [Factores de riesgo asociados a la demencia \(uchceu.es\)](http://uchceu.es)



- Factores modificables⁵. En 2017, Lancet Commission⁶ identifica los siguientes factores:
 - Bajo nivel educativo
 - Hipertensión
 - Discapacidad auditiva
 - Tabaquismo
 - Obesidad
 - Depresión
 - Sedentarismo
 - Diabetes
 - Escasa interacción y actividades sociales
- A partir de 2020, se añaden a esta lista los siguientes factores:
 - Abuso de alcohol
 - Traumatismo craneoencefálico
 - Contaminación ambiental

Existe ya mucha literatura especializada a este respecto elaborada como consecuencia de investigaciones y estudios realizados desde el área sanitaria como parte de la promoción de la vida saludable, base para la prevención de distintas enfermedades. En concreto, estos estudios persiguen, entre otros, objetivos como los siguientes:

- Fomentar entre la población la cultura de la vida sana para procurar reducir al máximo la posibilidad de aparición de enfermedades que pueden ser prevenibles.
- Promover un envejecimiento activo y saludable que combine los hábitos de la vida sana con el impulso al mantenimiento y promoción de la actividad social y/o comunitaria.
- En lo que respecta más directamente a la demencia, procurar retrasar lo máximo posible la aparición de los síntomas que caracterizan y definen a esta enfermedad neurodegenerativa.
- Etc.

Para el cumplimiento de objetivos como los indicados es interesante impulsar el establecimiento de **sinergias entre los sectores sanitario y social**, es decir, entre los especialistas en prevención y el tercer sector. Ello es importante porque éste tiene la capacidad de hacer llegar a la población más directamente afectada los planteamientos, consejos o recomendaciones que puedan proponer aquéllos. Hablando en términos de investigación, es necesario, igualmente, establecer vínculos entre la investigación biomédica y la social, de modo que puedan retroalimentarse en sus resultados y se consiga llegar al público más amplio posible. Nuevamente, la información, los consejos y recomendaciones que puedan hacerse deberán estar sustentados sobre bases sólidas y bien fundamentadas.

⁵ [WEBINAR: Factores de riesgo en la demencia. ¿Puede hacerse prevención? - YouTube](#)

⁶ Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission



Las asociaciones, los centros de salud, los hospitales, centros sociales y comunitarios, oficinas de farmacia, etc., podrán ser los puntos privilegiados para no sólo transmitir esta información, sino, sobre todo, para lanzar campañas de educación y concienciación que posibiliten avanzar hacia una sociedad más comprometida con la promoción de su salud y la prevención de futuras enfermedades. En este sentido, es clave hacer comprender la importancia que adquieren estas campañas de educación para la prevención para frenar lo máximo posible la aparición de los primeros síntomas de la enfermedad, aunque no solo del Alzheimer, sino de cualquier otra demencia con mayores posibilidades de aparición conforme se va avanzando en edad.

Si bien llevar una vida sana no es necesariamente sinónimo de desaparición de la demencia, sí puede llegar a ser una garantía de contar con una población de edad mejor preparada para afrontar de la mejor manera posible los desafíos que el envejecimiento conlleva. Esto cobra todavía más sentido en la sociedad española en tanto en cuanto existen estudios que colocan al país en el primer puesto del ranking de esperanza de vida y, por tanto, de población envejecida, superando en el año 2040 a Japón que, en la actualidad, es el líder mundial del envejecimiento. Por lo tanto, si se va a vivir más tiempo, y siendo la edad uno de los principales factores de riesgo no modificables, resulta indiscutible la importancia de este tipo de campañas para crear conciencia de la necesidad de avanzar hacia un envejecimiento activo y saludable. Ello no impedirá la aparición del Alzheimer o de cualquier otro tipo de demencia, pero sí podrá reducir su impacto o, por lo menos, retrasar durante un tiempo determinado la entrada en escena de sus síntomas.

Fase de detección

En este marco demográfico actual y futuro va a resultar inevitable que los casos de Alzheimer y demencia se incremente. De acuerdo con Alzheimer's Disease International⁷, **cada tres segundos se diagnostica un nuevo caso de demencia**, lo que significa que en el año 2050 el número de personas directamente afectadas por la enfermedad podría ascender hasta los 152 millones, cifra que no contempla a quien asume la responsabilidad del cuidado en el entorno familiar.

Indicar estos datos aquí es importante para tomar conciencia de la magnitud del problema al que se enfrentan las sociedades. Sin embargo, este escenario, de acuerdo con la Sociedad Española de Neurología⁸, no es del todo real, en tanto en cuanto que considera que en torno al 30% de los casos está sin diagnosticar, lo cual, además de suponer un incremento importante en cuanto a la dimensión de la demencia, representa una llamada urgente a la acción para generar y reforzar planteamientos integrales que tengan la detección de posibles casos de riesgo de demencia en su punto de mira. Potenciar la detección está íntimamente relacionado

⁷ [World Alzheimer Report 2018 - The state of the art of dementia research: New frontiers \(alzint.org\)](http://www.alzint.org)

⁸ [Inicio \(sen.es\)](http://www.sen.es)



con la capacidad de avanzar hacia un mejor diagnóstico, tanto en cantidad como en calidad, entendiéndose por ésta el dictamen lo más temprano posible.

Para que ello sea posible, hay que tener en cuenta, como mínimo, los siguientes tres aspectos que actúan como freno o barrera a la detección temprana:

- El **estigma familiar**, que pone muchas veces una venda en los ojos para no querer ver que determinados síntomas o comportamientos no son simplemente “cosas de la edad”, sino que pueden ser la antesala de algo peor que hay que confirmar o descartar.
- El **estigma social**, que todavía hoy en día sigue generando la demencia en general y el Alzheimer en particular, lo que hace que, en un entorno comunitario, se dé la espalda a este problema que afecta o puede afectar a personas próximas o cercanas.
- El sistema de **Atención Primaria**, cuyos profesionales necesitan disponer de los medios y herramientas que les permitan realizar un adecuado cribaje de posibles casos de riesgo; no es cuestión de concienciación hacia el problema, que también en muchos casos, sino de disponer de tiempo y herramientas prediagnósticas de detección adecuadas.

Es importante tener en cuenta estos elementos e intentar poner solución a los frenos que representan para poder identificar y actuar con las personas con sospecha de iniciar procesos de deterioro y/o demencia para, entre otras cosas, intentar alcanzar los siguientes objetivos básicos:

- Favorecer y fomentar un **acceso rápido al sistema de salud**, en tanto que premisa básica para lograr un diagnóstico lo más temprano posible o, cuando menos, mitigar los elevados índices de diagnóstico tardío o, incluso, infradiagnóstico.
- **Confirmar o descartar** lo antes posible que las sospechas son ciertas o no, de modo que se agilicen los necesarios pasos siguientes a considerar. En caso de que las sospechas no tengan base, es importante también conocerlo para tranquilizar a la familia y, por supuesto, a la persona interesada.
- Si embargo, en caso de que las sospechas estén fundadas, iniciar los **procesos de derivación** a Atención especializada lo antes posible, de modo que se pueda aprovechar adecuadamente el tiempo disponible y, por supuesto, buscando reducir al máximo los tiempos entre la salida de Primaria y el aterrizaje en Especializada.

En esta fase de detección, está claro que la responsabilidad principal debe recaer en Atención Primaria, es decir, en el área sanitaria y, por tanto, debe primar una investigación biomédica dirigida, principalmente a consolidar la conciencia entre los profesionales (a través de acciones de formación o educación en la materia que hagan superar el nihilismo predominante entre los profesionales) y, sobre todo, a dotarles de las herramientas más adecuadas para poder realizar el cribado de la manera más adecuada y positiva posible. En este sentido, es importante actualizar las herramientas prediagnósticas existentes o disponibles, aumentar los

tiempos de atención a las personas con sospecha y contar con los profesionales adecuados provenientes de diferentes disciplinas que deberán trabajar en estrecha coordinación. Además, y a modo de recomendación, se podría reforzar la utilización de la herramienta promovida por la Confederación Española de Alzheimer www.problemasmemoria.com⁹, en tanto que instrumento de cumplimentación rápida y sencilla que puede ayudar a los profesionales a alcanzar el objetivo del adecuado cribado.

Siendo la parte sanitaria clave para avanzar en esta fase de detección, y dado que, como se ha señalado antes, todavía existen verdaderas barreras de estigmatización (familiar y social), debe establecerse una relación sinérgica entre esa parte sanitaria y la social, de modo que puedan establecerse marcos de cooperación que favorezcan los flujos entre una situación de cotidianidad y el acceso al sistema sanitario. Aunque hay ejemplos en los que las asociaciones de familiares asumen este papel, es interesante implicar a aquellos colectivos de la población con capacidad de actuar en la identificación de factores de riesgo y en la concienciación para buscar la confirmación o el descarte. La Confederación Española de Alzheimer diseñó en su día una estrategia innovadora¹⁰ en este sentido, al alcance de los entornos comunitarios. La acción coordinada sanitaria y social es básica para mejorar en la calidad de los diagnósticos que se establecen en España, luchando contra el infradiagnóstico existente y elevando las cotas del diagnóstico precoz o temprano a las que se debe aspirar para poder intervenir a tiempo y contribuir, de esta manera, a mejorar los períodos de calidad de vida de las personas que debutan en deterioro cognitivo y/o en demencia, así como la de sus familiares.

Fase de diagnóstico

El diagnóstico es el 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 infradiagnóstico al que ya se ha hecho referencia más arriba¹¹.

Tradicionalmente, el diagnóstico se ha situado en la base de la reivindicación/exigencia del movimiento asociativo, pero también de los esfuerzos investigadores. La importancia del diagnóstico es clave por muchas razones, de entre las que pueden destacar:

- Superar la duda de lo que realmente representan los síntomas que experimenta la persona, confirmando qué tipo de demencia sufre.
- Definir y poner en marcha a la mayor brevedad el plan individual de atención.

⁹ [Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer - CEAFA](#)

¹⁰ [Microsoft Word - AVANZANDO EN EL DIAGNÓSTICO PRECOZ DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER formato \(ceafa.es\)](#)

¹¹ [día mundial del alzheimer 2021 \(ceafa.es\)](#)



Además, cuanto antes pueda dictaminarse el diagnóstico, mayor será el ámbito de acción para la investigación que centra la atención en personas voluntarias con síntomas iniciales e, incluso, en fases asintomáticas. En definitiva, el diagnóstico es positivo y beneficioso tanto para la persona y su familia como para la investigación.

A pesar del duro golpe que supone el diagnóstico, parece razonable pensar que es peor la falta de conocimiento o de confirmación sobre lo que significan los síntomas objeto de atención; además, el diagnóstico permite iniciar el abordaje integral de atención, en el que las terapias no farmacológicas ocupan un papel fundamental junto con otras de carácter farmacológico que contribuyen a paliar, en la medida de lo posible, efectos colaterales generados por la propia enfermedad. De acuerdo al proyecto Know Alzheimer¹², estamos frente a una enfermedad que, a día de hoy, no tiene cura. La esperanza de un mundo sin Alzheimer está en la investigación.

Tal como refleja el citado proyecto, en España se invierte el doble en investigación para la caída del cabello que para Alzheimer; a nivel global, se encuentra una publicación científica sobre enfermedades neurodegenerativas frente a 12 sobre cáncer. Y todo ello, a pesar de la prevalencia, de impacto socioeconómico y de que el Alzheimer y otras demencias ya constituyen la segunda causa de muerte específica en España.

En cuanto a fármacos, prosigue el proyecto, no se han producido avances significativos en los últimos años; se están utilizando los mismos medicamentos de hace 15¹³ años, que se han mostrado ineficaces en frenar el progreso de la enfermedad. Sí se sabe que el daño neuronal, acumulación de placas beta amiloide en el cerebro, comienza mucho antes de que aparezcan los síntomas, hasta 20 años antes.

Actualmente, el foco de la investigación está en los biomarcadores que permitan desarrollar fármacos en una fase preclínica de la enfermedad, es decir, antes de que aparezcan los síntomas. Ello supondría un avance en el diagnóstico precoz y certero para poder intervenir antes y encontrar tratamientos efectivos. Por tanto, los biomarcadores son clave para el diagnóstico y la investigación.

A día de hoy existen dos pruebas para detectar las proteínas beta amiloide y tau como biomarcadores:

¹² [La investigación del Alzheimer en España - kNOW Alzheimer](#)

¹³ Dato en el momento de elaborar el informe final del proyecto; en la actualidad, son más de 20 años utilizando la misma medicación.



- Análisis del líquido cefalorraquídeo a través de una punción lumbar, que detecta los niveles de ambas proteínas. Si los niveles son más bajos de lo normal significa que las proteínas se están acumulando en el cerebro. Es una prueba invasiva.
- PET-amiloide, que es una prueba de diagnóstico por imagen que permite ver el nivel de esta proteína en el cerebro. Esta prueba tiene un coste elevado.

En cualquier caso, son pruebas que no se hacen de forma generalizada debido a su elevado coste y técnica invasiva.

En este sentido, se sigue trabajando en la búsqueda de nuevos biomarcadores que puedan modificar el progreso de la enfermedad o el control de sus síntomas.

Finalmente, el estudio Know Alzheimer concluye en la importancia de observar los siguientes elementos prioritarios:

- Incrementar las dotaciones presupuestarias en investigación biomédica.
- Favorecer la comunicación entre los equipos de investigadores para mejorar la investigación en red, evitando la duplicidad de proyectos y estableciendo criterios de optimización de la inversión.
- Generar políticas que favorezcan el desarrollo de ensayos clínicos para la prevención y el tratamiento de la enfermedad, impulsando la participación de los pacientes en aquellos estudios que ofrezcan las necesarias garantías de seguridad.
- Apostar por la investigación social y sociosanitaria para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, binomio persona con la enfermedad-persona que cuida, mientras la investigación biomédica no logre resultados.
- La investigación biomédica y social y sociosanitaria deben ser apoyadas con la misma intensidad y desarrollarse de manera paralela.

En 2021 la Food and Drugs Administration (FDA) de Estados Unidos aprobó el primer medicamento específico para el tratamiento del Alzheimer, el aducanumab, que supuso un rayo de esperanza, al ver que, tras 20 años, por primera vez un nuevo producto aparecía en el mercado. Sin embargo, la alegría duró poco, tras recibir numerosas críticas por una parte importante de la comunidad científica, y el rechazo de la autorización por parte de la European Medicines Agency (EMA) que impidió el desembarco de este producto en Europa. En 2022, el laboratorio promotor de este medicamento abandonó sus planes de comercialización de aducanumab.

A pesar de que no puede calificarse como una buena noticia (de hecho, es una pésima noticia), sí puede extraerse alguna conclusión positiva, en el sentido de que, por un lado, se ha seguido y se sigue investigando y, por otro, que la aparición de nuevos medicamentos va a ser sólo



cuestión de tiempo¹⁴. Por ello, la **investigación biomédica** es clave para avanzar en un diagnóstico temprano que permita, como ya se ha señalado antes, no sólo iniciar a la mayor brevedad posible las intervenciones que permitan prolongar los períodos de calidad de vida de las personas afectadas, sino, y sobre todo, ampliar el “caldo de cultivo” que impulse la investigación en busca, bien de la prevención, bien de la cronificación y, en definitiva, de la cura de la enfermedad.

Fase de tratamiento

Una vez se ha confirmado la existencia de la enfermedad en Atención Especializada, el paso siguiente no es otro que diseñar y definir el tratamiento, es decir, el plan de atención integral más adecuado para la persona con demencia y para quien la cuida en el entorno familiar.

Actualmente¹⁵ no hay tratamiento curativo para la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, hay terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas (intervenciones psicosociales) que pretenden enlentecer el proceso de deterioro, procurando mantener el máximo tiempo posible la autonomía y las capacidades preservadas.

El tratamiento adecuado debe presentar las siguientes características:

- **Integral**, tanto con actuaciones farmacológicas como no farmacológicas, ya que el mantenimiento de la salud física es tan importante como el manejo de los síntomas psicológicos y de conducta asociados al deterioro. Debe mantenerse a la persona estimulada y procurar evitar el aislamiento que incide en el proceso de demencia. el tratamiento debe incluir también a la familia cuidadora que representa un importante recurso a lo largo de todo el proceso.
- **Personalizado**, ya que este proceso neurodegenerativo cursa de manera progresiva y en cierto modo errático, el tratamiento debe centrarse en la persona atendiendo a su individualidad, historia personal y recursos del entorno.
- **Continuado**, debe apoyarse a la persona enferma y a su familia a lo largo de todo el proceso de la enfermedad, es decir, desde el diagnóstico, al tratamiento, el seguimiento y los cuidados al final de la vida.

El tratamiento global debe comprender también la atención a la familia y al cuidador principal. Está comprobado que cuanto menos sobrecarga manifiesten y exista mayor resiliencia, la situación de la persona enferma será mejor, tanto en su calidad de vida como en su capacidad para responder a estímulos positivos o al tratamiento.

¹⁴ Se sabe que hay otras compañías farmacéuticas con proyectos muy prometedores cuyos resultados se prevé sean presentados en el corto-medio plazo. No obstante, y a pesar del interés de estas informaciones, debe predominar la prudencia a la hora de analizarlas y de valorarlas, puesto que todavía no está probada ni aprobada la efectividad de las soluciones que se van a proponer.

¹⁵ [El tratamiento - CEAFA](#)

Queda, por tanto, un largo camino para poder afirmar que el Alzheimer en particular y la demencia en general tienen cura o tratamiento eficaz. No parece razonable apostar, al menos por ahora, por intentar buscar la cura de la enfermedad; puede ser más realista aspirar a cronificarla, deteniendo o retrasando al máximo su evolución, lo cual sería un gran paso para garantizar la calidad de vida de pacientes y familiares.

Y en ese camino que queda por recorrer, la investigación biomédica sigue siendo fundamental para acercar a las personas afectadas un remedio farmacológico adecuado. Los tratamientos farmacológicos existentes desde hace más de 20 años son los siguientes:

| Nombre del medicamento ^{16 17} | Tipo y uso | Cómo funciona | Efectos secundarios frecuentes |
|---|--|---|--|
| Donezepilo | Inhibidor de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas leves, moderados y graves de la enfermedad de Alzheimer | Previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro | Náuseas, vómitos, diarrea, calambres musculares, fatiga y pérdida de peso |
| Rivastigmina | Inhibidor de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas leves, moderados y graves de la enfermedad de Alzheimer | Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina y la butirilcolina (una sustancia química cerebral similar a la acetilcolina) | Náuseas, vómitos, diarrea, pérdida de peso, indigestión y debilidad muscular |
| Memantina | Antagonista de N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para tratar los síntomas de moderados a graves de la enfermedad de Alzheimer | Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y regula su activación | Mareos, dolor de cabeza, diarrea, estreñimiento y confusión |
| Combinación fabricada de memantina y donezepilo | Antagonista de la NMDA e inhibidos de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas de moderados a graves de la enfermedad de Alzheimer | Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro | Dolor de cabeza, náuseas, vómitos, diarrea, mareos y anorexia |
| Galantamina | Inhibidor de la colinesterasa recetado para tratar los síntomas de leves a moderados de la enfermedad de Alzheimer | Previene la descomposición de la acetilcolina y estimula los receptores nicotínicos para liberar más acetilcolina en el cerebro | Náuseas, vómitos, diarrea, disminución del apetito, mareos y dolor de cabeza |

¹⁶ [¿Cómo se trata la enfermedad de Alzheimer? | National Institute on Aging \(nih.gov\)](#)

¹⁷ No se incluye aquí información referente a aducanumab, puesto que ha sido retirado del mercado tras recibir numerosas críticas por parte de la comunidad científica y no haber recibido aprobación de la EMA.



Salvo la excepción temporal de aducanumab, no ha habido ningún tratamiento nuevo durante más de 20 años, lo que significa que la **investigación biomédica** tiene mucho trabajo por delante, máxime teniendo en cuenta la dudosa o escasa efectividad de los tratamientos disponibles.

Es por ello que, en la actualidad, se hace imprescindible la combinación de la farmacología con otras soluciones terapéuticas que no se basan en compuestos químicos y que no buscan curar, sino mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Son las terapias no farmacológicas implantadas por el movimiento asociativo hace más de 30 años y que han servido de modelo para otros proveedores de atenciones tanto públicos como privados.

La terapia no farmacológica¹⁸ se define como una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante (Olazarán et al. 2010).

Estas terapias se basan en una intervención terapéutica dentro de un contexto estimular y que entiende al usuario como un sujeto psicosocial, de forma que la intervención estará adecuada a las necesidades de las personas que participan en ellas, y repercute positivamente tanto en la persona como en su entorno social y familiar.

Sus objetivos terapéuticos son los siguientes:

- Estimular, mantener o potenciar las capacidades preservadas del usuario.
- Evitar la desconexión con su entorno y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía del usuario en las actividades de la vida diaria.
- Estimular la propia identidad y autoestima.
- Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.
- Retrasar o enlentecer la evolución de la enfermedad, mejorando el rendimiento cognitivo y funcional.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y la de quien le cuida.

Las terapias más frecuentes ofrecidas desde las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias son las siguientes:

- Estimulación cognitiva
- Actividades de la vida diaria
- Gerontogimnasia
- Arteterapia
- Musicoterapia

¹⁸ [ManualTNF.pdf \(ceafa.es\)](#)

Sin embargo, y de acuerdo con la definición de Olazarán, las terapias no farmacológicas han de estar teóricamente sustentadas y han de ser replicables. Esto significa que, para poder ser considerada como tal, no sirve cualquier intervención, sino que el trabajo que se vaya a realizar con la persona afectada ha de tener un objetivo, una metodología, formar parte de un plan individual de atención, etc. En otras palabras, resulta imprescindible avanzar y profundizar en procesos de **investigación social o sociosanitaria** que conduzcan a la validación de estas terapias no farmacológicas para que, además de complementar a las farmacológicas, puedan ser prescritas desde los servicios del sistema de salud.

Los avances que puedan producirse en los campos de la investigación biomédica y social permitirán establecer sinergias entre Atención Especializada, Atención Primaria, las entidades del Tercer Sector y otros proveedores de servicios y atenciones. Porque de lo que se trata, en definitiva, es de poder avanzar hacia la cura o cronicación de la enfermedad; y, mientras esto no llegue, articular todos los mecanismos necesarios para prolongar, en la medida de lo posible, los períodos de calidad de vida de las personas afectadas.

Fase posterior o de duelo

Todas las fases previas de evolución de la demencia han afectado de manera simultánea a la persona enferma y a quien ha cuidado de ella, que han formado un binomio indisoluble, en el que ambos elementos desempeñan un importante y crucial papel que se ha ido retroalimentando de manera progresiva y persistente. De hecho, se genera una dependencia mutua que, entre otras cosas, viene a caracterizar y definir la especificidad propia del Alzheimer. Es importante recordar esto, puesto que para distintos colectivos el Alzheimer, o su influencia termina cuando la persona enferma fallece. Lo cual no es del todo cierto, puesto que queda todavía una parte fundamental de ese binomio que se enfrenta a la fase de duelo, que ya ha comenzado años antes con el deterioro de su familiar.

Las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias tienen este aspecto realmente muy interiorizado, hasta el extremo de que sus intervenciones con las personas cuidadoras no sólo se extienden más allá del fallecimiento de la persona enferma articulando los necesarios programas de acompañamiento en el duelo, sino que éstos comienzan a trabajarse en el momento en que se recibe el diagnóstico (o, por lo menos, desde que el binomio se acerca a la asociación). Si bien estos acompañamientos “prematureos” pueden tener características que los diferencien de los “convencionales”, responden al conocimiento generado por años de experiencia trabajando con personas que se enfrentan a una situación degenerativa ante la que no pueden hacer nada. Este conocimiento y esta experiencia se sitúan en la base de una atención integral, respondiendo también a modelos elaborados gracias a la experimentación, lo cual es otra forma de investigación sociosanitaria que no debe despreciarse.



CEAFA elaboró en el año 2021 el informe Comprendiendo la situación de las personas excuidadoras¹⁹ en el que, entre otras propuestas, se establecen una serie de propuestas en base a las siguientes necesidades detectadas:

- Necesidades de autoayuda:
 - Programas de autoestima y bienestar emocional para una vida plena
 - Programas de adquisición e habilidades de comunicación personal
 - Programas de crecimiento personal
- Necesidades de apoyo específico desde los sistemas de protección social y sanitario:
 - Programas de salud mental
 - Líneas de apoyo -centrado en la persona-. Dirigidas a abordar la resaca emocional de la persona excuidadora
 - Programas de orientación laboral
 - Líneas de capacitación y consolidación de competencias
- Necesidades de empoderamiento:
 - Programas de información y divulgación del impacto de los cuidados no sólo quien cuida, sino también en la resiliencia y capacidad de re-anclaje a la vida
 - Habilitación de métodos de asertividad y empoderamiento dirigidos a la persona excuidadora
- Necesidades en el refuerzo en la toma de decisiones:
 - Diseño y puesta en marcha de sistemas de apoyo en la toma de decisiones que reduzcan la ansiedad provocada por los cambios que perturban el equilibrio personal y los comportamientos consolidados
- Necesidades de información para el seguimiento y evaluación:
 - Establecer sistemas de información veraces y completos acerca de la situación de los excuidadores familiares
 - Armonizar las informaciones proporcionadas por los servicios sociales y los sanitarios públicos y privados para mejorar los servicios y prestaciones
 - Establecer líneas de cooperación y coordinación ente todos los agentes socio-sanitarios
- Necesidades de incentivos para facilitar la participación de excuidadores en los programas:
 - Mejorar el enfoque de las atenciones, actividades y recursos, dirigiéndolo a necesidades específicas por grupos de edad
 - Dar el valor merecido al conocimiento y experiencia adquiridos
 - Diseñar programas de adquisición de competencias con saluda en el mercado laboral
 - Incorporar al excuidador y su conocimiento experto específico al sistema socio-sanitario con incentivos económicos

¹⁹ [estudio-excuidadores-1.pdf \(ceafa.es\)](#)



Este es un ejemplo de la importancia de la investigación social y sociosanitaria durante todas las fases de evolución de la enfermedad. Hace falta seguir avanzando y trabajando y, por supuesto, seguir considerando que los efectos y consecuencias del Alzheimer y de otro tipo de demencias se extienden más allá del fallecimiento de la persona enferma, centrándose en el otro pilar del binomio, la familia que cuida.

Conclusión. Resumen ejecutivo

A la luz de lo expuesto en páginas precedentes, queda clara la importancia y necesidad de la investigación y el compromiso de la Confederación Española de Alzheimer respecto a ella. Es importante recordar la tipología de investigación existente²⁰:

- **Investigación biomédica.** Tiene por objeto generar conocimientos que ayuden al diagnóstico, tratamiento y prevención de enfermedades en humanos.
 - **Investigación básica.** Trata de consolidar e incrementar conocimientos, generando evidencia científica que sirva de base para pasar a la siguiente fase. Se suele realizar en laboratorio con animales.
 - **Investigación traslacional.** Enlaza la investigación básica con la clínica. Tiene como objetivo facilitar la transmisión del resultado obtenido en la básica y la aplicación o producto final (fármaco) que se persigue en la clínica.
 - **Investigación clínica.** Es la que se realiza con la participación de personas para evaluar nuevos tratamientos y terapias.
- **Investigación social y sociosanitaria.** Tiene como objetivo generar conocimiento acerca de todos aquellos aspectos que influyen en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, binomio paciente-cuidador. La implementación de los resultados en esta investigación permite una asistencia adecuada y específica para lograr definir las políticas sociosanitarias, validar las intervenciones o terapias no farmacológicas y, en definitiva, diseñar un abordaje global de la enfermedad.

La aspiración de CEAFA se dirige a:

- **Generar conciencia** en la sociedad sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada a la evolución de la demencia, es decir, a su itinerario, que se inicia antes de la aparición de los primeros síntomas y se extiende más allá del fallecimiento de la persona enferma; y, en este camino, la investigación ha de tener en su punto de mira al binomio formado por la persona con la enfermedad y por quien la cuida en el entorno familiar. Porque no se trata solo de investigar una enfermedad (que también y por descontado), sino de descubrir cómo ayudar a las personas afectadas a convivir con su condición con unos niveles mínimos de calidad de

²⁰ [La investigación del Alzheimer en España - kNOW Alzheimer](#)



vida, al menos mientras no se encuentra cura o remedio que cronifique o detenga el avance de esta enfermedad neurodegenerativa.

- Favorecer la **accesibilidad al conocimiento de la investigación** por parte de la población en general y de las personas más directamente interesadas, sus proyectos, avances, resultados, etc. Se sabe que España es uno de los países con mayor número de publicaciones científicas, lo cual dice mucho en favor de su capacidad investigadora. Sin embargo, resulta complejo acceder a esa información²¹. Por ello, salvando experiencias y apuestas como las de Laboratorios Lilly o de Alzheimer Europa, es importante potenciar el conocimiento de la existencia del Registro Español de Estudios Clínicos (REec), que es una base de datos pública, de uso libre y gratuito para todo usuario, accesible desde la página web de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios²² (AEMPS), cuyo objetivo es servir de fuente de información primaria en materia de estudios clínicos con medicamentos.
- Garantizar una **dotación presupuestaria** adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica y social y sociosanitaria-. Existen razones más que suficientes para avalar esta exigencia, entre las que se pueden citar el desconocimiento de las causas que generan el Alzheimer, la ausencia de tratamiento eficaz que cure o cronifique la enfermedad, las devastadoras consecuencias que genera la demencia en la familia y en la sociedad, el progresivo envejecimiento de la población que va a hacer que España sea el país con una mayor esperanza de vida en 2040 con la población más longeva del mundo²³, etc. Dado que el coste de atender a las personas con Alzheimer en España²⁴ alcanza el 3% del PIB anual, no es descabellado poner como horizonte una dotación del 1% de ese PIB para investigación en Alzheimer y otras demencias; resulta cuando menos paradójico que **en la actualidad se invierta en este tipo de investigación la mitad que en alopecia**.
- Generación de **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación. Si bien la atención o el abordaje del Alzheimer o de otro tipo de demencia es el paradigma de la coordinación sociosanitaria, y nadie pone en duda que se trabaja para intentar dar solución a las necesidades de las personas afectadas, lo cierto es que tradicionalmente ha habido un profundo distanciamiento entre los diferentes tipos de investigación que no sólo ha calado entre los equipos de investigadores, sino que se ha extendido hasta la opinión pública, para quienes no existe otra investigación que la biomédica. Sin embargo, y sin restar un ápice de importancia a ninguna, sí debe establecerse el contacto y la retroalimentación entre todas las modalidades de

²¹ [Estado de las investigaciones biomédicas - CEAFA](#)

²² <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

²³ Ello sin contar con la emergencia de colectivos de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que presentan necesidades muy concretas y bien diferenciadas de los segmentos poblacionales que tradicionalmente se conocen en el ámbito de los afectados por Alzheimer u otro tipo de demencia

²⁴ [Microsoft PowerPoint - Costes de atención y posibilidades de financiación en \[Modo de compatibilidad\] \(ceafa.es\)](#)



investigación existentes, no sólo para buscar una optimización de su calidad, sino para ampliar el campo de respuestas a las necesidades de las personas afectadas (recordemos, binomio) por Alzheimer.

- En línea con el punto anterior, es fundamental dar la **misma importancia** a la investigación biomédica y la social, de modo que no haya investigación de primera e investigación de segunda. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas.
- Incorporar la **voz y opinión de los pacientes** en los procesos de investigación biomédica, lo cual es algo que se está reivindicando ya desde determinados foros tanto nacionales como internacionales. No se trata tanto de opinar sobre las metodologías concretas de los proyectos, como de poder transmitir conocimientos que caracterizan y/o condicionan la participación de los pacientes en los ensayos. Esto, que hasta hace poco tiempo era una ilusión, hoy puede ser ya una realidad, en tanto que existe ese colectivo de entre un 9 y 12% de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que conservan prácticamente intactas sus capacidades²⁵.
- En definitiva, impulsar la cultura de **investigar para actuar** de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia:
 - **Concienciación.** Investigación social dirigida a educar a la población en general para que conozca la enfermedad y sepa actuar cuando sea necesario.
 - **Prevención.** Investigación social y biomédica dirigida a personas en riesgo con el objeto de fomentar una vida sana, promover el envejecimiento activo y procurar retrasar la aparición de síntomas.
 - **Detección.** Investigación biomédica focalizada en dotar a los servicios de Atención Primaria de las herramientas necesarias que permitan que las personas con sospecha puedan acceder de manera rápida al sistema, confirmando o descartando las sospechas y facilitando su derivación a atención especializada. También investigación social como acompañamiento a esas personas con sospecha a Atención Primaria.
 - **Diagnóstico.** Investigación biomédica para que las personas derivadas a atención especializada, con o sin síntomas, puedan confirmar el diagnóstico y se pueda definir su plan concreto e integral de atención.
 - **Tratamiento.** Investigación biomédica y social o sociosanitaria para que las personas diagnosticadas puedan acceder a terapias farmacológicas y no farmacológicas, como parte de la atención integral que requieren.
 - **Duelo.** Investigación social dirigida a acompañar al segundo elemento del binomio a afrontar no sólo el periplo de la atención a un familiar con la enfermedad, sino a recuperar su vida una vez ese familiar ha fallecido.

²⁵ [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)



Y todo ello, sin olvidar el necesario acceso que favorezca el rápido tránsito de los avances de la investigación a la práctica clínica y sociosanitaria. Reduciendo tiempos prolongados (procesos de autorización, etc.) para que las personas afectadas se beneficien rápidamente de los nuevos productos y procesos.

Las propuestas presentadas en este documento responden a la **visión** que tiene CEAFA, que trabajará para que todas las personas afectadas la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles. No obstante, la visión de CEAFA es un mundo libre de Alzheimer, por lo que apuesta por el impulso incondicional a la investigación biomédica -para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad-, por el avance y la innovación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a la familia cuidadora.

Por otro lado, la **misión** de CEAFA reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer²⁶.

En Pamplona, septiembre de 2022

²⁶ [Visión, misión, y valores - CEAFA](#)