



REVISTA DE LA
CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER

CONTENIDO



X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA

PÁG. 12

PÁG. 4

LA IMPORTANCIA DE CUIDAR LA SALUD CEREBRAL PARA PREVENIR LA DEMENCIA

PÁG. 7

ENCUENTROS CON EXPERTOS

PÁG. 20

LA INVESTIGACIÓN COMO BASE PARA PREVENIR, TRATAR Y CURAR

PÁG. 28

ATENCIÓN INTERCULTURAL A LA DEMENCIA

PÁG. 33

SELLO CALIDAD



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

Edición, coordinación y redacción:

CEAFA
 C/ Pedro Alcatarena nº3, bajo.
 31014 Pamplona
 T 948 174 517
 ceafa@ceafa.es
 www.ceafa.es
 Depósito Legal NA-1.309/2002

Maquetación:

iLUNE.com

Imprenta:

arte4c



EDITORIAL

María Dolores Almagro Cabrera
 Presidenta de CEAFA



enMENTE

Estamos encantados de presentarles una edición de nuestra Revista En Mente. En esta edición, hacemos especial hincapié en los momentos más destacados del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA que tuvo lugar el pasado mes de noviembre en Gijón, que bajo el lema “Integrando la innovación” se abordaron diferentes cuestiones, como la legislación, los avances tanto en la investigación biomédica como sociosanitaria, innovaciones en el abordaje de la enfermedad, tecnologías aplicadas, estigmatización del diagnóstico y otras cuestiones de interés para quienes tenemos papel activo en el abordaje de la enfermedad.

En esta edición, nos sumergimos en la atención intercultural en la demencia, explorando cómo las distintas perspectivas culturales influyen en la comprensión y el tratamiento de esta enfermedad que afecta a millones de personas en todo el mundo. La Red de Agentes Activos en la detección precoz de Alzheimer continua con su labor de transmitir sus conocimientos en la atención a las demencias, lanzando la campaña de salud cerebral, con el objetivo de concienciar a la sociedad de la necesidad de fomentar hábitos de vida saludable que contribuyan a mantener el bienestar y el funcionamiento óptimo de uno de los órganos más importantes del ser humano, como es el cerebro, y así mantener el rendimiento cognitivo y emocional adecuado.

Esperamos que estas páginas inspiren la acción, fomenten la comprensión y, sobre todo, despierten el interés de aquellos que dedican su tiempo a observar de cerca las labores diarias de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) en pro de las personas afectadas por esta enfermedad.

Como no, aprovecho esta ocasión para desear a nuestros lectores unas felices fiestas y próspero año 2024.

RED DE AGENTES ACTIVOS EN LA DETECCIÓN PRECOZ



La importancia de cuidar la salud cerebral para prevenir la demencia

La salud cerebral se refiere al estado óptimo de salud y funcionamiento del cerebro, que es el órgano más importante del sistema nervioso central. La salud cerebral implica la capacidad del cerebro para realizar sus funciones adecuadamente, incluyendo la facultad de procesar información, regular las emociones, coordinar los movimientos, mantener la memoria y el aprendizaje, y controlar las funciones vitales del cuerpo.

La Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer lanzó en el mes de septiembre una nueva campaña de concienciación para cuidar la salud cerebral, fundamental para prevenir la demencia. Su objetivo es concienciar sobre la importancia de cuidar el cerebro a lo largo de la vida, llevando unos hábitos saludables y minimizar así el riesgo de desarrollar enfermedades cognitivas como la enfermedad de Alzheimer.

La salud cerebral no es un estado estático, sino que es un proceso dinámico que puede mejorar o empeorar con el tiempo. Por lo que promocionar la salud cerebral requiere prevenir y cuidar el cerebro a lo largo de la vida.

Si el cerebro goza de buena salud significa que es capaz de realizar una serie de procesos y funciones, como la atención, la memoria, el aprendizaje, la percepción, el razonamiento, la toma de decisiones, la emoción y su regulación de forma eficiente, con flexibilidad y capacidad de adaptación a cambios y desafíos.

Cuando no hay buena salud cerebral pueden surgir diferentes problemas y trastornos que afectan a su funcionamiento.

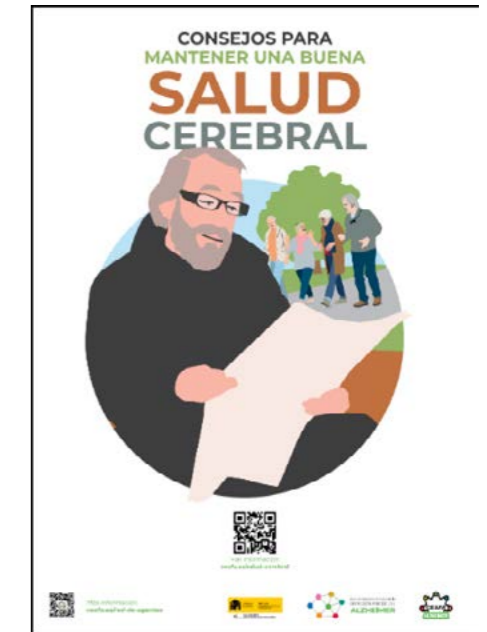
- Problemas cognitivos con dificultad para concentrarse, olvidos frecuentes, falta de claridad mental, lentitud para procesar información y problemas de lenguaje.
- Problemas emocionales como ansiedad, depresión, cambios de humor, irritabilidad, y dificultad para regular las emociones.
- Aumento del riesgo de desarrollar enfermedades cerebrales como la demencia, esclerosis múltiple y otros trastornos cerebrales.
- Acrecentamiento del riesgo de tener un accidente cerebrovascular, que puede causar daño cerebral permanente y afectar gravemente las habilidades cognitivas y emocionales.

- Complicaciones en el sueño que puede tener un efecto negativo en la salud general y el bienestar.

Es importante destacar que la mala salud cerebral no solo afecta al individuo, sino que también impacta en las relaciones interpersonales, y en la calidad de vida en general.

Además, en esta campaña se ofrecen algunos **consejos para mantener una buena salud cerebral:**

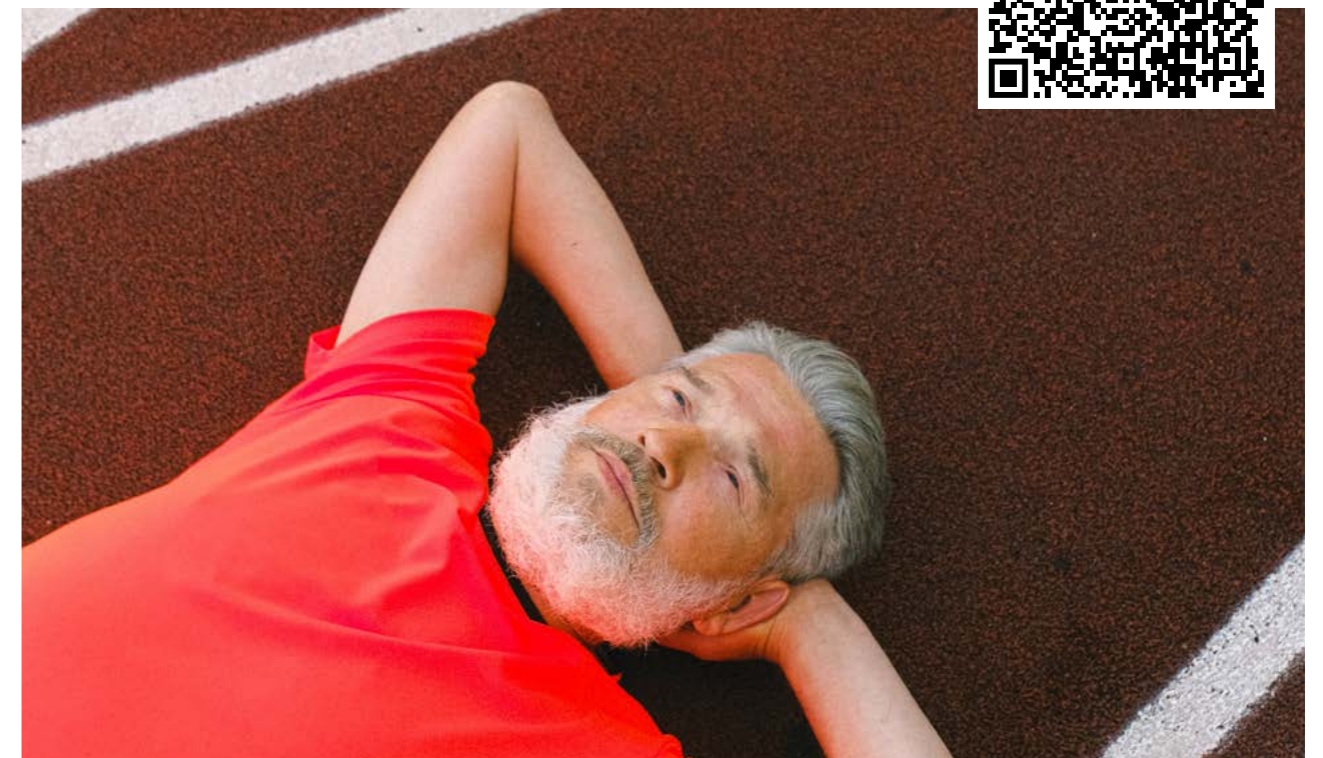
- Llevar una alimentación saludable y equilibrada para proporcionar los nutrientes al cerebro.
- Realizar ejercicio físico para mejorar la circulación sanguínea y el flujo de oxígeno al cerebro.
- Realizar actividad mental para mantener en forma el cerebro y prevenir el deterioro cognitivo.
- Dormir lo suficiente, ya que es esencial y su falta puede afectar a la memoria, la concentración y el estado de ánimo.
- Manejar el estrés crónico y practicar la meditación y la relajación.
- Mantener las relaciones sociales y evitar el aislamiento y la posibilidad de padecer depresión y ansiedad.
- Evitar hábitos poco saludables como el consumo de alcohol y el tabaco.



Esta campaña de concienciación está promovida por la Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del Alzheimer y está financiada por el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030.

El material de la campaña se ha editado en varios formatos: folleto explicativo, cartel y vídeo (en formato inclusivo - imagen, texto y audio); y se ofrece en las cuatro lenguas oficiales.

Puede acceder en:



“Salud cerebral: qué es y qué podemos hacer para potenciarla”

Con motivo del lanzamiento de esta campaña, el 5 de septiembre se desarrolló un webinar en el que la **doctora Raquel Sánchez-Valle**, coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN) y del Servicio de Neurología del Hospital Clínic de Barcelona, destacó que el control de los factores de riesgo es fundamental para reducir el riesgo de deterioro cognitivo.

Durante el webinar, la doctora destacó que la salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades. En este sentido, el cerebro, aún en ausencia de enfermedad, no envejece por igual en todas las personas, por ello, “*es importante mantener la salud cerebral*”, afirmó la experta.

Sin embargo, hay factores que hacen que nuestro cerebro sea más susceptible a la demencia. La doctora subrayó que, a día de hoy, “*sabemos que en la salud cerebral influyen los genes, pero también las condiciones ambientales*”. De este modo, existen más probabilidades de padecer Alzheimer u otras demencias según la edad o género. A partir de los 65 existen riesgos que exponen más a las personas al deterioro cognitivo, como el consumo de tabaco, la contaminación o la diabetes, entre otros. “*Pero son factores sobre los que podemos actuar ya sea de forma individual o colectiva, con planes de salud adecuados*”, recalzó la doctora.

Factores de riesgo modificables

Durante su intervención, la neuróloga expuso algunos de los factores sobre los que se pueden actuar y reducir el riesgo de padecer Alzheimer. “*El primero de ellos es el control de los factores de riesgo vasculares, como la obesidad. Además, el manejo de la hipertensión puede reducir el riesgo de deterioro cognitivo; también el control de la diabetes; o reducir el consumo de alcohol y tabaco*”.

Por otro lado, es muy importante realizar **actividad física** ya que activa mecanismos de recompensa y control de estrés. “*Cada vez hay más evidencia de sus beneficios y prevención del deterioro cognitivo*”, apuntó.

La doctora también destacó que el **aislamiento social** también es un riesgo. “*Está comprobado que estimular el cerebro con actividades determinadas, unido a las recomendaciones anteriores, mejora la salud y capacidad cognitiva*”, comentó.

Además, quiso recordar la importancia de revisar la **audición** para la detección y el tratamiento precoz de la hipoacusia, ya que puede ser un factor de riesgo. Por último, cabe tener en cuenta la realización de deportes de contacto como factor de riesgo: **es fundamental evitar el riesgo de colisiones y golpes en la cabeza**, “*puesto que afecta la probabilidad aumentada de traumatismo craneoencefálico repetido*”, señaló la ponente.

Para finalizar, la coordinadora del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN) afirmó que el control de estos factores de riesgo “*ya está teniendo un efecto positivo en reducir el riesgo de demencia y Alzheimer. Aunque el aumento de la esperanza de vida hace que el número de casos aumente, el riesgo que tiene una persona a una determinada edad es menos que hace unos años*”, concluyó.

Acceda al Webinar en https://youtu.be/S_Hf-Nlqni7Q



Factores de riesgo de demencia potencialmente modificables



Red de Agentes Activos en la
DETECCIÓN PRECOZ DEL
ALZHEIMER



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

Encuentros con expertos

A lo largo del año 2023, la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer ha establecido una serie de Encuentros con Expertos dirigidos a la sociedad en general, en los que participan representantes de cada una de las entidades miembro de la Red. Más de 1.600 personas se han inscrito en ellos.

Deterioro comportamental leve como pródromo de las demencias

La jornada virtual celebrada el 5 de octubre sobre “Deterioro comportamental leve como pródromo de las demencias”, contó con la participación del **doctor Luis Agüera Ortiz**, miembro de la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (SEPSM).

Durante este webinar, el doctor explicó que el deterioro comportamental leve se refiere a pequeños cambios de personalidad, así como síntomas psiquiátricos o de comportamiento que anteceden al deterioro cognitivo. Sin embargo,

aunque la existencia de este tipo de deterioro no significa que haya deterioro cognitivo “puede ser una señal de alerta”, afirmó Agüera. En este sentido, apuntó que los síntomas neuropsiquiátricos en las demencias tienen una prevalencia de hasta el 97% a lo largo de la enfermedad.

WEBINAR Encuentro con Expertos

Deterioro comportamental leve como pródromo de las demencias

JUEVES 5 DE OCTUBRE de 11:00 a 12:00 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM

INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes)

INSCRIPCIÓN

Dr. Luis Agüera Ortiz
Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental-SEPSM

La neurodegeneración se puede manifestar con cambios de personalidad, así como síntomas psiquiátricos o de comportamiento que preceden al deterioro cognitivo. “No es infrecuente que pacientes con síntomas neuropsiquiátricos leves sin deterioro cognitivo reciban diagnósticos psiquiátricos, como, por ejemplo, de depresión, sin tener en cuenta la posibilidad de que exista una enfermedad neurodegenerativa subyacente que se ha pasado por alto”, apuntó el experto, lo que se traduce en retrasos en el diagnóstico y una atención inadecuada.

Es habitual que en las personas con deterioro comportamental leve aparezcan los síntomas neuropsiquiátricos en el inicio de la edad madura o avanzada y persistan al menos de forma intermitente más de 6 meses, “lo que representaría un claro cambio respecto a su personalidad o comportamiento previos”, comentó el experto.

Durante su intervención, el profesional expuso que hay cinco áreas de funcionamiento psicológico que se pueden ver afectadas en estas personas: problemas en la motivación, afecto, control de impulsos, ajuste social, pensamiento y percepción. En este punto, Agüera afirmó que, en el deterioro comportamental leve, “el deterioro de la función social, ocupacional o interpersonal es atribuible a los cambios en la personalidad y el comportamiento y no al deterioro de la cognición”.

El deterioro comportamental leve es útil para evaluar los síntomas psiquiátricos como marcadores de etapas preclínicas y prodrómicas de enfermedad neurodegenerativa. Sin embargo, “hasta ahora se dispone de herramientas solo para cuando la persona tiene una demencia clara, pero necesitamos otras, por ello, hemos desarrollado una pequeña escala ([Mild Behavioral Impairment Checklist \(MBI-C\)](#) - Cuestionario de Deterioro Comportamental Leve) que trata de capturar estos cambios sutiles de pacientes que no tienen demencia”, explicó el doctor.

Para finalizar, el ponente subrayó que desde el punto de vista médico y clínico la escala sirve para estimar la prevalencia de este deterioro comportamental leve, pronosticarlo y hacer pensar que puede haber un deterioro cognitivo leve y síntomas que pueden ser susceptibles de terapias farmacológicas y no farmacológicas. Además, también es una buena herramienta para la investigación neurobiológica. “Detectar estadios leves de esta enfermedad también nos ayuda a saber más sobre la enfermedad en su conjunto”, concluyó el experto.

Accede al Encuentro con Expertos del Dr. Agüera en <https://www.youtube.com/watch?v=SruS3Xs2ZXC&t=65s>

El paciente en el domicilio. Previendo riesgos y mejorando el cuidado

El doctor **Enrique Arrieta Antón**, del grupo de trabajo de neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria, fue el ponente encargado del Encuentro con Expertos del 18 de octubre.

Mantener rutinas de conducta y comportamiento que consigan un entorno lo más estable posible es clave en el cuidado de pacientes con Alzheimer en el domicilio para mantener su máximo bienestar y calidad de vida, fue la conclusión de su intervención en el webinar “El paciente en el domicilio. Previendo riesgos y mejorando el cuidado”.

Según explicó el Dr. Arrieta, **el cuidado en el domicilio familiar en etapas menos avanzadas de la enfermedad es generalmente la opción mayoritaria en España**; una situación que conlleva cambios en el domicilio y establecer una serie de rutinas de conducta diarias que contribuyen al bienestar de la persona y al mantenimiento de la máxima estabilidad en la enfermedad.

“Las rutinas en el domicilio van a estar condicionadas por la fase en la que se encuentre la enfermedad, así como por las pautas recomendadas por los profesionales sanitarios que intervienen”, apuntó el doctor, al tiempo que insistió en que “anticiparse es clave, pues se trata de una enfermedad de la que desgraciadamente conocemos la evolución y sabemos que va a terminar en una incapacidad más o menos grave, por lo que prepararse para el futuro es crucial”, indicó.



WEBINAR Encuentro con Expertos

El paciente en el domicilio. Previendo riesgos y mejorando el cuidado

MIÉRCOLES 18 DE OCTUBRE de 11:00 a 12:00 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM
INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes) **INSCRIPCIÓN**

Ponente:  **Dr. Enrique Arrieta Antón**
Secretario del Grupo de Trabajo de Neurología de SEMERGEN - Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria

CEAFAD ALZHEIMER | **Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del ALZHEIMER** | **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social**

Precisamente fruto de los avances lógicos de la enfermedad es importante la **prevención de riesgos** que conlleva el cuidado en el propio domicilio. Entre estos riesgos, las caídas son una de las principales amenazas. “Debemos tener en cuenta que las complicaciones en la enfermedad llegan de un día para otro, por lo que medidas como evitar ruidos bruscos que desorienten al paciente, mantener el orden en el baño y la cocina o despejar la vivienda de obstáculos, son clave para prevenir estos accidentes”, explicó Arrieta.

Además, informó que hasta en el 90% de las personas diagnosticadas de demencia pueden desarrollar **síntomas conductuales y psicológicos**, es decir, trastornos del comportamiento tales como síntomas depresivos, ansiedad, irritabilidad, trastornos del sueño o agresividad entre otros. “Estos síntomas son la primera causa de institucionalización de los pacientes, ya que determinan la calidad de vida del enfermo y su familia”, afirmó el especialista.

En este sentido, apuntó a la **polifarmacia** como otro de los factores de riesgo más frecuente en estas situaciones pues, tal y como indicó “en muchos casos, las prescripciones se han ido renovando por inercia y, según en qué fase de la enfermedad, pueden ser inconvenientes”. Por este motivo, la comunicación y revisión constante por parte del médico es fundamental.

Durante su intervención, el profesional expuso que **cuidar es una actividad de riesgo que repercute sobre la salud física y psíquica, provoca conflictos familiares y sociales e incluso éticos y legales.** Por ello “la comunicación con el propio paciente, especialmente en las fases más incipientes cuando aún es posible; y con otros familiares y personas cercanas al cuidado, es fundamental para mantener una situación estable para el bienestar del paciente y de los propios cuidadores”, explicó.

Así mismo habló de la **planificación anticipada de cuidados**, la importancia de anticiparse a las complicaciones que puedan presentarse en las fases más avanzadas de la enfermedad, y sobre los que sanitarios y pacientes tendrán que tomar decisiones teniendo en cuenta los valores y preferencias que el paciente hubiera podido expresar.

En conclusión, y a pesar de los inconvenientes, destacó que **el cuidado en el domicilio es una opción que permite aplicar los principios clásicos del abordaje de estos pacientes y mantener su autonomía el mayor tiempo posible en el deterioro consecuente de la enfermedad.**

Accede al Encuentro con Expertos del Dr. Arrieta en https://www.youtube.com/watch?v=dxlMA_ctjQY

Síntomas de alerta sobre descompensación y cambios en la conducta

El 2 de noviembre acabamos los Encuentros con Expertos del año con la ponencia del doctor **Alberto Freire Pérez**, coordinador del Grupo de Trabajo en Neurología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia - SEMG, bajo el título “Síntomas de alerta sobre descompensación y cambios en la conducta”.

En el discurso del webinar explicó que **los entornos grandes o desordenados pueden alterar a los pacientes. También los desconocidos o el exceso de estimulación como la decoración, la iluminación o el ruido.** En el caso de las tareas, “tener un exceso de ellas, enfrentarse a una nueva o excesivamente complicada también pueden dar lugar a cambios en el comportamiento”, señaló el doctor. Por otro lado, en cuanto a las necesidades de comunicación de los pacientes es común que no sepan como transmitir la frustración, la pérdida de habilidades o sensoriales.

En este sentido, el doctor Freire destacó que tanto el entorno, como las tareas o la comunicación pueden tener margen de modificación conociendo las causas y convirtiéndolo en un entorno amigable. “Sin embargo, los secundarismos o efectos secundarios de los fármacos son más difíciles de cambiar”, señaló el doctor.



WEBINAR Encuentro con Expertos

Síntomas de alerta sobre descompensación y cambios en la conducta

JUEVES 2 DE NOVIEMBRE de 11:00 a 12:00 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM
INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes) **INSCRIPCIÓN**

Ponente:  **Dr. Alberto Freire Pérez**
Coordinador del Grupo de Trabajo en Neurología de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia - SEMG

CEAFAD ALZHEIMER | **Red de Agentes Activos en la Detección Precoz del ALZHEIMER** | **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social**

Durante su intervención, también mencionó los síntomas conductuales y psicológicos de la demencia, que producen trastornos del estado de ánimo, agitación o incluso síntomas psicóticos. Dentro de estas conductas se encuentra el ‘**síndrome del ocaso o vespertino**’.

“Hablamos de ello para referirnos a la inquietud, irritabilidad, agitación o arrebatos que sufre la persona con Alzheimer cuando se va la luz del sol”, afirmó el doctor Freire.

Hasta ahora se hablaba de que esta agitación podía deberse a que el reloj biológico se altera con la propia enfermedad. También que la caída de la luz podría generar sombras y dar lugar a interpretaciones visuales erróneas que se manifestarían con alteraciones de la conducta. “Hoy en día lo que se sabe es que es por fatiga o agotamiento, ya que el cerebro del paciente con demencia está constantemente trabajando para navegar por el entorno y mantener un nivel de funcionamiento. Esto da lugar a un agotamiento al final del día que dificulta diferenciar la realidad de sueños y recuerdos pasados y se traduce en **alteraciones del sueño**”, puntualizó el experto.

Algunas medidas generales para intentar mitigar el síndrome vespertino son: identificar los desencadenantes; establecer una rutina regular de despertarse, comer y acostarse; reducir la estimulación durante las horas de

la noche; cenar ligero; y tener la casa bien iluminada por la noche para reducir la confusión. “Los espejos y las sombras pueden ser un estímulo que generen cambios de conducta en el paciente porque no los identifica”, apuntó el doctor.

En lo que respecta a las personas cuidadoras, para el doctor Freire es importante que muestren “empatía, afecto y mantengan el humor; pero también que sean tolerantes y comprensivas, respetando los gustos y costumbres de la persona. Tampoco podemos olvidar la paciencia, como cuidador y para el paciente, no intentando acelerar las tareas”.

Por último, el doctor subrayó la importante labor de las asociaciones de pacientes en el trabajo y contacto diario con los pacientes “Son quienes mejor conocen el comportamiento y las rutinas de los pacientes”, concluyó.

Accede al Encuentro con Expertos del Dr. Freire en <https://www.youtube.com/watch?v=MU7qto3EOEc&t=28s>

Agradecemos a todos los profesionales que han contribuido a que durante este año 2023 hayamos podido organizar ocho interesantes Encuentros con Expertos.

Se han inscrito más de 1.600 personas y las grabaciones disponibles en Canal YouTube de CEAFA cuentan con más de 2.500 visualizaciones.

Dada la buena acogida de esta iniciativa, estos Encuentros con Expertos continuarán en el próximo año 2024. Como siempre, informaremos sobre todos nuestros eventos y actividades en redes sociales y a través de los canales de comunicación habituales de CEAFA.

¿Problemas de memoria?

Ante fallos de memoria utiliza esta herramienta:

problemasmemoria.com



¿Qué es?

Una **herramienta de pre diagnóstico** que se puede aplicar a personas que tienen **fallos de memoria**, de apoyo al diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer y otro tipo de demencias.

¿En qué consiste?

En la realización de una serie de preguntas basadas en la vida cotidiana de la persona a evaluar y que debe contestar el evaluador (familiar o persona cercana).

¿Quién debe utilizar esta herramienta?

Un familiar o persona cercana que conozca bien a la persona a evaluar (persona que tiene los fallos de memoria).



El cuestionario se cumplimenta en menos de **10 minutos**.

problemasmemoria.com

Una herramienta promovida por la Red de Agentes Activos en la detección precoz del Alzheimer



X CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER CEAFA



X Congreso CEAFA – Resumen

Investigación, situación política y protección a los pacientes, fueron algunos de los temas abordados en el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, inaugurado por su Majestad la Reina Doña Sofía.

Los pasados 8, 9, 10 y 11 de noviembre tuvo lugar en el Palacio de Congresos de Gijón el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, en el que la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, en colaboración con la Asociación Alzheimer Asturias, reunió a más de 500 personas entre profesionales, entidades, voluntarios, personas con demencia y sus familiares para abordar temas como la investigación, la situación política y la protección a los pacientes.

Durante las cuatro jornadas que duró el X Congreso, los ponentes incidieron directamente en la atención a las personas que conviven con el Alzheimer u otro tipo de demencias. Tampoco se olvidaron de cuestiones como protección a los pacientes, investigación, nuevos fármacos y buenas prácticas en la atención ofrecidas desde el tejido asociativo, entre otras cuestiones.

Las claves de los nuevos tratamientos y la sostenibilidad de las asociaciones



Acto de bienvenida del X Congreso Nacional de Alzheimer

La jornada de bienvenida fue acogida por la consejera de Salud del Gobierno del Principado de Asturias, **María Concepción Saavedra**; la consejera de Derechos Sociales y Bienestar del Gobierno del Principado de Asturias,

Melania Álvarez García; la vicealcaldesa de Gijón, **Ángela Pumariaga**; el secretario ejecutivo de AFA Asturias, **Laureano Caicoya**; y la presidenta de CEAFA, **Mariló Almagro**. Todos coincidieron en la necesidad de seguir investigando e invirtiendo para mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer y todo su entorno, y así poder “mirar hacia el futuro con esperanza”.

Seguidamente, miembros de la Junta de Gobierno de CEAFA ofrecieron la sesión plenaria “Diálogos para compartir”, a la que siguió otra sesión moderada por Jesús Rodrigo, director ejecutivo de CEAFA, con la presidenta, **Mariló Almagro** y el **Dr. José Miguel Láinez**, presidente de la Sociedad Española de Neurología, quien insistió en que el mejor tratamiento de la enfermedad de Alzheimer es su prevención, a la vez que recordó que los factores que lo previenen también lo hacen con la enfermedad cardiovascular.



Sesión Plenaria 'Los nuevos fármacos frente al Alzheimer'

Láinez habló a los asistentes de nuevos fármacos como Donanemab, Aducanumab o Lecanemab y explicó en qué consiste la proteína amiloide, así como la función que juega en el desarrollo de la enfermedad. El objetivo de los nuevos tratamientos es eliminarla.

El trabajo en red y la investigación colaborativa son fundamentales para generar conocimiento y avanzar en innovación en materia de Alzheimer

El acto inaugural¹ del #XCongresoCEAFA estuvo marcado por la presencia de Su Majestad la Reina Doña Sofía, a quien acompañaron el presidente del Principado de Asturias, **Adrián Bar-**

¹ Acto inaugural: <https://www.youtube.com/watch?v=SrfQZOnsJpg>

bón; la alcaldesa de Gijón, **Carmen Moriyón**; la delegada del Gobierno en Asturias, **Delia Losa**; y la presidenta de CEAFA, **Mariló Almagro**.



Inauguración oficial del X Congreso Nacional de Alzheimer

En su intervención, la presidenta de CEAFA mostró el “orgullo” que para la entidad es contar con Su Majestad la Reina Doña Sofía como presidenta de Honor. “*Su presencia supone un plus para que la sociedad tome conciencia del Alzheimer, que debe ser incluido en la agenda política*”, afirmó. También recordó que desde la Confederación se sigue trabajando por y para las personas afectadas, “*abordando temas que no suelen ser objeto de atención, de ahí el lema ‘Integrando la innovación’*”.



Mesa redonda ‘¿Están adaptadas las actuales políticas sociales a la demencia?’

Durante el desarrollo de la jornada inaugural, tuvo lugar la ponencia “**¿Están adaptadas las actuales políticas sociales a la demencia?**”, impartida por los miembros del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA), **Kina García**, **Jose Antonio García**, **Ildefonso Fernández** y **Javier Saenz**. Juntos demandaron una dotación “real” para el Plan Nacional de Alzheimer con el

objetivo de avanzar en la mejora de los derechos y calidad de vida de las personas con Alzheimer.

Además, también pusieron en valor el trabajo que realizan desde este panel, que ha pasado de reivindicar a actuar, manteniendo reuniones con los diferentes agentes sociales implicados en el abordaje de la enfermedad de Alzheimer.

En un plano más científico, **Juan Álvarez**, neuropsicólogo del Hospital Universitario Central de Asturias; la investigadora de la Universidad de Oviedo, **Elena Herrera**; y la investigadora de ambas instituciones, **Victoria Álvarez**, trataron en profundidad la “Innovación en el diagnóstico de las demencias²”.

En la mesa redonda ‘Investigación en TNF’, el neuropsicólogo del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias, **Enrique Pérez**; y el CEO de CEAFA, **Jesús Rodrigo**, pusieron sobre la mesa la importancia de contar con la evidencia científica de estas terapias no farmacológicas, para que llegue en última instancia a los pacientes.

Además, entre otras conferencias de alta relevancia para la investigación y atención sobre el Alzheimer, el director científico del Banco de Tejidos de Fundación CIEN, el **Dr. Alberto Rábano**; y el director científico del Biobanco del Principado de Asturias BBPA, **Iván Fernández**; hablaron sobre los bancos de tejidos neurológicos, estructuras pequeñas y de bajo coste, pero con un gran impacto en la investigación mundial.

Reconocer la especificidad del Alzheimer y satisfacer sus necesidades es esencial para la normalización de la demencia y luchar contra el estigma

En la jornada del 10 de noviembre del Congreso, CEAFA exigió que se considere el Alzheimer de manera específica, tal y como manifestó la presidenta de CEAFA, **Mariló Almagro**, durante su intervención en la ponencia “Derecho a la normalización de la demencia³”.

En España se estima que existen 1.200.000 personas afectadas por el Alzheimer, lo que significa que esta enfermedad es “un problema sociosanitario de primera magnitud”, subrayó Almagro. Por ello, es “prioritario” que el Alzheimer y las demencias sean incluidas en la agenda política del Estado con la puesta en marcha de un Plan Nacional de Alzheimer “urgentemente”.



Sesión plenaria 'Derecho a la normalización de la demencia'

También señaló que es necesaria “la participación activa y decidida de los representantes de las administraciones políticas para que los cuidados se lleven a cabo de manera transversal”.

A lo largo de esta jornada, tuvieron lugar un gran número de charlas y debates de gran incidencia sobre cuestiones como LGTBIQ+ y demencia, en la que **Federico Armenteros** y **Víctor Mora**, presidente y responsable del Área de Formación e Investigación de la Fundación 26 de diciembre, respectivamente, demandaron que las personas LGTBIQ+ cuenten con reconocimiento, atención y cuidados; Sueño y demencias, con **Darío Acuña-Castroviejo**, catedrático de Fisiología de la Universidad de Granada, y **José Antonio García**, miembro del PEPA, una charla en la que enseñaron al público la relevancia de tener una buena rutina de sueño para prevenir enfermedades neurodegenerativas; o Detección temprana, en la que el **Dr. Enrique Arrieta**, médico de Atención Primaria, y el **Dr. Alberto Villarejo**, neurólogo del Hospital 12 de octubre, subrayaron la importancia de estar atentos a las señales de alarma y de contar con biomarcadores.



Mesa 'La importancia de la detección temprana de la enfermedad de Alzheimer'

2 Mesa “Innovación en el diagnóstico de las demencias”: <https://www.youtube.com/watch?v=uMDxE--7Aao>

3 Sesión Plenaria “Derecho a la normalización de la demencia”: <https://www.youtube.com/watch?v=hEIVKnCO5w>

Cerró la jornada “El acercamiento a la investigación y los ensayos clínicos⁴”, en la que participaron el técnico superior del Área de Ensayos Clínicos de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS), **José Valenzuela**; y la directora asociada y Feasibility Site Specialist en PPD, **Ana Zamora**. Ambas ponencias tuvieron un importante foco en la participación del paciente en estos ensayos.

Innovar en investigación es clave para respetar la dignidad y derechos de las personas



Acto de clausura del X Congreso Nacional de Alzheimer

El acto de clausura⁵ del Congreso fue a cargo de la presidenta de CEAFA, **Mariló Almagro**; el secretario general de AFA Asturias, **Laureano Caicoya**; la directora gerente del Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero, **Isabel Campo**; y la directora de INGESA-Instituto Nacional de Gestión Sanitaria, **Belén Hernando**.

Mariló Almagro resaltó que innovar en investigación es clave para respetar la dignidad y derechos de las personas. Además, la representante del Ministerio se comprometió a poner el Alzheimer en primer plano. Todos ellos coincidieron en destacar el trabajo de CEAFA y las asociaciones en su labor diaria con las personas afectadas.

Durante este acto, la presidenta de CEAFA leyó la **Declaración de Gijón**, un manifiesto elaborado y firmado por las entidades miembro de CEAFA en el marco del X Congreso. El texto contiene 10 puntos que reivindican la especificidad del Alzheimer, la adaptación de servicios

y recursos a las necesidades de las personas cuando y como los necesiten, colaboraciones y sinergias “sin intereses particulares”, asociaciones preparadas, adaptadas y capacitadas; y la necesidad de innovar, investigar y llevar a cabo un diagnóstico precoz y certero, sin perder de vista la ética y la dignidad de las personas, la implicación de la administración y la inclusión de nuevos medicamentos en el Sistema Nacional de Salud.

Agradeciendo la asistencia y el trabajo de todos los presentes, las familias, los pacientes y todas las entidades que colaboraron y siguen esforzándose por mejorar la calidad de vida de toda la sociedad, la presidenta desveló que Ibiza acogerá la XI edición en 2025.

A lo largo de esta última jornada, se celebraron diálogos con un gran impacto desde un punto de vista científico y social. Una de ellas fue la mesa “Nuevas perspectivas desde la investigación⁶” integrada por el cirujano y jefe de la Unidad de Investigación del Hospital de Jove de Gijón, el **Dr. Francisco Vizoso**; y la catedrática de Biología Celular de la Universidad de Málaga e investigadora principal de CIBERNED e IBIMA, la **Dra. Antonia Gutiérrez**.

Vizoso habló de la terapia de células madre mesenquimales, un tratamiento disruptivo que supone un cambio en el paradigma terapéutico actual que, aunque aún está en fase de prueba, está arrojando resultados muy positivos en diferentes ensayos. Por otro lado, Gutiérrez expuso la complejidad biológica del Alzheimer y las nuevas visiones terapéuticas.



Sesión Plenaria 'Nuevas perspectivas desde la investigación'

4 Mesa “El acercamiento a la investigación y los ensayos clínicos”: <https://www.youtube.com/watch?v=nJ8WUMjRfos>

5 Acto de clausura: <https://www.youtube.com/watch?v=7vt5PepVI2c>

6 Sesión plenaria “Nuevas perspectivas de la investigación”: https://www.youtube.com/watch?v=kdJ_6-O1LcU

También se debatió sobre ‘Síndrome de Down y demencia’, en la que la coordinadora de la Red Nacional de Vida Adulta y Envejecimiento de Down España, **Nagore Nieto**; y la neuróloga e investigadora posdoctoral de la Fundación CITA-Alzheimer en San Sebastián, **Miren Altuna**, alarmaron, entre varias cuestiones, que es necesario que haya profesionales médicos que entiendan la relación entre demencia y discapacidad, al tiempo que recordaron que la enfermedad de Alzheimer es el principal reto de salud asociado a las personas con esta enfermedad, de ahí la importancia de diagnosticarla en fase de deterioro cognitivo leve.

Aprendimos además sobre la gran utilidad de los “Biomarcadores en el diagnóstico precoz del Alzheimer⁷” de la mano del neurólogo de la Unidad de Enfermedades Neurodegenerativas del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid, el **Dr. Guillermo García**; y del neurólogo de la Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos del Hospital Clinic Barcelona, el **Dr. Mircea Balasa**.



Mesa ‘Presente y futuro del uso de biomarcadores en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer’

Hacia el final de la jornada, **Ainhoa Etayo**, responsable del área de atención asociativa de CEAFA, expuso, en “Conociendo la verdadera dimensión del Alzheimer⁸”, la necesidad de contar con un censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España, un trabajo “complejo pero necesario”.

En esta misma mesa, los trabajadores sociales de la Federación de Alzheimer Galicia (FAGAL), **Lucía Ruanova y Javier Hermida**, hablaron sobre la Plataforma de datos Augusta, un proyecto que se puso en marcha en 2019 y que permite tener un censo de personas con alguna demencia neurodegenerativa en Galicia.

7 Mesa “Biomarcadores en el diagnóstico precoz del Alzheimer”: <https://www.youtube.com/watch?v=YG795kWbMY0>

8 Mesa “Conociendo la verdadera dimensión del Alzheimer”: <https://www.youtube.com/watch?v=8NG9oj5YKKg>



Mesa ‘Conociendo la verdadera dimensión del Alzheimer’

En la web oficial del Congreso, <https://www.congresonacionaldealzheimer.org/es>, ofrece información detallada y actualizada de las ponencias autorizadas, así como fotografías y vídeos del evento.

Declaración de Gijón

Reunidos en la ciudad de Gijón, en el marco del X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, las entidades miembro de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias, conscientes del papel que desempeñan y de la responsabilidad que asumen en el abordaje integral de las personas que se hallan afectadas por Alzheimer o por otro tipo de demencias, tras un proceso de reflexión participativo, han adoptado un consenso que se traduce en los puntos de reivindicación que a continuación se enumeran.

Especificidad del Alzheimer y la demencia

Es necesario, y de justicia, tratar la demencia como se merece, como una condición que afecta directamente a casi 1,2 millones de personas en España e indirectamente a 5 millones al considerar el entorno familiar. Las especiales características de la demencia y de sus consecuencias exigen que quien padece esta condición sea tratado y reciba las atenciones y servicios que realmente necesita en cada momento, huyendo de fórmulas más convencionales o más propias de otras enfermedades o circunstancias.

La propia Ley de la Dependencia venía ya a reconocer este hecho diferencial cuando apostaba por recursos específicos; reconocimiento que no se ha visto plasmado en la realidad y que ha supuesto importantes pérdidas de oportunidad para amplios grupos sociales.

La demencia no cabe en el colectivo de la discapacidad (cuyo objetivo es la inserción de las personas en la sociedad de manera normalizada), ni en el de personas mayores (más del 10% de los casos diagnosticados lo son por debajo de los 65 años); han sido ya varias las oportunidades que se han perdido por intentar hacer encajar la demencia en otros colectivos para los que no hay respuesta posible.

Adaptación de servicios y recursos a las necesidades de las personas cuando y como los necesiten

Aunque no deja de ser una vieja reivindicación del movimiento asociativo, no está de más recordar la exigencia de que las personas afectadas tienen derecho a recibir las atenciones específicas que precisan para poder hacer frente a sus vidas sorteando las necesidades y dificultades que la evolución de la enfermedad va generando de manera progresiva, imparable e impredecible.

Por ello, debe exigirse que los recursos, sobre todo los públicos, sean mucho más ágiles y cercanos de lo que lo son en la actualidad, y sepan reaccionar en todo momento a la variabilidad de las necesidades de las personas con demencia a medida que avanza su deterioro y requiere/exige unas atenciones acordes con la evolución de su enfermedad.

Esto viene a significar y a reconocer la necesidad, importancia y exigencia de poner a la persona en el centro de atención, como medio de reivindicar la dignidad de las personas con demencia; en sentido opuesto, significa que los proveedores de atenciones y servicios deben situar a la persona por encima de sus intereses particulares, incluidos los económicos y los de (falta de) capacitación profesional de quienes atienden a las personas afectadas.

Colaboraciones y sinergias “sin intereses particulares”

En el abordaje integral de la demencia nadie puede ir solo o por su cuenta; es necesario seguir construyendo redes sinérgicas que permitan afrontar las intervenciones desde todos los ámbitos implicados, desde los servicios propios del Sistema Nacional de Salud hasta la atención a los últimos días, pasando por la investigación la atención social, la observancia de cuestiones laborales, culturales, sociales, económicas, legales, etc.

Debe, por tanto, generarse, además de las correspondientes redes (de carácter específico, multidisciplinar o interdisciplinar), mecanismos o sistemas de control, coordinación, seguimiento y evaluación del funcionamiento de

dichas redes y de los logros que vayan consiguiendo, de modo que, bajo la cultura de la mejora continua, puedan extraerse importantes lecciones que permitan corregir las desviaciones y reforzar los puntos fuertes.

Debe, en definitiva, fomentarse la comunicación y el entendimiento entre todos los actores implicados, tanto públicos como privados y del tercer sector, ubicando a todos ellos en el mismo nivel de importancia, evitando cualquier tipo de discriminación en cuanto a sus contribuciones, papeles o responsabilidades; en la lucha contra la demencia y en la atención a sus consecuencias, todos somos necesarios.

Asociaciones preparadas, adaptadas y capacitadas

Con sus más de treinta años de historia, las Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer se han demostrado una herramienta eficaz (e innovadora en su momento) en la prestación de atenciones y servicios a las personas afectadas. De hecho, cuando en España no se conocía la enfermedad, comenzaron sus políticas de innovación atendiendo a los familiares primero y dándoles respiro después atendiendo a sus personas enfermas.

Para que estas asociaciones sigan siendo el referente que son, necesitan no estancarse en su historia y abrir los ojos al entorno para comprender los cambios de todo tipo que se están produciendo; solo de esta manera podrán definir y articular programas y políticas de adaptación y capacitación para responder de manera eficaz y efectiva a las nuevas necesidades que van apareciendo, o que ya llevan un tiempo apareciendo.

Es fundamental que las asociaciones no se constituyan como entes anclados en su entorno comunitario pero ajeno a sus necesidades cambiantes. Deben seguir siendo el motor que, como hasta la fecha, hace avanzar todo lo relativo al abordaje de la demencia.

Innovar

La innovación es no solo un requisito, sino una exigencia de los tiempos que corren. A pesar de las dificultades que día a día se demuestran en lo que a innovar en materia de Alzheimer se refiere, sigue siendo una aspiración irrenunciable apostar por innovar, entiendo por tal hacer cosas nuevas, plantear enfoques diferentes, tener en consideración nuevos perfiles de personas afectadas, establecer nuevos canales, medios y mecanismos de comunicación, etc. En otras palabras, estancarse en el hoy es el fracaso del mañana, de la misma manera que vivir en el pasado es arruinar el presente.

Todos y cada uno de los actores que intervienen en el abordaje de la demencia debe reflexionar sobre las opciones y oportunidades que tienen para innovar, para avanzar, para no quedarse estancados.

Y que la apuesta por la innovación no es algo inasumible viene refrendado por las últimas noticias esperanzadoras sobre la aparición de nuevos fármacos tras más de 20 años sin novedad alguna en el ámbito de la prescripción. Si la investigación ha sido capaz de dar ese paso, el resto de actores podrán hacer lo mismo. Innovar es, en definitiva, una obligación.

Investigar

En la investigación radica la esperanza para la curación o cronificación de la enfermedad, razón por la cual seguir investigando es no solo una obligación para los investigadores, sino una exigencia y una constante en cualquier reivindicación social o asociativa. Y se debe seguir investigando en todos los órdenes o niveles que comprende: la básica, para la determinación o descubrimiento de nuevas moléculas prometedoras; la traslacional, para facilitar el acceso de esas moléculas al testeo real en modelo humano; la clínica, para comprobar la eficacia y seguridad de esas moléculas ya convertidas en fármacos experimentales; la social y sociosanitaria, clave mientras las anteriores no alcancen resultados óptimos, para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

Igualmente, debe crearse conciencia sobre el hecho de que la investigación no es una cuestión restringida a los investigadores; todos somos actores necesarios, unos para avanzar en la ciencia, otros para presionar a las administraciones sobre necesidades concretas de financiación o apoyo decidido, otros para proveer a los ensayos de personas voluntarias, etc.

De una manera o de otra, todos somos responsables y actores interesados en que la investigación avance.

Diagnóstico precoz y certero

En la actualidad, todavía siguen existiendo reticencias sobre la importancia o el interés del diagnóstico precoz o temprano, puesto que, entre otras cosas, no existe tratamiento eficaz que permita hacer frente a la enfermedad del Alzheimer. No obstante, diagnosticar precozmente es básico y fundamental, no sólo para la persona y la familia, sino también para la investigación y para la sociedad.

Por ello, y para avanzar en este sentido, las asociaciones deberán luchar contra el estigma social y familiar que aún prevalece para quitar importancia a la presencia de determinados síntomas o signos que erróneamente se achacan a la edad; los médicos de atención primaria deberán ser más sensibles con aquellas personas que se presentan en consulta con determinados síntomas de alarma; la atención especializada deberá ser más ágil a la hora de diagnosticar y, sobre todo, de reducir los periodos de seguimiento entre consulta y consulta; etc.

El diagnóstico temprano sigue siendo una exigencia reivindicativa irrenunciable, puesto que, entre otras cosas, está contribuyendo a generar un nuevo perfil de la enfermedad con personas afectadas cada vez más jóvenes y con reserva de la práctica totalidad de sus capacidades.

Cuanto antes se diagnostique, más tardará la enfermedad en evolucionar hacia niveles o estadios que requieren de atenciones más especializadas y costosas.

Ética y dignidad de las personas por encima de todo

Una persona es una persona desde el comienzo de su vida hasta el último momento en que está en este mundo, con independencia de su condición o enfermedad, de que sea más o menos autónoma o dependiente, de que pueda valerse por sí misma o precise la ayuda de terceros.

No se trata solo de poner a la persona en el centro, sino de reivindicar y de exigir que se cumplan sus derechos sea o no capaz de valerse por sí misma. Porque, a pesar de la enfermedad, no pierde en ningún momento su dignidad.

Implicación de la administración, liderando procesos

La administración, en todos sus niveles, debe tomar conciencia de una vez por todas de la necesidad de declarar el Alzheimer y las demencias como la prioridad sociosanitaria que es, del nivel de impacto que tiene sobre la sociedad y de la necesidad de articular una respuesta eficaz y adaptada a los retos que plantea esta epidemia del Siglo XXI.

No puede mirar hacia otro lado, teniendo en cuenta la magnitud que la demencia tiene en la actualidad y la que va a tener en el corto plazo cuando España sea el país del mundo con mayor esperanza de vida. Al contrario, debe liderar procesos, ocupando el papel responsable y protagonista que le corresponde, de abordaje y lucha contra esta enfermedad; debe retomar de una manera seria y formal el Plan Nacio-

nal de Alzheimer, adaptándolo a la nueva realidad y dotándolo de los recursos económicos y presupuestarios necesarios; si no se invierte ahora, difícilmente se podrá afrontar en el futuro próximo. Esto generará la emergencia de diferentes niveles de personas en función de la patología que sea les haya diagnosticado, de su lugar de residencia o de otros factores que muchas veces se usan como excusas para no abordar un problema como se merece.

Todas las personas están amparadas por los mismos derechos; todas las personas tienen la misma dignidad. No es de recibo que sean las propias administraciones las que quebranten estos principios de igualdad.

Cuando lleguen, inclusión de los nuevos medicamentos en el sistema nacional de salud y financiación de los mismos

En los próximos tiempos se va a asistir a una revolución farmacológica tras más de 20 años sin apenas respuesta por parte de la investigación. Medicamentos que ya están aprobados

o están en fase de aprobación van a emerger y van a estar a disposición. Por ello, se debe exigir al Ministerio de Sanidad que, una vez aprobados y hayan pasado los filtros oportunos, reconozca estos nuevos tratamientos, los incorpore a la cartera de medicamentos financiados por el sistema y los ponga a disposición de todas las personas que cumplan con los requisitos para su administración.

De la misma manera, se debe exigir al Ministerio, pero también a otros colectivos científicos, que no antepongan las consabidas cuestiones económicas o de coste frente a la efectividad; cierto es que los que están a punto de llegar presentan niveles modestos de eficacia; pero también lo es que hasta este momento no ha habido un tratamiento capaz de frenar la evolución de la enfermedad aunque solo sea unos meses.

Con la calidad de vida y con las esperanzas de las personas no se puede ni se debe jugar. El tejido asociativo que conforma la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias CEAFA no lo va a consentir.



500 CONGRESISTAS



5 Sesiones plenarias y
43 mesas temáticas



90 ponencias



120 ponentes y
moderadores



38 comunicaciones en
formato póster



9 stands informativos
/ comerciales



22 colaboradores



La investigación como base para prevenir, tratar y curar

Para aquellos que no provenimos de la rama científica, incluso de la sanitaria, en ocasiones, términos como biomarcadores, microglía, mapeo funcional, inmunoterapia, metabolómica... pueden ser abrumadores, hasta tal punto de ser incapaz de entender qué se está investigando, qué se está llevando a cabo para abordar la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia.

Este año 2023, se ha celebrado el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA, en el que bajo el lema de "Integrando la innovación" se han abordado aspectos ligados con la investigación, tanto a nivel biomédico como social, para abordar la enfermedad desde el punto de vista de la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

Mesas o sesiones como "Avances en la investigación biomédica", "Innovación en el diagnóstico de las demencias", "Presente y futuro del uso de los biomarcadores", "La importancia de

la detección temprana" ... han permitido conocer las herramientas, las prácticas que hoy hay a disposición para tratar y prevenir la enfermedad de la mejor manera posible.

Todos sabemos que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva que afecta principalmente a las funciones cognitivas, como la memoria, el pensamiento y el comportamiento. Se caracteriza por la acumulación de placas de proteína beta-amiloide y ovillos de proteína tau en el cerebro, lo que conduce a la pérdida de conexiones entre las células nerviosas y a la muerte de estas células. Esto provoca la disminución de la función cerebral y, en última instancia, en la pérdida de habilidades cognitivas y de la capacidad para llevar a cabo actividades diarias.

Tal y como lo definió Antonia Gutiérrez, Catedrática de Biología Celular en la Universidad de Málaga, la enfermedad de Alzheimer es "una enfermedad altamente compleja que afecta al órgano

más complejo del ser humano, que es el cerebro, y del cual todavía no se conoce cómo funciona en situación normal, en ausencia de patologías".

Pero si lo definimos desde un punto de vista más técnico, hablamos de una enfermedad multifactorial, afectando a varios mecanismos del ser humano. Es una enfermedad donde se acumulan dos proteínas, la Beta-Amiloide y la Tau durante el curso de la enfermedad, razón por la cual se dice que es una enfermedad de proteínas, es una proteinopatía doble. Pero, además, hay una respuesta inflamatoria del cerebro, que conlleva una serie de mecanismos de acción como una neurodegeneración y la pérdida de neuronas y sinapsis, apareciendo la sintomatología clínica que todos conocemos (deterioro cognitivo, pérdida de memoria e incluso funciones ejecutivas afectadas).

Además, a todo ello debemos añadir que se trata de una enfermedad silenciosa, que comienza a desarrollarse años antes de la aparición de los primeros síntomas, hablamos de 20-30 años antes. Según Antonia Gutiérrez, Catedrática de Biología Celular en la Universidad de Málaga, incide en que en la fase preclínica, es decir, aquella fase donde se están produciendo cambios patológicos en el cerebro, pero aún no hay síntomas clínicos evidentes, se produce incluso 30 años antes. Es 10 años antes aproximadamente, en la fase prodrómica, cuando comienza acumularse la proteína Tau lo que comienza a dar lugar a síntomas clínicos leves o inespecíficos, pero aún no son lo suficientemente pronunciados como para cumplir con los criterios de diagnóstico completo de demencia.

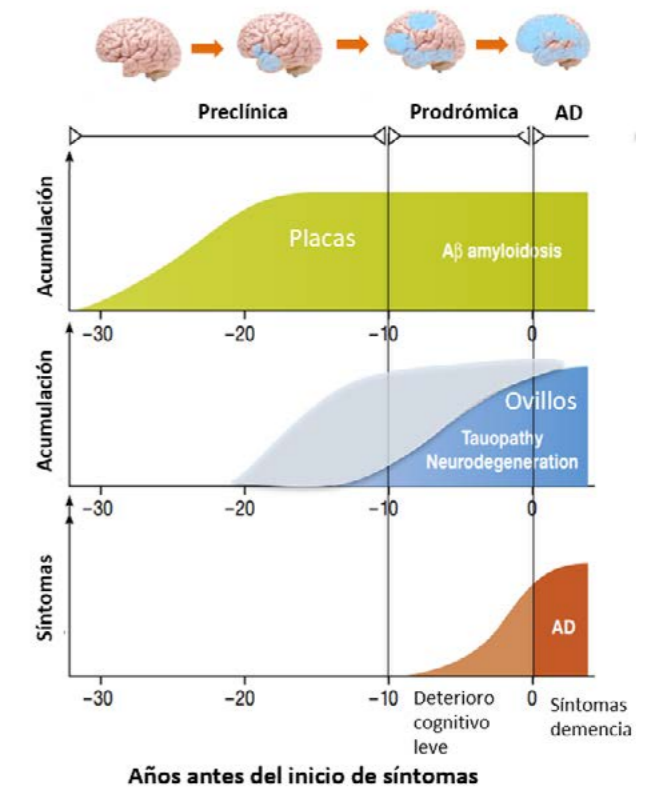
Y, teniendo en cuenta todos estos factores, **¿cómo está abordando la investigación la enfermedad de Alzheimer? ¿dónde está poniendo su foco?**

Avances en el tratamiento de las demencias

A lo largo de este X Congreso Nacional de Alzheimer, hemos tenido la ocasión de contar con intervenciones de profesionales tanto del área de investigación como del área sociosanitaria que desde sus campos nos han transmitido distintos abordajes que se están trabajando.

Hasta la fecha, el tratamiento del Alzheimer y otras demencias se centra en aliviar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes, pero no en curar ni en ralentizar el avance de la enfermedad. Los medicamentos disponibles tienen unos efectos muy tímidos en comparación con la gravedad de la enfermedad y no consiguen detener el deterioro cognitivo.

Por el momento, solo el uso de los tratamientos farmacológicos, más la suma de las terapias no farmacológicas consiguen ralentizar el avance de la enfermedad por un periodo de tiempo, pero sin conseguir revertirla o curarla.



Fuente: Intervención Dra. Antonia Gutiérrez "Descifrando la complejidad biológica del Alzheimer: nuevas visiones terapéuticas".

Durante los últimos meses, dos nombres han acaparado la atención en la búsqueda de tratamientos para la enfermedad de Alzheimer: **Donanemab** y **Lecanemab**. Tras dos décadas sin resultados, se espera la aprobación por parte de la Agencia Europea Reguladora del Medicamento, de estos dos nuevos fármacos diseñados para abordar uno de los principales culpables del Alzheimer: la placa beta-amiloide, de manera que buscan frenar el progreso de la enfermedad.

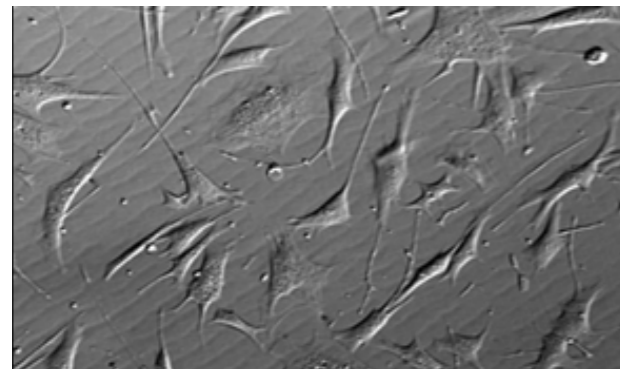
En concreto, respecto a Lecanemab se ha publicado que el ritmo de deterioro cognitivo es un 27% más lento en quienes tomaron el fármaco en comparación con aquellos que durante el ensayo clínico tomaron placebo. En cualquier caso, la aparición de este fármaco da comienzo a una etapa prometedora en el tratamiento del Alzheimer. "El primer fármaco generalmente abre la puerta a otros que acaban siendo más eficaces, más fáciles de administrar, con menos efectos secundarios que seguramente serán los que perdurarán" señaló Mariló Almagro, presidenta de CEAFA.

Respecto al futuro, a pesar de los avances prometedores y de la previsible aprobación de Donanemab, así como la esperanza de que las aprobaciones por parte de la FDA se repliquen también en Europa (EMA) y en España (AEMPS), el camino hacia la aprobación y la adopción generalizada de los nuevos fármacos no está exenta de desafíos a todos los niveles.

El acceso a estos medicamentos únicamente será para aquellos que cumplan unas características determinadas, por lo que, su impacto será reducido en cuanto al número de personas que podrán beneficiarse de estos nuevos fármacos (entre el 5 y el 17%). Sin embargo, no deja de generar esperanza, además de ser una oportunidad para seguir insistiendo en la importancia del diagnóstico precoz para que más personas puedan optar a los tratamientos farmacológicos. Al identificar la enfermedad en sus primeras etapas, se puede intervenir de manera más efectiva y administrar esos medicamentos que han demostrado ser más eficaces en fases iniciales. Esto puede ayudar a retrasar la progresión de los síntomas, mejorar la calidad de vida de la persona diagnosticada y la de sus familiares y permitir que mantenga su independencia durante más tiempo.

Como se ha mencionado anteriormente, el Alzheimer es una enfermedad multifactorial, por lo que el tratamiento tiene que ser multidiana (Antonia Gutierrez, Catedrática de Biología Celular en la Universidad de Málaga). En este sentido, existen otras vías de investigación que buscan atacar la enfermedad por otros medios.

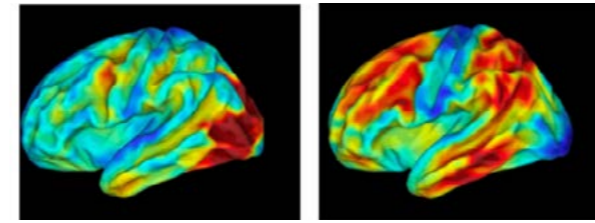
El Dr. Francisco J. Vizoso en su intervención introdujo la línea de investigación que están desarrollando con **células madre mesenquimales**, células con propiedades regenerativas y antiinflamatorias. A pesar de que la investigación se encuentra en fases iniciales, está arrojando resultados positivos lo que supondrá contar con un tratamiento disruptivo.



Células madre mesenquimales. Fuente: Intervención Dr. Francisco J. Vizoso "Presente y futuro del tratamiento de enfermedades neurodegenerativas basado en las células madre mesenquimales".

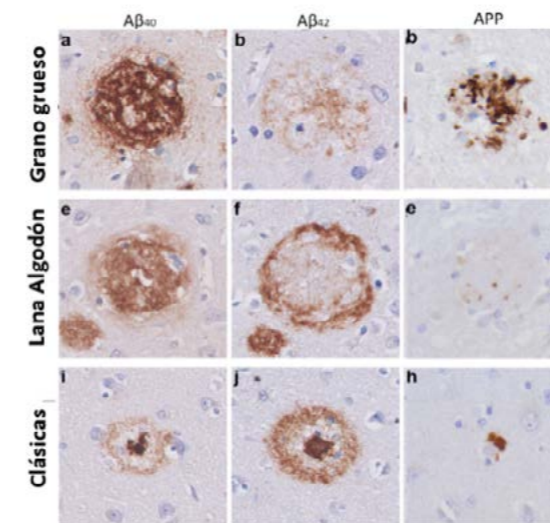
La Dra. Mercè Pallàs Lliberia, investigadora principal de Neuropharmacology in ageing and Alzheimer's disease. Institut de Neurociències Universitat de Barcelona, puso especial hincapié en que "se sabe lo que el Alzheimer produce, pero se desconoce el mecanismo fisiológico que lo activa, lo que supone una dificultad añadida a la hora de crear fármacos". Dentro de todo lo que el Alzheimer produce/modifica, el equipo de Mercè Pallàs se centra en la **inflamación del cerebro**. Se sabe que, en una situación normal, se produce una interacción entre las neuronas y las células gliales que mantienen el cerebro sano. Sin embargo, en la enfermedad de Alzheimer aparecen una serie de alteraciones como es la acumulación de las proteínas tau y beta amiloide, que hace que las neuronas funcionen mal y además el sistema de soporte glial se vuelva en nuestra contra, generando un entorno inflamatorio que provoca una mayor pérdida de neuronas. ¿En qué mecanismo/estructura ha puesto el foco en esta investigación? En la inhibición de la sEH (Enzima epóxido hidrolasa soluble) de manera que no reduzcan la respuesta antiinflamatoria de los ETT (ácidos eposioicosatrienoicos). Tras demostrar que esta enzima está presente de forma considerable en ratones con la enfermedad de Alzheimer y, por tanto, ser una nueva diana terapéutica, la investigación se ha centrado en validar tres inhibidores de la sEH diferentes, de manera que los resultados han mostrado que la inhibición de la enzima epóxido hidrolasa soluble (sEH) en animales/ratones con la enfermedad disminuye el proceso neuroinflamatorio, por lo que mejora la respuesta endógena del organismo y se reduce el deterioro y la muerte de las neuronas que causan este tipo de demencia.

Según describió Antonia Gutierrez, Catedrática de Biología Celular en la Universidad de Málaga, "hay una vía con **personas resilientes**, es decir, personas que tienen la mutación del Alzheimer (la patología cerebral), pero no ha manifestado ningún síntoma, no ha desarrollado deterioro cognitivo. Disponen de una protección contra el Alzheimer (Mutación APOE3 y RELN-COBOS) y hay que estudiar a esas personas". Se trata de personas con elevadas placas de amiloide, pero escasa acumulación de proteína tau y, por tanto, al no acumular la proteína que causa el deterioro cognitivo, se concluye que bloquear la patología Tau podría ser clínicamente efectivo para el Alzheimer. Actualmente se conoce el mecanismo que entorpece la propagación de la proteína Tau, se han desarrollado los anticuerpos que la bloquea, pero todavía no se ha iniciado el ensayo clínico y funciona a nivel preclínico.



Escasa Patología Tau. Fuente: Intervención Dra. Antonia Gutiérrez "Descifrando la complejidad biológica del Alzheimer: nuevas visiones terapéuticas".

Antonia Gutiérrez finaliza su exposición incidiendo en que la enfermedad es distinta en cada individuo. Expone como ejemplo las placas amiloides, proteínas que se ha visto que pueden ser distintas en cada individuo, pueden tener formas y una composición bioquímica distinta, puede variar de la región cerebral que se trate, puede variar durante el curso de la enfermedad... y ello "conlleva a desarrollar inmunoterapias específicas para cada tipo de placa. El Alzheimer pasa a ser una enfermedad compleja tanto a nivel bioquímico como celular. No es una enfermedad sólo centrada en la neurona, sino que otras células cerebrales se ven afectadas como la microglía, la glía o las vasculares". Por tanto, el tratamiento o las terapias futuras del Alzheimer están enfocados en el uso de la "combinación de diferentes terapias dirigidas a modular o entorpecer la enfermedad en fases iniciales a fases posteriores, de manera que habrá que utilizar inmunoterapias para el beta-amiloide, inmunoterapias para la tau, para la activación de la microglía y terapias dirigidas a la APOE" concluye Antonia Gutiérrez.



¿Cuántos tipos de placas existen? Fuente: Intervención Dra. Antonia Gutiérrez "Descifrando la complejidad biológica del Alzheimer: nuevas visiones terapéuticas".

La investigación en el diagnóstico de las demencias

Hasta la fecha, hemos hablado de líneas de investigación centradas en el tratamiento de la enfermedad. Sin embargo, a lo largo del Congreso se han tratado investigaciones que están centradas en la búsqueda de marcadores de diagnóstico temprano.

En este sentido, contamos con la participación del Dr. Guillermo García Ribas, neurólogo en la Unidad de Enfermedades Neurodegenerativas del Hospital Universitario Ramón y Cajal, así como del Dr. Mircea Balasa Ciocarlie, neurólogo de la Unidad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos del Hospital Clinic de Barcelona, quienes desde su posición nos dieron su visión en cuanto al presente y futuro del uso de biomarcadores en el diagnóstico precoz de la enfermedad.

Por su parte, el Dr. Guillermo García Ribas, centró su exposición en definir los diferentes **biomarcadores existentes actualmente** como son PET Amiloide, A42 en LCR, P-Tau en LCR, radiotrazadores PET-Tau, PET-FDG marcador de neurodegeneración... incidiendo en que son "útiles para el estudio de las causas o factores que provocan la enfermedad de Alzheimer pero no siendo útiles para medir la respuesta terapéutica o tratamiento de manera objetiva (hasta ahora se hace un seguimiento de evaluación neuropsicológica). De la misma manera, los biomarcadores actuales no tienen una gran utilidad para el pronóstico y estadiaje de la enfermedad". A su vez, puso de manifiesto los resultados obtenidos en un estudio realizado por la SEN sobre la percepción y actitudes de los neurólogos en España al uso de biomarcadores en la enfermedad de Alzheimer temprana y, en la que se concluyó que entre el 50 y 60% de los encuestados consideraban que el Pet-Amiloide y P-Tau en LCR eran útiles a la hora de establecer un diagnóstico de Alzheimer, pero sin embargo, la mayoría de los encuestados utilizaban entre poco y muy poco estos biomarcadores, haciendo uso de la neuroimagen (TAC o Resonancia Magnética), a pesar de que desde hace más de 10 años se publica que el uso de los biomarcadores mejoran la precisión en el diagnóstico.

El Dr. García Ribas concluyó su intervención indicando que los biomarcadores son útiles para determinar diagnósticos tempranos y precoces pero, sin embargo, están limitados a determinados centros especializados. Además, sigue observándose que la derivación a Atención Especializada por problemas cognitivos sigue siendo limitado puesto que la detección de un deterioro cognitivo inicial requiere de tiempo y

experiencia por parte de los profesionales sanitarios, de manera que siguen detectándose primeras consultas en neurología en personas que ya están en estadios más avanzados.

Por su parte, el Dr. Mircea Balasa Ciocarlie introdujo como biomarcadores del futuro, los **biomarcadores en sangre**, incidiendo en que un diagnóstico precoz y certero permitirá una planificación adecuada de cuidados y evitará complicaciones, además de un coste efectivo incluso en ausencia de tratamientos modificadores de la enfermedad.

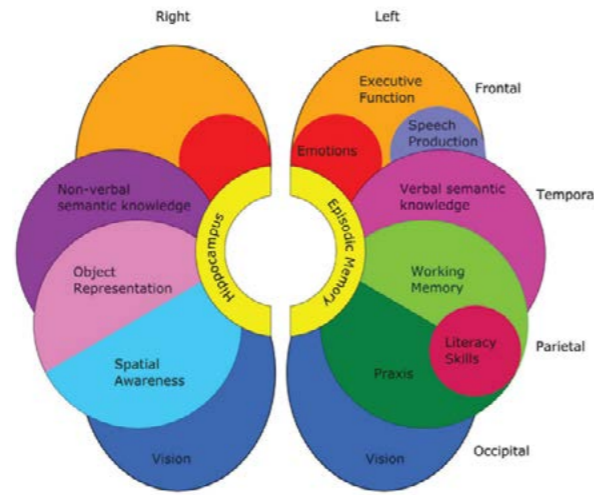
Estos permitirán la extracción en cualquier centro de salud frente a los marcadores actuales que son más invasivos y necesitan infraestructura hospitalaria además de que dificulta realizar extracciones repetidas.

A pesar de que la implementación de las innovaciones clínicas son lentas (hasta 10-15 años) y menos del 50% de las innovaciones clínicas llegan a un uso generalizado (Grant 2003, Morris 2011), se espera que el uso de los biomarcadores en sangre sea una herramienta eficaz para el diagnóstico precoz y certero, de manera que se podrá realizar diagnósticos en Atención Especializada reemplazando las técnicas actuales, se podrá realizar un cribado en Atención Primaria, se podrá usar en ensayos clínicos para el reclutamiento y la monitorización de los pacientes, así como en un futuro cuando existan fármacos modificadores de la enfermedad, se podrán realizar programas masivos de cribado, como se hace actualmente con el cáncer de mama.

Por otro lado, en cuanto al diagnóstico se refiere, el Dr. Juan C. Álvarez Carriles, neuropsicólogo de la Unidad de Neuropsicología Clínica del Hospital Universitario Central de Asturias, nos introdujo cuestiones relativas a la **evaluación neuropsicológica**, es decir, a aquellas pruebas complementarias que son solicitadas por parte del neurólogo o geriatra y que permite establecer un patrón clínico, determinando el mapeo funcional de cómo se encuentra ese paciente o qué características cumple dicho paciente desde el punto de vista cognitivo, de manera que se determinan qué áreas funcionales están afectadas y se pronostica qué áreas funcionales van a estar peor.

Para esta evaluación neuropsicológica, hay muchas y variadas pruebas. Están las tradicionales pruebas de lápiz y papel, pero cada vez más las nuevas tecnologías están irrumpiendo y apoyando en dichas evaluaciones. Las nuevas tecnologías están permitiendo optimizar y transformar las pruebas de evaluación, así como en un futuro próximo permitirán monitorizar en remoto el estado cognitivo y funcional de la persona. Existen pruebas de análisis del

movimiento, pruebas basadas en la realidad virtual, aplicaciones de móvil, relojes inteligentes, prueba de análisis del sueño, a través del análisis de la voz, pruebas de análisis de la respuesta emocional e incluso en un futuro se hablarán de casas inteligentes.



Johnson et al., 2021

Sin embargo, hoy por hoy las nuevas tecnologías presentan una serie de desafíos que habrá que paliar. Por un lado, el coste y acceso es limitado, es decir, no es accesible para todos. A su vez, según que tecnología requiere que el usuario tenga conocimientos en el manejo de la misma y, en ocasiones, hay usuarios que no lo tienen. Y, como no, ¿existe control de a dónde va toda esa información que se obtiene a través de la monitorización?

A pesar de que la tecnología avanza a pasos agigantados, el Dr. Juan Álvarez apuntó que actualmente la tecnología complementa, no sustituye la evaluación clínica tradicional, además de que estas nuevas tecnologías actualmente no tienen soporte/aval que los validen científicamente.

Por su parte, Elena Herrera del Departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, expuso la aplicación concreta del uso de nuevas tecnologías en el diagnóstico, concretamente, el uso de la **inteligencia artificial** como herramienta de apoyo. Inició su exposición, incidiendo en que desde 2018, se está produciendo un crecimiento exponencial de los estudios de investigación basados en la inteligencia artificial para el diagnóstico y seguimiento de enfermedades neurodegenerativas. Detalló que la inteligencia artificial cuenta con diferentes metodologías, distinguiendo entre el “procesamiento del lenguaje natural” (un ejemplo de ello sería Chat GPT) y el “machine learning” que *“permiten a las computadoras aprender y mejorar su rendimiento en tareas específicas a través de la experiencia y los datos”*.

Actualmente, están desarrollando un algoritmo, PPA-Tool, que analiza la voz de pacientes con afasia progresiva primaria, de manera que se puedan clasificar los diferentes subtipos de pacientes con afasia. Para crear y generar este algoritmo, se han basado en pruebas de fluidez verbal, de repetición y de denominación de objetos. Se está trabajando con un grupo de seis personas, cuatro con afasia y dos sanos, y los primeros resultados obtenidos arrojan que las pruebas de fluidez es el que revela más información para entrenar a los algoritmos a diferenciar entre los diferentes grupos.

Elena Herrera concluyó su intervención incidiendo en que la Inteligencia Artificial se está utilizando como herramienta de apoyo en los diagnósticos, pero que para que la IA aprenda y clasifique adecuadamente, es necesaria la participación de un profesional.

La investigación en la prevención

La prevención del Alzheimer es un tema complejo y aún en estudio, ya que la enfermedad en sí misma no tiene una causa única conocida. Para poder prevenir algo, hay que conocer sus causas, causas que en la enfermedad de Alzheimer se desconocen, pero si que se han identificado diferentes factores de riesgo que contribuyen al desarrollo de la enfermedad.

Esta pata de la investigación no se centra en la enfermedad, sino en la salud, poniendo el foco no sólo en los factores de riesgo sino también riesgo a priori de desarrollar una enfermedad u otra, con el fin de tomar medidas que eviten su desarrollo real.



¹ **La proteómica** es una rama de la genómica que analiza todo el complemento proteico de una célula, tejido u organismo en un conjunto de condiciones específicas y definidas, es decir, estudia a gran escala las proteínas, su estructura y funciones fisiológicas (Fuente: <https://www.formacionalcala.com/articulos/93/que-es-la-proteomica#title-0>). **La metabolómica** es una ciencia ómica que estudia el metabolismo a gran escala detectando y cuantificando el máximo número de metabolitos (pequeñas moléculas como la glucosa, el colesterol, los aminoácidos o las vitaminas), que se producen al descomponer el organismo sustancias químicas, alimentos, o sus propios tejidos”- Óscar Yanés, coordinador de la Plataforma de Metabolómica CIBERDEM en la Universitat Rovira i Virgili de Tarragona (Fuente: <https://www.webconsultas.com/curiosidades/metabolomica-una-ciencia-capaz-de-pronosticar-enfermedades>).

Partiendo de la base de que todas las personas son diferentes, estas corrientes nos llevarán a pasar de una medicina tradicional, basada en tratamientos estandarizados basados en experiencia clínica y pautas médicas generales, frente a la medicina personalizada, centrada en las características genéticas, ambientales y de estilo de vida únicas de cada persona, utilizando información específica del paciente para adaptar los tratamientos de manera precisa. Laura Mouriño Álvarez, investigadora postdoctoral en el laboratorio de fisiopatología vascular del Hospital Nacional de Paraplégicos del Servicio de Salud de Castilla La Mancha, introdujo el concepto de **“Medicina P4: personalizada, predictiva, preventiva y participativa”** enfoque que busca personalizar los tratamientos médicos según la información genética y molecular de cada paciente, para prever posibles enfermedades antes de que se manifiesten, prevenir problemas de salud mediante intervenciones tempranas y fomentar la participación activa del paciente en su atención médica.

Y, en ese sentido, Laura expuso la línea de investigación que están desarrollando basada en la **conexión existente entre el cerebro y el corazón**. Aunque no se conozca la causa del Alzheimer, sí que se han identificado diferentes factores de riesgo asociados a su aparición. Estos factores de riesgo se dividen en no modificables y modificables. Entre los factores de riesgo modificables sobre los que se puede y se debe incidir para prevenir o retrasar de alguna manera la sintomatología propia de la enfermedad, estaría la salud cardiovascular. Los factores de riesgo cardiovasculares como la hipertensión, diabetes, colesterol, tabaquismo u obesidad están relacionados con un mayor riesgo de sufrir Alzheimer. Del mismo modo, un estilo de vida poco saludable también repercute en la salud cardiovascular y, a su vez, en la salud cerebral. Y conociendo esta relación, Laura Mouriño detalló la investigación que están llevando a cabo en el que buscan crear paneles predictivos mediante la búsqueda de biomarcadores que evalúen y midan objetivamente una situación o riesgo. Para ello, hacen uso de técnicas de proteómica y metabolómica¹. Todo ello con el objetivo de definir marcadores tempranos de enfermedad de Alzheimer en pacientes con afectación cardiovascular, que permitan establecer medidas para retrasar el deterioro cognitivo.

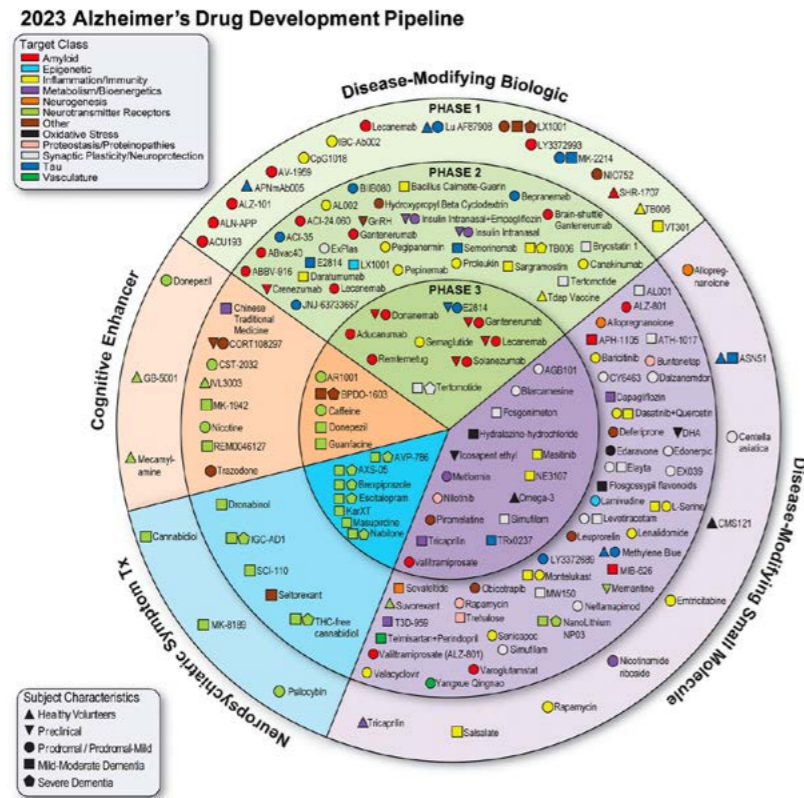
Finalmente, la Dra. Victoria Álvarez, investigadora en el laboratorio de genética de la HUCA expresó que en los últimos 20 años el estudio de los genomas ha avanzado mucho, permitiendo conocer mejor las patologías. Se observa que las patologías neurodegenerativas tienen vías comunes de neurodegeneración pero también se ve que son más complejas de lo que se creía, puesto que se detectan que hay más moléculas implicadas en el desarrollo de la enfermedad, de manera que se complique más alcanzar una cura, prevenir e incluso averiguar la causa de la demencia.

A su vez, indica en que los tratamientos no inciden de la misma manera en las personas puesto que el **aspecto genético** de cada uno condiciona la respuesta de un tratamiento. La medicina

de precisión no es sólo genética, es la asistencia a pacientes combinando datos genómicos, clínicos, radiológicos, de exposición medioambiental, hábitos de vida saludable y otros relevantes que sirven para elaborar estrategias de prevención, diagnóstico y tratamiento adaptado al individuo y a la sociedad. Y teniendo en cuenta todo ello, recalca que *“quizás el mayor éxito de los ensayos clínicos va a venir de estratificar a las personas, porque no todas las personas con Alzheimer son iguales”*.

El estado de la investigación en las demencias

En varias de las presentaciones que diferentes ponentes llevaron a cabo a lo largo del Congreso, mostraban la siguiente imagen:



Agentes en ensayos clínicos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer en 2023 (según ClinicalTrials.gov hasta la fecha de referencia del 1 de enero de 2023. Cummings J, Zhou Y, Lee G, Zhong K, Fonseca J, Cheng F. Alzheimer's disease drug development pipeline: 2023. *Alzheimers Dement* (N Y). 2023 May 25;9(2):e12385. doi: 10.1002/trc2.12385. Erratum in: *Alzheimers Dement* (N Y). 2023 Jun 28;9(2):e12407. PMID: 37251912; PMCID: PMC10210334.

En el que resume las distintas dianas o mecanismos de acción que se están trabajando en los ensayos clínicos controlados por la FDA, lo cual a priori genera una perspectiva positiva y pensar que cada vez estamos más cerca del tratamiento que ralentice la enfermedad.

Sin embargo, echando una vista atrás, desde que en 1906 se le puso nombre a esta enfermedad y hasta que se administraron los primeros fármacos contra la misma, pasaron alrededor

de 90 años y, nuevamente, han vuelto a pasar otros 20 años para que en breve puedan avistarse nuevos tratamientos que mejoren a los anteriores en su eficacia.

Todas las exposiciones habidas a lo largo de este X Congreso nos han demostrado que contra más se investiga sobre esta enfermedad, más compleja se convierte, hasta tal punto en el que un tratamiento, un fármaco no es suficiente para combatir la enfermedad, sino que hay que

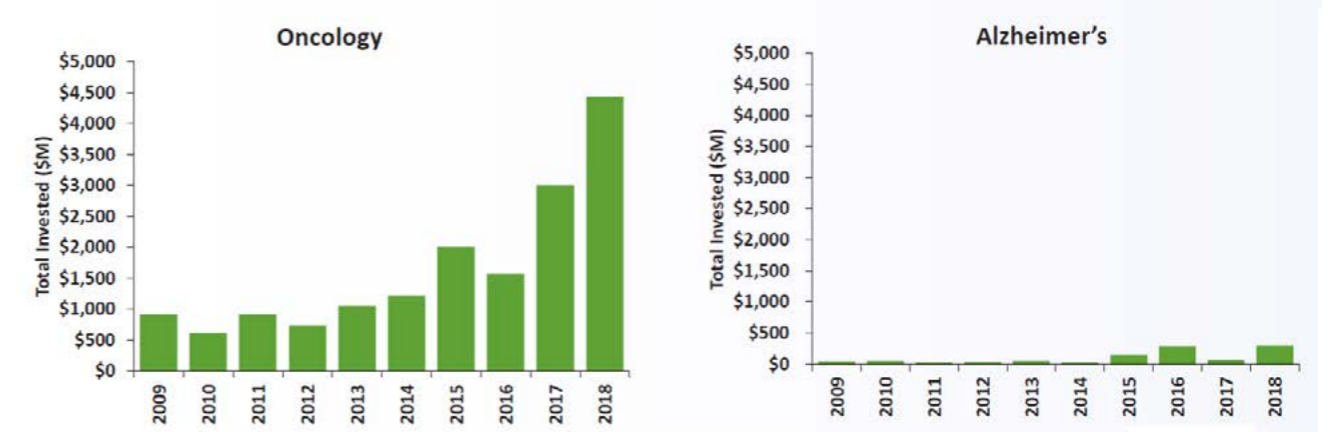
atacar desde distintos frentes y, además, disponer de tratamientos personalizados para cada individuo. **Una enfermedad compleja, lleva a una respuesta compleja.**

¿Esto va a ser posible?

En su presentación, Antonia Gutiérrez destacó que *“el número de afectados es realmente muy superior a las cifras oficiales. Si a los 55 millones de personas con demencia se suman los casos prodrómicos (69 millones) y los casos asintomáticos (315 millones), las cifras se elevan a más*

de 400 millones de personas a nivel mundial”. Estamos hablando de una cifra lo suficientemente significativa como para requerir una atención inmediata.

En este contexto, resulta crucial destinar un presupuesto considerable a la enfermedad de Alzheimer y las demencias en general. Actualmente, no es la realidad y ello se pone de manifiesto en comparación con la inversión que se realiza en otras patologías que tienen la misma repercusión como es el cáncer.



Investment in Alzheimer's 16x lower than oncology despite 'exploding public health crisis' 29-May-2019 By Ben Hargreaves (<https://www.biopharma-reporter.com/article/2019/05/29/alzheimer-s-suffering-from-lack-of-investment>)

Antonia Gutiérrez subrayó la necesidad de reevaluar la asignación de recursos, señalando que *“el poco presupuesto que se invierte está muy centrado en la Beta-Amiloide cuando se ha visto que no es el único responsable del deterioro cognitivo. Hay otros mecanismos a los que hay que mirar para obtener nuevas dianas y, por tanto, nuevas terapias”*. Dada la naturaleza multifactorial del Alzheimer, es crucial *“investigar mucho e invertir mucho en investigación”*.

Además, Mercé Pallas enfatizó la importancia de un aumento sustancial en la financiación de la investigación en demencias, instando a los inversores en España a cambiar su mentalidad y asumir más riesgos. La continuidad de las investigaciones es esencial, ya que existen líneas de investigación que se interrumpen debido a la falta de presupuesto.

En estas circunstancias, surge la interrogante: **¿será posible llegar a encontrar la cura? La respuesta a esta pregunta dependerá en gran medida del compromiso continuo, la inversión adecuada y la colaboración a nivel global en la investigación del Alzheimer y las demencias.**

Referencias bibliográficas

- Sesión “Presente y futuro del uso de biomarcadores en el diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer”, Congreso Nacional Alzheimer CEAFA 2023 (<https://www.youtube.com/watch?v=YG795kWB-MYO>)
- Sesión “Avances en la investigación biomédica”, Congreso Nacional Alzheimer CEAFA 2023 (<https://www.youtube.com/watch?v=uMDxE--7Aao>)
- Sesión plenaria “Nuevas perspectivas de la investigación”, Congreso Nacional Alzheimer CEAFA 2023 (https://www.youtube.com/watch?v=kdJ_6-OlCu).
- Sesión “Innovación en el diagnóstico de las demencias”, Congreso Nacional Alzheimer CEAFA 2023 (<https://www.youtube.com/watch?v=uMDxE--7Aao>, a partir de 1:25:06)

Atención intercultural a la demencia

En diciembre de 2020, Alzheimer Europe publicó “Atención intercultural a la demencia”, una guía que tiene como propósito ayudar a los profesionales sociosanitarios a proporcionar una atención a la demencia que se corresponda con las necesidades de las personas pertenecientes a diferentes grupos étnicos.

En el X Congreso Nacional de Alzheimer CEAFA contó con la participación de Soraya Moradi, Project Officer de Alzheimer Europe, quien comenzó su ponencia explicando la importancia de esta guía, recalcando que:



- El número de personas con demencia en Europa de origen inmigrante está aumentando.
- Existe una baja aceptación de la atención y el apoyo profesional a la demencia por parte de personas de minorías étnicas.
- La “atención centrada en la persona” no es posible sin conciencia, sensibilidad y competencia culturales.
- Existe la obligación legal y moral de garantizar la equidad en la prestación de apoyo y atención.

Esta guía se basa en el informe original del grupo de trabajo de Alzheimer Europe y también en un informe más breve de la Red Temática de Centros Asistenciales Nórdicos.

Antes de nada, tenemos que empezar por comprender qué es un grupo étnico. En la guía se refieren a las personas que tienen una serie de elementos en común (por ejemplo, el idioma, la religión, las tradiciones y los valores) lo que les hace sentirse parte de un grupo o comunidad, quienes no viven necesariamente cerca unas de otras ni se conocen personalmente. La etnia es para muchas personas una parte fundamental que conforma su identidad. Entonces, **¿grupo étnico minoritario?** En este caso, hace hincapié en que algunos grupos étnicos son más pequeños que otros. Hay personas pertenecientes a minorías étnicas que no tienen experiencia personal directa con la migración y algunas de ellas fueron criadas en el país donde viven pero siguen considerándose parte de un grupo étnico minoritario.

Como ya sabemos, la demencia es un síndrome (conjunto de síntomas que normalmente ocurren a la vez), causada por enfermedades que, por el momento, no tienen cura. Según la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la demencia también se define como discapacidad. De manera que la sociedad además de tener una responsabilidad hacia las personas con demencia debe brindar el apoyo oportuno y adecuado, lo que significa realizar los “ajustes razonables” cuando sea necesario. Por lo que, los profesionales sociosanitarios deben tratar a todas las personas con equidad y respetar los derechos y la dignidad de cada persona como ser humano.

¿Cómo se percibe la demencia?

Para poder concienciar y sensibilizar sobre la demencia y fomentar la búsqueda de ayuda,

es necesario entender que las personas perciben y experimentan la demencia de diferentes formas. Esto no supone un problema, pero en algunos grupos étnicos la gente no ve la demencia como una afección médica o enfermedad en absoluto.

En general, se percibe como una parte natural del envejecimiento, pero también puede percibirse como trastorno mental. Otras personas lo ven como la “voluntad de Dios” o causada por espíritus, como un castigo; hay grupos étnicos que la entienden como herencia que se transmite, lo que les preocupa al estar relacionado con el honor de la familia; también hay personas que la consideran una consecuencia a cambios importantes en la vida, la relacionan con otros problemas de salud o con el aislamiento social.

Todo esto dificulta la búsqueda de ayuda externa, por eso se plantean recomendaciones como:

- Facilitar información culturalmente apropiada y comprensible sobre la demencia, los servicios y las ayudas disponibles.
- No juzgar a las personas por tener una comprensión de la demencia diferente (a los profesionales), sino tratar de asegurarse de que reciben la atención y apoyo que puedan necesitar.

Enfoques culturales de atención a la demencia

Al igual que las diferentes percepciones de las personas, a la hora de hablar de la atención a la demencia nos encontramos con diversos enfoques.

En primer lugar, como **responsabilidad de la familia**. En algunas culturas las normas sociales, las actitudes personales y los comportamientos giran en torno a los intereses de la familia, juega un papel central. Por ello, en muchos países europeos se considera que las personas de grupos étnicos minoritarios “cuidan de sí mismas” y no quieren ayuda externa. Al pensar de esta forma, puede que no se hagan esfuerzos en asegurarse de que las personas conocen los servicios.

Las tradiciones culturales en torno a los cuidados pueden chocar con las propias expectativas y valores de los profesionales sociosanitarios, lo que puede resultar difícil de comprender. Además, es probable que las ayudas y servicios no sean culturalmente apropiados o sensibles, incluso que las personas no los conozcan o no sepan que tienen derecho a ellos.

Las creencias religiosas y tradiciones culturales influyen en las decisiones sobre quién es el portavoz de la familia y quién proporciona los cuidados. En algunas comunidades, se considera que las familias tienen el deber y están obligadas a cuidar de una persona vulnerable, enferma o discapacitada, lo que se relaciona en muchos casos con la creencia de que la enfermedad es un castigo de Dios. Por eso los familiares cuidadores (mayormente mujeres) quieren demostrar que pueden pasar la prueba o aceptar el castigo sin quejarse y sin aceptar ayuda externa, ya que significaría un fracaso ante el resto de los familiares.

Los conceptos de **orgullo, honor y vergüenza**, en ocasiones están relacionados con el respeto y la responsabilidad de los hijos hacia sus padres, es decir, si llegado el momento alguien no proporciona cuidados se puede considerar una vergüenza para la familia. Por otro lado, algunas personas se sienten orgullosas y satisfechas por cuidar a su familiar y cumplir con sus obligaciones. Queda claro que la religión y la espiritualidad son poderosas fuentes de apoyo y estrategias para afrontar el diagnóstico de la persona que cuidan. Pero también, con independencia a estas creencias, muchas personas consideran que cuidar a su familiar (sobretudo padres) es una expresión de gratitud y una forma de devolverle los cuidados que recibieron cuando fueron jóvenes, lo ven como un deber moral.

En algunas comunidades étnicas, debido a los **roles de género tradicionales**, con frecuencia reforzados por las doctrinas religiosas, la persona portavoz de la familia que toma las decisiones suele ser el hombre, mientras que las labores de cuidado las realizan las mujeres. Normalmente el portavoz no es consciente de las dificultades a las que se enfrentan las cuidadoras, por ello es importante centrarse en proporcionar apoyo y servicios culturalmente apropiados y no en intentar cambiar las creencias y prácticas de las personas.

Algunos grupos étnicos minoritarios se preocupan por la **calidad de la atención**, considerando que vivir en un entorno seguro, como en el hogar, rodeado de personas conocidas que hablan el mismo idioma es una base sólida para una buena atención. Sin embargo no asegura la calidad del cuidado cuando los cuidadores no tienen apoyo externo si lo necesitan.

Por último, se indica la **situación de los cuidadores inmigrantes internos**. Se trata de personas que viven en el domicilio de una persona que necesita plena atención y apoyo. Muchos proceden de Europa del este, Asia y

África. La realidad es que la mayoría tienen derechos de residencia limitados, no tienen acceso a la seguridad social, trabajan muchas horas por salarios bajos y tienen poco tiempo libre. Además, algunos trabajan de forma ilegal. Están expuestos a abusos y explotación debido a que no dominan el idioma del país en el que trabajan, se encuentran socialmente aislados, sin experiencia ni formación y no conocen las tradiciones o cultura del país. Por eso, los profesionales sociosanitarios pueden apoyarles y formarles.

Atención y apoyo interculturales

La guía subraya que muchas personas con demencia necesitarán cuidados o apoyos profesionales en algún momento de sus vidas, los cuales deben estar centrados en la persona, en sus necesidades y deseos, relacionados con su cultura, religión e idioma. Cada persona es única y se le valora y trata con respeto y dignidad.

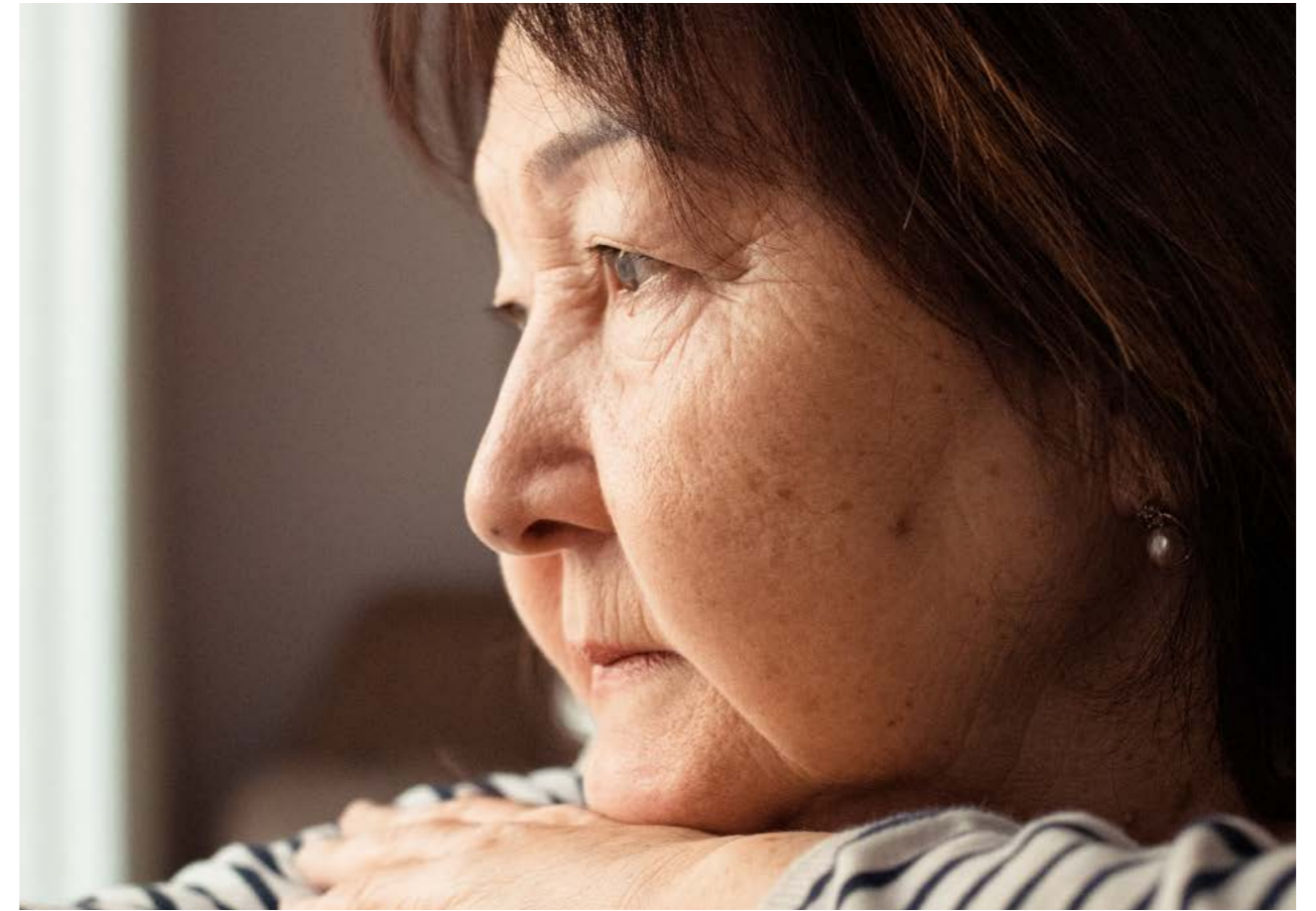
La diversidad cultural no sólo se acepta sino que también se promueve a través de:

- Conocimiento y comprensión de las diferencias entre uno mismo y las personas de otros países y orígenes.
- Reconocimiento de las diferencias y similitudes culturales sin juzgarlas.
- Combinación de este conocimiento con las actitudes y las destrezas adecuadas.

Es importante interesarse por las personas de otras comunidades y hacer preguntas como ¿qué comida echas de menos desde que viniste a vivir aquí?, ¿hay algo que pueda hacer para ayudarte a celebrar el ramadán?, ¿cómo se dice “que duermas bien” en samí?, etc. Para, de esta forma, asegurarse de que los cuidados o el apoyo se ajustan a las necesidades y expectativas de las personas.

Con relación a esto, hay una serie de aspectos estrechamente vinculados como son:

- **La apariencia:** nuestro aspecto, ropa y accesorios comunican algo sobre quiénes somos y contribuyen al sentimiento de pertenencia. Vestimos aquello que nos hace sentir bien tanto psicológica como físicamente. La vestimenta además refleja normas de género, geográficas, culturales y religiosas. Es importante que las personas con demencia puedan sentirse como quieren, por ello hay que ayudarles, si lo necesitan, a conseguir y a ponerse la ropa y accesorios que prefieran.



- **Los deberes y actividades religiosas:** se debería comprobar si las personas con demencia tienen creencias religiosas y si les gustaría algún apoyo para seguir practicando su religión.
- **La hospitalidad:** los profesionales sociosanitarios necesitan conocer las tradiciones de las personas con demencia a las que atienden a domicilio, ya que en muchas culturas ofrecer comida o bebida son importantes señales de hospitalidad. Hay que saber cómo rechazar estas señales de hospitalidad de forma culturalmente apropiada.
- **La comida y bebida:** la comida puede ser una fuente de placer que además puede tener un impacto en la calidad de vida de las personas y ser signos de hospitalidad y bienvenida. Es importante averiguar qué es lo que las personas suelen comer, lo que les gusta y lo que necesitan comer o evitar de acuerdo a su religión (por ejemplo, periodos de ayuno en el ramadán).

Para conocer a las personas con demencia de diferentes culturas, es fundamental la comunicación, ya que ayuda a crear relaciones y proporcionar una sensación de seguridad. Por ejemplo, conocer los eventos importantes de la vida de una persona, aunque en

ocasiones pueden despertar recuerdos y emociones, por ello hay que ser sensible a esos signos de angustia y simplemente estar presente, apoyar y empatizar.

Si hablamos de comunicación, hablamos de idioma

Las personas nos comunicamos mediante el lenguaje para transmitir nuestros pensamientos, deseos, necesidades y para socializar. Las dificultades lingüísticas son un síntoma común de demencia. Entonces, para las personas que aprenden otro idioma, esto supone un problema, porque el último idioma aprendido suele ser el primero en verse afectado. Si a esto le sumamos que es probable que el profesional sociosanitario no conozca el idioma nativo de la persona con demencia, el idioma se convierte en uno de los mayores desafíos para las personas con demencia y para los profesionales que intentan proporcionar atención y apoyo interculturales.

De ahí la importancia de una **plantilla multilingüe** para proporcionar una sensación de seguridad, promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de la persona con demencia. Es decir, que el apoyo y cuidados se faciliten por profesionales que conozcan su cultura, sus tradiciones, su religión y que hablen su idioma.

Cuando se habla de **comunicación verbal** hay que entender que muchas personas que han vivido en el extranjero durante muchos años pueden hablar y entender el idioma de ese país, pero no lo hacen a la perfección. Esto supone un problema cuando además desarrollan dificultades para expresarse (como se ha comentado antes). Entonces, ¿qué pueden hacer los profesionales sociosanitarios cuando no hablan el idioma de la persona con demencia? Pueden aprender algunas palabras y frases. Con esta acción, demostrarán interés y curiosidad por la cultura de la persona con demencia, además que hablar a una persona en su idioma puede ayudar en situaciones de estrés, ansiedad o frustración.

La **comunicación no verbal** también es valiosa, ya que nos ayuda a entender lo que la persona siente sin expresarlo con palabras, a través de gestos y movimientos, expresiones faciales, distanciamiento o acercamiento físico...etc; y también con la apariencia (por ejemplo, la ropa, el cabello, el maquillaje).

A la hora de hablar sobre la evolución de la persona con demencia, sobre el estado de salud, el tratamiento, es necesario que participen los intérpretes profesionales. Para hablar sobre las actividades diarias, también pueden ayudar los familiares haciendo de intérpretes, si así lo desean. Lo que proporciona una sensación de seguridad a la persona con demencia.

Los esfuerzos por entender a las personas con demencia que no dominan el idioma del país en el que residen, se encuentran entre los ajustes razonables que deben hacerse.

Colaboración con las familias

Como ya sabemos, no todas las personas tienen familia, ya que algunas viven solas, no se llevan bien con sus familiares o prefieren arreglárselas por sí mismas.

En el caso de las personas que sí tienen familia, hay que tener en cuenta sus necesidades, opiniones y perspectivas. Es decir, se trata de trabajar de forma conjunta para desarrollar mejores servicios interculturales. Porque, tanto las personas con demencia como sus familiares tienen una valiosa experiencia y conocimientos sobre su cultura, lo que puede ayudar enormemente para desarrollar y mejorar los servicios y apoyos.

Los familiares pueden ser grandes colaboradores de los profesionales sociosanitarios, por ello es importante implicarles en los cuidados diarios de la persona con demencia. Son los que conocen la vida, las preferencias, las ne-

cesidades, la historia y el entorno local de la persona y, además, hablan su mismo idioma. Por todo ello, los familiares proporcionan una sensación de confianza.



Conclusión

Actualmente, y como se ha mencionado antes, se habla de la atención centrada en la persona, lo que implica tener en cuenta y respetar todas sus necesidades, deseos y, en este caso, diversidad cultural y religiosa.

Vivimos en una sociedad multicultural, por ello, sería un error pensar que un mismo tipo de atención y apoyo sirve para todas las personas por igual. Esto nos lleva a realizar un trabajo a nivel personal a los involucrados en la prestación de cuidados a las personas con demencia para conseguir que vivan de la manera que deseen.

Esta guía es una valiosa herramienta para aprender no solo como profesionales sino como personas acerca de cuestiones que, de otra manera, quizá no nos paremos a pensar.

Todas las personas queremos una atención de calidad, en este caso, intercultural.

Para más información:

<https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/2020-alzheimer-europe-guide-intercultural-dementia-care-health-and-social>

SELLO CALIDAD



El pasado, 22 de noviembre de 2023, la Confederación Española de Alzheimer, fue galardonada con el Sello de Calidad Bronce en el Modelo de Gestión Avanzada otorgado por la Fundación Navarra para la Excelencia.

Esta acreditación en Calidad tiene como objetivo orientar a las organizaciones en la búsqueda de mejoras de competitividad integrando conceptos como la gestión del conocimiento, la calidad total y la excelencia en la gestión, entre otros.

Este modelo, fruto de la participación de grandes organizaciones e instituciones del País Vasco y coordinado por Euskalit (Fundación Vasca para la Excelencia), contempla 6 elementos pretenden:

- Generar una visión de largo plazo que se materialice mediante una estrategia claramente definida.

- Orientar la empresa hacia los clientes realizando una aportación diferencial de valor.
- Generar en las personas un sentimiento de pertenencia a un proyecto compartido.
- Potenciar el compromiso con la sociedad, importante suministrador de capacidades competitivas relevantes.
- Aplicar la innovación en todos los ámbitos de la organización.
- Alcanzar resultados satisfactorios para los diferentes grupos de interés de manera sostenida y equilibrada.

¡Enhorabuena a todo el equipo!

Seguimos avanzando en la mejora continua.

SI DESEAS COLABORAR CON CEAFA, HAZTE AMIGO SOLIDARIO

¿QUIÉN PUEDE SER AMIGO SOLIDARIO DE CEAFA?

Personas físicas y entidades jurídicas que desean colaborar económicamente con el colectivo ALZHEIMER a través de CEFA, mostrando su apoyo e impulso a su estructura y sus actividades, consiguiendo así mejorar la calidad de vida de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares/cuidadores.

CARACTERÍSTICAS

- Tú decides cuando darte de alta y cuando darte de baja.
- Tú decides la aportación que quieres hacer.
- Tú decides la periodicidad de tu aportación: una donación puntual, con aportación única; o una donación periódica (pago mensual, trimestral, semestral, anual).

TU APORTACIÓN NOS AYUDARÁ A:

- Colaborar con las familias en su lucha contra la enfermedad.
- Defender los intereses de las personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y sus familiares ante las instituciones.
- Informar y dar a conocer todas las cuestiones relacionadas con la enfermedad.
- Solicitar el apoyo y la solidaridad de la población.
- Realizar proyectos encaminados a la Representación-Información/Sensibilización-Formación.
- Fortalecer la estructura de la organización.

Para recibir tu certificado de donación a través de BIZUM,
contacta con CEFA a través de cefa@cefa.es



*Hazte Amigo Solidario
de CEFA*



33474 - CEFA



GENERAMOS VALOR AÑADIDO

CEFA ofrece su **apoyo técnico y profesional** para que nuestras entidades dispongan de más tiempo para dedicarlo al cumplimiento de sus fines sociales.

Porque la creciente presión normativa y el contexto actual obligan a nuestras entidades a realizar no sólo una labor asistencial, sino también, **una gestión inmejorable.**



CONTABILIDAD / FISCALIDAD

Servicio de **Gestión y asesoramiento** en materia contable y fiscal especializada en entidades sin fines lucrativos.



UTILIDAD PÚBLICA

Apoyo y asesoramiento en la solicitud de la Utilidad Pública. **Seguimiento** del proceso de tramitación.



SOCIOLABORAL

Servicio de **gestión y asesoramiento** en materia sociolaboral, dando respuesta a todas las obligaciones laborales existentes.



TRANSPARENCIA Y BUEN GOBIERNO

Evaluación y diagnóstico de los puntos fuertes y áreas de mejora de la **organización** a través de una batería de indicadores adaptados.

MÁS INFORMACIÓN:

Área de Atención Asociativa • 948 174 517 / 683 527 778 • gestion@cefa.es

eramente



**CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
ALZHEIMER**

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

[f facebook.com/CEAFA](https://www.facebook.com/CEAFA) [t twitter.com/AlzheimerCEAFA](https://twitter.com/AlzheimerCEAFA)

www.ceafa.es