

PROPUESTAS PARA UNA NUEVA PRIORIZACIÓN DEL ALZHEIMER EN ESPAÑA

Propuestas para la prevención, detección,
diagnóstico, tratamiento y cuidados



El **Observatorio del Alzheimer y las Demencias** es una iniciativa impulsada por la Fundación Pasqual Maragall con vocación de generar conocimiento, colaboración e intercambio entre los actores implicados en el abordaje de estas enfermedades, apoyar la toma de decisiones y contribuir a la cohesión y fortaleza del sector.

ÍNDICE

1. Resumen ejecutivo y decálogo de propuestas
2. El Alzheimer y las demencias
3. El Impacto del Alzheimer en España
 - 3.1. Impacto para la salud pública
 - 3.2. Impacto social
 - 3.3. Impacto económico
4. Situación del abordaje institucional del Alzheimer: ¿en qué punto estamos?
 - 4.1. Una urgencia global: el posicionamiento de la OMS
 - 4.2. La apuesta institucional en Europa para priorizar el Alzheimer
 - 4.3. Planes y estrategias en España: la necesidad de iniciar una nueva etapa
5. Hacia una nueva priorización institucional del Alzheimer en España
 - 5.1. Espacio de transformación social e innovación en políticas públicas
 - 5.2. Conclusiones y propuestas
 1. Prevención, diagnóstico y tratamiento del Alzheimer y las demencias
 2. Derecho a la atención y a los cuidados en el Alzheimer y las demencias
 3. Un impulso firme y definitivo de los compromisos adquiridos

Anexo: Lista de participantes por orden alfabético
Organizaciones adheridas

01. RESUMEN EJECUTIVO Y DECÁLOGO DE PROPUESTAS

La **enfermedad de Alzheimer** es la causa más común de demencia, representando entre el 60-70% de los casos. La demencia se caracteriza por un deterioro cognitivo progresivo que afecta la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas y la autonomía, generando una dependencia total en las últimas fases.

El Alzheimer es una patología que hasta ahora ha carecido de tratamientos que prevengan, frenen o ralenticen su desarrollo. En este momento nos hallamos ante dos grandes avances que pueden abrir una nueva etapa en su diagnóstico y tratamiento y que supondrán un importante reto para nuestro sistema sanitario: el desarrollo de fármacos que modifican su evolución y de biomarcadores en sangre que permiten anticipar el diagnóstico.

En España, con una de las mayores esperanzas de vida del mundo, la enfermedad de Alzheimer se configura como una de las principales amenazas para nuestro sistema sa-

nitario y social. Se estima que **entre 830.000 y 950.000 personas** padecen demencia en nuestro país, cifra que podría duplicarse en las próximas décadas.

El Alzheimer es una de las principales causas de discapacidad y dependencia en España. Se calcula que las personas afectadas precisan de media unas 70 horas de cuidados a la semana. **El 80% de estos cuidados recaen sobre las familias**, en su mayoría mujeres, lo que genera un alto nivel de sobrecarga emocional, física y financiera. Las personas cuidadoras a menudo carecen de formación y acompañamiento adecuados y acaban sufriendo problemas de salud psicológica y física, viendo afectada su calidad de vida y su capacidad laboral.

El costo del Alzheimer y otras demencias supone un **gasto anual promedio por persona afectada de 35.000 euros**. De este gasto, menos del 30% corresponde a costos directos de

atención médica y cuidados institucionales, mientras que más del 70% está relacionado con el **cuidado informal proporcionado por familiares**. Se calcula que las familias cubren el 87% de los gastos totales, con solo un 13% financiado por fondos públicos.

A nivel internacional, la OMS ha declarado la demencia como una **prioridad de salud pública** e insta a los Estados a disponer de políticas, estrategias, planes o marcos nacionales para abordarla.

Sin embargo, España ha avanzado de manera lenta en la implementación de un plan específico. **El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)** no ha logrado los resultados esperados, debido a la falta de liderazgo y financiación para su implementación.

Queda mucho trabajo por realizar en ámbitos indispensables como la investigación biomédica, social y sanitaria, el diagnóstico temprano, la atención integral a las personas afectadas y el apoyo a las personas cuidadoras, especialmente a los familiares que ejercen esta labor.

Ante el desafío científico, sanitario y social que plantean estas patologías, es necesario **abrir una nueva etapa en el abordaje de la prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidados**, así como reactivar el compromiso político e institucional para implementar un nuevo marco de acción.

En este contexto, en el marco del Observatorio del Alzheimer y las Demencias, impulsado por la Fundación Pasqual Maragall, se organizaron

dos sesiones de trabajo, celebradas en Madrid en julio de 2024, donde representantes de **más de 30 organizaciones científicas, sanitarias y sociales se reunieron para identificar prioridades y elaborar propuestas para impulsar una nueva priorización del Alzheimer y las demencias en la agenda política e institucional**.



Ante el desafío científico, sanitario y social que plantean estas patologías, es necesario abrir una nueva etapa en el abordaje de la prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidados.

Las propuestas acordadas se sintetizan en este decálogo de propuestas:

01

Impulsar la investigación en Alzheimer con mayor financiación y colaboración público-privada. La falta de tratamientos efectivos y el alto coste social y económico hacen urgente destinar recursos a la investigación para avanzar en nuevas terapias y mejorar el diagnóstico.

02

Promover la prevención, reconociendo los determinantes sociales de la salud e incidiendo en los factores de riesgo modificables a lo largo de la vida. Se estima que hasta un 45% de los casos podrían evitarse o retrasarse actuando sobre ellos.

03

Mejorar el diagnóstico temprano, para permitir intervenciones más tempranas y una mejor planificación de los cuidados.

04

Preparar el Sistema Nacional de Salud para la inclusión de nuevos tratamientos modificadores del curso de la enfermedad. La llegada de nuevos fármacos requerirá adaptación y financiación para garantizar un acceso equitativo de todos los pacientes.

05

Reforzar la atención primaria con formación específica y recursos. Los profesionales de atención primaria son clave para la detección y tratamiento de los pacientes, por lo que su capacitación es imprescindible para mejorar el manejo y seguimiento de la enfermedad.

06

Incorporar las demencias en el nuevo modelo de cuidados y mejorar la coordinación entre la atención sanitaria y social para lograr una integración óptima de ambos sistemas. La atención integral, desde las primeras fases de la enfermedad, es esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes y apoyar a sus cuidadores.

07

Fomentar el uso de nuevas tecnologías para el diagnóstico y tratamiento personalizados. Las nuevas tecnologías y la innovación en los servicios asistenciales presentan oportunidades para el abordaje del Alzheimer en todas sus fases y permitirá aumentar el diagnóstico precoz y personalizar los tratamientos.

08

Sensibilizar a la población y reducir el estigma mediante campañas públicas. La concienciación y la desestigmatización del Alzheimer y las demencias es clave para una mayor participación social y un mejor apoyo comunitario, imprescindibles para el bienestar de los pacientes y sus familias.

09

Desarrollar un modelo flexible de gestión de cuidados con perspectiva de derechos y enfoque comunitario. Es necesario adaptar los cuidados a las necesidades de las personas en cada etapa de la enfermedad, con el objetivo de garantizar la dignidad y la autonomía personal de los pacientes y evitar la sobrecarga de las personas cuidadoras.

10

Crear un marco normativo adecuado con la financiación necesaria y el compromiso institucional para el abordaje integral del Alzheimer y las demencias. La falta de continuidad en los planes de acción anteriores ha dificultado el avance en la lucha contra el Alzheimer y las demencias, por lo que es necesario un nuevo marco ambicioso y estable que garantice la implementación de políticas a largo plazo.

02.

EL ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS

La enfermedad de Alzheimer es la causa más común de demencia, generando entre el 60-70% de los casos totales¹. La demencia es, hoy en día, considerada como la manifestación de un síndrome clínico caracterizado por un deterioro cognitivo progresivo y generalizado, que afecta la memoria, el lenguaje, las funciones ejecutivas, la orientación, etc., acompañando frecuentemente de alteraciones afectivas y conductuales. Todo ello comporta una merma progresiva de la capacidad de las personas para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria y, por tanto, conlleva una creciente pérdida de autonomía y dependencia de terceras personas, terminando en una dependencia total en las últimas fases.

En general se considera que los síntomas de la demencia debutan **a partir de los 65 años, aunque en un 9% de los casos se produce en edades más jóvenes².** Las tasas de prevalencia aumentan conforme la edad avanza, así pues, el Alzheimer y las demencias **afectan a una de cada diez personas de más de 65**

años y a un tercio de las mayores de 85³. La incidencia de las demencias es mayor entre las mujeres que en los hombres.

El Alzheimer es una patología que hasta ahora ha carecido de tratamientos que prevengan, frenen o ralenticen su desarrollo. En este momento, nos hallamos ante dos grandes avances que pueden abrir una nueva etapa en su diagnóstico y tratamiento y que supondrán un importante reto para nuestro sistema sanitario: **el desarrollo de fármacos que modifican la evolución de la enfermedad* y el desarrollo de biomarcadores en sangre que permiten anticipar el diagnóstico.**

La **prevención y la reducción del riesgo** de Alzheimer son una de las principales prioridades en su abordaje. Las alteraciones cerebrales características de la enfermedad de Alzheimer pueden haberse iniciado hasta 15 o 20 años antes de la aparición de los primeros síntomas. Esta fase se conoce como fase preclínica y ha llevado a entender el Alzhei-

mer como una enfermedad cerebral con una larga etapa sin síntomas, seguida por un progresivo deterioro cognitivo que termina en demencia. Esta constatación ha abierto la puerta a investigar cómo se inicia la enfermedad de Alzheimer, de qué manera evoluciona y cómo prevenir su desarrollo.

Aunque la edad es el factor de riesgo más importante, el Alzheimer no es una consecuencia inevitable del envejecimiento biológico. Se estima que, **mediante la incidencia en 14 factores de riesgo modificables a lo largo de la vida, hasta el 45% los casos de demencia podrían ser evitados o retrasados**⁴. Estos factores de riesgo están relacionados con el nivel de educación, los hábitos de vida, el riesgo cardiovascular, el aislamiento social, la depresión, la contaminación o la hipoacusia, entre otros.



Nos hallamos ante dos avances que pueden abrir una nueva etapa: fármacos que modifican su evolución y biomarcadores que permiten anticipar el diagnóstico.

¹ World Health Organization. 2017.

² Alzheimer's Disease International and World Health Organization 2012. Dementia: a public health priority.

³ Alzheimer's Association. 2017. Alzheimer's Disease Facts and Figures.

⁴ Livingston, Gill et al. The Lancet. 2024. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Commission.

* El 13 de noviembre de 2024, el Comité de Medicamentos de Uso Humano (CHMP) de la EMA (European Medicines Agency) recomendó conceder la autorización para comercializar lecanemab en Europa, un fármaco que ralentiza el progreso de la enfermedad de Alzheimer en sus primeras fases. El fármaco ya había sido aprobado por la FDA (U.S. Food and Drug Administration) y por las autoridades reguladoras de China, Hong Kong, Israel, Japón y Corea del Sur, entre otros países.



03.

EL IMPACTO DEL ALZHEIMER EN ESPAÑA

3.1 Impacto para la salud pública

El aumento de la esperanza de vida nos conduce a un cambio demográfico sin precedentes. España presenta una de las mayores esperanzas de vida del planeta, con una media de 83,2 años⁵ (80,3 años en los hombres y 86,1 años en las mujeres) solo por detrás de Japón, Suiza y Corea del Sur. Para 2050, las proyecciones del Instituto Nacional de Estadística (INE) establecen que **las personas mayores de 65 años representarán más del 30% de la población total de España**.⁶

La población española afronta un proceso de envejecimiento demográfico que constituye un verdadero desafío. En un contexto de mayor longevidad –propiciado por los avances científicos, la mejora de los sistemas de

salud y la adopción de hábitos de vida más saludables– **la enfermedad de Alzheimer y las demencias se erigen como la principal amenaza a un envejecimiento saludable y digno**, y suponen un reto para la sostenibilidad del sistema sanitario y de protección social.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) considera la demencia **una prioridad de salud pública** y cifra en más de 55 millones las personas que padecen Alzheimer y demencia en todo el mundo⁷. Cada año se diagnostican casi 10 millones de casos nuevos y de seguir con esta tendencia se prevé que para 2050 la cifra de afectados llegue a triplicarse situándose cerca de los 153 millones de personas con demencia⁸.

⁵ Ministerio de sanidad. 2023. Esperanzas de vida en España, 2021

⁶ INE. 2024. Proyecciones de Población Años 2024-2074.

⁷ Organización Mundial de la Salud (OMS). 2023. Dementia Factsheet.

⁸ The Lancet. 2022. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050.

En España, se estima que las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias se sitúan entre 830.000 y 950.000⁹. Además, según la Sociedad Española de Neurología, **entre un 30 y 40% de estos casos podría estar sin diagnosticar¹⁰.** Si no se encuentran soluciones que frenen su avance, para 2050 el número de casos en nuestro país podría duplicarse sobrepasando la cifra de 1,7 millones de casos¹¹.

El Alzheimer y otras demencias se sitúan en el séptimo puesto **de causas de mortalidad más frecuentes en el mundo**, siendo la segunda causa en los países con ingresos elevados. En el continente europeo se sitúa en tercer puesto, avanzando posiciones constantemente desde el año 2000.¹² Datos del INE de 2023 sitúan a las demencias como la causa de muerte más frecuente en mujeres en nuestro país.¹³

La demencia es además una de las mayores causas de **años vividos con discapacidad en el mundo**. En España, solo para 2019, la suma de los años vividos con discapacidad de todas las personas afectadas por demencia supuso 152.500 años totales de vida perdidos por discapacidad. Además, si tenemos en cuenta los años de vida perdidos por muerte prematura, la cifra se sitúa en 365.300 años en mayores de 70 años, que corresponden a **la pérdida de unos 10 años por persona¹⁴.**

En España, se estima que las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias se sitúan entre 830.000 y 950.000.

⁹Cálculos de prevalencia elaborados a partir de datos del Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), Dementia in Europe Yearbook 2019 y Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050.

¹⁰Sociedad Española de Neurología. 2016. 21 de septiembre: Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer.

¹¹Alzheimer Europe. 2020. Dementia in Europe Yearbook 2019.

¹²OMS. 2020. The top 10 causes of death.

¹³INE. Estadística de Defunciones según la Causa de Muerte. Año 2023. Datos provisionales.

¹⁴OMS. Years Lost Disability estimates 2019 y Years of Life Lost 2019.

3.2 Impacto social

Cuando los síntomas de la demencia aparecen, las personas afectadas van sufriendo una discapacidad y dependencia progresiva que acaba con una situación de dependencia absoluta, que afecta a la realización de las actividades más básicas del día a día. Poco a poco se hacen imprescindibles los cuidados permanentes y la presencia constante de un cuidador. Se calcula que **las personas con enfermedad de Alzheimer precisan de unas 70 horas de cuidados a la semana**¹⁵. En España, **en el 80% de los casos, la atención directa y los cuidados que requieren las personas con Alzheimer recaen en la familia**¹⁶. El 67% de las personas cuidadoras principales son mujeres¹⁷.

Ante la complejidad del Alzheimer y el comportamiento de las personas con demencia, en muchas ocasiones los cuidadores informales no cuentan con los conocimientos y la información necesaria para desempeñar su labor, añadido a que la mayoría de los cuidadores tienen un vínculo emocional y familiar que supone una dificultad añadida en la comprensión y acompañamiento a la persona afectada a medida que evoluciona la enfermedad.

A menudo, las personas cuidadoras experimentan una sobrecarga considerable que impacta negativamente en su salud física y mental, bienestar y vida social. Muchos de ellos se ven obligados a realizar ajustes laborales, incluyendo la reducción de horas de trabajo o hasta el abandono total de su empleo.

El 90% de las personas cuidadoras presentan problemas de salud físicos y/o psicológicos¹⁸. Esto se traduce en manifestaciones como la apatía, la irritabilidad, la ansiedad o los trastornos depresivos. También pueden sufrir dolores musculares o de cabeza, alteraciones del sueño o desajustes gastrointestinales, entre otros. La intensidad de los cuidados y su elevado coste, pueden derivar en situaciones de **aislamiento social, agotamiento y exclusión económica** de aquellas personas que asumen las labores de cuidado. En situaciones de este tipo, el bienestar de la persona cuidadora repercute de forma directa en la atención y la calidad del cuidado que recibe la persona diagnosticada.

El apoyo a las personas afectadas y a los familiares cuidadores implica atender a aspectos relacionados con la **reducción del impacto socioeconómico** de la enfermedad a través de sistemas de protección, como la seguridad social o el ámbito laboral, y del impacto psicosocial en las personas afectadas y familias cuidadoras.

¹⁵ Fundación del cerebro. 2017. Impacto social de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

¹⁶ Fundación Pasqual Maragall. El "síndrome de la persona cuidadora quemada": qué es y cómo evitarlo.

¹⁷ Fundación ACE. Journal of Alzheimer's Disease. 2017. Social Representation of Dementia: An Analysis of 5,792 Consecutive Cases Evaluated in a Memory Clinic

¹⁸ Badia Llach X, Lara Suriñach N, Roset Gamisans M., Elsevier, Atención Primaria. 2004. Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer.

La **sensibilización y concienciación** para transformar el estigma y la apreciación negativa que generalmente acompaña al Alzheimer es imprescindible para el bienestar de las personas que la padecen y los familiares o personas de su entorno.

En España, **2 de cada 3 personas manifiestan tener o haber tenido en su entorno a una persona afectada por demencia tipo Alzheimer**, siendo un familiar de primera línea en el 27% de los casos.

La cercanía a esta enfermedad la ha convertido en **una de las condiciones de salud que más preocupan a los españoles padecer en el futuro**, muy cerca del cáncer, y se considera el principal problema de salud al que se enfrentan las personas mayores. En algunas comunidades como Cantabria, Navarra, Galicia o País Vasco, ya es la principal preocupación de salud de la población.¹⁹



La cercanía a esta enfermedad la ha convertido en una de las condiciones de salud que más preocupan a los españoles padecer en el futuro, muy cerca del cáncer.

¹⁹ Fundación Pasqual Maragall. 2024. Actitudes y percepciones de la población española sobre el Alzheimer.

3.3 Impacto económico

El Alzheimer y las demencias son alteraciones crónicas de salud que ocasionan unos **costes sanitarios y sociales extraordinariamente elevados**, asumidos principalmente por las familias.

El coste aumenta a medida que evoluciona la enfermedad, llegando a triplicarse en las etapas más avanzadas. En España, **se estima un coste medio anual por persona afectada de 35.000€²⁰**. De acuerdo con esta cifra y la estimación de personas afectadas, el coste del Alzheimer y las demencias en España sobrepasaría los 31.000 millones de euros anuales.

Del coste del Alzheimer y las demencias, **menos de un 30% corresponde a costes directos**, como atención médica (9%) y cuidado institucional y comunitario (19%). **Más del 70% del coste corresponde al cuidado informal**, derivado de la pérdida de productividad y, sobre todo, del tiempo asociado al cuidado que proporciona la persona cuidadora. Se calcula que **un 87% de este coste es asumido por las familias** y solo un 13% son costes cubiertos por fondos públicos²¹. Además, un estudio preliminar estima que en España el coste medio

de sustituir el cuidado informal de las personas con Alzheimer por cuidado profesional ascendería a cifras de 70.000 euros anuales por paciente²².

Los costes estimados de las demencias son solo la punta del iceberg de su impacto económico en la sociedad. Existen además **costes ocultos²³**, que no se contabilizan, pero que afectan directamente al bienestar y la calidad de vida de muchas familias, en especial las personas que ejercen de cuidadores principales. Estos incluyen los problemas de salud derivados del cuidado, los recortes obligados en otros gastos para poder atender al afectado o los costes acumulados en los años previos al diagnóstico.

Finalmente, debemos tener presente que la presencia de la enfermedad en determinados entornos socio económicos, culturales y de género supone un incremento de desigualdades ante la falta de apoyos del sistema público.

²⁰ Jönsson, L., Tate, A., Frisell, O. et al., *Pharmacoeconomics* 41, 59–75. 2023. The Costs of Dementia in Europe: An Updated Review and Meta-analysis.

²¹ Alicia Coduras. 2010. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study.

²² Oficina de Ciencia y Tecnología del Congreso de los Diputados (Oficina C). Informe C: Avances en enfermedades neurodegenerativas. (2023)

²³ *Journal of Alzheimer's Disease*. 2019. Tip of the Iceberg: Assessing the Global Socioeconomic Costs of Alzheimer's Disease and Related Dementias and Strategic Implications for Stakeholders.



04. SITUACIÓN DEL ABORDAJE INSTITUCIONAL DEL ALZHEIMER: ¿EN QUÉ PUNTO ESTAMOS?

Diversas iniciativas se han dirigido a promover que los estados se doten de una planificación específica para responder al reto que supone el abordaje del Alzheimer y las demencias.

4.1 Una urgencia global: el posicionamiento de la OMS

“Una respuesta integral y coordinada a la demencia requiere la colaboración de todas las partes interesadas para mejorar la prevención, la reducción de los riesgos, el diagnóstico, el tratamiento y la atención. Para que exista esa colaboración es necesaria la participación de todos los sectores públicos pertinentes a nivel gubernamental, como los sectores de la salud y de los servicios sociales, la educación, el empleo, la justicia y la vivienda, así como el establecimiento de alianzas con las entidades pertinentes de la sociedad civil y el sector privado”.

(Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia, OMS)

La Organización Mundial de la Salud (OMS) aprobó el 29 de mayo de 2017 el **Plan de Acción Mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia (2017-2025)**²⁴ donde la demencia se considera una **prioridad de salud pública** y se insta a los Estados a disponer

de políticas, estrategias, planes o marcos nacionales para abordarla. Este plan “representa el compromiso formal de los Estados Miembros de la OMS para elaborar intervenciones multisectoriales integrales destinadas a hacer frente a la demencia en todo el mundo”.

²⁴ World Health Organization (WHO), 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025.

En 2021, la OMS publicó el Informe sobre la situación mundial de la respuesta de la salud pública a la demencia²⁵ con el objetivo de proporcionar información esencial que permitiera evaluar los progresos realizados a nivel mundial. En él se puso claramente de manifiesto la **necesidad de esfuerzos renovados y concertados entre todas las partes interesadas** para lograr “un mundo en el que se pueda prevenir la demencia y las personas afectadas y sus cuidadores reciban la atención y el apoyo que necesitan para realizar su potencial con dignidad, respeto, autonomía e igualdad”. También se apuntaba a la necesidad **de tomar medidas urgentes para garantizar que todos los países cuenten con políticas y planes en materia de demencia.**

La organización *Alzheimer Disease International* (ADI) monitoriza el progreso de los Estados miembros hacia el logro de los objetivos del Plan de Acción Mundial en su informe anual *From Plan to Impact*²⁶. Existen muchos países del entorno europeo que cuentan con planes específicos para el Alzheimer o que han integrado la demencia en planes de salud más amplios, entre ellos Portugal, Italia, Grecia, Suiza, Suecia, Malta, Noruega, Escocia, Gales, Países Bajos e Irlanda. En su última edición, de 2024, España deja de aparecer en la lista de países con un plan nacional para pasar a considerarse “en desarrollo con lento progreso”. En mayo de 2025 la OMS deberá tomar la decisión de extender, revisar o actualizar este plan. Entidades como ADI lamentan que ha

sido imposible cumplir con los objetivos establecidos porque el progreso ha sido demasiado lento y han pedido a los estados miembros que voten a favor de una prórroga que permita ampliar el plan hasta 2035.

²⁵ Organización Mundial de la Salud. 2021. Informe sobre la situación mundial de la respuesta de la salud pública a la demencia.

²⁶ Alzheimer Disease International (ADI). 2024. From Plan to Impact VII.

4.2 La apuesta institucional en Europa para priorizar el Alzheimer

“Es necesario un impulso renovado tanto a nivel europeo como nacional para volver a dar prioridad a la demencia e invertir recursos que garanticen que nuestras sociedades apoyan adecuadamente a las personas que viven con demencia y a sus cuidadores.”

(Helsinki Manifesto, Alzheimer Europe)

En 2009 el Parlamento Europeo publicó una declaración sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer²⁷. En ella se tomaba en consideración el impacto del Alzheimer en la ciudadanía europea y se destacaba que, en los ámbitos de la investigación, la prevención y la protección social, era primordial un compromiso político. También se pedía a los Gobiernos de los Estados miembros el **reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer como prioridad en materia de salud pública europea** e instaba a desarrollar un plan de acción europeo para promover la investigación paneuropea sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, mejorar el diagnóstico precoz, simplificar los trámites para las personas afectadas y quienes las atienden y mejorar su calidad de vida, y promover el papel de las asociaciones de Alzheimer y prestarles un apoyo regular.

La organización *Alzheimer Europe*, que agrupa a las asociaciones de afectados por Alzheimer

de Europa, está alertando de la **despriorización del Alzheimer y las demencias como asunto político** estos últimos años, siendo incluido su abordaje en marcos de más amplio espectro, como la salud mental o el envejecimiento, lo que no está permitiendo ofrecer respuestas específicas.

Aunque se han logrado avances sustanciales a nivel europeo en las últimas décadas, motivados por el creciente reconocimiento del desafío que suponen el Alzheimer y las demencias, aún no se da a estas patologías la prioridad que merecen, considerando el número de personas afectadas, su impacto en las familias y el coste financiero para los sistemas y presupuestos sanitarios. Así lo expresa esta organización en su reciente Manifiesto de Helsinki²⁸.

²⁷ Diario Oficial de la Unión Europea 25.03.2010. Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17).

²⁸ Alzheimer Europe, 2024. Helsinki Manifesto.

4.3 Planes y estrategias en España: la necesidad de iniciar una nueva etapa

“El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.”

(Introducción del Plan Integral del Alzheimer y otras demencias, 2019-2023)

En España, en 2019 el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social concretó en el **Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias**²⁹ las líneas de trabajo que se desarrollarían en España de 2019 a 2023, con el compromiso de impulsar soluciones y respuestas para afrontar el reto que planteaba el Alzheimer a la sociedad española. El Plan se articulaba en cuatro ejes transversales de actuación: 1) Sensibilización, concienciación y transformación del entorno, 2) La persona en el centro de la atención social y sanitaria: prevención, diagnóstico y tratamiento, 3) Derechos, ética y dignidad de la persona y 4) Investigación, innovación y conocimiento.

El Plan prometía también relacionarse con otras Estrategias del Sistema Nacional de Salud para concretar respuestas que implicasen de manera transversal a distintos sistemas de protección social (salud, servicios sociales, seguridad social, ámbito laboral, etc.) en la especificidad de las necesidades de las personas con Alzheimer y cuidadoras.

En su elaboración, **contó con la participación e implicación de todos los agentes**, públicos y privados, que intervienen en su abordaje integral, coordinados en el Grupo Estatal de Demencias, creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Dado el papel fundamental de las Comunidades Autónomas y Entidades Locales en este ámbito, el Plan fue presentado a la Comisión Delegada del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, así como al Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Su aprobación supuso **la culminación de un largo proceso de reivindicación por parte del sector**, especialmente de las asociaciones de familiares. Durante sus cuatro años de vigencia fue mucha la presión del sector para que su implementación se llevara a cabo, al verse afectada por falta de liderazgo, cambios en la estructura ministerial y falta de asignación presupuestaria, situación que se agravó con la irrupción sobrevenida de la COVID.

²⁹ Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019. Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2013)

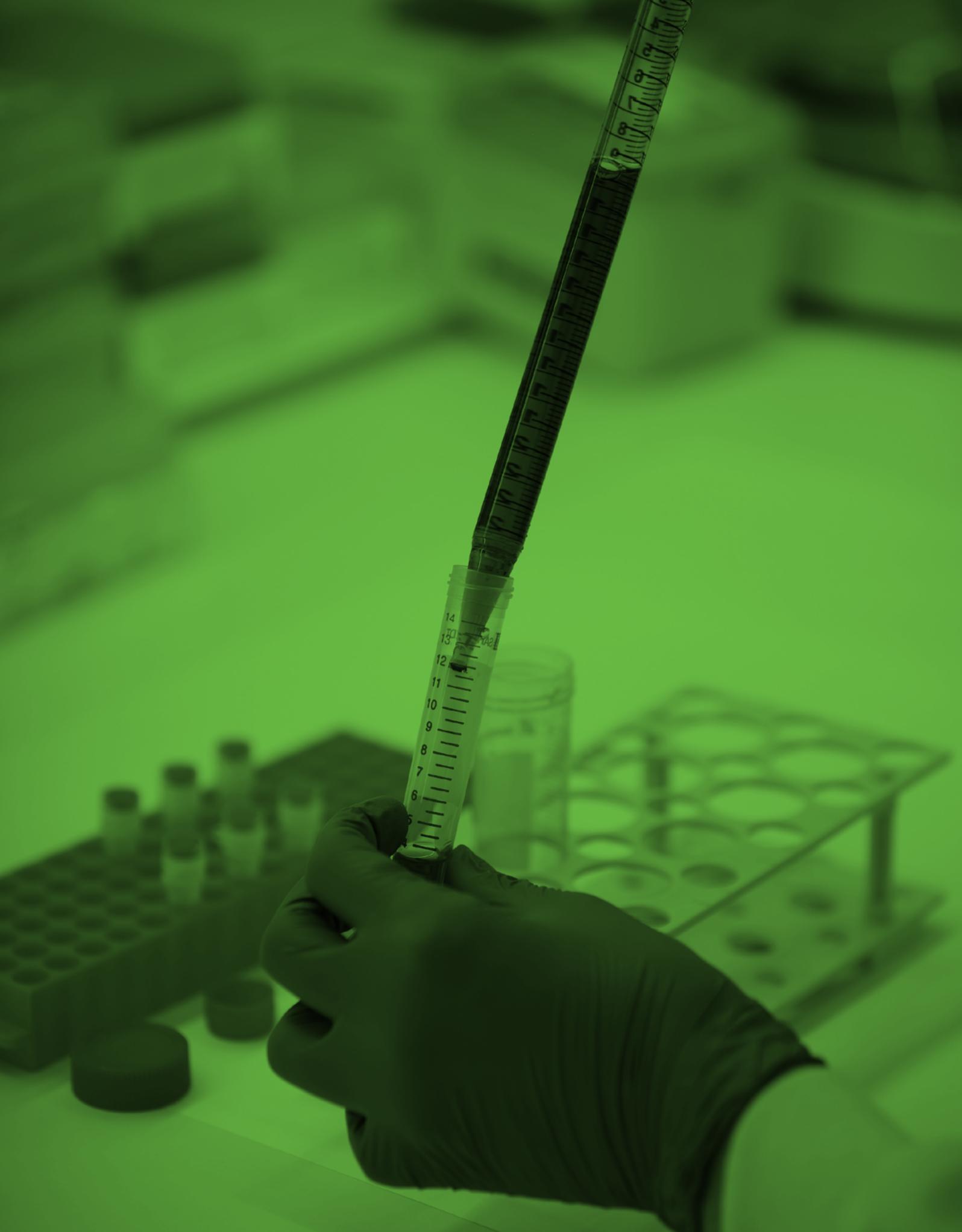
Su implementación **no contó con la financiación y los recursos necesarios** para el desarrollo de las acciones previstas en sus ejes de acción ni tampoco se contemplaron mecanismos de control y evaluación para medir el progreso en su cumplimiento. El Plan concluyó en 2023, **sin apenas resultados ni avances** en el abordaje de la problemática a la que pretendía dar respuesta y no se vislumbra voluntad de continuidad o estrategia alternativa.

Queda mucho trabajo por realizar en ámbitos indispensables para un correcto abordaje de la enfermedad en aspectos como la investigación biomédica, social y sanitaria, el diagnóstico temprano, la atención integral a las personas afectadas, el apoyo a las personas cuidadoras, especialmente a los familiares que ejercen esta labor.

Ante el desafío científico, sanitario y social que plantean estas patologías, **es necesario abrir una nueva etapa en el abordaje de la prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidados**, así como promover un cambio en la percepción y consideración de la sociedad.



El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias concluyó en 2023, sin apenas resultados ni avances en el abordaje de la problemática a la que pretendía dar respuesta.



05. HACIA UNA NUEVA PRIORIZACIÓN INSTITUCIONAL DEL ALZHEIMER EN ESPAÑA

5.1 Espacio de transformación social e innovación en políticas públicas

En este contexto, en el marco del Observatorio del Alzheimer y las Demencias, impulsado por la Fundación Pasqual Maragall, se puso en marcha un **espacio de transformación social e innovación en políticas públicas dedicado al Alzheimer y las demencias** que contó con la participación de las principales organizaciones y expertos del sector.

En dos sesiones de trabajo, celebradas en Madrid los días 3 y 16 de julio de 2024, **representantes de más de 30 organizaciones científicas, sanitarias y sociales** se reunieron en mesas de trabajo para debatir, compartir ideas e identificar prioridades y consensos con el objetivo de elaborar propuestas para **impulsar una nueva priorización del Alzheimer y las demencias en la agenda política e institucional**.

La primera sesión estuvo dedicada a **la prevención, diagnóstico y tratamiento** del Alzheimer y las demencias y la segunda sesión abordó **el derecho a la atención y a los cuidados** en el Alzheimer y las demencias. En ellas se contó con visiones multidisciplinares, ya que participaron representantes de sociedades científicas, organizaciones sociales y asociaciones de pacientes, así como profesionales sanitarios y otros expertos en la enfermedad.

De estas sesiones de debate surgen las propuestas presentes en este informe, que tiene como objetivo **inspirar y orientar el proceso de elaboración de políticas públicas para un abordaje integral del Alzheimer y las demencias**.

5.2 Conclusiones y propuestas

A continuación, se recogen las propuestas acordadas, clasificadas en dos grandes ámbitos estratégicos de actuación para una nueva priorización del Alzheimer y las demencias en España:

01. Prevención, diagnóstico y tratamiento del Alzheimer y las demencias

1.1. Más inversión para la investigación del Alzheimer

1.1.1. Es necesario seguir impulsando la investigación de la enfermedad de Alzheimer. El aumento de la prevalencia del Alzheimer causado por el envejecimiento de la población, asociado a la carencia de tratamientos efectivos, hacen urgente priorizar la investigación. El impacto en la salud del paciente, la enorme carga social y económica que acarrea un diagnóstico, unido a la potencialidad y la necesidad de producir avances científicos y tecnológicos en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas, son razones para **situar la investigación como una prioridad de las partidas presupuestarias.**

Debería ser una cuestión de primer orden, promover la investigación con la colaboración de instituciones e impulsar instrumentos para favorecer el talento profesional, mejorando situaciones de precariedad, con un aumento de la inversión presupuestaria.

Para ello, las instituciones públicas deben abogar por **reforzar los mecanismos de financiación** para la investigación como las convocatorias públicas o las becas de investigación, y que dichas ayudas tengan un carácter longitudinal más extenso.

1.1.2. Reconocemos la **colaboración público-privada** como punto clave para maximizar esta inversión, siempre desde un impulso innovador y basado en la confianza entre los ámbitos público y privado, y también entre los sectores científico y farmacéutico. Es esencial superar las dicotomías y fomentar una cooperación efectiva que permita avanzar de manera próspera en la investigación de las demencias.

1.1.3. Asimismo, es importante que **la investigación camine de la mano de la práctica clínica.** Por tanto, vemos necesario que los avances científicos en materia de Alzheimer y otras demencias en cuestiones como, por ejemplo, los biomarcadores en sangre tengan repercusión empírica en la asistencia clínica, y no queden relegados exclusivamente a las publicaciones científicas.

Para ello, sería beneficioso **impulsar la figura del médico investigador y la enfermera investigadora dentro de las diferentes disciplinas sanitarias y en todos los ámbitos asistenciales**, como profesional que trabaja en la generación de nuevos conocimientos

médicos que permiten mejorar la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de enfermedades. Para fomentar estos perfiles, en varias disciplinas clínicas, es fundamental inculcar la práctica investigadora desde los primeros años de carrera, ofrecer apoyo institucional que permita compaginar la atención a pacientes con la investigación, así como reconocer su labor y proporcionar financiación adecuada para proyectos y ensayos clínicos.

1.1.4. Sumado a lo anterior, es importante que los **centros hospitalarios**, que son los espacios óptimos para que la integración de la investigación con la práctica clínica garantice una mayor calidad en los servicios de salud y una mejor implementación de los avances médicos, **consideren el ejercicio investigador como una necesidad básica**, no como un lujo o un complemento a su actividad, y sepan tomar las medidas necesarias para racionalizar el uso de los recursos y optimizar la inversión en la investigación.

1.1.5. De igual manera, la Atención Primaria constituye un ámbito de cuidado específico para desarrollar estudios de base poblacional y estudios de seguimiento de grupos específicos de población, además del estudio de las enfermedades más prevalentes, principalmente durante las fases precoces, y en relación con el contexto familiar y comunitario. Por ello, **adoptar medidas que permitan fortalecer la Atención Primaria**, dotando de mayor presupuesto los centros de salud, y apoyando la formación de los profesionales que trabajan en los mismos, puede contribuir a avanzar en el ejercicio investigador.



Las instituciones públicas deben abogar por reforzar los mecanismos de financiación para la investigación como las convocatorias públicas o las becas de investigación.

1.2. La prevención como prioridad del nuevo abordaje del Alzheimer y las demencias

1.2.1. La prevención debe convertirse en una prioridad del abordaje de las demencias.

Se estima que hasta un 45% de los casos de demencia podrían evitarse o retrasarse mediante la incidencia en sus factores de riesgo modificables, relacionados con la educación, los hábitos de vida, el riesgo cardiovascular o la soledad, entre otros.

De esta manera, el Sistema Nacional de Salud (SNS) debe proporcionar las herramientas necesarias para convertir la atención preventiva, que consiste en concienciar sobre la posibilidad de incidir en los factores de riesgo de las enfermedades, en **uno de los pilares que sustentan la salud pública**, junto la atención primaria y hospitalaria. Es importante integrar la prevención dentro de la actividad cotidiana de la Atención Primaria (AP), cuya agenda actualmente se centra principalmente en la actividad asistencial y, sobre todo, a demanda. En relación al Alzheimer, creemos que una manera efectiva de promover la prevención de la enfermedad es **desarrollar una ambiciosa campaña de salud pública**, dirigida tanto a potenciales pacientes, como a profesionales sanitarios que tenga como fin la promoción de hábitos de vida saludables en todas las etapas de la vida que permitan a incidir en los factores de riesgo modificables del Alzheimer.

En la misma, se debe implicar a asociaciones científicas y a líderes de opinión expertos en la materia, con el objetivo de ampliar su alcance,

y elaborar y unificar mensajes que transmitan la idea de que prevenir o retrasar el diagnóstico de demencias es una cuestión que comienza mucho antes de la consulta especialista, creando así un estado de opinión conjunto con verdadero reconocimiento científico y social.

1.2.2. Es prioritario aumentar las capacidades del sistema para detectar precozmente casos de deterioro cognitivo. Un diagnóstico temprano incrementaría las posibilidades de un tratamiento más efectivo, mejorando el pronóstico y la calidad de vida del paciente, permitiría reducir los costes de atención médica, y también facilitaría la planificación de la enfermedad, tanto para los pacientes como para sus familias.

Por todo ello, valoramos positivamente la promoción de instrumentos de cribado como las pruebas de funciones cognitivas (Mini-Mental State Examination, Memory Impairment Screen, o Test de Fluidez Verbal, entre otras) para evaluar el estado cognitivo de una persona con riesgo a padecer Alzheimer, con el fin de evitar diagnósticos tardíos. A partir de sus resultados se valora la idoneidad de realizar pruebas complementarias o una evaluación neuropsicológica para conocer con mayor precisión el grado y extensión de una posible afectación cognitiva.

1.2.3. Además, consideramos que las terapias preventivas serán más eficaces si se tienen en cuenta los determinantes sociales de la población y cómo éstos condicionan la salud de las personas.

La OMS define los determinantes sociales de la salud como los factores no médicos que influyen en la salud, por ejemplo, el grado de escolaridad, los ingresos, el empleo, la vivienda, el transporte, el acceso a alimentos saludables o la contaminación del aire. Este enfoque destaca la importancia de considerar cómo las desigualdades sociales afectan a la exposición a factores de riesgo de demencia y reconoce el papel de un conjunto más amplio de fuerzas y sistemas incluyendo, así como las políticas sanitarias y sociales.

De ese modo, valoramos el impulso de **centros de prevención comunitaria**, especialmente relacionados con el ámbito de la actividad física, como instrumento para la promoción de la salud cognitiva, aunque no únicamente. En estos espacios se podrían desarrollar programas de prevención multi-propósito para la población con sospecha de estar desarrollando demencia.

Es importante que estas iniciativas se diseñen desde una **perspectiva de género**, para considerar adecuadamente cómo afectan los determinantes sociales de género y otros parámetros sociales, laborales o de otra naturaleza, también determinados por la variable género, en el riesgo de sufrir mayor deterioro cognitivo³¹. Cabe destacar que la prevalencia en las mujeres es mayor que en los hombres en factores como el bajo nivel educativo, la falta de actividad física y la depresión, entre otros.

Se estima que hasta un 45% de los casos de demencia podrían evitarse o retrasarse mediante la incidencia en sus factores de riesgo modificables, relacionados con la educación, los hábitos de vida, el riesgo cardiovascular o la soledad.

³¹ Sex and gender differences in cognitive resilience to aging and Alzheimer's disease, Eider M. Arenaza-Urquijo, Rory Boyle, et al.

1.3. Impulso a la atención integral social y sanitaria y reconocimiento de sus profesionales.

1.3.1. El nuevo abordaje de las demencias, en específico del Alzheimer, requiere de una **coordinación social y sanitaria**, donde lo clínico y lo no farmacológico (asistencia psicológica, ocupacional, fisioterapéutica, etc.) actúen como terapias complementarias para garantizar una atención integral de las necesidades sanitarias, psicológicas y sociales de los pacientes. Además, se considera necesario promover la integración de la atención primaria con la atención hospitalaria mediante circuitos y protocolos específicos.

Por este motivo, creemos necesario la creación de canales y espacios de colaboración a través de los que profesionales sanitarios y psicosociales trabajen conjuntamente. Proponemos que el SNS lidere este proceso estableciendo las entidades y herramientas pertinentes para hacer efectivo el abordaje multidisciplinar de las demencias.

La combinación de servicios sanitarios y sociales es **especialmente significativa en las primeras fases de la enfermedad**, una vez confirmado el diagnóstico, tanto para los pacientes como para los familiares que son, en una mayor parte, los responsables de su cuidado. Estos deben **recibir orientación y apoyo** para que pacientes y familiares se sientan acompañados en el proceso.

1.3.2. La **potenciación de disciplinas sanitarias como la enfermería, la psicología, la logopedia, la terapia ocupacional o la fisio-**

terapia, entre otras, es determinante para mejorar la calidad del tratamiento de los pacientes con Alzheimer. Tienen un papel muy importante en la atención de las personas con demencia, puesto que son perfiles que trabajan con una mayor proximidad y continuidad con los pacientes.

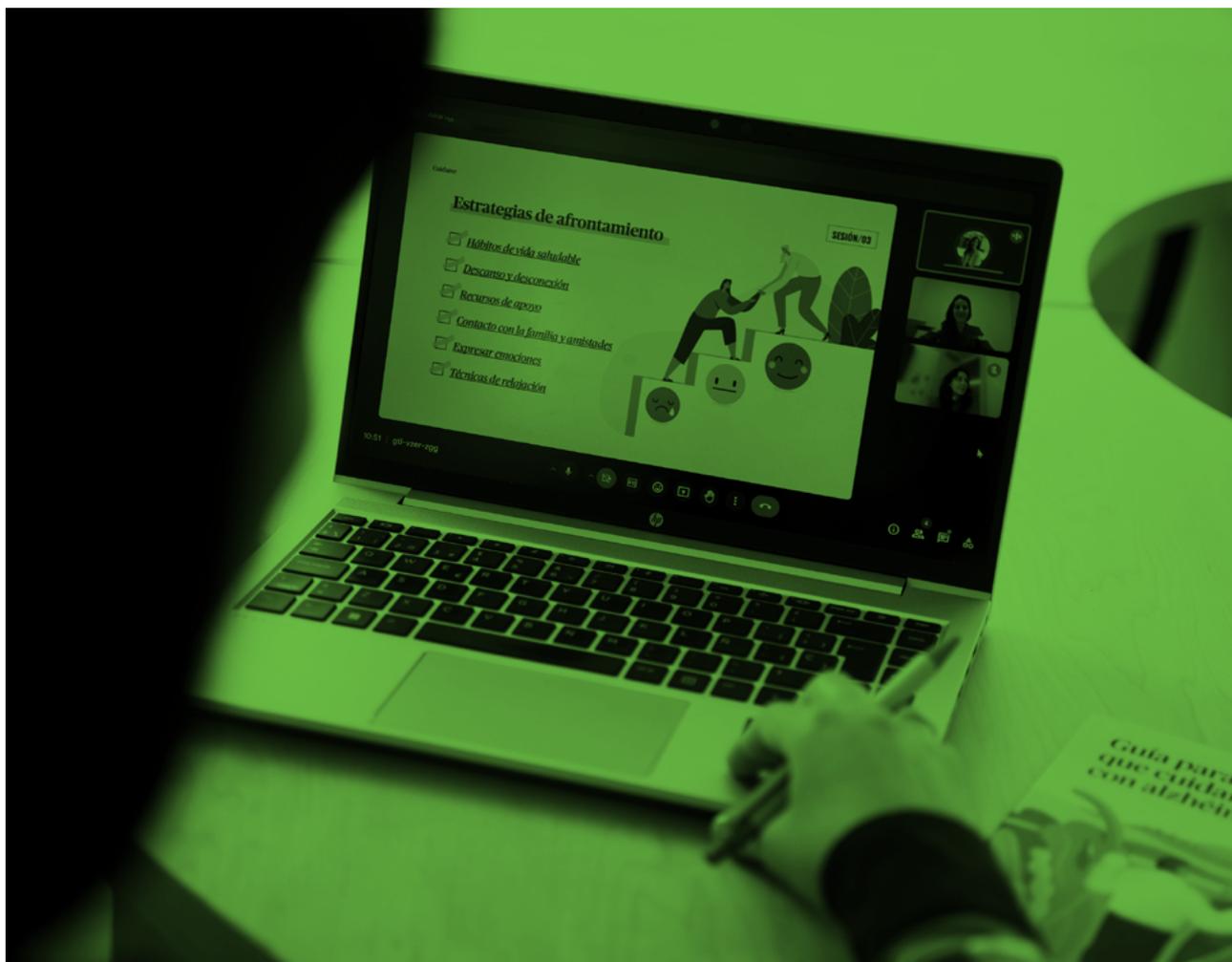
Es por ello que instamos al **impulso de estas disciplinas** aumentando el reconocimiento del trabajo de sus profesionales, promoviendo oportunidades de desarrollo y formación continua con las que puedan adquirir nuevas habilidades y conocimientos, y mejorar así la calidad de la atención que brindan, haciéndoles partícipes en la toma de decisiones sanitarias, apoyando su inclusión en los procesos de investigación, destacando sus contribuciones científicas y prácticas al campo de la salud, y garantizando que realizan su trabajo en las mejores condiciones laborales.

1.3.3. Adicionalmente, se debería **reforzar la figura del gestor de casos en España** como un nexo entre los diferentes ámbitos de atención sociosanitaria, ya que son profesionales que ofrecen apoyo, orientación y cercanía, y ayudan a organizar los recursos de manera eficiente, promoviendo una óptima atención integral. Además, son un perfil determinante para el diagnóstico precoz de demencias.

1.3.4. Revalorizar y especializar con formación específica las figuras de trabajadores familiares y trabajadores sociales en el acompaña-

miento desde las fases iniciales de la enfermedad para una valoración adecuada de las necesidades y la prescripción de los apoyos a la autonomía.

1.3.5. Para favorecer una atención integral en el Alzheimer, es esencial conocer qué tratamientos funcionan. Por ello, creemos necesario el **impulso de la investigación sociosanitaria**, integrando objetivos clínicos y no farmacológicos dentro de los ensayos, de modo que la evidencia científica ayude a validar la eficacia de las terapias psicológicas y sociales.



1.4. La preparación del Sistema Nacional de Salud ante el aumento de la prevalencia del Alzheimer

1.4.1. La Organización Mundial de la Salud (OMS) destaca la necesidad de un cambio de paradigma debido a una situación de envejecimiento poblacional **que implica unos retos en salud cognitiva mucho más exigentes**. Por primera vez, existen fármacos modificadores del curso de la enfermedad, que pueden abrir una vía de abordaje de la enfermedad prometedora en el tiempo, ya que inicialmente, el número de personas que podrían acceder a estos nuevos tratamientos sería reducido. Este nuevo escenario **hace necesario que el SNS se prepare para asumir la llegada de estos nuevos tratamientos**, tomando las medidas necesarias para su adecuado suministro.

Una óptima incorporación de los nuevos medicamentos frente a las demencias debe garantizar la **equidad territorial y accesibilidad universal** para toda la población que los requiera, independientemente de su lugar de residencia.

1.4.2. Es importante que los **profesionales de la Atención Primaria asuman un papel protagonista**, ya que se ubican en la primera línea de atención, tienen un contacto directo y continuo con los pacientes y familiares, y conocen en profundidad sus necesidades particulares. Por ello, valoramos el impulso de formación y capacitación específicas para la transferencia de conocimiento e información sobre los avances farmacológicos a pacientes y familiares.

1.4.3. Por último, la **gestión y retención del talento sanitario es clave para tener un SNS robusto y sostenible** ante el aumento de la prevalencia del Alzheimer, lo que además facilitará el trabajo coordinado entre los ámbitos clínicos y no farmacológicos, disminuyendo las sobrecargas de los profesionales y proporcionando tiempo para una mejor atención personalizada. Actualmente en España existe una escasez de profesionales en la atención integral del Alzheimer, especialmente de aquellos responsables del cuidado de personas con demencia, muy relacionada con la falta de estrategias y las precarias condiciones laborales.

Frente a ello, es importante que las instituciones públicas impulsen acciones que traten de mitigar esta carencia profesional de personal médico, enfermero y de cuidado multidisciplinar, con estrategias de retención del talento tanto en el sector sanitario como en el psicosocial. En este contexto, la mejora de las condiciones laborales (salario, flexibilidad, conciliación, seguridad, etc.) debería ser una prioridad, así como el impulso de la formación especializada en el cuidado de las demencias para, por un lado, profesionalizar el oficio y, por otro, asegurar la calidad en la atención de las personas afectadas.

1.5. El papel de la tecnología en el nuevo abordaje del Alzheimer y las demencias

1.5.1. Las nuevas tecnologías deben convertirse en un aliado, ya que presentan **oportunidades innovadoras para el abordaje de la enfermedad de Alzheimer en todas sus fases**. Potenciar el uso de los avances tecnológicos puede resultar beneficioso para **maximizar** las capacidades del sistema sanitario y social, y de sus profesionales, en el tratamiento de esta enfermedad.

Pueden ser útiles para **incrementar nuestra capacidad para prevenir el Alzheimer**, mejorando la calidad de vida de las personas en riesgo y aliviando la carga sobre los sistemas de salud. La tecnología puede ayudar a identificar a personas con riesgo a padecer demencia y permitir una intervención precoz para proporcionar educación sobre herramientas para adoptar hábitos saludables que reduzcan el riesgo a desarrollarla.

Los avances tecnológicos están siendo clave en los **nuevos métodos de diagnóstico precoz, con el desarrollo de biomarcadores y técnicas de imagen avanzadas** que detectan cambios en el cerebro relacionados con el Alzheimer mucho antes de que aparezcan los síntomas, lo que posibilita intervenciones más tempranas que podrían retrasar la progresión de la enfermedad.

En el plano del tratamiento, la **medicina personalizada**, basada en la investigación de la genética y otros factores individuales y sociales, puede ayudar a desarrollar tratamientos específicos para cada paciente.

Adicionalmente, la tecnología puede ser una herramienta que proporcione **autonomía a las personas con demencia**, pudiendo aplicar la Inteligencia Artificial (IA) como recurso tanto en el hogar como en el exterior, a través del desarrollo de un modelo de teleasistencia innovador que empodere al paciente y facilite a las familias el conocimiento sobre los recursos y posibilidades disponibles.

1.5.2. La **digitalización de los datos sanitarios y sociales** de los pacientes se propone como otra innovación útil para el nuevo abordaje de las demencias. España, que está realizando numerosos avances en materia de digitalización, debe abordar el reto de integrar la digitalización sanitaria y social, sistemas que hasta el momento han sido paralelos.

En este sentido, instamos a la **creación de bancos de datos clínicos y sociales**, con la ayuda de la Inteligencia Artificial (IA), que estén a disposición de los investigadores y profesionales sanitarios.

1.5.3. Tomando como referencia el caso de Estados Unidos, donde organizaciones se encargan de recabar datos públicos y ejercer el papel de mediadoras entre la administración pública y la investigación, se propone configurar un **Plan de Infraestructuras de Datos sobre el Alzheimer**, aplicable a cada comunidad autónoma.

02. Derecho a la atención y a los cuidados en el Alzheimer y las demencias

2.1. Necesidad de dimensionar el alcance del Alzheimer

En este sentido, la administración pública debe asumir su liderazgo para la generación de conocimiento estableciendo un **registro nacional oficial de datos sobre el diagnóstico del Alzheimer en España** con el que trabajar tanto en investigación como en el diseño de servicios. Con datos detallados, las instituciones públicas y las autoridades sanitarias podrían diseñar políticas más informadas y eficaces para abordar el Alzheimer, adaptando recursos y estrategias según las necesidades reales de la población para mejorar la atención de los pacientes.

2.2. Sensibilización para cambiar la percepción de la enfermedad

2.2.1. La enfermedad del Alzheimer, asociada con la pérdida progresiva de memoria, identidad y autonomía, produce **una apreciación negativa sobre las personas que la padecen**, alimentada por la falta de conocimiento sobre la enfermedad, que termina conduciendo a la marginación y al aislamiento social de quienes la sufren. Por ello, la **sensibilización y concienciación** para transformar el estigma y la percepción negativa sobre la enfermedad y sobre los afectados por la misma es imprescindible. Para ello, son necesarias campañas con un enfoque que enfatice los aspectos positivos, como la dignidad o el apoyo comunitario.

La sensibilización y concienciación para transformar el estigma y la percepción negativa sobre la enfermedad y sobre los afectados por la misma es imprescindible.

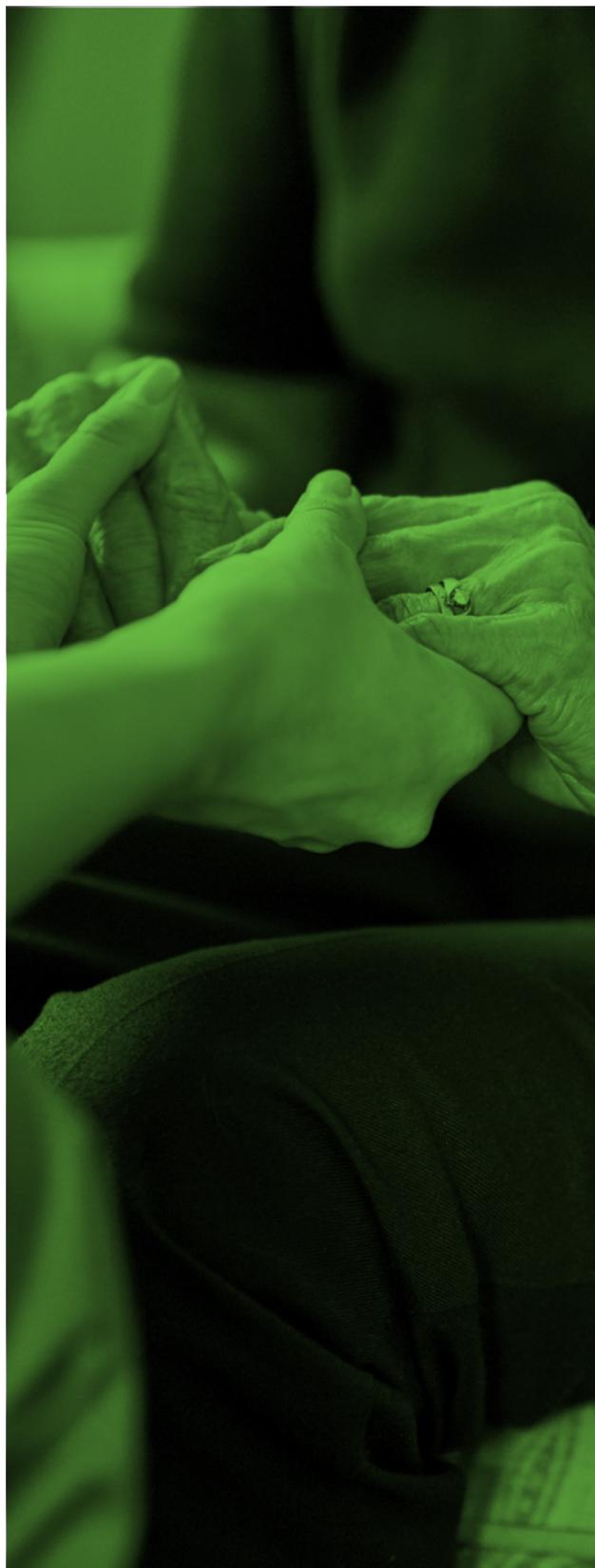
2.2.2. Es fundamental que los **pacientes hablen en primera persona, promoviendo su empoderamiento desde las fases iniciales y alentándolas** a compartir sus historias de vida, para sensibilizar y romper estigmas y hacer comprender a la sociedad que la enfermedad no implica necesariamente una incapacidad total o inmediata, y que puede ser compatible con el desarrollo personal y la vida en sociedad.

2.2.3. Creemos necesario **involucrar a los medios de comunicación** como agentes clave de la estrategia de sensibilización, para que puedan informar adecuadamente a la población sobre este tipo de enfermedades y divulgar las historias de vida de los pacientes.

2.2.4. Es prioritaria la **sensibilización de los profesionales sanitarios en todos los niveles asistenciales y para todos los profesionales** para que comprendan mejor los desafíos que enfrentan los pacientes y sus familias, estén más capacitados para detectar síntomas tempranos, brinden apoyo emocional, y guíen a las familias en la gestión de la enfermedad, lo que en conjunto mejorará el cuidado y la calidad de vida de los pacientes. De esta manera, instamos a diseñar e implementar un **Plan de Formación específico para el personal sanitario**, que tenga como objetivo mejorar su entendimiento sobre el Alzheimer.

2.2.5. Con la población general como público objetivo, se debería impulsar una **campana de sensibilización**, con objetivos concretos y comunicación a distintos niveles. Con el objetivo de reducir el estigma asociado y promover una percepción más comprensiva y normalizada del Alzheimer, es fundamental incidir en los centros educativos, como colegios e institutos, y contar con la ayuda de perfiles con capacidad de influir en la opinión pública.

2.2.6. Impulsar medidas que ayuden a **consolidar entornos amigables y solidarios con las personas con demencia**, iniciativas actualmente muy dispersas y que deben integrarse de una manera más coordinada y efectiva. Generar espacios de este tipo supone difundir información general sobre la enfermedad, proporcionando tanto conocimiento de detección, como pautas de comunicación con personas con esta dolencia y la adaptación de entornos vecinales, de comercio, de transporte, así como en los propios centros sanitarios para mantener la autonomía y la independencia de las personas con demencia.



2.3. Hacia un modelo de cuidados con una perspectiva de derechos

2.3.1. Se estima que en España **el coste medio anual por persona afectada por Alzheimer es de 35.000€³², de los que el 87% es asumido por las familias³³**. Estas estimaciones evidencian que el sistema de cuidados en España no está diseñado para las necesidades específicas y progresivas de las personas con demencia y requiere de una mayor financiación con el objetivo de minimizar los gastos asumidos por las familias.

De esta manera, es prioritario **diversificar los modelos de gestión de cuidados, dotándolos de más flexibilidad** evitando las rigideces que tiene la oferta de cuidados en el sistema de atención a la dependencia, y aumentar, además de la financiación pública, otras modalidades que emanen de la colaboración público-privada, explorando distintas formas de gestión que puedan aliviar la carga económica familiar asociada a la enfermedad.

Se trata de **aplicar también un enfoque comunitario**, de manera que la persona afectada por Alzheimer pueda acceder y participar en los recursos de su entorno. Hay que entender que el cuidado va más allá de lo que la familia puede proporcionar y que, en caso de que la persona afectada por Alzheimer tenga que acceder a una residencia o a una vivienda con

servicios no ha de ser erradicada de su entorno comunitario, que forma parte de su identidad y sentido de pertenencia.

2.3.2. El modelo de cuidados del Alzheimer y las demencias debe **posicionar la dignidad y la autonomía personal de los pacientes como objetivos finales**. Es fundamental que los profesionales sociosanitarios, desde la Atención Primaria, pasando por los servicios sociales y comunitarios, hasta la asistencia en el domicilio y la centrada en la rehabilitación, tengan la voluntad de preservar la autonomía personal de los pacientes, proporcionando información clara y comprensible sobre el diagnóstico, las opciones de tratamiento, así como de la evolución de la enfermedad, permitiendo que el paciente participe activamente en la toma de decisiones sobre su salud.

Para ello, creemos necesario poner énfasis sobre las **medidas formativas a profesionales** mencionadas con anterioridad, acerca de las habilidades comunicativas y emocionales, con las que los profesionales mejoren sus habilidades de escucha activa y de reconocimiento de las emociones y opiniones de los pacientes, además de trabajar la empatía y la comprensión de sus necesidades y preocupaciones.

³² Jönsson, L., Tate, A., Frisell, O. et al., *PharmacoEconomics* 41, 59–75. 2023. The Costs of Dementia in Europe: An Updated Review and Meta-analysis.

³³ Alicia Coduras. 2010. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study.

2.3.3. De forma adicional, sería conveniente favorecer una mejor relación y coordinación entre el **voluntariado asociativo**, muy partícipe en ámbitos del sistema de cuidados de personas mayores y con dependencia, y el sistema sanitario público.

Deben abordarse las diferencias y generar sinergias que construyan confianza, fomentando una mejor integración entre ambos ámbitos, de manera que el voluntariado pueda complementar los servicios formales del sistema de salud, proporcionando recursos no siempre disponibles a través de la atención sociosanitaria convencional, como son el apoyo emocional, la compañía y las actividades recreativas, tanto a pacientes como a las personas de su entorno. La participación de los voluntarios podría asimismo aliviar la carga sobre los profesionales de la salud, permitiéndoles dedicar más tiempo a aspectos clínicos y técnicos de la atención, lo que podría resultar finalmente en una atención más eficiente, y a su vez, **fortalecer la red de apoyo comunitario**, promoviendo una mayor inclusión social y reduciendo el aislamiento o estigma que a menudo enfrentan las personas con demencia.

2.2.4. La mayoría de las personas con Alzheimer son atendidas en sus casas, y en muchas ocasiones de manera informal por sus familiares. **Las personas cuidadoras en general no cuentan con los conocimientos y la información necesaria** para desempeñar su labor, y a menudo experimentan una **sobrecarga** considerable que impacta negativamente en su salud física y mental, así como a nivel social, laboral y económico.



El modelo de cuidados del Alzheimer y las demencias debe posicionar la dignidad y la autonomía personal de los pacientes como objetivos finales.

Por ello, instamos a implementar **medidas que fortalezcan el sistema de asistencia domiciliaria**, previsto en la Ley 39/2006, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, tratando de mitigar el trabajo informal de los cuidadores, reconociendo sus derechos profesionales, equiparando el salario de sus servicios con los de los centros sanitarios, y fomentando su formación reglada y especializada.

Es importante el trabajo con las personas cuidadoras, ya que juegan un papel crucial en la garantía de la autonomía de los pacientes, y **asegurarse de que reciben la orientación y apoyo adecuados**, especialmente en las primeras fases tras el diagnóstico, con el fin de que comprendan cuál es su papel y sepan manejar el diagnóstico y la evolución de la enfermedad, garantizando la autonomía de la persona afectada, así como el cuidado y la atención a su propia salud y bienestar.

2.2.5. De manera complementaria, se debería respaldar y facilitar otros espacios de cuidado como las **residencias o viviendas con servicios**. Se deben impulsar iniciativas que traten de integrar una dinámica de empoderamiento de los residentes, y ofrecer opciones de calidad en la atención residencial, de modo que el ingreso no conduzca a la transformación de los pacientes en sujetos pasivos sin capacidad de decisión. Asimismo, es importante ir más allá del binomio en los cuidados entre el domicilio o la residencia, y reconocer que también existen y sería adecuado **potenciar soluciones intermedias como los centros de día o los servicios de proximidad**, para así seguir adaptando el cuidado a las necesidades particulares.

2.2.6. Para una **efectiva igualdad y accesibilidad**, el modelo de cuidados debe superar brechas fruto de variables sociales como el lugar de residencia o la situación socioeconómica, con el objetivo de garantizar la equidad en la accesibilidad a los servicios sociosanitarios para toda persona que los requiera. El modelo de cuidados debe prestar especial atención a las zonas rurales donde la incidencia del Alzheimer es especialmente alta y los recursos son frecuentemente insuficientes.

2.2.7. Para integrar todas las propuestas anteriores, instamos a la elaboración de un **Manual de Buenas Prácticas para el cuidado de demencias**, abierto y accesible para el ámbito sociosanitario, así como para las familias, con el que identificar lo que funciona y lo que son todavía áreas de mejora. Además, las buenas prácticas pueden estandarizar los cuidados, lo que ayudaría a garantizar la equidad de los servicios. Los Centros de Referencia Estatal (CRE) podrían ser espacios desde donde empezar a trabajar en el Manual.

03. Un impulso firme y definitivo de los compromisos adquiridos

La construcción de una **estructura de gobernanza fuerte y comprometida**, que dirija el próximo marco de actuación, aprendiendo de la experiencia del anterior *Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias, 2019-2023*, es imprescindible para conseguir estos propósitos. Esta estructura **debe ser estable, independientemente de los cambios políticos y de gobierno, y tener una visión de largo plazo**. Además, su liderazgo debe comportar, no solo con un nivel profundo de conocimiento y formación sobre la enfermedad, sino también los recursos e infraestructura adecuados.

Es esencial que este marco se integre en la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (SNS), garantizando así una respuesta coherente y coordinada en el tratamiento de las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas.

En estos momentos, la prioridad debe estar en la **formulación de un nuevo marco de actuación**, que recupere los compromisos del plan de 2019. Esto podría requerir la creación de una red multidisciplinar de expertos, encargados de la revisión, seguimiento y evaluación de los compromisos del Plan, que puedan aportar perspectivas diversas y especializadas, y garantizar que las acciones se basen en evidencia científica actualizada y en las mejores prácticas internacionales.

Es fundamental que se realice una **evaluación detallada de lo sucedido con el anterior Plan y durante su vigencia**, identificando las áreas

donde se han producido avances, así como aquellos aspectos que deben ser recuperados y sobre los que es necesario poner un énfasis. Este análisis permitirá ajustar las estrategias y focalizar los esfuerzos para maximizar el cumplimiento de las acciones planteadas.

Será imprescindible contar en este proceso con **la voluntad política y el compromiso de los organismos competentes** para llevar a cabo las acciones necesarias.

Es importante dar a conocer a todos los niveles de la administración pública las **implicaciones sociales, económicas y éticas de no actuar con la urgencia que la situación demanda**. Independientemente de los cambios en el panorama político, hay que fomentar un compromiso transversal para garantizar la continuidad y coherencia de las políticas públicas.

Vinculada al Plan, se encuentra la Estrategia de desinstitucionalización, en la que se plantea un refuerzo a la atención a la dependencia y la promoción de un cambio de modelo de apoyos y cuidados de larga duración. La construcción de este nuevo modelo de cuidados **debe plantearse desde la flexibilidad y la capacidad de actualización y renovación conforme a las necesidades de las familias**.

Las demencias son enfermedades que progresan de manera diferente en cada persona, además las circunstancias familiares pueden variar, lo que significa que un enfoque rígido podría no adecuarse correctamente para todos

los casos. Al permitir flexibilidad, el modelo de cuidados puede adaptarse a las distintas etapas de la enfermedad, respondiendo mejor a los cambios en las capacidades cognitivas y físicas del paciente, así como ofrecer el apoyo necesario en cada situación, ya sea en términos de atención domiciliaria, apoyo emocional, o recursos financieros.

La capacidad de actualización y renovación del modelo también es crucial para **incorporar nuevas investigaciones, tecnologías y métodos de tratamiento** que mejoren la calidad de vida de los pacientes y alivien la carga de los responsables del cuidado.

En este contexto, la actual “Ley de Dependencia” (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia) es un catálogo limitado para personas con Alzheimer. Debemos avanzar hacia **un modelo de atención a las personas con dependencia garantizador, no discrecional y más flexible, que asegure recursos que se ajusten y respondan a todas las etapas de la enfermedad.** En este sentido, valoramos la experiencia de los modelos nórdicos, que son más personalizados y menos rígidos en los servicios.

Además, es fundamental incorporar cuidados paliativos en todas las etapas de la enfermedad de Alzheimer. Estos cuidados deben planificarse anticipadamente desde el diagnóstico y aplicarse a lo largo del ciclo de la enfermedad, incluyendo el control de síntomas y la sedación en las fases avanzadas y al final de la vida.



Será imprescindible contar en este proceso con la voluntad política y el compromiso de los organismos competentes para llevar a cabo las acciones necesarias.



ANEXO: **LISTA DE PARTICIPANTES** **EN ORDEN ALFABÉTICO**

Sesión 1:

**Prevención, diagnóstico y tratamiento
del Alzheimer y las demencias.**

Sra. Mariló Almagro	Confederación Española de Alzheimer	Presidenta
Dr. Josep M. Argimon	Fundación Pasqual Maragall	Director de la Unidad de Infraestructura Científica
Dr. Enrique Arrieta	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria	Secretario del Grupo de trabajo de Neurología
Dr. Fernando Bandrés	Centro de Estudios Gregorio Marañón	Director
Dra. Mara Dierssen	Consejo Español del Cerebro	Presidenta
Dra. Karine Fauria	Fundación Pasqual Maragall	Directora de la Unidad de Coordinación Científica
Dra. Araceli Garrido	Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria	Experta en demencias del Grupo de trabajo de Neurología
Sr. Roberto Guerrero Menéndez	Consejo General de Enfermería	Enfermero experto del Instituto Español de Investigación Enfermera
Sr. David Iglesias	Sociedad Española de Enfermería Neurológica	Vocal de la Junta Directiva y coordinador del Grupo de Demencias
Dr. Albert Lladó	Hospital Clínic de Barcelona	Jefe de la Unidad de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos
Dra. Encarnación Marcos	Instituto de Neurociencias UMH-CSIC	Investigadora
Dr. José Manuel Marín Carmona	Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología	Geriatra especializado en Alzheimer y Demencia
Dra. Eider Martínez de Arenaza Urquijo	Instituto de Salud Global Barcelona	Investigadora principal del Grupo sobre Envejecimiento y Alzheimer
Dra. Laia Maynou Pujolràs	Asociación Española de Economía de la Salud	Vicepresidenta primera
Dr. Arcadi Navarro	Fundación Pasqual Maragall	Director general
Dr. Hugo Peluffo Zavala	Instituto de Neurociencias de la Universidad de Barcelona	Investigador
Sr. Jesús Rodrigo	Confederación Española de Alzheimer	Director Ejecutivo
Dr. Pascual Sánchez Juan	Sociedad Española de Neurología Fundación CIEN Instituto de Salud Carlos III	Secretario del Grupo de conductas y demencias Director científico Representante
Dr. Marc Suárez-Calvet	Fundación Pasqual Maragall	Neurólogo y líder del Grupo de Investigación en Biomarcadores en Fluidos
Dr. Pablo Villoslada	Hospital del Mar	Director Servicio de Neurología

ANEXO: **LISTA DE PARTICIPANTES** **EN ORDEN ALFABÉTICO**

Sesión 2:

**Derecho a la atención y a los cuidados
en el Alzheimer y las demencias.**

Sra. Isabel Abero	Solidaridad Enfermera Consejo General de Enfermería	Enfermera responsable Representante
Sra. M^a José Abraham	Fundación Edad y Vida	Directora general
Sra. Mariló Almagro	Confederación Española de Alzheimer	Presidenta
Dr. Josep M. Argimon	Fundación Pasqual Maragall	Director de la Unidad de Infraestructura Científica
Dr. Enrique Arrieta	Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria	Secretario del Grupo de trabajo de Neurología
Dra. Cristina Buiza	Instituto Matia	Investigadora
Sra. Marta Clemente	Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España	Secretaria Nacional
Dra. Dolors Comas	Universitat Rovira i Virgili	Catedrática Emérita
Dr. José Luis Fernández	Confederación Española de Organizaciones de Mayores Plataforma de Mayores y Pensionistas	Presidente Vicepresidente
Dra. Belén González Glaría	Sociedad Española de Geriatría y Gerontología	Coordinadora del grupo de demencias
Sr. David Iglesias	Sociedad Española de Enfermería Neurológica	Vocal de la Junta Directiva y coordinador del Grupo de Demencias
Sr. Alberto Infante	Fundación HelpAge International España	Patrono
Sr. Lluís Jerez	Suara Cooperativa	Director operativo
Sra. Cristina Maragall	Fundación Pasqual Maragall	Presidenta
Sr. Juan Martín	Centro Internacional sobre el Envejecimiento	Coordinador
Sra. Ana María Mateos González	Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero	Responsable de Gestión de Centros
Sra. Noemí Muñoz	Cruz Roja España	Referente del proyecto de Atención a Personas con Funciones Cognitiva Deteriorada
Sra. Laia Ortiz	Fundación Pasqual Maragall	Directora del Área Social
Sr. José Luis Pareja	Grupo Social Lares	Presidente
Sra. Beatriz Peláez Hernández	Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero	Trabajadora social
Sra. Lira Rodríguez	Fundación Pílares	Coordinadora de Formación y Escuela en atención integral y centrada en la persona
Sra. Inmaculada Ruiz	Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España	Presidente
Sr. Josep Vilajoana i Celaya	Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos	Vocal Junta de Gobierno, Coordinador División Profesional de Psicología de la Salud
Sr. Joseba Zalakaín	Fundación Eguía Careaga	Director del Servicio de Información e Investigación Social

ORGANIZACIONES ADHERIDAS



