



## MANIFIESTO DEL DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 21 DE SEPTIEMBRE DE 2022

Hoy día 21 de septiembre se conmemora **el Día Mundial del Alzheimer**, evento instituido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y auspiciado por Alzheimer's Disease International (ADI) desde 1994.

**“InvestigAcción en el itinerario de la Demencia”**

**INVESTIGAR PARA ACTUAR**

Este ha sido el lema elegido este año para plantear las reivindicaciones y propuestas con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2022. **AFAE**, Asociación de Familiares de personas con Alzheimer de Elche, nos sumamos al Manifiesto de nuestra Confederación Nacional (**CEAFA**) y de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer (**FEVAFA**) para compartirlo con la sociedad.

Este año, el eje central de estas reivindicaciones y propuestas se centra en la **investigación**. Queremos impulsar la cultura de **investigar** para **actuar** de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la enfermedad, con el objetivo de plantear alternativas, soluciones y propuestas que mejoren la calidad de vida de las personas que conviven con ella.

Queda clara la importancia y necesidad de la investigación y nuestro compromiso respecto a ella. Sin embargo, son muchas las **tipologías de investigación que existen**; como principales destacamos:

- **Investigación biomédica.** Tiene por objeto generar conocimientos que ayuden al diagnóstico, tratamiento y prevención de la enfermedad.
  - ✓ **Investigación básica.** Trata de consolidar e incrementar conocimientos generando evidencia científica que sirva de base para estudios.
  - ✓ **Investigación traslacional.** Tiene como objetivo facilitar la transmisión del resultado obtenido en la básica y la aplicación o producto final (fármaco) que se persigue en la clínica.
  - ✓ **Investigación clínica.** Es la que se realiza con la participación de personas para evaluar nuevos tratamientos y terapias.
- **Investigación social y sociosanitaria.** Tiene como objetivo generar conocimiento acerca de todos aquellos aspectos que influyen en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas, binomio paciente-cuidador, permitiendo una asistencia adecuada y específica.

Nuestra aspiración se dirige a:

- **Generar conciencia** en la sociedad sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada a la evolución de la demencia, es decir, a su itinerario, que se inicia antes de la aparición de los primeros síntomas y se extiende más allá del fallecimiento de la persona enferma.
- Favorecer la **accesibilidad al conocimiento de la investigación** por parte de la población en general y de las personas más directamente interesadas, sus proyectos, avances, resultados, etc. Se sabe que España es uno de los países con mayor número de publicaciones científicas, lo cual dice mucho en favor de su capacidad investigadora. Sin embargo, resulta complejo acceder a esa información. Por ello, salvando algunas experiencias, es importante potenciar el conocimiento de la

existencia del Registro Español de Estudios Clínicos (REec), que es una base de datos pública, de uso libre y gratuito.

- Garantizar una **dotación presupuestaria** adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica y social y sociosanitaria-. Existen razones más que suficientes para avalar esta exigencia, entre las que se pueden citar el desconocimiento de las causas que generan el Alzheimer, la ausencia de tratamiento eficaz que cure o cronifique la enfermedad, las devastadoras consecuencias que genera la demencia en la familia y en la sociedad, el progresivo envejecimiento de la población que va a hacer que España sea el país con una mayor esperanza de vida en 2040 la población más longeva del mundo, etc. Dado que el coste de atender a las personas con Alzheimer en España alcanza el 3% del PIB anual, no es descabellado poner como horizonte una dotación del 1% de ese PIB para investigación en Alzheimer y otras demencias; resulta cuando menos paradójico que **en la actualidad se invierta en este tipo de investigación la mitad que en alopecia.**

- Generación de **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación. Si bien la atención o el abordaje del Alzheimer o de otro tipo de demencia es el paradigma de la coordinación sociosanitaria, lo cierto es que tradicionalmente ha habido un profundo distanciamiento entre los diferentes tipos de investigación. Debe establecerse el contacto y la retroalimentación entre todas las modalidades de investigación existentes.

- ✓ **Concienciación.** Investigación social dirigida a educar a la población en general para que conozca la enfermedad y sepa actuar cuando sea necesario.
- ✓ **Prevención.** Investigación social y biomédica dirigida a personas en riesgo con el objeto de fomentar una vida sana, promover el envejecimiento activo y procurar retrasar la aparición de síntomas.
- ✓ **Detección.** Investigación biomédica focalizada en dotar a los servicios de Atención Primaria de las herramientas necesarias que permitan que las personas con sospecha puedan acceder de manera rápida al sistema, confirmando o descartando las sospechas y facilitando su derivación a atención especializada. También investigación social como acompañamiento a esas personas.

- ✓ **Diagnóstico.** Investigación biomédica para que las personas derivadas a atención especializada, con o sin síntomas, puedan confirmar el diagnóstico y se pueda definir su plan de atención.
- ✓ **Tratamiento.** Investigación biomédica y social o sociosanitaria para que las personas diagnosticadas puedan acceder a terapias farmacológicas y no farmacológicas, como parte de la atención integral que requieren.
- ✓ **Duelo.** Investigación social dirigida a acompañar al segundo elemento del binomio a afrontar no sólo la atención a un familiar con la enfermedad, sino a recuperar su vida una vez ese familiar ha fallecido.

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

Las propuestas presentadas en este documento responden a la **visión** que tiene CEAFA, FEVAFA y AFAE, que trabajaremos a nivel nacional, autonómico y local para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para mejorar su calidad de vida. No obstante, nuestra visión es un mundo libre de Alzheimer, por lo que apuesta por el impulso incondicional a la investigación biomédica -para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad-, por el avance y la innovación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a la familia cuidadora. Nuestra **misión** es poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer

**AFAE**

**Elche, 21 de septiembre de 2022**

