**NOTA DE PRENSA**

**Coincidiendo con el Día Mundial del Alzheimer, que se conmemora mañana 21 de septiembre**

**Los pacientes de Alzheimer reclaman más investigación “para actuar de manera concreta y específica” a lo largo de la enfermedad**

* **En una jornada que ha sido organizada por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) bajo el lema ‘InvestigAcción. En el itinerario de la demencia’**
* **CEAFA y sus entidades miembros reivindican la cultura de investigar, tanto desde el punto de vista biomédico como social, y adaptarla a cada fase de la evolución de la demencia**

**Pamplona, 20 de septiembre de 2022.-**. **La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)** ha reivindicado la necesidad de *“actuar de manera concreta y específica*” a lo largo del itinerario de la demencia y la importancia de impulsar la cultura de la investigación, ya sea en la vertiente biomédica (para el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad) o social (para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas).

Así lo ha manifestado la presidenta de CEAFA, **Mariló Almagro,** durante la celebración de la jornada ‘**InvestigAcción. En el itinerario de la demencia’** que ha tenido lugar esta mañana en la sala Ernest Lluch del Campus de Chamartín del Instituto de Salud Carlos III y que ha sido organizada por la propia confederación para conmemorar **el Día Mundial del Alzheimer, que se celebra cada 21 de septiembre.**

En la inauguración**,** a la que asistió el director Instituto Carlos III (ISCIII), **Cristóbal Belda**, se recalcó el papel financiador e investigador del ISCIII, pero también el papel de las asociaciones de pacientes ya que “*desde hace unos años aportan su punto de vista, ayudando a decidir los proyectos que se financian*”, apuntó el director.

Cabe señalar, que **en España hay 1.200.000 personas afectadas por alguna demencia**, cifra que se aproxima a los 5.000.000 si contamos con las familias. Durante su intervención, la presidenta de CEAFA recordó que la investigación ha sido, “*materia recurrente en los posicionamientos de la Confederación y sus entidades miembro a lo largo de su historia,* *por ello, el lema elegido este año ha sido “InvestigAcción. En el itinerario de la demencia”, con el objetivo de que se identifique qué tipo de investigación se corresponde con cada una de las fases de evolución del Alzheimer (concienciación, prevención, detección, diagnóstico, tratamiento y duelo) así como el público a los que debe dirigirse y los objetivos esperados*”.

En este sentido, desde CEAFA subrayaron que es esencial dar la misma importancia a la investigación biomédica y a la social. “*No pueden ni deben distanciarse, sino retroalimentarse de manera mutua y sólida. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas*”, apuntó Mariló Almagro.

**Principales reivindicaciones**

Durante su discurso, la presidenta de CEAFA ha insistido en que, la visión de la confederación española es un mundo libre de Alzheimer, para ello han presentado una serie de reivindicaciones y propuestas dirigidas a los agentes públicos y privados que intervienen en la lucha contra el Alzheimer y otras demencias centradas en favorecer la **accesibilidad al conocimiento de la investigación** por parte de la población en general; **generar conciencia en la sociedad** sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación adaptada a la evolución de la demencia y **garantizar una dotación presupuestaria adecuada** en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica y social y sociosanitaria.

Además, desde CEAFA se reclama que se creen **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación. Es fundamental dar la **misma importancia** a la investigación biomédica y la social, de modo que no haya investigación de primera e investigación de segunda. Por último, la confederación apuesta por **incorporar la voz y opinión de los pacientes** en los procesos de investigación biomédica.

Con el fin de lograr estos objetivos, la entidad trabaja para poner el Alzheimer en la **agenda política**, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.

**Apostar por la investigación**

Seguidamente, durante la jornada, el director Científico de Fundación CIEN, el **Dr. Pascual Sánchez**, abordó ‘**La investigación biomédica en España**’ haciendo mención al gran avance que han supuesto la aparición de los biomarcadores a la hora de diagnosticar el Alzheimer. “*Si somos capaces de retrasar el inicio de la demencia 5 años, su prevalencia se reduciría a la mitad, pero para ello hace falta tratamiento”,* afirmó el doctor. También señaló que *“actualmente hay más de 80 genes asociados a la enfermedad de Alzheimer lo que ha multiplicado el conocimiento de las causas de la enfermedad y ayudará a encontrar fármacos más dirigidos”.*

A continuación, ha tenido lugar una mesa redonda moderada por la Brand Manager Pharma de Laboratorios Neuraxpharm, **Concha Porras** y compuesta por el jefe de Sección del Servicio de Psiquiatría del Hospital Universitario 12 de Octubre, **Luis Agüera** y el farmacéutico comunitario especializado en Salud Mental, **Curro Jordano**; quienes han debatido acerca de ‘**De la investigación social al diagnóstico precoz’.**

En su exposición, Agüera comentó que “*el Alzheimer es la tercera enfermedad en costes después de la enfermedad cardiaca y el cáncer, por ello es importante detectar cuando hay síntomas leves para poder aplicar el tratamiento correspondiente”.*

Hacen falta ideas innovadoras para mejorar ese diagnóstico y por ello se puso en marcha el primer estudio a nivel nacional que se realiza en farmacias españolas para estimar la prevalencia de deterioro cognitivo leve. En este sentido, Jordano apuntó que los cuidadores y pacientes aplauden esta acción desde las farmacias “*ya que se dan a conocer servicios públicos que el paciente no conoce*”. Además, los resultados mostraron que de las personas mayores que participaron, cerca del 39% presentaba riesgo de deterioro cognitivo.

**Los pacientes, un punto de vista fundamental**

Por último, Ildefonso Fernández, miembro del Panel de Expertos de Personas con Alzheimer (PEPA) de CEAFA, ha reflexionado sobre **‘La verdadera razón de ser de la investigación’.** Así, ha destacado que esta es fundamental para avanzar en la lucha contra el Alzheimer y los efectos y consecuencias que genera en las personas, en las familias y en la sociedad y que, gracias a ella, está emergiendo “***un******nuevo colectivo en el mundo Alzheimer****, el de las personas diagnosticadas precozmente*”.

Fernández también ha aprovechado su intervención para resaltar el trabajo del PEPA “*un punto de encuentro, de trabajo y reflexión de personas que, como yo, han sido diagnosticadas de Alzheimer en edades jóvenes y en fases tempranas de la enfermedad, en el que tratamos de contribuir en la mejora de los sistemas para que no sólo nosotros, sino el resto de las personas que hoy en día o en el futuro estén o puedan estar diagnosticadas de demencia o de Alzheimer*”.

En sus conclusiones, Ildefonso Fernández exigió la puesta en marcha de **políticas activas** de apoyo a la demencia a través de tres herramientas clave que existen, pero deben ser revisadas: **la Ley de Dependencia, la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud y el Plan Integral (Nacional) de Alzheimer y otras Demencias 2019-2023**.

Al cierre de la jornada, desde la Confederación Española de Alzheimer han querido dejar claro que este día debe servir para concienciar y sensibilizar a la población de la situación del Alzheimer en España, a la vez que ayude a generar nuevos marcos de acción que ayuden a mejorar la calidad de vida de los afectados.

La jornada fue clausurada por la presidenta de CEAFA y la directora gerente del Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de IMSERSO, Maribel Campo.

**Sobre CEAFA**

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) es una entidad que agrupa a más de 300 Asociaciones de Familiares y que representa los intereses y necesidades de los más de 4,8 millones de personas que conviven en España con la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (incluyendo también a los familiares cuidadores). El Alzheimer representa más del 60% de la dependencia en nuestro país, y supone un coste anual de 35.000 millones de euros.

www.ceafa.es

|  |
| --- |
| **Contacto prensa** |
| **ILUNION****Lucía Mateo**600 502 877 lmateo@ilunion.com**Inés Alonso** 667 148 353 ialonsoe@ilunion.com   |  |