



**InvestigAcción**  
en el itinerario de la Demencia

# INVESTIGAR PARA ACTUAR

Día Mundial del Alzheimer 2022

La Confederación Española de Alzheimer  
y su compromiso con la investigación  
Resumen ejecutivo





Queda clara la importancia y necesidad de la investigación y el compromiso de la Confederación Española de Alzheimer respecto a ella. Es importante recordar la tipología de investigación existente<sup>1</sup>:

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

La aspiración de CEAFA se dirige a:

- **Generar conciencia** en la sociedad sobre el papel y la relevancia de los diferentes tipos de investigación aplicada o adaptada a la evolución de la demencia, es decir, a su itinerario, que se inicia antes de la aparición de los primeros síntomas y se extiende más allá del fallecimiento de la persona enferma; y, en este camino, la investigación ha de tener en su punto de mira al binomio formado por la persona con la enfermedad y por quien la cuida en el entorno familiar. Porque no se trata solo de investigar una enfermedad (que también y por descontado), sino de descubrir cómo ayudar a las personas afectadas a convivir con su condición con unos niveles mínimos de calidad de vida, al menos mientras no se encuentra cura o remedio que cronifique o detenga el avance de esta enfermedad neurodegenerativa.
- Favorecer la **accesibilidad al conocimiento de la investigación** por parte de la población en general y de las personas más directamente interesadas, sus proyectos, avances, resultados, etc. Se sabe que España es uno de los países con mayor número de publicaciones científicas, lo cual dice mucho en favor de su capacidad investigadora. Sin embargo, resulta complejo acceder a esa información<sup>2</sup>. Por ello, salvando

<sup>1</sup> [La investigación del Alzheimer en España - KNOW Alzheimer](#)

<sup>2</sup> [Estado de las investigaciones biomédicas - CEAFA](#)



experiencias y apuestas como las de Laboratorios Lilly o de Alzheimer Europa, es importante potenciar el conocimiento de la existencia del Registro Español de Estudios Clínicos (REec), que es una base de datos pública, de uso libre y gratuito para todo usuario, accesible desde la página web de la Agencia Española del Medicamento y Productos Sanitarios<sup>3</sup> (AEMPS), cuyo objetivo es servir de fuente de información primaria en materia de estudios clínicos con medicamentos.

- Garantizar una **dotación presupuestaria** adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas -biomédica y social y sociosanitaria-. Existen razones más que suficientes para avalar esta exigencia, entre las que se pueden citar el desconocimiento de las causas que generan el Alzheimer, la ausencia de tratamiento eficaz que cure o cronifique la enfermedad, las devastadoras consecuencias que genera la demencia en la familia y en la sociedad, el progresivo envejecimiento de la población que va a hacer que España sea el país con una mayor esperanza de vida en 2040 con la población más longeva del mundo<sup>4</sup>, etc. Dado que el coste de atender a las personas con Alzheimer en España<sup>5</sup> alcanza el 3% del PIB anual, no es descabellado poner como horizonte una dotación del 1% de ese PIB para investigación en Alzheimer y otras demencias; resulta cuando menos paradójico que **en la actualidad se invierta en este tipo de investigación la mitad que en alopecia**.
- Generación de **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación. Si bien la atención o el abordaje del Alzheimer o de otro tipo de demencia es el paradigma de la coordinación sociosanitaria, y nadie pone en duda que se trabaja para intentar dar solución a las necesidades de las personas afectadas, lo cierto es que tradicionalmente ha habido un profundo distanciamiento entre los diferentes tipos de investigación que no sólo ha calado entre los equipos de investigadores, sino que se ha extendido hasta la opinión pública, para quienes no existe otra investigación que la biomédica. Sin embargo, y sin restar un ápice de importancia a ninguna, sí debe establecerse el contacto y la retroalimentación entre todas las modalidades de investigación existentes, no sólo para buscar una optimización de su calidad, sino para ampliar el campo de respuestas a las necesidades de las personas afectadas (recordemos, binomio) por Alzheimer.
- En línea con el punto anterior, es fundamental dar la **misma importancia** a la investigación biomédica y la social, de modo que no haya investigación de primera e investigación de segunda. Ambas son, desde sus respectivos ámbitos, igualmente importantes y necesarias, una busca prevenir, curar o cronificar y la otra mejorar las oportunidades de calidad de vida de las personas.

<sup>3</sup> <https://reec.aemps.es/reec/public/web.html>

<sup>4</sup> Ello sin contar con la emergencia de colectivos de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que presentan necesidades muy concretas y bien diferenciadas de los segmentos poblacionales que tradicionalmente se conocen en el ámbito de los afectados por Alzheimer u otro tipo de demencia

<sup>5</sup> [Microsoft PowerPoint - Costes de atención y posibilidades de financiación en \[Modo de compatibilidad\] \(ceafa.es\)](#)



- Incorporar la **voz y opinión de los pacientes** en los procesos de investigación biomédica, lo cual es algo que se está reivindicando ya desde determinados foros tanto nacionales como internacionales. No se trata tanto de opinar sobre las metodologías concretas de los proyectos, como de poder transmitir conocimientos que caracterizan y/o condicionan la participación de los pacientes en los ensayos. Esto, que hasta hace poco tiempo era una ilusión, hoy puede ser ya una realidad, en tanto que existe ese colectivo de entre un 9 y 12% de personas diagnosticadas en edades tempranas y en fases muy iniciales de la enfermedad, que conservan prácticamente intactas sus capacidades<sup>6</sup>.
- En definitiva, impulsar la cultura de **investigar para actuar** de manera concreta y específica a lo largo del itinerario de la demencia, pudiendo identificar el tipo de investigación que se precisa en cada fase o momento de la evolución de la demencia:
  - **Concienciación.** Investigación social dirigida a educar a la población en general para que conozca la enfermedad y sepa actuar cuando sea necesario.
  - **Prevención.** Investigación social y biomédica dirigida a personas en riesgo con el objeto de fomentar una vida sana, promover el envejecimiento activo y procurar retrasar la aparición de síntomas.
  - **Detección.** Investigación biomédica focalizada en dotar a los servicios de Atención Primaria de las herramientas necesarias que permitan que las personas con sospecha puedan acceder de manera rápida al sistema, confirmando o descartando las sospechas y facilitando su derivación a atención especializada. También investigación social como acompañamiento a esas personas con sospecha a Atención Primaria.
  - **Diagnóstico.** Investigación biomédica para que las personas derivadas a atención especializada, con o sin síntomas, puedan confirmar el diagnóstico y se pueda definir su plan concreto e integral de atención.
  - **Tratamiento.** Investigación biomédica y social o sociosanitaria para que las personas diagnosticadas puedan acceder a terapias farmacológicas y no farmacológicas, como parte de la atención integral que requieren.
  - **Duelo.** Investigación social dirigida a acompañar al segundo elemento del binomio a afrontar no sólo el periplo de la atención a un familiar con la enfermedad, sino a recuperar su vida una vez ese familiar ha fallecido.

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

Las propuestas presentadas en este documento responden a la **visión** que tiene CEAFA, que trabajará para que todas las personas afectadas la enfermedad de Alzheimer sean objeto de

---

<sup>6</sup> [Panel de Expertos de Personas con Alzheimer - CEAFA](#)

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

Por otro lado, la **misión** de CEAFA reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer<sup>7</sup>.

En Pamplona, septiembre de 2022

---

<sup>7</sup> [Visión, misión, y valores - CEAFA](#)