

I Aniversario del PACTO POR EL RECUERDO

Un llamamiento a adoptar medidas inmediatas
que sean un punto de partida para avanzar en
la lucha real contra el alzhéimer



RECUERDO

CONTENIDO

- 
- 01 *Intervenciones*
 - 02 *Premios “Guardianes del RECUERDO”*
 - 03 *Asistentes institucionales e investigadores*
 - 04 *Material Fotográfico*
 - 05 *Nota de prensa*
 - 06 *Impactos en X y en prensa*
 - 07 *Organismos adheridos*



Intervenciones

Inauguración institucional, Rafael Belmonte Secretario segundo de la Comisión de Sanidad

“Es necesario que el Pacto por el RECUERDO renueve su compromiso cada año”



Este primer aniversario del Pacto del Recuerdo es una ocasión maravillosa para dar visibilidad y seguir manifestando el compromiso con una enfermedad de la que casi 40.000 personas al año son diagnosticadas en España. Además, hay que hacerlo con un compromiso respecto al censo de enfermos, el diagnóstico precoz y el acceso a terapias. Es evidente que los familiares que tienen a cargo una persona con Alzheimer son la primera línea a la que hay que ayudar y en ese compromiso tiene que estar el poder legislativo. En esa ayuda, este Pacto por el Recuerdo que nunca debe caer en el olvido. Es necesario que cada año se renueve ese compromiso.

José Luis Nogueira
Fundación Reina Sofía

“La lucha contra el Alzheimer constituye desde el año 2000 y, a inactiva de la Reina Sofía una línea estratégica de esta fundación”

Esta iniciativa busca poner en el centro a las personas que viven con Alzheimer. Un pacto promovido por CEAFA a través del cual se solicita un censo oficial de pacientes con Alzheimer para cuantificar la magnitud de la misma y poder medir la evolución del diagnóstico de su prevalencia en los distintos segmentos de edad, en segundo lugar un diagnóstico precoz para detectar la enfermedad en estadios tempranos y poder intervenir cuánto antes en su desarrollo, y el acceso equitativo a mejores tratamientos farmacológicos, no farmacológicos y de cuidados.

La Fundación Reina Sofía ha gestionado y promovido más de 300 proyectos. La lucha contra el Alzheimer constituye, desde el año 2000 y a iniciativa de Su Majestad la Reina Sofía, una línea estratégica de esta fundación que dedica un mayor esfuerzo y un mayor ejemplo al centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. Un centro que vio la luz en 2007 gracias a la colaboración de muchos en un esfuerzo conjunto, constituyendo un complejo pionero y de singularidad mundial desde el que se aborda la enfermedad desde tres ámbitos: investigación, formación y servicio asistencial. El centro de formación está integrado en la red pública asistencial de la Comunidad de Madrid. Fruto de este diseño del centro, los investigadores pueden aprovechar su proximidad a los residentes para generar conocimientos científicos poco comunes tras un seguimiento continuo. Cuando se camina todos juntos contra el Alzheimer se avanza y las familias directamente afectadas por la enfermedad deben seguir teniendo un papel protagonista.



Intervenciones

Mariló Almagro
Presidenta de CEAFA

**“Quienes vivimos, o convivimos, con Alzheimer no podemos seguir esperando.
Porque cada día que pasa sin avanzar en diagnóstico, sin apoyo social, sin recursos, sin cuidados adecuados, es un día de sufrimiento innecesario. Y eso no nos lo podemos permitir ni como país, ni como sociedad”**



Buenos días a todos los que hoy nos acompañan en esta sala Clara Campoamor del Congreso de los Diputados y a quienes nos siguen vía streaming: diputadas y diputados, representantes de comunidades autónomas, autoridades, sociedades científicas, instituciones, compañeros y compañeras de asociaciones, familiares y amigos.

Hoy me dirijo a ustedes como presidenta de una confederación que representa a miles de personas afectadas por Alzheimer y otras demencias, y lo hago con emoción, gratitud y también con firmeza. Estamos aquí para conmemorar el primer aniversario del Pacto por el RECUERDO, un llamamiento que nació hace un año con una ambición clara: situar de una vez por todas el Alzheimer donde merece estar, en el centro de las prioridades públicas, políticas y sociales de nuestro país.

Permitanme comenzar expresando nuestro agradecimiento. Gracias, sinceras gracias, por la acogida que este Pacto ha recibido en tantas instituciones. Gracias a las sociedades científicas, los parlamentos autonómicos que lo han respaldado, a los colegios profesionales, a los organismos públicos, a los investigadores, a los trabajadores sociales y sanitarios, a quienes han entendido que este documento no es una declaración simbólica, sino un plan de país. También agradecemos a los grupos parlamentarios que nos han escuchado, que nos han abierto sus puertas y que han mostrado sensibilidad ante una realidad que afecta a millones de personas y al Senado por aprobar por unanimidad la declaración institucional de apoyo al Pacto por el Recuerdo.

El Alzheimer no es una enfermedad marginal ni minoritaria. Es una realidad devastadora que golpea no solo a quienes la padecen, sino también a familiares, a cuidadores y, en definitiva, a toda la sociedad. Hoy en España más de un millón de personas conviven con esta enfermedad, y alrededor de cinco millones viven condicionadas por ella. Y estas cifras aumentarán de forma dramática en las próximas décadas si no actuamos con determinación.

Por eso, recordar el nacimiento del Pacto por el RECUERDO no debe servir solo para mirar atrás, sino para mirar hacia adelante. Para preguntarnos: ¿ha cambiado algo? ¿hemos avanzado lo suficiente? ¿Hemos puesto en marcha las medidas necesarias?

El primer año del Pacto nos deja luces y sombras. Nos deja reconocimiento institucional, adhesiones, compromisos, declaraciones de voluntad, que son enormemente valiosos, pero también nos deja un déficit evidente:

Intervenciones

Mariló Almagro
Presidenta de CEAFA



nos falta acción. Nos faltan políticas concretas. Nos falta dotación presupuestaria. Nos falta convertir las palabras en hechos. Y es que quienes vivimos, o convivimos, con Alzheimer no podemos seguir esperando. Porque cada día que pasa sin avanzar en diagnóstico, sin apoyo social, sin recursos, sin cuidados adecuados, es un día de sufrimiento innecesario. Y eso no nos lo podemos permitir ni como país, ni como sociedad.

Por eso hoy estamos aquí para pedir, con la legitimidad que nos dan el conocimiento, la experiencia y los apoyos recibidos, que se den los pasos que faltan. Que se pase de la intención a la acción.

El Pacto por el RECUERDO establece una hoja de ruta muy clara. No pedimos nada que no haya sido consensuado ya por expertos, entidades y representantes públicos. Las medidas están escritas. Lo único que falta es que se cumplan.

La primera medida es la necesidad urgente de poner en marcha un censo oficial de personas con Alzheimer y otras demencias. No podemos planificar recursos, ni diseñar políticas efectivas, si no sabemos cuántas personas lo necesitan. Un país que ignora esta información básica está renunciando a gobernar con responsabilidad.

La segunda medida es garantizar un diagnóstico temprano, ágil y accesible. El diagnóstico precoz no es un lujo, es una herramienta imprescindible y un derecho. Permite planificar tratamientos, cuidados y apoyos sociales. Sin él, las familias viven en la incertidumbre, en la soledad y en el miedo. Sin diagnóstico temprano, cada paso se da tarde, y ya sabemos que en el Alzheimer cada minuto cuenta.

La tercera medida es asegurar un acceso equitativo a los mejores tratamientos y cuidados que no dependa del código postal, ni del centro asistencial, ni del azar. Hablamos también, y muy especialmente, de garantizar el acceso a los nuevos tratamientos que ya se han aprobado en Europa pero que aún no están disponibles en el sistema público de nuestro país. Sabemos que están indicados solo para un grupo muy concreto de pacientes y requieren un protocolo muy riguroso. Pero esa complejidad no puede convertirse en una barrera. Es imprescindible que quienes pueden beneficiarse de ellos, lo hagan. No podemos resignarnos a que quienes cumplen los requisitos clínicos queden sin tratamiento, cuando la evidencia muestra que su aplicación temprana puede mejorar la progresión de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes.

La investigación y la ciencia están abriendo caminos, y nuestro país debe estar preparado para recorrerlos, con responsabilidad, con prudencia, pero también con determinación y justicia. Porque cada innovación que no aplicamos a tiempo es una oportunidad perdida para preservar la autonomía, la dignidad y el tiempo de vida consciente.

Intervenciones

Mariló Almagro
Presidenta de CEAFA



Pero el Pacto por el RECUERDO no se limita a medidas sanitarias. Habla también de políticas sociales, de apoyo a cuidadores no profesionales, de formación a profesionales, de prevención, de investigación, de sensibilización. No hay un único frente: son muchos, y todos urgentes.

Por ello es imprescindible la actualización del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias, acompañado de la dotación presupuestaria suficiente para hacerlo viable. De nada sirven las estrategias sobre el papel si no cuentan con recursos. Un plan sin financiación es un deseo; un plan financiado es una política pública real. Y lo que necesitamos con urgencia son políticas reales: coordinadas, evaluables y sostenibles en el tiempo. Solo así podremos garantizar que las medidas sociales, sanitarias y de apoyo necesarios en el abordaje del Alzheimer se conviertan en derechos efectivos para las personas afectadas y sus familias.

Los responsables de diseñar y aplicar las políticas sanitarias, tanto a nivel autonómico como nacional, tienen en sus manos la capacidad y la responsabilidad de transformar la vida de millones de personas. Solo si ustedes actúan podremos convertir el Pacto por el RECUERDO en una realidad tangible, con recursos y con el impulso normativo necesario para que, dentro de un año, no volvamos a encontrarnos repitiendo las mismas demandas, porque eso sería un fracaso colectivo, y, sobre todo, una injusticia imperdonable.

Hoy les pedimos que no permitan que el Alzheimer siga siendo una tragedia silenciosa. Que no permitan que el olvido avance más rápido que las políticas. Que no permitan que las familias sigan sosteniendo solas lo que debería sostenerse entre todos.

Les pedimos acción. Les pedimos compromiso real. Les pedimos humanidad.

Muchas gracias.

Intervenciones

Mesa 1:

“Diagnóstico precoz y atención temprana: un cambio de paradigma en Alzheimer”

¿Por qué es importante el diagnóstico precoz en el Alzheimer, qué medidas consideran prioritarias para mejorar la detección y el diagnóstico, especialmente en lo que respecta a la identificación de pacientes y a la coordinación entre niveles asistenciales?

¿Qué elementos clave deberían garantizarse para ofrecer una atención temprana eficaz, segura y bien coordinada en los distintos recursos sanitarios y sociales, incluyendo el seguimiento de pacientes y la creación de registros que permitan su atención continua?

Enrique Arrieta

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)

“El diagnóstico precoz es fundamental porque es una estrategia de prevención”

Desde el punto de vista de un médico de familia, el diagnóstico precoz es fundamental porque es una estrategia de prevención secundaria. La prevención secundaria es aquella que detecta cuanto antes las enfermedades para poder implementar medidas de manera rápida. Respecto a las medidas prioritarias, subraya que desde atención primaria las medidas pasan por tres ejes: un eje comunitario mejorando la sensibilización para que se conozca por qué la enfermedad es importante, un eje profesional cuya base sea la formación de la enfermedad conociéndola más y las herramientas para su manejo, y un eje político: es imprescindible un plan que establezca con claridad los criterios del circuito asistencial de estos pacientes estableciendo las responsabilidades que cada uno de los profesionales debe realizar. También, se debe reconocer la atención primaria como el eje central del sistema dedicando el 25% de gasto sanitario en cada una de las comunidades autónomas.

Cree que son un reto las listas de espera en el sistema, ya que se genera mucha demora, se deben utilizar biomarcadores para el diagnóstico y nuevos tratamientos. El diagnóstico y la atención a los pacientes de Alzheimer es un claro ejemplo de lo que debería ser la coordinación porque intervienen profesionales de diferentes dispositivos asistenciales y para que la coordinación se lleve a cabo se debe compartir una buena información y compartir la misma historia clínica entre atención primaria y los hospitales.



Intervenciones

Pascual Sánchez

Sociedad Española de Neurología (SEN)

“Se diagnostican erróneamente hasta el 30% de los pacientes con Alzheimer. Se necesitan utilizar biomarcadores y garantizar el acceso equitativo a los nuevos tratamientos”



Los neurólogos, cuando diagnostican el Alzheimer se equivocan un 30% de las veces. Considera que el diagnóstico debe afinar y para eso se necesitan herramientas diagnósticas. Hasta el 20% de los pacientes con deterioro cognitivo no se han estudiado con biomarcadores. Comenta que vienen tratamientos modificadores de la enfermedad.

Las unidades de demencia son esenciales para el manejo de esta enfermedad, va a ser una pieza clave e imprescindible para tratar a los pacientes con los nuevos fármacos. Los neurólogos deben conocer el comportamiento de los biomarcadores y se deben interpretar bien los síntomas de los efectos secundarios. Considera que haría falta una política de Estado que regule todo esto para gestionarlo de forma equitativa. Es clave reforzar estos aspectos y dar formación para que se creen las unidades de memoria.

Guadalupe Fernández

Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENNE)

Es importante que desde enfermería de primaria estén formados para detectar los primeros síntomas de la enfermedad y en los centros especializados debe haber este tipo de enfermería. Dentro del papel de estos profesionales es importante establecer programas educativos para los pacientes y sus familias. Hoy en día, gracias a los biomarcadores se puede diagnosticar en unas fases más precoces de la enfermedad. Es importante hacer divulgación general a la población con las campañas de sensibilización y que la población sepa cuándo hay que acudir al médico y cuando no.

Desde primaria tiene que haber figuras como la enfermera gestora de casos, que se ponga en contacto con la enfermera que está en los centros asistenciales. Es importante esta comunicación porque después del diagnóstico, el paciente debe conocer en qué consiste la enfermedad. Desde enfermería tienen un papel fundamental para acompañar al paciente y a la familia desde el principio hasta el final.



Intervenciones

Ana Espino

Coordinadora de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas de las Islas Baleares

“No hacer el diagnóstico precoz es un sufrimiento para el sistema sanitario”



No hacer el diagnóstico precoz es un sufrimiento para el sistema sanitario. Hay un 60% de la demencia que no está diagnosticada, y el 30% de las demencias se diagnostican en fase moderada y en un 15% en fase grave. Las medidas prioritarias son, por un lado, reforzar la formación de los profesionales sanitarios, que no debe recaer exclusivamente en la atención primaria, ya que existen neurólogos que carecen de experiencia en el diagnóstico de las demencias; y, por otro, cambiar el actual modelo en el que las familias asumen, de facto, la detección de síntomas y el impulso del diagnóstico. Hay que monitorizar los factores de riesgo para la demencia. Los biomarcadores van a cambiar el panorama, hay que usarlos bien y las consultas de deterioro cognitivo deben crecer.

Cuando se identifiquen pacientes que se beneficiarían de un diagnóstico precoz, deben seguirse rutas claras de atención. El diagnóstico clínico debe complementarse con un diagnóstico social, y el seguimiento del paciente debe realizarse de manera compartida entre atención primaria y hospitalaria, contando con protocolos específicos para la gestión de posibles complicaciones.

Se debe elaborar un registro de pacientes liderado por los pacientes que estén en fases iniciales.

Intervenciones

Mesa 2:

“Investigación e innovación terapéutica: necesidades y soluciones”

¿Qué consideran esencial para que los pacientes puedan acceder de manera segura y equitativa a los tratamientos disponibles, y para que estos puedan aplicarse de forma efectiva en la práctica clínica?

¿Qué aspectos creen que deberían priorizarse para que los centros y profesionales puedan ofrecer un seguimiento seguro y eficaz, y al mismo tiempo favorecer el avance de la investigación en Alzheimer?

María de los Ángeles Pérez
Fundación CIEN

“Es necesario un Plan Nacional de Alzheimer dotado de recursos económicos para que llegue a toda la sociedad, profesionales bien formados y unas redes de investigación”

Es esencial que se pueda asegurar el acceso a todos los pacientes, que puedan tener acceso a diagnósticos precisos, especialmente biomarcadores, la formación de los profesionales debe ser actualizada y todas las decisiones se tomen con criterios de evidencia científica en todo el territorio.

Se deben dotar a los centros de recursos humanos y técnicos suficientes para poder hacer un seguimiento estrecho. Es necesario tener circuitos que faciliten que la información sea veraz; y es necesaria la formación adecuada y permanente de todos los profesionales que participan en ello. Es imprescindible la colaboración con los investigadores básicos, ya que sin esta investigación es imposible avanzar en la terapias.

Es necesario un Plan Nacional de Alzheimer dotado de recursos económicos para que llegue a toda la sociedad, profesionales bien formados y unas redes de investigación.



Intervenciones

Pascual Sánchez

Sociedad Española de Neurología (SEN)

“Los fármacos que han sido aprobados son un primer paso muy importante para retrasar el curso de la enfermedad.”



Los nuevos tratamientos caros, que tienen efectos secundarios hay que vigilarlos, y requieren biomarcadores. Esto va a ser un auténtico reto y la forma de afrontarlo con garantías es una política del Estado que garantice que esto se va a hacer bien en todo el país. Reivindica la necesidad de un plan de Alzheimer, ya que es el momento porque hay cambios importantes y sólo se está al principio de esta fase. Hay que formar profesionales no implicados en este tema y la iniciativa debe ir de arriba a abajo de forma ordenada.

La investigación es esencial en este ámbito y está empezando a pasar en el Alzheimer. Los fármacos que han sido aprobados son insuficientes porque los pacientes siguen empeorando pero son un primer paso muy importante para retrasar el curso de la enfermedad. Se abre un terreno en el que los clínicos investigadores tienen que definir cómo utilizar estos tratamientos. Va a ser determinante la investigación básica porque es lo que va a dar las nuevas herramientas que vamos a necesitar. También van a ser imprescindibles las unidades de memoria que deberían aportar información.

Tamara Marín
CRE Alzheimer

“Se necesitan profesionales formados para la aplicación de tratamientos”

Cuando hablamos de tratamientos, hay que dar la voz a los tratamientos no farmacológicos que han mostrado efectividad y que pueden aplicarse en distintos tipos de demencias y estadíos. Se necesitan centros especializados, profesionales formados para la aplicación de tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. Se suma a la implementación de un Plan Nacional de Alzheimer real y efectivo y se debe luchar contra las diferencias que existen en las comunidades autónomas tanto para el diagnóstico, el acceso a pruebas de biomarcadores y a los tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que se aplican en ellas.

La necesidad de un registro nacional de personas afectadas por este tipo de patologías ayudaría a un estudio general en este tipo de personas, ya que es fundamental llevar a cabo estudios longitudinales. Las investigaciones deben ser controladas para que puedan generar unas terapias basadas en la evidencia a nivel farmacológico y no farmacológico. Es necesario investigar los aspectos biopsicosociales y para ello se necesita personal formado y trabajar todos en equipo.



Intervenciones

José Luis Nogueira
Fundación Reina Sofía



Los escasos recursos públicos suelen crecer más porque la demanda ciudadana así lo exige. La presión social en la parte pública y en el mecenazgo con la actuación de los terceros se ve más reconocida. Para la investigación e innovación se necesitan investigar esos recursos de la investigación y esos recursos son las personas, los medios que se van a necesitar y las cohortes de las personas que van a participar en esa investigación. Traslada la necesidad de poner el foco en esas investigaciones, fomentar el mecenazgo y que tengan un retorno las personas que participan en esas cohortes.

Eva Cuartero
Coordinadora del Plan de Alzheimer y otras demencias de Andalucía

“Las nuevas terapias abren la posibilidad de avanzar en terapias más efectivas”

Se debe contar con formación veraz sobre las posibilidades terapéuticas y crear equipos multidisciplinares para el seguimiento de estos pacientes y la monitorización de efectos adversos.

Se necesita de una política de Estado para garantizar la equidad y hay que pensar en zonas rurales donde residen gran parte de los pacientes por edad con riesgo de presentar enfermedad de Alzheimer y que tienen un difícil acceso a los especialistas. Hay que tener una mirada hacia las zonas rurales a la hora del diagnóstico y de recibir estos tratamientos por la distancia geográfica. Se necesita una buena política de Estado y un buen Plan de Alzheimer actualizado que ayude en todo ello.

Es una oportunidad para hacer ese registro porque será obligado para ver que los candidatos para las terapias están bien elegidos. Ese registro va a permitir estudios colaborativos y esa entrada a nuevas terapias es una nueva oportunidad para tener una población informada que sepa del riesgo. El apoyo de los cuidadores hacia esta nueva ventana terapéutica es una oportunidad para favorecer la investigación. Las nuevas terapias abren la posibilidad de avanzar en terapias más efectivas que logren hacer una enfermedad crónica de la enfermedad de Alzheimer.



Intervenciones

Mesa 3:

“Ruta asistencial y abordaje multidisciplinar: una mirada conjunta”

¿Qué elementos consideran clave para que la atención entre distintos niveles y profesionales sea realmente coordinada y eficiente, asegurando un seguimiento adecuado de los pacientes?

¿Qué estrategias consideran fundamentales para garantizar una ruta asistencial que sea integral, continuada y multidisciplinar, adaptada a las necesidades de cada paciente?

María Luisa Delgado

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG)

“Nos encontramos ante una crisis de cuidadores que exige una respuesta decidida en términos de financiación y coordinación institucional”

Es necesario integrar la dimensión social, la valoración funcional y toda la información relevante del paciente en el abordaje asistencial. Asimismo, resulta imprescindible fomentar plataformas de comunicación eficaces entre los profesionales y potenciar la figura del gestor de casos, clave como elemento de conexión entre los distintos niveles asistenciales. Todo ello debe apoyarse en una cultura real de colaboración entre los profesionales y en una mayor implicación de las familias.

Nos encontramos ante una crisis de cuidadores que exige una respuesta decidida en términos de financiación y coordinación institucional, evitando que la falta de alineación entre ministerios bloquee iniciativas necesarias. Se trata de una prioridad que no puede quedar relegada. En relación con las terapias no farmacológicas, se pone de manifiesto la desigualdad en la financiación y en el apoyo recibido, a pesar de la evidencia de sus beneficios, por lo que se reclama un compromiso claro de financiación para garantizar su desarrollo y acceso.



Intervenciones

Manuel Sánchez

Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG)

“El reto está en la formación de los profesionales para el diagnóstico temprano de la enfermedad”



El hecho de que pueda o no existir una red de atención sociosanitaria para la cronicidad da una base necesaria para poder garantizar que, después de todo, desde el diagnóstico precoz, se pueda tener una continuidad asistencial.

Hay muchos profesionales con formaciones distintas y ahora vienen retos que exigen estudiar por parte de los profesionales cómo se diagnostica. Es importante el profesional que atiende a pie de cama, que nunca ha sido reconocido y hace una labor indispensable para atender las complejidades de los pacientes con demencias.

Las terapias no farmacológicas mejoran la calidad de vida del paciente

Luis Fernando Agüera
Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (SEPSM)

“La atención primaria tiene un papel fundamental, pero no exime el papel del resto de los especialistas”

El paciente puede ser derivado por quejas cognitivas, y con mucha frecuencia son pacientes que evolucionan a un deterioro cognitivo. Otra vía de acceso es la sobrecarga familiar, ya que ésta es debida a pacientes no diagnosticados o insuficientemente tratados.

Señala que alguien tiene que ser el responsable de la mayor parte de las decisiones del paciente y alguien tiene que ser el referente de las familias cuando hay que tomar decisiones y dar un paso adelante. Esa persona puede ser una enfermera especializada, uno de los especialistas y ese alguien tiene que ser conocido por parte del paciente. La atención primaria tiene un papel fundamental, pero no exime el papel del resto de los especialistas. El hecho de que existan nuevas terapias no nos pueden hacer olvidar que los pacientes necesitan acompañamiento hasta el último día ya que viven muchos años.



Intervenciones

Fabiola García

Consejera de Política Social e Igualdad de la Xunta de Galicia

“Para poder atender a una persona con Alzheimer es necesario garantizar recursos en las comunidades autónomas”



Es fundamental que existan esos canales eficientes de comunicación desde el punto de vista sanitario y también garantizar la trazabilidad de la información que se va extrayendo de cada paciente. En Galicia llevan muchísimos años garantizando, a través de la historia clínica, toda la información del paciente en una misma plataforma. Es necesario garantizar esa información desde el punto de vista sanitario, pero también desde el punto de vista social. En el momento en que el paciente empieza a recibir las terapias va evolucionando. Las distintas administraciones han trabajado durante muchos años con las personas que padecen demencia.

Para poder atender a una persona con Alzheimer es necesario garantizar recursos en las comunidades autónomas, algo que no es fácil. En Galicia hay 70.000 personas que padecen demencia y una esperanza de vida de 84 años. Desde las administraciones hay que llevar recursos donde las personas viven. En Galicia tienen la red pública de Alzheimer de centros de día a través de la Federación de Alzheimer Galicia. Destaca el papel de las entidades sociales porque dan apoyo a las familias. Apuestan por la creación de centros de día de atención y de centros de estimulación que son muy necesarios para trabajar lo antes posible.

Las administraciones intervienen cuando la persona está diagnosticada y ellos actúan en facilitar la interacción social promoviendo programas, como tienen en Galicia, para animar a la gente a que se relacione y mantenerla activa.

Intervenciones

Mesa 4:

“Ruta asistencial y abordaje multidisciplinar: una mirada conjunta”

Desde su papel como legisladores, ¿cómo pueden contribuir de forma concreta a que estas demandas se transformen en medidas reales y eficaces que mejoren la atención y el cuidado de las personas con Alzheimer?

¿Qué medidas concretas están dispuestos a promover o apoyar para garantizar que estos tratamientos lleguen a todos los pacientes que los necesiten, independientemente de su lugar de residencia o situación económica?

Elvira Velasco
Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Popular

“En España persiste un problema de acceso a los nuevos tratamientos, por lo que es imprescindible poner los medios necesarios para corregir esta situación”

Considera que no se está haciendo lo suficiente en el abordaje del Alzheimer, un ámbito con un fuerte impacto social que requiere un mayor impulso desde una perspectiva sociosanitaria. Los más de 300 proyectos en marcha reflejan la relevancia que la Fundación Reina Sofía otorga a esta cuestión. No obstante, en el primer aniversario del Pacto por el Recuerdo se pone de manifiesto que los avances siguen siendo insuficientes.

Señala asimismo que existe una Proposición No de Ley que no ha terminado de materializarse y lamenta que España aún no cuente con un registro de personas con Alzheimer. El diagnóstico temprano resulta trascendental, pero actualmente no se llega a tiempo, y existen factores que favorecen la progresión hacia la enfermedad.

En España persiste un problema de acceso a los nuevos tratamientos, no solo en Alzheimer sino también en otras patologías, por lo que es imprescindible poner los medios necesarios para corregir esta situación. Aunque un medicamento haya sido aprobado por la EMA, España sigue tardando más de lo debido en incorporarlo. Confía en que, en el marco de la futura reforma de la Ley del Medicamento, esto pueda resolverse, valorando el medicamento en función del beneficio real que aporta en Alzheimer y evitando, junto a clínicos y organismos reguladores, la generación de nuevas inequidades.

Asimismo, advierte de que los Presupuestos Generales del Estado actualmente vigentes no están adaptados a la realidad y subraya la necesidad de reducir los tiempos de acceso a los medicamentos, ya que no se está cumpliendo la directiva europea que establece un plazo máximo de 180 días.



Intervenciones

María Sáinz

Secretaria primera y portavoz adjunta de Sanidad del Grupo Parlamentario Socialista

“Cuando un fármaco demuestra su capacidad para ralentizar la progresión de la enfermedad, es razonable esperar su aprobación por parte de la Agencia Española de Medicamentos”



En relación con esta enfermedad, su elevada prevalencia obliga a reforzar la atención social. Destaca la fortaleza de CEAFA, así como la labor de otras organizaciones que también brindan apoyo. Considera que la sociedad debe apostar decididamente por la ciencia y que, cuando un fármaco demuestra su capacidad para ralentizar la progresión de la enfermedad, es razonable esperar su aprobación por parte de la Agencia Española de Medicamentos. Dada la complejidad y los múltiples vértices de esta patología, la respuesta social debe estar a la altura del reto.

Señala, además, que España cuenta con una gran accesibilidad gracias a la red de farmacias comunitarias, un valor diferencial del que no disponen todos los países, y que debe aprovecharse para impulsar el diagnóstico precoz. Es imprescindible una respuesta rápida y coordinada en el ámbito sociosanitario: una atención primaria ágil, diagnósticos diferenciales tempranos y el refuerzo de la investigación orientada a prolongar la calidad y la esperanza de vida del paciente desde el momento del diagnóstico

David García
Portavoz de Sanidad del GPVOX

“Resulta imprescindible revisar y actualizar el Plan Nacional de Alzheimer y de demencias”

Sostiene que la Administración se ha convertido en una maraña burocrática que ralentiza los procesos y provoca que las respuestas lleguen siempre tarde. Considera que el sistema sanitario está obsoleto, al no haber sabido adaptarse a los nuevos tiempos. Los recursos disponibles son insuficientes, tanto económicos —por la falta de presupuestos adecuados— como humanos. En el abordaje del Alzheimer se actúa de forma tardía, por lo que resulta imprescindible revisar y actualizar el Plan Nacional de Alzheimer y de demencias. Es fundamental que el Ministerio y las comunidades autónomas, competentes en materia sanitaria, se impliquen de manera decidida para afrontar estos retos. Desde su partido, la defensa de la vida constituye un pilar fundamental.



Intervenciones

Alda Recas

Portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario SUMAR

“El acceso equitativo a los medicamentos se basa en una norma que hay que actualizar y en la ejecución del compromiso político de las comunidades autónomas”



La primera medida será la visibilidad, que es la base de todo, sin jornadas como está se pierde mucho el norte de los decisores. Visibilidad en todas las jornadas de pacientes, visibilidad en las propuestas. Una PNL es un brindis al sol dónde todos quieren decir que es importante, pero la aplicabilidad es más pequeña.

Otra medida es la coordinación, hay 17 sistemas y las competencias las tienen las comunidades, pero hay estructuras que favorecen que se puedan debatir medidas en el Consejo Interterritorial de los ministerios y se llegue a dónde tiene que llegar que es la base. Sin la evidencia, se pueden dejar llevar por las cosas que no son eficaces ni eficientes.

Fomentar la investigación debe ser un compromiso político, luego hay que hacer normas que lo faciliten, por ejemplo en España se va avanzando en el tiempo de financiación de medicamentos ya que se ha reducido de 520 días a 344 días.

Es esencial aprobar la modificación de dependencia para entender cómo se puede cambiar el modelo de los cuidados, hay que trabajar para esa coordinación y que llegue a las comunidades autónomas.

Los recursos están adaptados en el momento que hay un compromiso y una voluntad política. Los pacientes deben enriquecer las normas y ahí se ve la evidencia de si los recursos pueden estar adaptados a la realidad.

Espera que la ley del medicamento llegue pronto, ya que hay 4 ministerios trabajando en ella. El acceso equitativo a los medicamentos se basa en una norma que hay que actualizar y en la ejecución del compromiso político de las comunidades autónomas.

Intervenciones

Clausura, María Teresa Sancho
Directora General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales

“El Alzheimer es una enfermedad compleja que dura el doble que hace relativamente poco y exige una responsabilidad de los poderes públicos, que no ha sido suficientemente asumida.”



Hace muchos años que la demencia no es una enfermedad reconocida. Es una enfermedad compleja que dura el doble que hace relativamente poco y exige una responsabilidad de los poderes públicos, que no ha sido suficientemente asumida. Desde el IMSERSO, hay que reconocer que es una enfermedad que no tiene la presencia que debe y los recursos no están adaptados.

Se están ofreciendo fórmulas de vida más hogareñas, con otras maneras de cuidar en la casa y fuera de la casa.

La ley de la dependencia tiene poco dinero, la inversión de un 0,8% es muy poco porque es la mitad de los países de la OCDE y están de acuerdo en que se está ofreciendo un modelo y unas herramientas pasadas para las necesidades futuras porque se desea envejecer de otra manera y no siendo excluidos.

Solicita que se piense en las persona, ya que no tendría mucho sentido hacer una aprobación de la Ley de Dependencia y luego no poder llevar a cabo la reforma porque esta ley es la que va a gestionar la Ley ELA.

Premios “Guardianes del RECUERDO”

Mariló Almagro hace entrega de los premios *Guardianes del RECUERDO*. Estos premios reciben este nombre porque queremos reconocer a aquellas personas e instituciones que, con su compromiso, dedicación y sensibilidad, ayudan a mantener viva la memoria de las personas con Alzheimer y apoyan de manera constante a las familias en su día a día. Son un reconocimiento a su esfuerzo, a su responsabilidad y, sobre todo, a su corazón, porque hacen posible que la voz de quienes padecen Alzheimer nunca se pierda.

Los premiados que asistieron al acto son los siguientes:

- **María Llapart**, responsable de la presentación del Pacto por el RECUERDO, el 15 de octubre de 2024.



Entrega de premio a María Llapart Varona

A los siguientes diputados, les entregamos este premio por su apoyo y colaboración desde el inicio.

- Elvira Velasco Morillo (PP)
- Carmen Martínez Ramírez (PSOE); recoge el premio en su nombre María Sáinz Martín
- David García Gomis (VOX)
- Alda Recas Martín (SUMAR)
- Alberto Catalán Higueras (UPN)
- También hemos premiado a otros compañeros que hoy no nos han podido acompañar: Etna Estrems y Rafael Cofiño



Entrega de premio a Elvira Velasco (PP), Alda Recas (SUMAR), María Sáinz (PSOE),
David García Gomis (VOX) y Alberto Catalán (UPN)

Premios “Guardianes por el RECUERDO”

- **Eva Ortiz**, secretaria primera de la Mesa del Senado, que recogió el premio en nombre del presidente del Senado, Pedro Rollán, por la aprobación unánime de todos los grupos parlamentarios de la declaración institucional apoyando el Pacto por el RECUERDO.



Eva Ortiz secretaria primera del Senado recoge el galardón de Pedro Rollán presidente del Senado

- **María José Verdú Torres**, presidenta de la Comisión de Salud de Baleares, en representación de toda la Comisión que aprobó de forma unánime la Proposición No de Ley reclamando las peticiones del Pacto por el RECUERDO.



Entrega del premio a María José Torres Verdú presidenta de la Comisión de Salud del Parlamento de Baleares

Los premiados que no asistieron al acto son los siguientes:

- **Presidente de la Comisión de Salud del Parlamento de Andalucía, Erik Domínguez**, por la representación institucional en el acto de lectura del Pacto por el RECUERDO en el Parlamento de Andalucía.
- **Marta Marbán**, portavoz de Sanidad en la Asamblea de Madrid, por su colaboración y apoyo para materializar la comparecencia en la Comisión de Sanidad de la Asamblea de Madrid.

Asistentes institucionales e investigadores



**1. Rafael Benigno
Belmonte Gómez.**
Secretario Segundo de la
Comisión de Sanidad



9. Ana Espino Ibañez
Coordinadora de la Estrategia
de Enfermedades
Neurodegenerativas de
Baleares



**2. José Luis Nogueira
Guastavino**
Fundación Reina Sofía



**10. María de los Ángeles
Pérez Muñoz**
Gerente de la Fundación
Cien



3. Mariló Almagro Cabrera
Presidenta de CEAFA



**11. Tamara Martín
Corchete**
Neuropsicóloga del CREA



4. Jesús Rodrigo
Director de CEAFA



12. Eva Cuartero Rodríguez
Coordinadora del Plan de
Alzheimer y otras
demencias de Andalucía



5. Enrique Arrieta Antón
Miembro del Grupo de Trabajo
de Neurología y de
Comunicación de la Sociedad
Española de Médicos de
Atención Primaria (SEMERGEN)



**13. María Luisa Delgado
Losada**
Vicepresidenta de
Gerontología de la
Sociedad Española de
Geriatría y Gerontología



6. Pascual Sánchez Juan
Secretario del Grupo de
Estudio de Conducta y
Demencias
de la Sociedad Española de
Neurología - SEN y director
científico de la Fundación Cien



14. Manuel Sánchez Pérez
Presidente de la Sociedad
Española de Psicogeriatría



**7. Guadalupe Fernández-
Villullas**
Coordinadora grupo de
estudio SEDENE



15. Luis Fernando Agüera Ortiz
Coordinador del grupo de
Trabajo de Demencias de la
Sociedad Española de
Psiquiatría y Salud Mental



8. Fabiola García Martínez
Conselleira de Política Social e
Igualdade de la Xunta de Galicia



16. Elvira Velasco Morillo
Portavoz del Grupo
Parlamentario Popular en la
Comisión de Sanidad

Asistentes institucionales e investigadores



17. María Sainz Martín.
Portavoz adjunta del Grupo Parlamentario Socialista en la Comisión de Sanidad



21. Eva Ortiz Vilella
Secretaria Primera del Senado



18. Alda Recas Martín
Portavoz del Grupo Parlamentario Sumar en la Comisión de Sanidad



22. María José Verdú Torres
Presidenta de la Comisión de Salud de Baleares



19. David García Gomis
Portavoz del Grupo Parlamentario VOX en la Comisión de Sanidad



23. María Llapart Varona.
Periodista



20. Alberto Catalán Higueras
Diputado de Unión del Pueblo Navarro



24. María Teresa Sancho Castiello. Directora General del Instituto de Mayores y Servicios Sociales



Nota de prensa

El Congreso acoge el acto de celebración del primer aniversario del Pacto por el RECUERDO

5 de diciembre de 2025

NOTA DE PRENSA

El Congreso acoge el acto de celebración del primer aniversario del Pacto por el RECUERDO

La jornada se estructura en cuatro mesas redondas con el objetivo de crear el marco propicio para un diálogo constructivo entre todos los involucrados en la lucha contra el Alzheimer

El Pacto por el RECUERDO incluye tres puntos: censo oficial de pacientes con Alzheimer; diagnóstico precoz para determinar la enfermedad en estadios tempranos; y acceso equitativo a los mejores tratamientos farmacológicos y no farmacológicos y de cuidados

Congreso de los Diputados, 5 de diciembre de 2025. El Congreso de los Diputados ha acogido este viernes el acto central del primer aniversario del Pacto por el RECUERDO, que se ha estructurado en base a una jornada de diálogo constructivo entre todos los actores involucrados en la lucha contra el Alzheimer reunidos en cuatro mesas redondas. El objetivo del acto, organizado por la Confederación Española de Alzheimer y Otras Demencias (CEAFA), ha sido hacer un llamamiento para actuar y adoptar medidas inmediatas para avanzar en la lucha real contra el Alzheimer.

El secretario segundo de la Mesa de la Comisión de Sanidad, **Rafael Belmonte**, ha sido el encargado de la apertura institucional. Tras él, el secretario del Patronato de la Fundación Reina Sofía, **José Luis Nogueira**, se ha dirigido a los asistentes para resaltar que "cuando caminamos todos juntos contra el Alzheimer, avanzamos". Y en la dirección de este avance, las personas y las familias afectadas por esta enfermedad deben tener un papel protagonista". Por su parte, la presidenta de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), **Mariel Almagro**, ha cerrado el acto inaugural en el que calificó de "imprescindible" la actualización del Plan Integral de Alzheimer y Otras Demencias y ha pedido "dotación presupuestaria suficiente para hacerlo viable". "Los responsables de diseñar y aplicar las políticas sanitarias, tanto a nivel autonómico como nacional, tienen en sus manos la capacidad y la responsabilidad de transformar la vida de millones de personas", ha recordado la presidenta de CEAFA.

El Pacto por el RECUERDO recoge tres puntos: censo oficial de pacientes con Alzheimer; diagnóstico precoz para determinar la enfermedad en estadios tempranos; y acceso equitativo a los mejores tratamientos farmacológicos y no farmacológicos y de cuidados. En este primer año del texto se han celebrado diferentes actos para darlo a conocer, tanto a las sociedades científicas como a la sociedad en general.

La primera mesa redonda, bajo el título 'Diagnóstico precoz y atención temprana: un cambio de paradigma en Alzheimer' y moderada por el director de CEAFA, **Jesús Rodrigo**, ha contado con la participación de la consejera de Política Social e Igualdad de la Xunta de Galicia, **Fabiola García Martínez**, y de la coordinadora de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas de las Islas Baleares, **Ana Espino**. También han participado la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), y la Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE). Además, **Pascual Sánchez**, secretario del Grupo de Estudio de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), defendió el uso de biomarcadores en todos los pacientes para conseguir un diagnóstico precoz.

'Investigación e innovación terapéutica: necesidades y soluciones' es el título de la segunda mesa redonda, moderada por Almagro, y con la intervención de la coordinadora del Plan de Alzheimer y Otras Demencias de Andalucía, **Eva Cuartero**, y de representantes de Fundación CIEN, de la Sociedad Española de Neurología (SEN), de la Fundación Reina Sofía y de CRE Alzheimer.

A continuación, y ya sobrepasando el meridiano del acto, la tercera mesa redonda ha versado sobre 'Ruta asistencial y abordaje multidisciplinar: una mirada conjunta'. El director de CEAFA ha sido el encargado de moderar a los representantes de la consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, de la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), de la Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG), de la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (SEPSM) y de la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG).

La última de las mesas redondas, 'Compromiso político y legislativo por el Alzheimer', ha contado con la moderación de Rodrigo y la participación de la portavoz de Sanidad del PP en el Congreso, **Elvira Velasco**; de la portavoz adjunta de Sanidad del PSOE en la Cámara Baja, **Maria Sainz**; del portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Vox, **David García**; y del portavoz de Sanidad del Grupo Parlamentario Sumar, **Alda Recas**. Además, el mencionado secretario segundo Comisión de Sanidad, **Rafael Belmonte**, ha lanzado un compromiso de la Cámara para ayudar a los enfermos de Alzheimer. Por último, la consejera de Política Social e Igualdad de la Xunta de Galicia, **Fabiola García Martínez**, subrayó la necesidad de "ser más proactivos y empezar a trabajar con la persona desde que empieza una demencia".

CEAFA también ha aprovechado este primer aniversario del Pacto por el RECUERDO para entregar los premios *Guardianes del RECUERDO* a aquellas personas e instituciones que, con su compromiso, dedicación y sensibilidad, ayudan a mantener viva la memoria de las personas con Alzheimer y apoyan de manera constante a las familias en su día a día. La periodista **María Llapart**; los portavoces de Sanidad de los diferentes grupos parlamentarios en el Congreso; el presidente del Senado, **Pedro Rollán**; la Comisión de Salud del Parlamento balear; el presidente de la Comisión de Salud del Parlamento andaluz; y la portavoz de Sanidad del PP en la Asamblea de Madrid son los premiados con los *Guardianes del RECUERDO*.

El Pacto

El Pacto por el RECUERDO ya ha sido avalado por la Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG), la Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG), la Sociedad Española de Neurología (SEN), la Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental (SEPSM), la Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG), la Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN), la Fundación CIEN y la Fundación Reina Sofía. Además, se han adherido 25 entidades y más de 1.500 personas.

Sobre CEAFA

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.

SEMG (@SEMG_ES)

Hoy estamos en el Congreso de los Diputados acompañando a @AlzheimerCefa en la celebración del I Aniversario del #PactoporelReuerdo, un espacio de diálogo y reflexión para la lucha contra el #Alzheimer.

En España, el Alzheimer afecta a más de 1 millón de personas e indirectamente a 5 millones de familiares.

Con el Pacto por el Recuerdo, pedimos de manera inmediata:

1. Censo oficial de pacientes con Alzheimer para cuantificar la magnitud de la enfermedad.
2. Diagnóstico precoz para poder intervenir cuanto antes en su desarrollo.
3. Acceso equitativo a los mejores tratamientos farmacológicos, no farmacológicos y de cuidado, que no dependan de un código postal, que no dependan del centro asistencial o del azar.

Fundación CIEN (@Fund_CIEN)

CIEN ha querido estar muy presente y apoyar el acto del I Aniversario del #PactoporelRECUERDO, que se está celebrando en el @Congreso_es.

Nuestro director científico, Pascual Sánchez Juan, y nuestra gerente, María Ángeles Pérez, nos representan en esta jornada tan necesaria.

CEAFA (@AlzheimerCefa)

Un placer compartir!!!

Gracias a @Evelascomorillo @VonDavidgarcia @aldarecas @MariaSainz11 por dedicar su tiempo de diálogo que nos permite reflejar las necesidades y demandas de pacientes y profesionales, así como analizar posibles soluciones desde la perspectiva política. #PactoporelRECUERDO

SECPAL_CPaliativos (@secpal_)

Acompañamos a @AlzheimerCefa en el I Aniversario del #PactoporelRECUERDO, un compromiso que suscribimos y desde el que se pide un censo oficial de personas con #Alzheimer, diagnóstico en estadios tempranos y acceso equitativo a tratamientos farmacológicos y de #cuidados (→)

PSOE Congreso (@psoecongreso)

Nuestra diputada @MariaSainz11 participa en la jornada "Comunicación y Asuntos Públicos", de @pacientesPOP, y en el acto de conmemoración del I Aniversario del Pacto por el Recuerdo, de @AlzheimerCefa.

Rafael Belmonte Gómez (@Rafael_belgom)

El tratamiento del Alzheimer en España necesita: diagnóstico precoz, acceso a terapias y un censo actualizado. El cuidado de sus pacientes reside, en su mayoría, en el seno de las familias. Un honor participar hoy en la I Aniversario del "Pacto por el recuerdo" @AlzheimerCefa

ORGANISMOS ADHERIDOS



Consejo
Español
del Cerebro



Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España



Farmacéuticos
Consejo General de Colegios Farmacéuticos



ceoma
Confederación Española de Organizaciones de Mayores



Personas que cuidamos de personas



fundación
pasqual
maragall



Instituto para el Desarrollo
e Integración de la Sanidad



Consejo General
del Trabajo Social



Centro Investigación Biomédica
en Red Enfermedades
Neurodegenerativas



Entrega Oficial Logopetas Madridica



Grupo
bida
farma



ADHIÉRETE AL PACTO POR EL RECUERDO





ADHIÉRETE AL
**PACTO POR EL
RECUERDO**



facebook.com/CEAFA

x.com/alzheimerceafa

youtube.com/user/AlzheimerCEAFA

linkedin.com/company/alzheimer-ceafa

instagram.com/alzheimerceafa

ceafa.es/alzheimer-blog/

www.ceafa.es

ceafa@ceafa.es

+34 948 17 45 17

C/Pedro Alcatarena, 3, bajo. 31014 Pamplona (Navarra)