

## ***MANIFIESTO DÍA MUNDIAL DEL ALZHEIMER 2022***

Hoy 21 de septiembre es el día Mundial del Alzheimer. El propósito de esta conmemoración es hacer visible la enfermedad y difundir información al respecto, solicitando el apoyo y la solidaridad de la población en general, de instituciones y de organismos oficiales para los enfermos y sus cuidadores.

CEAFA (**Confederación Española Asociaciones Familiares Alzheimer**) ha decretado el lema de este año 2022 como «*InvestigAcción en el itinerario de la Demencia*». Con la intención de trabajar desde una perspectiva de **investigación biomédica** que, además de trabajar por encontrar resultados, busca la generación de nuevos conocimientos sobre una cuestión determinada y una **investigación social o sociosanitaria** que busca principalmente conocer y analizar la situación en la que se encuentran las personas en su convivencia con el Alzheimer para plantear alternativas, soluciones o propuestas que mejoren las condiciones de calidad de vida de las personas afectadas, **binomio paciente-cuidador**.

**El alzhéimer es una epidemia silenciosa y estructural que sólo encontrará respuestas definitivas mediante la ciencia y la investigación.**

Investigadores y expertos instan a los gobiernos dotación económica para la investigación, porque es la única vía para vencer la enfermedad.

Y este año CEAFA junto con AFENAD centramos nuestras reivindicaciones en:

- **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.
- Garantizar una **dotación presupuestaria** adecuada en cantidad y calidad para la investigación en todas sus facetas. 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.

— Generación de **sinergias y retroalimentación** entre los distintos tipos de investigación, ya que tradicionalmente ha habido un profundo distanciamiento entre los diferentes tipos de investigación por parte de toda la población en general, para quienes no existe otra investigación que la biomédica.

Sin embargo, sí debe establecerse el contacto y la retroalimentación entre todas las modalidades de investigación existentes para ampliar el campo de respuestas a las necesidades de las personas afectas (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.

— 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.

□ 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.

Las asociaciones de familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer como **AFENAD**, desempeñan un papel esencial en el abordaje integral de esta y otras demencias a lo largo de todo el proceso de la patología.

La experiencia reciente nos ha demostrado que el conocimiento científico es imprescindible para hallar soluciones, pero las demencias han sido y son aún enfermedades olvidadas en los presupuestos destinados al fomento de la investigación.

Por lo que nuestra asociación **AFENAD** apuesta por el impulso incondicional a la investigación biomédica –para el diagnóstico precoz y el tratamiento de la enfermedad–, por el avance y la innovación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a los familiares cuidadores.

En definitiva, desde **AFENAD** se trabajará con la sociedad en su conjunto, a través de acciones específicas de sensibilización, concienciación y transformación del entorno.

**CEAFA y AFENAD**, trabajarán 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 elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles.

Para concluir, la **misión** de CEAFA Y AFENAD 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.

Llerena, septiembre de 2022