

Cumplir años no significa sufrir una demencia. La edad no es la causante de la pérdida de recuerdos o fallos en la memoria cotidiana

Algunos estudios aseguran que llevar unos hábitos de vida saludables pueden reducir el 40% de los casos de Alzheimer

mientos de sostenibilidad, a pesar de que parece que se está demostrando que las medidas de copago no están siendo tan efectivas como indicaban las previsiones iniciales del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad", concluye el presidente de Ceafa.

Por su parte, el coordinador del Grupo de Estudio de Conducta y Demencia de la SEN expresa que "en nuestro país se está trabajando en un Plan Nacional de enfermedades degenerativas (incluiría más que la EA, con sus ventajas e inconvenientes). Un plan -continúa- fundamentalmente tendría que simplificar la vida a familiares y enfermos, tendría que armonizar los recursos existentes, que no son pocos, pero que están gestionados desde ayuntamientos al Estado, pasando por diputaciones, comunidades, provincias...". Ante esta situación, García Ribas propone "un ahorro en intermediarios de gestión" y la designación de "un responsable directo que guíe al paciente o a su familia por todos los trámites hasta conseguir la cobertura que cada caso exige sería un gran avance".

Otros países europeos ya han puesto en marcha planes y estrategias nacionales para abordar el Alzheimer con objetivos y medidas que los expertos recomiendan tener en cuenta. "Aprendiendo de esas iniciativas, España podría dar un paso más y posicionarse como un verdadero referente mundial al enfocar sus esfuerzos no ya hacia la consecución de un Plan Nacional, sino hacia una verdadera Política de Estado, de carácter permanente y transversal, que considere la EA como una prioridad socio-sanitaria de efectos o consecuencias que afectan a todos los órdenes de la sociedad, y no sólo a los pacientes y a sus cuidadores", expresa el presidente de Ceafa.

Una labor de todos

Cumplir años no significa sufrir una demencia, y esta afirmación no ha calado hondo en todos los ciudadanos. Es de-

cir, la edad, evidentemente, contribuye a la disminución de las capacidades cognitivas y de la agilidad mental pero, tal y como se recuerda desde la SEN, la edad no es la causante, en ningún caso, de la pérdida de recuerdos ni de fallos en la memoria cotidiana.

"Hasta no hace muchos años, el Alzheimer y las demencias se consideraban unas condiciones naturales del envejecimiento y no unas enfermedades que exigen unos cuidados específicos. Existe cierto estigma de enfermedad 'fea', más allá de que no la desea nadie, porque es una enfermedad muy devastadora, que dura muchos años, que exige el cuidado permanente de terceros y para la que aún no disponemos de tratamientos curativos ni entelcedores de su curso clínico. Hay que seguir hablando abiertamente de esta enfermedad pues cada vez será más frecuente entre nosotros", insiste Jordi Camí.

Las opiniones de todos los profesionales coinciden en hacer un llamamiento unánime a la concienciación social. Desde asociaciones de enfermos y familiares, sociedades científicas, cuidadores, etcétera, reclaman que se dejen atrás los tabúes que existen en torno a las demencias y se promueva la información sobre cómo actuar y qué hacer ante las primeras sospechas o evidencias de la enfermedad. Incluso los médicos advierten de que este es un aspecto prioritario a tener en cuenta.

Por otro lado, existen factores que pueden ayudar a modificar o ralentizar el inicio de la enfermedad. Algunos estudios aseguran, por ejemplo, que llevar unos hábitos de vida saludables puede reducir el 40% de los casos de Alzheimer.

"Un cerebro con buena salud puede enfrentarse y defenderse del Alzheimer con mucha más eficacia. Puesto que estamos hablando de una enfermedad que suele aparecer en personas ancianas, un retraso en la aparición de la enfermedad puede significar que ésta no aparezca nunca", señalaba el doctor Guillermo García Ribas con motivo del Día Mundial del Alzheimer. En todo caso, esta enfermedad también se puede presentar en los jóvenes aunque la inmensa mayoría de los casos se sucede a partir de los 60 años, duplicándose la prevalencia cada cinco años a partir de esa edad.

Potenciar las actividades cognitivas, controlar los factores de riesgo vascular, llevar una alimentación equilibrada, realizar ejercicio físico y abandonar el hábito del tabaco, son algunas de las medidas preventivas que promulgan desde la SEN para luchar contra esta dolencia.

Jordi Camí

DIRECTOR GENERAL DE LA FUNDACIÓN PASQUAL MARAGALL

"Estamos ante un problema que necesita que toda la sociedad se implique en el apoyo a la investigación científica"



-Hace ya seis años que la Fundación Pasqual Maragall está en marcha. Como director general, ¿de qué forma resumiría los objetivos de la fundación y cómo ha sido esta etapa de trabajo?

La fundación tiene como objetivo aportar soluciones al problema del Alzheimer y de las demencias en general, mediante la generación de más y mejor conocimiento científico. Desde sus inicios también se propuso alcanzar este objetivo mayoritariamente con recursos no públicos, procedentes del mecenazgo y la filantropía. Tras estos años hemos consolidado un proyecto científico muy robusto, que ya está en marcha y con gran perspectiva de futuro. No contábamos, sin embargo, que la travesía sería tan dura debido a la situación económica que estamos atravesando.

-Una de sus apuestas más decididas es el Estudio Alfa. ¿Con qué finalidad se puso en marcha esta investigación y en qué punto se encuentra actualmente?

El estudio Alfa (Alzheimer y Familias) es una investigación dirigida a la prevención secundaria, es decir, dirigida a retrasar que la enfermedad aparezca clínicamente o incluso a que no haya tiempo a padecerla. Nos enfrentamos a una enfermedad crónica que se inicia silenciosamente unos 20 años antes de la aparición de los síntomas. Cuando éstos aparecen y la enfermedad se diagnostica ya es demasiado tarde para poder curarla. Solamente que fuéramos capa-

ces de retrasar el inicio de esta enfermedad entre 5 y 10 años habría la mitad de casos, lo cual tendría enormes consecuencias. En el estudio Alfa ya participan 2500 personas de forma voluntaria. Son personas muy motivadas, de entre 45 y 75 años, hijos e hijas de padres o madres con esta enfermedad. Todo este colectivo ya ha realizado unas exhaustivas pruebas cognitivas, algunos están comenzando pruebas de neuroimagen. La intención es hacerles seguimiento, aproximadamente cada tres años, para establecer biomarcadores y factores de riesgo que nos permitan predecir el desarrollo futuro de la enfermedad.

-Impulsar la investigación privada es otra de las razones de ser de esta organización, ¿cómo llevan a cabo esta línea de trabajo en un momento como el actual en el que imperan los recortes económicos? ¿Han notado, y de qué forma, el golpe de la crisis?

Estamos ante un problema que necesita que toda nuestra sociedad se implique en el apoyo a la investigación científica, pues no existen otros atajos para conseguir vencer a esta enfermedad. La Fundación Pasqual Maragall no recibe subvenciones públicas de forma recurrente ni con carácter estructural. Existimos gracias al mecenazgo empresarial y a una red creciente de socios que nos dan su confianza y apoyo económico. Nuestros proyectos científicos son posibles gracias a los

"El estudio Alfa es un proyecto muy ambicioso y dará respuesta a incógnitas sobre el Alzheimer"

apoyos privados que recibimos, muy en especial de la Obra Social de La Caixa. También competimos para conseguir ayudas de fondos estatales y europeos para investigación.

-¿En qué proyectos seguirán inmersos próximamente desde la fundación?

En el contexto del estudio Alfa aspiramos a tener la oportunidad de ensayar medicamentos con personas de alto riesgo para conseguir que nunca padezcan la enfermedad. Este es un proyecto muy ambicioso, para el que necesitamos algunos años, pero que dará respuesta a incógnitas sobre el Alzheimer. Otro proyecto importante en curso es un programa de apoyo a los cuidadores. Con este programa conseguimos que los cuidadores aprendan a cuidarse, a convivir de la mejor manera con una enfermedad tan dura. A finales del año 2015 nos trasladaremos a un pequeño edificio en el campus de la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona, donde podrán materializar nuevos proyectos de investigación clínica, siempre con la perspectiva puesta en la prevención.