



Dossier de prensa

Informe “Estado del Arte de la Enfermedad del Alzheimer en España”

Cada año, 150.000 personas en España pierden sus recuerdos. Según la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), 800.000 personas sufren la forma de demencia más frecuente: Alzheimer.

La prevalencia de esta enfermedad va estrechamente relacionada con la edad: se dobla cada 5 años a partir de los 65, pudiendo alcanzar a más del 30% de la población mayor de 85 años. De ahí que, teniendo en cuenta el aumento de la esperanza de vida, las previsiones para 2050 sean que el número de enfermos se duplique.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es una demencia degenerativa que altera ciertas áreas del cerebro condicionando la pérdida progresiva de las funciones intelectuales. A la pérdida de memoria se une la dependencia para llevar a cabo casi cualquier actividad de la vida diaria.

Sin duda, la enfermedad de Alzheimer influye en numerosas esferas. No sólo es un problema sanitario, sino que afecta al ámbito social y económico de las familias y de las instituciones.

Ante este hecho, PwC, con el patrocinio de la farmacéutica Lilly, ha realizado el informe “*Estado del Arte de la Enfermedad del Alzheimer en España*”, que pretende radiografiar esta enfermedad, abordando aspectos médicos, políticos y sociales y ofreciendo una visión global que sirva de punto de partida para la toma de decisiones.

Diagnosticar antes de los primeros síntomas

La EA tiene dos estadios: el estadio preclínico, antes de que se manifiesten los primeros síntomas, y el estadio clínico.

El **estadio preclínico** se conoce también como “**silente**” y, según se ha observado, en este momento las neuronas del cerebro del paciente ya están afectadas por la

enfermedad, al producirse el depósito de β -amiloide y la formación de ovillos neurofibrilares. Esto se produce unos diez años antes de que se manifieste la enfermedad. La comunidad médico-científica subraya la importancia de detectar la enfermedad en esa fase preclínica para iniciar el tratamiento no farmacológico que ayudará a prevenir y/o retrasar la aparición de los síntomas.

Por un lado, debe controlarse los factores de riesgo vascular (diabetes mellitus, hipertensión arterial, tabaquismo, dieta alta en grasas...) que pueden favorecer el desarrollo en personas genéticamente predispuestas; y por el otro, mantener una actividad física y mental diaria. En esta línea, son diversas las entidades e instituciones que llevan a cabo programas de envejecimiento activo que posibilitan una 'vejez saludable' mediante actividades de gimnasia cerebral para personas mayores.

La fase silente termina con la aparición del primer síntoma, que supone la primera manifestación o indicio clínico de la enfermedad. Es en este punto cuando empieza el **estadio clínico**, en la cual el paciente pasará por **3 fases distintas**:

- **Fase leve (3-4 años de duración):** Aparecen los primeros síntomas cognitivos, como la pérdida de memoria, y pueden presentarse los primeros fallos de orientación. Además su carácter va cambiando: el paciente se vuelve esquivo o depresivo, porque se da cuenta de sus pérdidas y se siente frágil y vulnerable.

Es comprensible que, en esta fase, el paciente rara vez acuda al médico por voluntad propia. La familia debe insistirle para que acuda a la consulta sin mentirle sobre el motivo de la visita.

- **Fase moderada (2-3 años):** Los cambios cognitivos se hacen evidentes. El paciente deja de ser consciente de sus fallos, se desorienta, no reconoce a sus familiares y amigos, su vocabulario empieza a ser parco y lento, aparece la incontinencia, su comportamiento será impredecible y ya no podrá salir solo a la calle.

El paso de una fase a la otra puede ir precedido por algún hecho relevante (una enfermedad física que ha provocado una alteración importante en su ambiente). En este periodo el cuidador debe aprender a pensar por el paciente y por él mismo.

- **Fase avanzada (2-3 años):** Es el estado más grave al cual se llega con muy poca actividad cognitiva y sin capacidades motoras ni control de esfínteres. En este momento, su dependencia es total y absoluta, suele ser un paciente encamado todo el día, que no reacciona a ningún estímulo y que prácticamente no come.

Algunos cuidadores se encuentran incapaces de soportar física o psíquicamente esta situación y deciden ingresar al paciente.

Dificultades de la investigación

La investigación es, sin duda, uno de los aspectos clave cuando se habla de la EA. No existe un fármaco que cure esta enfermedad y todavía hay dudas en torno a su origen y abordajes farmacológicos. Además, existen ciertas barreras que dificultan todavía más la investigación:

- Dudas sobre la predictibilidad de los modelos experimentales que reproducen en los animales las lesiones de la enfermedad, dado que la EA parece que sólo se desarrolla en los humanos.
- La barrera hematoencefálica, que obstaculiza el paso de fármacos al cerebro.
- El largo desarrollo de la enfermedad de forma silenciosa, que durante años puede estar actuando en nuestro cerebro sin que nos demos cuenta. Esto hace que cuando aparecen los síntomas, ya se ha producido el destroz neuronal.
- La escasa inversión en investigación que, mayoritariamente, procede de fundaciones.

El papel del cuidador

La EA va deteriorando las capacidades físicas y mentales del paciente, convirtiéndolo en una persona dependiente las 24 horas del día. Y es que 9 de cada 10 enfermos de Alzheimer tienen además un grado avanzado de dependencia. De ahí la importancia del papel del cuidador.

Cuidar a un familiar con demencia suele ser una experiencia nueva, que no se ha planificado con anterioridad. El cuidador no suele estar preparado para llevarlo a cabo, por ello, son muchos los que se ven sobrecargados, debido a la elevada tensión física y



psíquica que conlleva. Algunos incluso llegan a sufrir el 'síndrome del cuidador quemado' (burnout), un progresión de la carga del cuidador hasta un punto en que ya no es viable ni saludable ni para el cuidador ni para el paciente. En este sentido, es importante atender y ayudar al cuidador, para que éste no llegue al límite.

En los últimos años, se ha observado un nuevo perfil de cuidador, algo más joven que el clásico. Si hace unos años el cuidador solía ser el cónyuge del enfermo; ahora suelen ser los hijos, nueras, etc. De ahí que estemos ante un cuidador mucho más activo en la búsqueda de información sobre la enfermedad, consulta distintas fuentes en Internet y participa en foros. Es el llamado *e-cuidador*.

En cualquier caso, en España, el cuidador sigue siendo algún familiar del paciente, lo que pone de manifiesto que la familia es un pilar fundamental en nuestra sociedad. Además, la crisis económica ha hecho que muchas familias, en lugar de ingresar a sus enfermos en un centro, hayan decidido mantener paciente en su casa y beneficiarse de las ayudas de la Ley de Dependencia. Desde su entrada en vigor en 2007, esta Ley supuso un importante paso adelante en estado de bienestar, pero la actual situación hace necesaria una revisión para modificarla.

Necesidad de un abordaje integral: Plan Nacional para el Alzheimer

Viendo los datos de prevalencia, las consecuencias de la enfermedad tanto sociosanitarias como económicas y la necesidad de seguir investigando, parece que urge contar con un Plan Nacional para el Alzheimer, que ofrezca una solución coordinada y multisectorial, tanto a los pacientes como a sus cuidadores.

Actualmente, no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y sociales para personas dependientes con EA. Cada Comunidad Autónoma ha desarrollado distintos órganos de coordinación, planes y programas de las prestaciones sociosanitarias con el fin de centralizar la información y coordinar las actuaciones de los departamentos de Sanidad y Servicios Sociales. Esto supone diferencias relevantes entre Comunidades Autónomas en cuanto a planes de Alzheimer y ayudas a la dependencia.



La Alianza por el Alzheimer y las distintas AFAs instan al Gobierno a la elaboración y puesta en marcha de una Política de Estado Nacional de Alzheimer así como a situar la enfermedad entre las prioridades de salud pública nacionales.

En este sentido, es necesario escuchar esta petición de las AFAs, seguir investigando, coordinar lo social con lo sanitario, y mejorar la Ley de Dependencia para poder diseñar una estrategia nacional que:

- Ayude a las familias afectadas
- Tenga en cuenta la investigación
- Ponga en marcha programas de prevención en estados precoces
- Proporcione servicios sociosanitarios de calidad
- Proporcione protección jurídica y económica para el paciente
- Tenga en cuenta la formación y capacitación de los profesionales

Los retos: un tratamiento eficaz, más recursos y concienciación social

El principal reto en investigación es, sin duda, descubrir un tratamiento capaz de cambiar el curso de la EA. Los tratamientos actuales no aumentan la supervivencia porque no mejoran las funciones cognitivas, ni erradican la enfermedad, sino que ralentizan su progresión.

Sin embargo, no es el único. Existen otros retos en investigación que, poco a poco, permitirán alcanzar ese deseado tratamiento eficaz:

- desarrollar nuevas dianas terapéuticas que mejoren la calidad de vida de los pacientes y ralenticen la evolución de la enfermedad
- identificar biomarcadores que permitan el diagnóstico en el estadio preclínico
- ampliar el conocimiento de las causas que producen las lesiones y las alteraciones características de esta enfermedad
- Radiofármacos que permitan ver las placas amiloides
- La reprogramación neuronal

En otro plano, sería recomendable crear una especialidad en demencias que aúne Neurología, Psiquiatría y Geriatria; y dotar de mejores herramientas y formación a los médicos de Atención Primaria. No se debe perder de vista que su papel es



fundamental en el diagnóstico temprano de la EA, así como de su tratamiento y seguimiento.

Disponer de más recursos para cada uno de los aspectos de la enfermedad es sin duda otros de los grandes retos, así como conseguir una mayor concienciación social de la EA. Comprender qué les pasa a los enfermos, cómo se sienten sus familias, qué barreras y problemas se encuentran y de qué medios se dispone para tratarlos y mejorar su calidad de vida, es fundamental para entender la importancia de destinar recursos a la investigación de esta enfermedad.

Acerca de PWC

PwC ayuda a organizaciones y personas a crear el valor que están buscando. Somos una red de firmas presente en 158 países con cerca de 180.000 profesionales comprometidos en ofrecer servicios de calidad en auditoría, asesoramiento fiscal y legal y consultoría. Cuéntanos qué te preocupa y descubre cómo podemos ayudarte en www.pwc.es

Acerca de Lilly

Lilly, una compañía líder basada en la innovación, está desarrollando una creciente cartera de productos innovadores aplicando los descubrimientos realizados en sus laboratorios, situados en todo el mundo, y gracias a la colaboración con eminentes organizaciones científicas. Con sede en Indianápolis, Indiana, Lilly proporciona respuestas - a través de medicamentos y de información- a algunas de las necesidades médicas más urgentes en el mundo. Para más información, visite www.lilly.com

Para más información:

Sandra Rebollo

LILLY

91 663 50 00

Rebollo_sandra@lilly.es

Inés Solà

Ecofirma

91 415 19 31/ 683 16 20 29

isola@ecofirma.es

ANEXO

Los 10 signos de alarma

El informe *“Estado del Arte de la Enfermedad del Alzheimer en España”* recoge los **“10 signos de alarma”** de la *Alzheimer’s Association* (EUA), para ayudar a detectar a los posibles pacientes:

- 1. Cambios de memoria:** que dificultan la vida cotidiana con olvidos de fechas, información recién aprendida, eventos importantes, preguntas reiteradas...
- 2. Dificultad para planificar y resolver problemas:** los pacientes precisan de más tiempo para realizar actividades habituales, ya sea en el hogar, en el trabajo o su tiempo libre, dificultad para llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto, las reglas de algo.
- 3. Desorientación:** ya sea temporal o espacial; olvidan fechas, estaciones, dónde se encuentran...
- 4. Dificultad para comprender:** imágenes visuales, problemas para leer, juzgar distancias y determinar colores o contrastes, incluso no reconocer su propio reflejo en el espejo.
- 5. Problemas con el lenguaje:** ya sea oral o escrito, surgen problemas en seguir o participar en una conversación, olvido de palabras o llamar a las cosas con un nombre incorrecto.
- 6. Colocación de objetos fuera de lugar:** pérdida de objetos, a veces es posible que acusen a los demás de robarles.
- 7. Disminución o falta de buen juicio:** presentan conductas anómalas, como vestirse con ropa inapropiada y poca atención en el aseo personal.
- 8. Pérdida de iniciativa:** pasividad, necesidad de estímulos para participar en actividades sociales.
- 9. Cambios en el humor:** cambios en la personalidad, con temores, irritabilidad...
- 10. El paciente precisa ayuda para todo:** para alimentarse, asearse, etc.



Factores diferenciales de la EA respecto a otras demencias

Las demencias son un conjunto de trastornos crónicos en los que se presenta un deterioro generalizado de las facultades intelectuales en personas que tenían anteriormente un desarrollo intelectual normal. La capacidad mental para pensar, razonar, recordar y realizar de forma independiente las tareas cotidianas queda mermada.

Entonces, ¿cómo distinguir la EA de la demencia en el paciente anciano?

- El enfermo de Alzheimer olvida situaciones completas, mientras que la persona mayor simplemente olvida algunos detalles que, normalmente, recuerda más tarde. El paciente con Alzheimer, no.
- Perder gradualmente la capacidad de seguir indicaciones, orales o escritas, es un rasgo típico de la EA; de ahí que no le suponga una ayuda utilizar notas para recordar. Por el contrario, a la persona de edad avanzada, las notas le son de gran ayuda.
- Quizás el rasgo más característico es la dependencia. El enfermo de EA no es capaz de cuidar de sí mismo; mientras que la persona mayor, si no tiene ningún problema de salud que se lo impida, puede ser totalmente independiente.