

## LA OPINIÓN

**Amador Marín Villalba**

Presidente de la Asociación Alzheimer Teruel



## 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer

La enfermedad de Alzheimer, descrita por primera vez en el año 1906 por el psiquiatra Alois Alzheimer, es una de las condiciones más temidas por los españoles. De acuerdo a un estudio realizado por Ipsos y la Fundación Pasqual Maragall, esta enfermedad neurodegenerativa sólo fue superada por el cáncer en el ranking de las enfermedades a las que más miedo se tienen, muy lejos de la tercera en la pole, que era el ictus.

El Alzheimer afecta principalmente a personas mayores de 65 años y se caracteriza por una pérdida progresiva de la memoria y otras funciones cognitivas. Actualmente no existe una cura definitiva para esta enfermedad, aunque hay tratamientos que pueden ayudar a manejar los síntomas y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

El impacto de esta enfermedad es progresivo, pero devastador. El Alzheimer afecta a las células nerviosas que funcionan como mensajeros entre el cerebro y el resto del cuerpo. Cuando las conexiones entre estas células se ven afectadas por el Alzheimer, se generan serios problemas en nuestra capacidad para pensar, planificar, razonar y recordar. Por esta razón, uno de los primeros síntomas del Alzheimer es la pérdida de memoria, especialmente de la memoria reciente. Las personas que padecen esta enfermedad pueden olvidar con facilidad eventos recientes o tener dificultades para recordar nombres de personas u objetos comunes.

También pueden encontrar problemas al intentar concentrarse o realizar tareas simples que requieren atención, como seguir una receta o hacer una llamada telefónica. Además, enfrentan numerosas dificultades para planificar o llevar a cabo tareas cotidianas, como hacer la compra o utilizar el transporte público.

Otros síntomas del Alzheimer incluyen la pérdida de interés en actividades anteriormente disfrutadas, indecisión al tomar decisiones, cambios en la personalidad y el comportamiento, y la aparición de conductas impulsivas o agresivas. Las personas afectadas también pueden tener dificultades para hablar o escribir, o confundir palabras y fechas importantes. En las etapas avanzadas de la enfermedad, pueden presentarse síntomas más graves, como alucinaciones, dificultad para tragar o problemas de movilidad.

La enfermedad puede ser de-

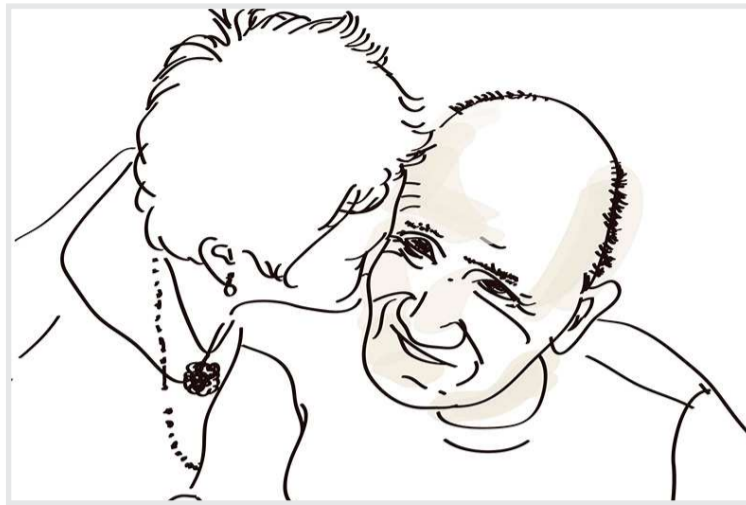
tectada mucho antes de la aparición de los primeros síntomas, si se sabe bien qué buscar. De acuerdo con el doctor David Pérez, jefe de Servicio de Neurología del Hospital Universitario 12 de Octubre de Madrid y patrono de la Fundación Alzheimer España (FAE), "los primeros signos de la enfermedad de Alzheimer pueden ser detectados hasta una década antes de su diagnóstico".

Las opciones de tratamientos disponibles para el Alzheimer incluyen medicamentos y terapias que pueden ayudar a retrasar los síntomas y mejorar la capacidad del paciente para realizar tareas diarias. Además, existen organizaciones y grupos de apoyo que pueden asistir a las personas con Alzheimer y a sus familias a enfrentar esta difícil enfermedad.

Sobre la investigación sobre el Alzheimer, el año pasado se produjo una noticia impactante, por primera vez había un medicamento que en casos muy limitados, se habla de que un 20% de los enfermos tratados que estaban en las primeras fases consiguió parar los efectos de la enfermedad e incluso reducir su incidencia. Nos referimos al fármaco Lecanamed, aunque estuvo envuelto en cierta polémica por los efectos secundarios y a otro de la misma familia el Donanemab, que mejoraba incluso al Lecanemab.

Esta patología se suele dar por la acumulación en el cerebro de dos tipos de proteínas: una de ellas es la beta-Amiloide, acaba formando una serie de placas y la otra es la TAU, que crea ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas (una ataca por fuera y otra por dentro de las células). Tanto el Lecanemab como el Donanemab han centrado su investigación sobre la proteína amiloide. La FDA (Agencia Americana del Medicamento), aprobó el Lecanamed definitivamente el 6 de Julio de 2023, no así la EMA (Agencia Europea de Medicamento) que considera que la eficacia observada del medicamento no compensa sus graves efectos secundarios.

No obstante queremos resaltar que, según nos cuentan los investigadores de primera línea: "Los avances en el diagnóstico certero y precoz de la enfermedad de Alzheimer han supuesto un cambio de paradigma: del diagnóstico de deterioro cognitivo de causa desconocida, al diagnóstico biológico basado en biomarcadores accesibles en la práctica clínica. Dicha realidad no obstante sigue teniendo algunas limitaciones dado que los biomarcadores disponibles actualmente son costosos y/o invasivos, y por ello en los últimos años se está avanzando mucho



para identificar biomarcadores fiables, accesibles y medibles en sangre, habiendo existido resultados prometedores en el último. Se cree que es cuestión de poco tiempo que dichos biomarcadores diagnósticos de sangre puedan estar accesibles en la práctica clínica.

Los tipos de demencia pueden ser varios, siendo importante diagnosticar la causa de la misma: si ésta es reversible o irreversible, y si es de tipo degenerativo o no. Dentro de las irreversibles y degenerativas encontramos la enfermedad del Alzheimer como la más frecuente. En las demencias tipo Alzheimer los primeros síntomas suelen aparecer una década años después del inicio de la enfermedad y la duración de ésta es, en promedio, de 15 años; si bien, hay una fase que puede ser muy larga, donde el deterioro cognoscitivo es leve y la persona con Alzheimer puede llevar a cabo una vida con un alto grado de autonomía.

Con respecto a los tratamientos, la colección de fármacos de principio de siglo que se aprobaron, porque permitían retrasar los efectos de la enfermedad, han demostrado su ineficacia para este objetivo, si bien contribuyen a paliar determinados síntomas asociados a la enfermedad.

Algo que también nos dicen los investigadores en estudios de epigenética, es que la genética es importante pero no es determinante.

Una cuestión en la que hay unanimidad es en el Estudio FINGER, que consiste en un tratamiento no farmacológico basado en el ejercicio físico, la estimulación cognoscitiva, el cambio en la nutrición, la estimulación socio emocional...; en resumen, llevar una vida sana y activa. Se está investigando a ver si este tratamiento retrasa el desarrollo de la enfermedad. En cualquier caso, mejora sustancialmente la calidad de vida de las personas con Alzheimer y otras demencias. Lo anterior se comprobó de manera clara cuan-

do el confinamiento dificultó mucho la práctica de estas terapias.

A finales del siglo pasado hubo un gran movimiento de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias en demanda de mejores servicios y más apoyos a éstos. La rapidez y la intensidad de este movimiento se debió, entre otras razones, al paulatino aumento de casos, debido, entre otras causas, al aumento de la esperanza de vida y especialmente al fracaso de las escasas investigaciones encaminadas a curar o mitigar los efectos de la enfermedad.

En este entorno surgieron numerosas Asociaciones de Familiares. En Aragón fuimos de los primeros que comenzamos a trabajar en varias vías, una de ellas era buscar terapias no farmacológicas para los enfermos y mecanismos de alivio y apoyo a las familias. Se constató la enorme importancia que tiene el cuidador principal, y la delicadeza y dureza de su trabajo, por lo que se concluyó que para poder cuidar en condiciones al enfermo tenemos que cuidar con esmero al cuidador. En 1994 la Organización Mundial de la Salud (OMS) había proclamado el día 21 de septiembre como Día Mundial del Alzheimer, auspiciado por Alzheimer's Disease International (ADI). Tanto la Confederación Española del Alzheimer (CEAFA), como la Federación Aragonesa del Alzheimer y la Asociación Alzheimer Teruel, pensamos que este día puede ser un momento importante para reflexionar sobre una realidad que afecta a tantas personas y familias como es la enfermedad del Alzheimer y otras demencias. Se estima que sobre el 7 % de las personas mayores de 65 años y el 50 % de las mayores de 85 la padecen de manera grave; que traducido a números suponen unas 5.200 personas en Teruel y su provincia y unas 40.000 en Aragón.

Los medios de comunicación suelen publicar noticias impactantes y, a veces, con poco fundamento; desde las asociaciones procura-

mos no especular y publicar lo que está realmente contrastado científicamente. Como anécdota leímos el otro día en un medio de prensa nacional que la nuez moscada previene la aparición del Alzheimer, ojalá la solución fuese tan sencilla.

Desde la Asociación Alzheimer-Teruel, que ya hemos superado los 25 años de servicio, vamos a seguir con el programa de Terapia Domiciliaria, donde se impartirá un taller de manera semipresencial sobre *Pautas para una mejor atención de la persona con demencia y su cuidadora*, que pretende responder a la demanda de formación de los cuidadores familiares o no. Estaría impartido por nuestra psicóloga y nuestra terapeuta ocupacional. También seguimos ofreciendo, en colaboración con Psicara-Centro de Psicología, una potente y variada oferta de actividades de apoyo e intervención psicológica, tanto para familiares como para enfermos, esto se añade a nuestro tradicional Servicio de Transporte al Centro de Día de Santa Emerenciana y nuestro *Taller de Estimulación Cognoscitiva* en residencias.

Este año con ocasión del DME hemos pensado en volver a encontrarnos con la parte humana, nuestros familiares que tienen la desgracia de desarrollar esta cruel enfermedad merecen el apoyo de todos y nuestra ayuda, por que es un mal trago perder lo más valioso de nosotros que después es la vida, son los recuerdos y la constatación de no saber quién somos. Los familiares, en primera persona son igualmente sufridores y necesitan nuestro apoyo y no dejarlos solos, porque la soledad es mala, tanto para el enfermo como para el familiar. Por ello pensamos en hacer una reflexión sobre el tema, acompañados con la proyección de buenas películas que resaltan la parte humana de estas personas y la actuación de las familias. Proyectaremos y reflexionaremos con las excelentes películas: *Y tú quién eres*, *Siempre Alice* y *El Padre*. Las proyecciones y la tertulia correspondiente se desarrollarán en los locales que la Fundación Caja de la Inmaculada tiene en la calle Joaquín Arnáu. El acceso del público será libre, con la única limitación del aforo de la sala. Se proyectarán los días 24, 25 y 26 de septiembre a las 7 de la tarde.

Queremos por último recordar nuestro lema *Estamos para ayudarnos*, y que nuestra Asociación quiere ser un punto de encuentro de familiares de personas con Alzheimer u otras demencias. Estamos en el Centro de Día Santa Emerenciana y en [www.alzheimerteruel.org](http://www.alzheimerteruel.org)