

LAS MANIOBRAS DE LOS LABORATORIOS

El Alzheimer, una enfermedad política

El rápido aumento del número de diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer representa un desafío inédito para la humanidad. Apuntando a un mercado potencial gigante, la industria farmacéutica busca frenéticamente —y hasta ahora sin éxito— un medicamento o una vacuna milagrosa. Sin embargo, el interés de las personas enfermas y de sus familiares invita a replantear las políticas públicas y el enfoque terapéutico de una afección todavía muy poco conocida.

Una investigación de PHILIPPE BAQUÉ*

LA SEÑORA M. llegó en silla de ruedas al centro hospitalario de Marmande-Tonneins. “A los 78 años, un neurólogo le diagnosticó Alzheimer”, cuenta su hija. “Tomaba muchos medicamentos, muy pronto perdió la autonomía y se alteraba mucho. Me agotaba ayudándola”. A finales de los años 2000, la hija decidió internar a su madre en esta unidad específica que aloja a los pacientes que se encuentran en una fase muy avanzada durante períodos prolongados. “Allí disfruté de mucha presencia de personal y de buen trato. Al cabo de tres semanas andaba y comía sin ayuda”.

El jefe de este servicio hasta 2011, el geriatra François Bonnevey tomó la decisión de mantener sólo los medicamentos estrictamente necesarios prescritos con anterioridad a los nuevos internos, a menudo en cantidades demasiado elevadas y con graves efectos secundarios. “Existen otros métodos distintos a los fármacos inhibidores para los enfermos que se alteran mucho”, explica. “Hace falta que el personal sanitario esté formado en estrategias de comunicación que les permitan estar en armonía con los internos. Éstos deben ser considerados como seres humanos, con deseos y emociones”. La prioridad dentro de la unidad era respetar el bienestar y el ritmo de vida de los pacientes. Se había formado al personal según el método Humanitude, una filosofía de

asistencia—desarrollada y enseñada por una pareja de psicogerontólogos— que “permite eliminar gran parte de los conflictos psicoconductuales”, comenta el médico. El enfoque afectuoso puesto en práctica en el servicio del doctor Bonnevey se tradujo de 2002 a 2011 en la desaparición casi total de pacientes post-trados, en una disminución de pérdidas de peso y de procesos infecciosos y en la ausencia de derivación a servicios para hospitalizaciones prolongadas.

Estos resultados sólo fueron posibles gracias a que se contaba con la cantidad suficiente de personal. La proporción era de 0,8, es decir, 8 auxiliares por cada diez personas alojadas. Esta ratio sigue siendo excepcional en la actualidad: En Francia, “la mayoría de los Establecimientos de Alojamiento para Personas Mayores Dependientes [EHPAD por sus siglas en francés] tienen hoy una ratio situada entre el 0,3 y el 0,6 a pesar de que reciben cada vez a más personas mayores dependientes”, constata el doctor Philippe Masquelier, médico coordinador en tres EHPAD de la ciudad de Lille. “Por razones económicas, los recursos se nivelan hacia abajo. Como todavía no existen medicamentos eficaces, se necesita sobre todo presencia humana, ¡y es justo lo que falta!”. En 2006, el Plan Solidaridad para la Edad Avanzada presentado por Philippe Bas, ministro delegado para personas de la tercera edad, preveía ajustar en cinco años la ratio de la organización de las residencias para la tercera edad a la de los establecimientos para personas discapacitadas, es decir, un profesional por persona acogida. Este objetivo no se alcanzó nunca y el Plan Alzheimer 2008-2012 de Nicolas Sarkozy no lo retomó.

“Lo que aquí está en juego, es la humanidad de nuestra sociedad”, declaraba Sarkozy el 10 de marzo de 2014 en Niza durante la inauguración del Instituto Claude-Pompidou (ICP), dedicado a la enfermedad de Alzheimer (1). La ceremonia, muy mundana, estuvo dirigida por Bernadette Chirac, presidenta de la Fundación Claude-Pompidou. El edificio de cuatro plantas, con aspecto de residencia lujosa y bien protegida, reúne varias estructuras relacionadas con el diagnóstico, la investigación y la asistencia en las diferentes fases de las personas afectadas. Como el Estado no podía financiar por sí solo este ambicioso proyecto de vocación pública, de un coste de 22 millones de euros, la Fundación Claude-Pompidou apeló a la generosidad de sus amigos: la multimillonaria monegasca Lily Safra—cuyo retrato está bien situado en el *hall*—, la Conny-Maeva Charitable Foundation, el grupo de Bernard Arnault LVMH, el diseñador Karl Lagerfeld... Durante la inauguración, el ICP fue presentado como un modelo de éxito en la política de lucha contra la enfermedad de Alzheimer establecida por Sarkozy durante su Gobierno. Sin embargo, terminada la fiesta tuvo que enfrentarse a una realidad muy distinta.

“En seis meses hubo quince defunciones entre los residentes. Las condiciones de trabajo del personal eran tan duras que las dimisiones se multiplicaron”, cuenta Monique Dinelli, que fue enfermera en el EHPAD del ICP administrado por la Mutualidad Francesa. Ella misma dimitió al cabo de unos meses denunciando la incompetencia de la dirección y de los médicos. “La apertura fue precipitada por razones políticas. No había nada listo”. Danielle Maroselli llevó a su padre a este centro cuando fue inaugurado; el hombre murió tres meses más tarde: “Nunca pude ver a los médicos. Tuve la impresión de ser ignorada y despreciada”. Así pues, se acercó a otras familias de pacientes en conflicto con los responsables del EHPAD. “Escribimos a la dirección de la Mutualidad Francesa, a la señora Chirac, al alcalde de Niza para señalar todo lo que soportábamos. Nunca obtuvimos respuesta. Las familias denunciaban la insuficiencia de personal, una serie de disfunciones con consecuencias a veces trágicas, malos tratos y mala voluntad por parte de la dirección. A principios de diciembre de 2014, unas diez de ellas presentaron una queja (todavía a trámite) contra la Mutualidad Francesa ante el fiscal de Niza. Un año después de la inauguración del ICP, Joël Derrives, director general de la Mutualidad Francesa de la región Provenza-Alpes-Costa Azul, se vio obligado a prescindir de la directora y del médico del EHPAD sin tener en cuenta verdaderamente las quejas de las familias. “Cometimos solamente un pequeño error de selección”, concede.

Puesto en marcha en 2008, el Plan Alzheimer de Sarkozy, que sucedía a otros dos planes gubernamentales, destacaba por su ambición y sus recursos, con un presupuesto de 1 600 millones de euros. Debía terminarse en 2012, pero se prolongó dos años más. A Marie-Odile Desana, presidenta de la Asociación de Familias France-Alzheimer, se le asignó el seguimiento del plan. Ésta reconoce avances concretos gracias a la mejora del apoyo a personas enfermas y a sus familias, al aumento de residencias de día y de plataformas de acompañamiento y de descansos, así como la creación de viviendas para la autonomía y para la integración de los enfermos. Pero lamenta también la insuficiencia en cuanto a recursos humanos: “Ha habido una infraejecución en el aspecto médico-social. Sólo se gastó el 41% de la partida de 1 200 millones

atribuida a este aspecto. ¡Soy incapaz de decir dónde están los 700 millones que faltan!”. El balance del seguimiento médico y social del plan se encuentra por debajo de los objetivos anunciados. Así, 60 000 personas cercanas a los enfermos, los “asistentes”, debían obtener formación, pero sólo 15 000 pudieron realizarla (2). Por su parte, el Observatorio Nacional del Final de la Vida continúa señalando la ausencia de personal de enfermería durante la noche en la gran mayoría de los EHPAD.

En vez de alentar el desarrollo de un seguimiento humanitario y afectuoso de los enfermos, las políticas públicas prefirieron privilegiar el apoyo a la industria farmacéutica en la búsqueda de un tratamiento médico—sin resultado hasta hoy—. La Tacrina, primer medicamento que supuestamente retrasaba los efectos de la enfermedad, fue retirada del mercado en 2004 debido a graves efectos secundarios. Desde finales de los años 1990 están a la venta cuatro tra-

Las políticas públicas prefirieron privilegiar el apoyo a la industria farmacéutica

tamientos que se supone que actúan sobre los síntomas de la enfermedad. Las tres primeras moléculas (el donepezilo, la galantamina y la rivastigmina) son anticolinesterásicos que aumentan la tasa de un neurotransmisor implicado en el proceso de la memoria. La cuarta (la memantina) actúa sobre otros transmisores y puede ser asociada a los precedentes en terapia dual.

Cuando aparecieron los anticolinesterásicos, la revista médica independiente *Prescrire* demostró su escasa eficacia, sus numerosos efectos indeseables, su peligrosidad en caso de prescripción durante más de un año y denunció su excesivo coste. Advertió también sobre las interacciones con otros medicamentos que aumentaban los efectos secundarios y el riesgo de muerte. A pesar de las críticas, la Alta Autoridad de Sanidad (HAS por sus siglas en francés), publicó una recomendación en 2008 que mantenía su reembolso, con un servicio médico otorgado (SMR por sus siglas en francés) considerado importante (3). Formindap, una asociación de médicos “para una formación y una información médica independientes”, presentó entonces un recurso ante el Consejo de Estado francés, denunciando la parcialidad de los miembros del grupo de trabajo de la HAS. La asociación había descubierto que la mitad de los 24 expertos estaban expuestos a conflictos de intereses importantes y tenían vínculos con los laboratorios que producían los medicamentos anti-Alzheimer.

Así pues, en 2011, la Comisión de Transparencia de la HAS estudió de nuevo estos medicamentos con un nuevo grupo de expertos independientes. Philippe Nicot, miembro de Formindap, participó en esta reevaluación: “Hubo una degradación extraordinariamente severa de la nota de los medicamentos. El SMR pasó a ser débil, disminuyendo el índice de reembolso al 15%. Por sólo un voto no llegó a ser insuficiente. Esto tuvo un impacto inmediato y la prescripción de estos medicamentos cayó (4). A partir de entonces, cada año, la Seguridad Social ahorra 130 millones de euros. Nuestra asociación sugirió que este dinero sirviera para contratar personal en las EHPAD: nunca obtuvimos respuesta alguna”.

Para defender su causa, los laboratorios acudieron al profesor Jean-François Dartigues. Este neurólogo del

Instituto de Enfermedades Neurodegenerativas del Centro Hospitalario Universitario de Burdeos, que fue miembro del primer grupo de especialistas de la HAS, reconoció estar vinculado a los principales laboratorios involucrados en el desarrollo de los medicamentos anti-Alzheimer (5)—en particular para la financiación del estudio epidemiológico Paquid (6), que dirige desde hace más de veinte años—, pero siempre afirmó que defendía estos tratamientos por convicción. Bruno Dubois, profesor de Neurología en el Hospital Pitié-Salpêtrière y director del Instituto de la Memoria y de la Enfermedad de Alzheimer en París, reconoció también conflictos de intereses (7), antes de confesar que, en relación con estos medicamentos, “sé que no sirven para nada. Pero estoy obligado a decir que sirven un poco, ya que si no, el enfermo se desespera”. Actualmente dirige ensayos sobre el donepezilo—uno de los tres anticolinesterásicos—para demostrar su eficacia en el tratamiento de enfermos diagnosticados antes de la aparición de los primeros síntomas. La sociedad farmacéutica estadounidense Pfizer, que comercializa el donepezilo, apoya este ensayo y financia también el importante estudio “Insight”, que dirige Dubois.

La dependencia de la investigación respecto de la industria farmacéutica se generaliza, tal y como afirma Bruno Toussaint, redactor jefe de *Prescrire*: “Se confía la búsqueda de medicamentos a las sociedades farmacéuticas, que entablan relaciones de dinero y de prestación de servicios con los médicos especializados. El poder público reduce así sus gastos, pero crea conflictos de intereses en el sistema del medicamento. Y el interés de los empresarios industriales no es necesariamente el de la población...”.

En la actualidad, la búsqueda de un tratamiento contra la enfermedad de Alzheimer está en crisis. Entre 2000 y 2012 se llevaron a cabo 1 031 ensayos en el mundo y fueron probados 244 moléculas, con un índice de fracasos del 99,6% (8). Las vacunas y las moléculas quebradas, a veces positivamente, en ratones transgénicos fueron resultando, unas tras otras, ser ineficaces en los humanos, incluso peligrosas. A pesar de las enormes cantidades insumidas en la investigación, en la actualidad no existe ningún tratamiento eficaz.

El Plan Alzheimer de Sarkozy pretendía paliar este fracaso movilizándolo al conjunto de actores implicados en la lucha contra la enfermedad en un modelo de investigación “de excelencia” destinado a abrir mercados rentables y a ser competitivos a nivel mundial. Este modelo se basaba en una asociación pública-privada cada vez más estrecha. Así, en 2008, se creó una fundación de cooperación científica para la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer

“Una excelente inversión anticrisis”

LAS SOCIEDADES DE consejo de gestión patrimonial prometen a sus inversores tasas de rentabilidad comprendidas entre el 4% y el 6%, con una fiscalidad casi nula en los Establecimientos de Alojamiento para Personas Mayores Dependientes (EHPAD por sus siglas en francés). “¡Invertir en EHPAD: una solución de gran rendimiento! ¡Un mercado en plena expansión!”, promete la sociedad P&F Management. “Los EHPAD resultan una excelente inversión anticrisis”, proclama un sitio en Internet especializado. Los promotores inmobiliarios y los grandes grupos de administradores de este tipo de establecimientos multiplican las invitaciones a invertir en un área donde el déficit crónico de plazas permite especular sin escrúpulos.

De los 7 400 EHPAD registrados en 2014, el 45% eran públicos; el 30%, privados no lucrativos; y el 25%, comerciales (1). Estos últimos tienden a acrecentar su cuota de mercado. La cifra de negocios de Orpéa, número uno de los grupos administradores de establecimientos, ha aumentado a 1 950 millones de euros en 2014, es decir, una progresión del 21% con respecto a 2013, y su beneficio neto aumentó en un 16,6%. Si la tarifa mensual por estancia que queda a cargo del paciente y de su familia una vez deducidas las prestaciones varía entre 1 000 y 1 500 euros en los establecimientos públicos, en los privados puede aumentar hasta 3 000 ó 4 000 euros. Sin embargo, este elevado precio no es una garantía de buen trato, tal y como lo muestra el film documental *Flore* del realizador Jean-Albert Lièvre, que siguió la degradación muy rápida de su madre, a la cual le diagnosticaron Alzheimer, en un establecimiento de lujo de la región parisina.

P. B.

(1) Distribución de la oferta de alojamiento en establecimientos médicos privados-públicos por región en Francia, junio de 2014, www.lesmaisonsderetraite.fr

(1) LeParisien.fr, 12 de marzo de 2014.
 (2) Indicadores de seguimiento del Plan Alzheimer y Enfermedades Emparentadas 2008-2012 de la Caja Nacional de Solidaridad para la Autonomía (CNSA), www.securetie-sociale.fr
 (3) N. de la T.: criterio de clasificación de los medicamentos utilizado en la sanidad pública francesa que varía en función de su utilidad terapéutica o diagnóstica. El reembolso depende de la clasificación siguiente: un SMR importante equivale al reembolso del 65%; un SMR moderado, al del 30%; un SMR débil, al del 15%; por último, no hay ningún tipo de reembolso si se trata de un SMR insuficiente.
 (4) Siendo la enfermedad de Alzheimer una “afección de larga duración”, los medicamentos continúan siendo reembolsados en un 100% por la Seguridad Social en Francia.
 (5) “Controverses: pour ou contre les anticholinestérasiques”, Congreso 2008 de las Jornadas de Neurología de Lengua Francesa, <http://archives.jnlf.fr>
 (6) “Personne Agée Quid”, estudio de cohorte constituido en 1988 para seguir a largo plazo a 3 000 sujetos de más de 65 años de edad en Aquitania.
 (7) “Revelation”, France-Inter, 11 de enero de 2015.
 (8) Incesta de prensa de la Fundación Médéric-Alzheimer, nº 105, París, junio de 2014. A título de comparación, de 2002 a 2012, 1 438 ensayos clínicos sobre el cáncer obtuvieron un índice de éxito del 89%.

y las enfermedades emparentadas (Fundación Plan Alzheimer). Esta asocia al Instituto Nacional francés de la Salud y de la Investigación Médica (INSERM) con cinco laboratorios farmacéuticos (Sanofi, Servier, MSD, Ipsen y AstraZeneca), los cuales la financian y cuentan con representación en su Consejo de Administración presidido por Philippe Lagayette, asesor financiero y ex banquero. Este tipo de asociación se generalizó enseguida a nivel europeo.

El director general de la Fundación Plan Alzheimer, el profesor Philippe Amouyel —especialista en genética—, defiende la asociación pública-privada: "El sector público no está equipado para producir desarrollo. Por eso, el programa europeo Innovative Medicine Initiative puso en marcha consorcios gigantes, con decenas de laboratorios públicos y privados, para incentivar la interacción entre los que generan hipótesis y los que pueden crear medicamentos a partir de estas hipótesis. Hoy en día se habla de una investigación precompetitiva".

El mismo establece un vínculo entre el mundo de la investigación y el de los negocios. Coordina el "laboratorio de excelencia" Distalz, que reúne a siete laboratorios públicos, y el proyecto Medialz, que tiene como objetivo el desarrollo, en una lógica competitiva, de tratamientos terapéuticos y de nuevas herramientas de diagnóstico. Distalz y Medialz mantienen relaciones privilegiadas con dos sociedades farmacéuticas de biotecnología de la ciudad de Lille: Alzprotect, que desarrolla medicamentos candidatos a anti-Alzheimer que proviene del INSERM, y Genoscreen, especializada en secuenciación del ADN, que desarrolla kits de diagnóstico para la enfermedad de Alzheimer elaborados por la Universidad de Lille. Amouyel ocupa un puesto en el consejo científico de estas dos sociedades.

¿En qué medida siguen siendo fiables los diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer?

El leítmotiv de la investigación "pre-competitiva" es ahora el "diagnóstico precoz": se trata de identificar a personas que sufren algunos problemas de memoria y que podrían desarrollar en diez o quince años la enfermedad de Alzheimer. Este cambio de enfoque se basa en una nueva definición de la enfermedad, elaborada en 2007 por un equipo de investigadores internacionales dirigido por el profesor Dubois. "Hasta ahora, la enfermedad de Alzheimer sólo era diagnosticada a partir de un umbral de gravedad: la fase de la demencia", explica. "En adelante proponemos criterios de diagnóstico que incluyan todas las fases de la enfermedad, en particular la que existe antes de la aparición de los síntomas, llamada fase prodromática".

Como consecuencia de esta nueva definición los laboratorios centran su investigación en medicamentos destinados no ya a personas mayores, sino a "enfermos" más bien jóvenes y que gozan de buena salud, los cuales podrán ser tratados de forma preventiva durante varios años.

El diagnóstico precoz es alentado por muchas universidades y centros hospitalarios, y puesto en práctica en centros de consulta sobre la memoria. Así, en Ile-de-France, la red Mémoire Alois puede vanagloriarse de haber superado los objetivos asignados por la Agencia Regional de Sanidad. En ausencia de cualquier tipo de tratamiento, las personas señaladas son dirigidas hacia los protocolos de ensayos terapéuticos (9).

Para establecer estos nuevos diagnósticos se exhorta a los médicos especialistas a usar nuevas técnicas tales

como la *neuroimaging* o la punción lumbar, destinadas a detectar en el líquido cefalorraquídeo la presencia de ciertas proteínas. Estas herramientas permiten identificar las características biológicas de la enfermedad, los "biomarcadores". Se abre un nuevo mercado muy rentable y plétórico con las herramientas de diagnóstico que están en proceso de desarrollo o a la espera de patente. Pero no hay unanimidad de opiniones con respecto a su utilización. Así, el profesor Olivier Saint-Jean, responsable del servicio de geriatría del hospital europeo Georges-Pompidou —en París—, se subleva: "Si los biomarcadores están prescritos en el marco de un protocolo de investigación, se puede pensar que tiene sentido. ¡Pero si se aplican sin ningún tipo de criterio, tal y como lo hacen algunos centros, no tienen ningún interés clínico para los pacientes y no de-

ben ser utilizados! En mi servicio, ¿pero biomarcadores!".

Para rebatir los resultados negativos de un ensayo terapéutico, un laboratorio farmacéutico pidió que la investigación de los biomarcadores fuera realizada con pacientes diagnosticados con Alzheimer según los antiguos criterios (10). Resultado: el 36% de ellos ya no eran considerados como pacientes con Alzheimer... El profesor Dubois concluyó: "Considero que todo lo que se ha hecho antes de los biomarcadores es para tirarlos a la basura" ¿En qué medida siguen siendo fiables los diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer? Para el 1% de los pacientes, portadores de una mutación genética que hace que la enfermedad sea hereditaria, el diagnóstico basado en el estudio de los genes parece razonable. En general son personas de menos de 60 años. Los 99%

restantes padecerían la forma de la enfermedad llamada "esporádica", que se desencadena en general después de los 70 años, a veces antes. En estos casos, el diagnóstico, aunque sea realizado con los biomarcadores, es siempre incierto. Así pues, son cada vez más las voces que se alzan para cuestionar los diagnósticos precoces relacionados con personas sanas. Otro tema problemático: las placas de proteínas beta-amiloides, en cuya presencia en el cerebro se basan gran parte de los diagnósticos y de la búsqueda de nuevos tratamientos. Un estudio realizado durante quince años entre las religiosas de un convento en Estados Unidos (11) mostró que, a pesar de la importancia de las placas amiloides que recubrían el cerebro autopsiado de algunas de ellas, estas habían conservado sus capacidades cerebrales intactas hasta el final de sus vidas.

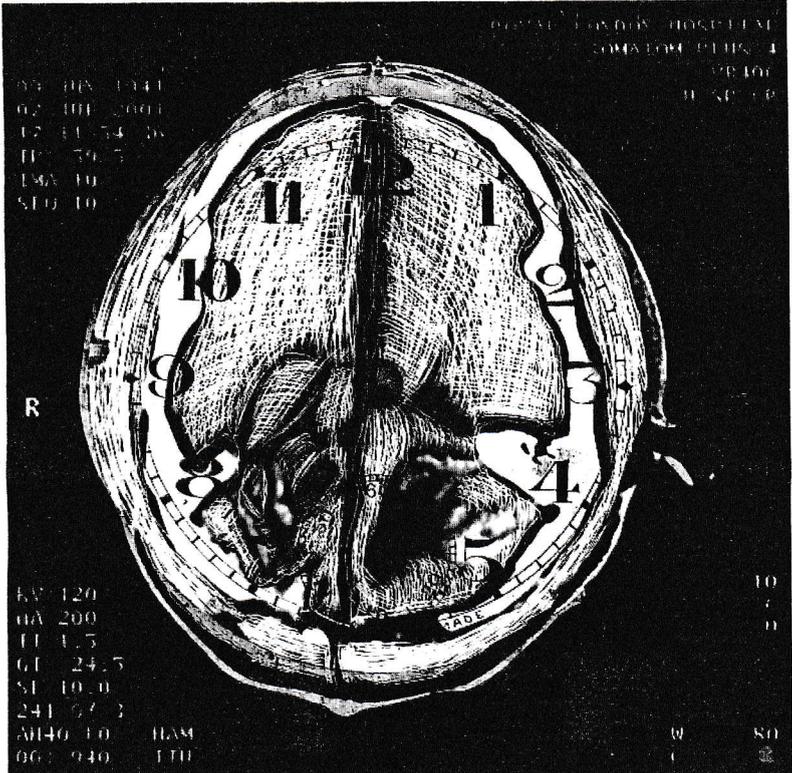
La estabilidad de su existencia y su actividad intelectual intensa podían explicar su resistencia a la enfermedad. La influencia del entorno y de las vicisitudes de la vida ha sido también demostrada últimamente por el estudio Paquid. "Hemos demostrado una disminución de la incidencia y de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer", exclama el profesor Dartigues. "La razón de esta bajada es, principalmente, la mejora global del nivel de estudios de las nuevas generaciones. Este descubrimiento ha revelado la extraordinaria capacidad de reserva del cerebro".

Peter Whitehouse, profesor de Neurología en Estados Unidos, fue un célebre especialista en la enfermedad que criticó con virulencia las suposiciones. En su obra *The Myth of Alzheimer's* pretende demostrar que no existe un perfil biológico único y que el diagnóstico sólo es posible en las personas mayores. "No hay ninguna prueba de que la enfermedad de Alzheimer se propague entre la generación del *baby-boom*, aparte de que el mundo envejece y de que hay más personas de edad mediana que corren el riesgo de presentar un fenómeno de envejecimiento cerebral" (12).

Martial Van der Linden, profesor de Psicopatología y de Neuropsicología en las universidades de Ginebra y de Lieja, lleva a cabo un estudio crítico del modelo biomédico dominante (13). Ha eliminado de su vocabulario el término "enfermedad de Alzheimer" y ya sólo habla de "envejecimiento cerebral cognitivo problemático". "Con los criterios impuestos de la enfermedad de Alzheimer, las personas se ven reducidas a una etiqueta estigmatizante", explica. "En los años 1980 me di cuenta de que la realidad era mucho más compleja, que había una gran diversidad de casos y de capacidades preservadas no tomadas en cuenta. Gran parte de las dificultades cognitivas de las personas mayores se debe a problemas vasculares, a la diabetes o a la hipertensión y, sobre todo, a la edad. Junto a la neuropsicóloga Anne-Claude Juillerat Van der Linden creó la asociación Valorizar e Integrar para Envejecer de Forma Distinta (VIVA) con el fin de promover medidas preventivas del envejecimiento cerebral basadas en la integración social y cultural de las personas mayores. Algunas experiencias originales en la atención humana de los pacientes y su participación en la vida del establecimiento demostraron su interés, en particular en Quebec, con el proyecto Carpe Diem. Al ver recobrar la sonrisa a sus internos y hasta salir de su mutismo, un grupo de médicos, de personas diagnosticadas y sus familias crearon, en Francia, el nuevo establecimiento Ama Diem, basado en este principio, que acaba de abrir en Crolles (Isère).

Lo que se llama "enfermedad de Alzheimer", cuyas azarosas proyecciones estadísticas provocan un gran miedo, se transforma en un compromiso social crucial. ¿Será posible llevar a cabo estos próximos años una investigación totalmente independiente de los intereses de la industria farmacéutica? ¿Se podrá proyectar la exploración de todas las posibles causas de la enfermedad y no solamente de las pistas biomédicas? ¿Podrán las finanzas públicas alentar la prevención y promover respuestas a la altura de sus necesidades? ¿Sabremos nosotros estar a la altura de este desafío y encontrar un lugar para cada uno cuando llegue la vejez? ■

PHILIPPE BAQUÉ



SUSAN ALDORTH. — "Cogito ergo sum # 3.12" (Pienso luego existo # 3.12), 2006

Un fenómeno masivo pero difícil de delimitar

LA ENFERMEDAD DE Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que lleva el nombre del médico alemán Alois Alzheimer (1864-1915), quien estudió, en 1906, el caso de una mujer de 51 años víctima de una demencia "presenil". Fue el primero en observar la relación entre este estado y las placas de proteínas beta-amiloides, así como la degeneración neurofibrilar encontrada durante la autopsia del cerebro de su paciente difunta. Su descubrimiento alimentó debates dentro de la psiquiatría para luego caer en el olvido.

Las sociedades occidentales enfrentadas al envejecimiento de sus poblaciones la vieron reaparecer en los años 1970. Ya no afecta sólo a personas relativamente jóvenes, como la paciente de Alois Alzheimer, sino sobre todo a personas mayores que presentan problemas cognitivos y consideradas hasta ahora como víctimas de "demencias seniles". El diagnóstico se realiza entonces con una simple prueba de evaluación cognitiva.

Según las últimas cifras del Instituto Nacional de Sanidad y de Investigación Médica en Francia (INSERM), la enfermedad de Alzheimer afectaría actualmente en este país a 900 000 personas; 225 000 nuevos casos se diagnostican cada año y se calcula que en 2020 serán 1 300 000 las personas afectadas. La enfermedad alcanzaría al 0,5%

de los menores de 65 años; del 2% al 4% de personas entre 65-80 años y al 15% de las personas mayores de 80 años. El informe publicado en 2010 por la organización Alzheimer's Disease International evalúa en 35 millones el número de personas afectadas en el mundo y estima que, en 2030, serán 66 millones. Pero es necesario tomar estas cifras con precaución. Así, en Francia, la estimación de la Seguridad Social es mucho más modesta que la del INSERM: en 2007 fueron 385 000 las personas asistidas por esta enfermedad y 440 000 en 2011.

Los gastos médicos y médico-sociales ligados a la enfermedad de Alzheimer se estimaron, en 2005, en 10 000 millones de euros. La mayor parte del coste médico era sufragado por la Seguridad Social. El seguimiento y el cuidado de los enfermos son financiados a medias entre los pacientes y sus familias, por un lado, y el Seguro por Enfermedad y los consejos generales (1), por el otro. La asociación France-Alzheimer calcula que la cantidad global del coste de la enfermedad será de 20 000 millones en 2020. ■

P. B.

(1) N. de la T.: asambleas de deliberación de los departamentos franceses. En la actualidad se denominan consejos departamentales.

(9) Red Memoria Alois, informe de actividades 2011, París, www.resseau-memoire-alois.fr

(10) Cf. "Maladie d'Alzheimer, un diagnostic simplifié avec des critères plus fiables", Inserm, París, 30 de junio de 2014.

(11) Cf. *L'énigme Alzheimer*, una película de Thomas Liesen emitida el 12 de abril de 2008 en la cadena Arte.

(12) Peter Whitehouse y Daniel George, *The Myth of Alzheimer's: What You Aren't Being Told About Today's Most Dreaded Diagnosis*, St. Martin's Press, Nueva York, 2008.

(13) Martial Van der Linden y Anne-Claude Juillerat Van der Linden, *Penser autrement le vieillissement*, Mardaga, Bruselas, 2014.