

PLAN ESPAÑOL DEL CEREBRO 2025/2035



Consejo
Español
del Cerebro

LA SALUD CEREBRAL: UNA PRIORIDAD URGENTE PARA ESPAÑA

Los trastornos cerebrales, que incluyen tanto las enfermedades neurológicas como los trastornos mentales, representan uno de los principales retos para la salud pública a nivel mundial. Según un análisis publicado en *The Lancet Neurology* (1) más de 3.400 millones de personas vivían con alguna afección neurológica en 2021, lo que representa casi la mitad de la población mundial. En Europa, se estima que más de 250 millones de personas padecen alguna enfermedad cerebral, que no solo deterioran la calidad de vida de quienes las sufren, sino que también suponen una carga considerable para sus familias y sistemas sanitarios.

Las enfermedades neurológicas afectan a 179 millones de europeos, mientras que los trastornos mentales afectan a más de 84 millones de personas(2), posicionándose entre las diez enfermedades no transmisibles más frecuentes. En conjunto, los trastornos cerebrales representan aproximadamente el 15% del total de años vividos con discapacidad (YLDs) en Europa(2). Además, su impacto en mortalidad es significativo: las enfermedades neurológicas son responsables del 6% de las muertes anuales en Europa, y los trastornos mentales y del comportamiento del 4%, según datos de la OMS y Eurostat.

En España, la carga es igualmente alarmante. Se calcula que entre 21 y 24 millones de personas, cerca del 43% de la población general, padecen algún trastorno neurológico, siendo esta la primera causa de discapacidad y la segunda causa de muerte en el país. Por su parte, los trastornos psiquiátricos afectan al **29 % de la población**(3). Estas cifras son **superiores a la media europea**, atribuida en parte al envejecimiento poblacional. Los trastornos psiquiátricos constituyen ya la segunda causa de incapacidad laboral, y afectan, especialmente en su forma leve o moderada, al 70% de la población trabajadora en algún momento de su vida.

El contexto social y económico también agrava esta situación. La pandemia de COVID-19, los cambios geopolíticos, el aumento del estrés laboral y la crisis climática han intensificado los problemas de salud mental. Según el “Estudio Internacional del Grupo AXA sobre Salud y Bienestar Mental” España lidera la tasa de estrés en Europa, con un 62% de la población sintiéndose estresada, el nivel más alto registrado en los últimos tres años. A esto se suma el dato preocupante del *Barómetro de Opinión de UNICEF 2024*, que indica que cuatro de cada diez adolescentes españoles han experimentado un problema de salud mental en el último año.

1. Steinmetz JD, Seeher KM, Schiess N, Nichols E, Cao B, Servili C, et al. Global, regional, and national burden of disorders affecting the nervous system, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Neurol* [Internet]. 1 de abril de 2024 [citado 5 de julio de 2024];23(4):344-81. Disponible en: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(24\)00038-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(24)00038-3/fulltext)

2. Headaway 2023 - Mental Health Index. Disponible https://www.angelinipharma.es/media/xahawdh3/211005_headway2023_report_def.pdf

3. Informe Anual del Sistema Nacional de Salud 2020 - 2021. Disponible: https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/sislnfSanNS/tablasEstadisticas/InfAnualSNS2020_21/INFORME_ANUAL_2020_21.pdf



Desde el punto de vista económico, el coste de los trastornos cerebrales es descomunal. La Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos estima que representan un 4,2% del PIB(4), en costes sanitarios directos, cifra que se eleva hasta el 8% si se consideran los costes indirectos asociados a la pérdida de productividad, discapacidad y cuidados informales. En Europa, el coste medio por paciente puede superar los 40.000 € anuales, sin contar el impacto emocional y financiero para los cuidadores.

A ello se suma un problema estructural: el retraso en el diagnóstico. Muchas enfermedades neurológicas y mentales tardan entre 2 y 7 años en ser diagnosticadas, lo que limita la eficacia del tratamiento, aumenta los costes y perpetúa la carga sobre las familias. En términos de años de vida perdidos (AVP) por trastornos mentales, Europa y Reino Unido presentan una media de 1.986 AVP por cada 100.000 habitantes, siendo Portugal, Grecia y España los países con peores indicadores.

La Fundación Weber ha destacado en varios informes la magnitud de la carga económica y social de estas enfermedades(5). La enfermedad de Alzheimer, por ejemplo, representa el 75% de todos los casos de demencia(6,7), y afecta entre el 3% y el 7% de la población en Europa y EEUU(8). Se trata de una condición crónica, neurodegenerativa y progresiva(9) que deteriora funciones cognitivas como la memoria, el lenguaje o la orientación, generando dependencia y pérdida de autonomía(10).

Finalmente, dos datos reflejan la urgencia de actuar: el suicidio ha alcanzado niveles máximos desde que existen registros sistemáticos (1996)(11), y la prevalencia de problemas de salud mental en la adolescencia se ha disparado globalmente desde la pandemia(12). Esta realidad exige un abordaje político y sanitario ambicioso, integral y coordinado, tanto a escala nacional como europea.

4. Angelini Pharma. Informe Headway: a new road map in brain health. 2023. A New Benchmark for Mental Health Systems: Tackling the Social and Economic Costs of Mental Ill-Health. OECD. Disponible en: <https://www.oecdilibrary.org/sites/4ed89of6-en/index.html?itemId=/content/publication/4ed89of6en>.

5. Gómez Maldonado L, de Mora-Figueroa R, López-Angarita A, Maravilla-Herrera P, Merino M. Cost of Patients with Alzheimer's Disease in Spain According to Disease Severity. *PharmacoEconomics - Open* [Internet]. 1 de enero de 2024 [citado 5 de julio de 2024];8(1):103-14. Disponible en: <https://doi.org/10.1007/s41669-023-00451-w>

6. Manzano MS, Fortea J Villarejo, Alberto, Sánchez del Valle R. Guía oficial de práctica clínica en demencias. 2018. (Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología).

7. Qiu C, Kivipelto M, von Strauss E. Epidemiology of Alzheimer's disease: occurrence, determinants, and strategies toward intervention. *Dialogues Clin Neurosci*. junio de 2009;11(2):111-28.

8. Takizawa C, Thompson PL, van Walsem A, Faure C, Maier WC. Epidemiological and Economic Burden of Alzheimer's Disease: A Systematic Literature Review of Data across Europe and the United States of America. *J Alzheimers Dis*. 23 de diciembre de 2014;43(4):1271-84.

9. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; 2016 [citado 24 de agosto de 2017]. Disponible en: http://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

10. Villarejo Galende A, Eimil Ortiz M, Llamas Velasco S, Llanero Luque M, López de Silanes de Miguel C, Prieto Jurczynska C. Report by the Spanish Foundation of the Brain on the social impact of Alzheimer disease and other types of dementia. *Neurol Barc Spain*. febrero de 2021;36(1):39-49.

11. Observatorio del Suicidio en España. Acceso: 29/12/22. Disponible en: <https://www.fsme.es/observatorio-del-suicidio/>.

12. Libro Blanco de la Psiquiatría en España, Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental



UN SISTEMA QUE NO RESPONDE A LA MAGNITUD DEL PROBLEMA

Pese a esta carga creciente, **España sigue rezagada** en términos de atención, prevención e investigación:

- **El diagnóstico temprano y la continuidad asistencial son insuficientes**, lo que retrasa los tratamientos y aumenta el sufrimiento de pacientes y familias.
- Existen **grandes desigualdades territoriales**: el acceso a servicios varía significativamente según la comunidad autónoma, generando situaciones de inequidad inaceptables.
- Los **recursos asistenciales y la inversión en neurociencia** están por debajo de los estándares de países comparables.
- La **inversión científica en el ámbito cerebral es fragmentaria y escasa**, lo que limita seriamente la posibilidad de desarrollar y aplicar soluciones innovadoras.



ESPAÑA ANTE LOS OBJETIVOS ESTRATÉGICOS DE LA OMS

La Organización Mundial de la Salud ha definido una hoja de ruta con cinco objetivos estratégicos para mejorar la atención a las enfermedades neurológicas. España, sin embargo, se encuentra aún lejos de cumplirlos:

1. Elevar la prioridad política y fortalecer la gobernanza.

La salud cerebral no figura entre las prioridades de la agenda política nacional. Es urgente diseñar e implementar una **Estrategia Nacional de Salud Cerebral**, dotada con financiación estable, objetivos claros e indicadores evaluables.

2. Garantizar servicios eficaces y accesibles para todos.

La inequidad territorial en el acceso al diagnóstico y tratamiento requiere una **armonización a nivel nacional**, con protocolos y estándares comunes para garantizar una atención equitativa y de calidad.

3. Promover la salud cerebral y prevenir los trastornos.

No existen campañas estatales sostenidas de concienciación sobre los factores de riesgo neurológico, a pesar de que **hasta un 30% de los casos de demencia son prevenibles**.

4. Fomentar la investigación y la innovación en neurociencia.

La **inversión actual es insuficiente** y se encuentra muy por debajo de la media europea. La dispersión de convocatorias impide financiar proyectos ambiciosos y sostenidos en el tiempo. Se necesita una **estrategia de I+D en neurociencia coordinada y potente**.

España tiene mucho por mejorar si quiere estar alineada con la estrategia de la OMS. Es fundamental priorizar la investigación neurocientífica en todos los niveles y adoptar medidas concretas para mejorar el acceso al tratamiento y la calidad de vida de quienes padecen trastornos cerebrales, promoviendo la salud cerebral a lo largo de toda la vida. La salud cerebral debe ser considerada un derecho fundamental, garantizando que todos los ciudadanos puedan acceder a los recursos necesarios para prevenir, tratar y convivir con enfermedades cerebrales.

LOS PLANES NACIONALES DEL CEREBRO

La Organización Mundial de la Salud (OMS) recomienda que cada país desarrolle un **plan nacional para gestionar de manera eficaz las enfermedades neurológicas y psiquiátricas**. Un ejemplo es el **Plan de Acción Global Intersectorial (IGAP)**. Este plan tiene como objetivo principal mejorar el acceso al tratamiento y la calidad de vida de las personas afectadas por trastornos neurológicos, al tiempo que promueve la salud cerebral a lo largo de toda la vida.

El **Consejo de la Unión Europea** ha instado a los Estados miembros a implementar estrategias de salud mental con un enfoque intersectorial, integrando aspectos fundamentales como el empleo, la educación, la digitalización, la inteligencia artificial, la cultura, el medio ambiente y los factores climáticos. En este contexto, el **Consejo Español del Cerebro (CEC)** respalda estas iniciativas, promoviendo la colaboración estrecha con responsables políticos y actores locales implicados en el estudio del cerebro. El objetivo es garantizar una coordinación efectiva y una alineación coherente con las políticas europeas. El Plan Español del Cerebro busca convertirse en una herramienta esencial para abordar los trastornos cerebrales de forma integral, mejorando la calidad de vida de los pacientes y reduciendo el impacto de estas enfermedades en la sociedad.

Es indispensable establecer un **Plan Español del Cerebro** que contemple las siguientes prioridades clave:

- 1. Impulsar la investigación en neurociencia:** Incrementar la financiación y el apoyo para comprender mejor el cerebro y desarrollar tratamientos innovadores que enfrenten los retos asociados a sus enfermedades.
- 2. Mejorar el diagnóstico y la monitorización:** Desarrollar herramientas que permitan la detección temprana y el seguimiento efectivo de las enfermedades neurológicas.
- 3. Establecer indicadores y analizar la evolución:** Implementar métricas que permitan evaluar la progresión de las afecciones cerebrales y la eficacia de los tratamientos.
- 4. Garantizar el acceso igualitario:** Promover marcos normativos que aseguren una atención sostenible y equitativa, cubriendo tanto las necesidades asistenciales como sociales de los pacientes y sus familias.
- 5. Prevenir y detectar de forma temprana:** Implementar programas específicos para la identificación precoz de trastornos neurológicos y la promoción de la salud cerebral.
- 6. Desarrollar una red integral de recursos sociosanitarios:** Proveer acceso a tratamientos médicos, rehabilitación y apoyo psicosocial, adaptando los cuidados a la evolución de los pacientes y fomentando su inclusión en el entorno familiar y social.
- 7. Coordinar políticas y recursos:** Garantizar una respuesta sostenible y efectiva que integre esfuerzos intersectoriales para atender de manera integral las necesidades de las personas afectadas.

EL CONSEJO ESPAÑOL DEL CEREBRO

Fundado en 2009, es una organización no gubernamental que reúne a sociedades científicas, asociaciones de pacientes y representantes de la industria. Su objetivo principal es promover y participar activamente en la investigación del cerebro y sus patologías, fomentando la colaboración y el avance en este campo crucial para la salud pública. El CEC representa a millones de profesionales y pacientes en España.

JUNTA DIRECTIVA

Mara Dierssen. Sociedad Española de Neurociencia, SENC

Mar Mendibe. Sociedad Española de Neurología, SEN

Mónica Lara. Sociedad Española de Neurocirugía, SENEC

Marina Díaz Marsá. Sociedad Española de Psiquiatría y Salud Mental

Esther Berrocoso. CIBER Salud Mental (CIBERSAM)

Alicia Campos. Federación Española del Parkinson

Meritxell Valentí. Fundación Cien

Verónica Robles. Sociedad Española De Fisioterapia en Pediatría

Cristina López. Fundación LESCR

El Consejo Europeo del Cerebro (European Brain Council, EBC) es una organización sin fines de lucro con sede en Bruselas, cuya misión principal es impulsar y promover la investigación sobre el cerebro. Está compuesto por miembros que incluyen sociedades científicas, organizaciones de pacientes, asociaciones profesionales y socios de la industria. El EBC actúa como una plataforma clave para fomentar la colaboración entre sus integrantes, promoviendo de manera constante el diálogo entre la comunidad científica, la industria y la sociedad.

Para la elaboración del presente documento, la Junta Directiva del CEC ha consultado a un total de 20 personas expertas en la materia. Se trata de un conjunto multidisciplinar formado por investigadores en neurobiología, neurociencia clínica, psiquiatría, neurología, psicología clínica, y neuro-rehabilitación, y expertos en otras áreas que ostentan diferentes cargos en asociaciones de pacientes, fundaciones y centros de investigación en red. Se ha consultado además a diversas fuentes, entre las cuales se encuentran la Oficina Nacional de Asesoramiento Científico, El Consejo General de Colegios Oficiales de Médicos, El European Brain Council, y diversos cuerpos técnicos de los Ministerios de Sanidad, Ciencia y Economía.

COLABORADORES EN LA ELABORACIÓN DEL PLAN ESPAÑOL DEL CEREBRO

- **Mara Dierssen***, Presidenta del Consejo Español del Cerebro (Sociedad Española de Neurociencia, SENC)
- **Mara Parellada** (CIBERSAM-AEPNYA)
- **Carmen Moreno Ruiz** (AEPNYA)
- **Mar Mendibe** (Sociedad Española de Neurología, SEN)
- **Esther Berrocoso** (CIBER de Salud Mental)
- **Fernanda Albamonte** (Down España)
- **Ruth Vidriales** (Confederación Autismo España)
- **Guillermo Benito** (Confederación Autismo España)
- **Gonzalo Salazar** (SEPSM)
- **Meritxell Valentí** (Fundación CIEN)
- **Pascual Sánchez** (Fundación CIEN)
- **Verónica Robles** (SEFIP)
- **Jesús Rodrigo** (CEAFA)

- Pedro Carrascal (*Plataforma de Organizaciones de Pacientes*)
- Álvaro Hidalgo (*UCLM*)
- David Rotllant (*Fundación Pasqual Maragall*)
- Karine Fauria (*Fundación Pasqual Maragall*)
- Ojas Deshpande (*Fundación Pasqual Maragall*)
- Marc Prat (*Fundación Pasqual Maragall*)
- Alicia Campo (*Federación Española del Parkinson*)
- Cristina López Pascua (*Fundación Lescer*)
- Manuel Menéndez (*Fundación de Neurociencias*)
- Marina Díaz Marsá (*Sociedad Española de Psiquiatría*)
- Mónica Lara (*Sociedad Española de Neurocirugía*)

El Consejo Español del Cerebro es responsable editorial de este documento

*Persona de contacto para este documento



Eje 1.

Una base de conocimiento sólida para transformar el sistema: Investigación, Demografía e Impacto Económico

España carece de registros unificados de pacientes, bases de datos integrales y métricas basadas en evidencia que reflejen el impacto real, social y económico, de los trastornos cerebrales. Tampoco dispone de una visión clara sobre el estado de la investigación en neurociencias ni sobre la carga de morbilidad y mortalidad de las enfermedades cerebrales. Esta carencia limita gravemente la capacidad de planificación sanitaria, diseño de políticas eficaces y priorización de recursos.

1.1. Crear registros y bases de datos integradas sobre enfermedades cerebrales

Se propone el desarrollo de infraestructuras de datos que recojan información longitudinal y accesible para pacientes, clínicos, investigadores y gestores sanitarios. Estas incluirían:

- Registros nacionales sobre incidencia, prevalencia y evolución de enfermedades cerebrales.
- Bases de datos de ensayos clínicos accesibles y actualizadas.
- Repositorios de casos únicos y series clínicas relevantes.
- Identificadores únicos que permitan la interoperabilidad nacional de datos.

1.2. Evaluar el impacto económico y social de los trastornos cerebrales

Es imprescindible cuantificar la carga de enfermedad y su coste real mediante estudios que integren:

- Análisis de coste-utilidad, coste-efectividad y retorno social de la inversión.
- Comparativas entre ensayos clínicos públicos y privados.
- Evaluaciones del impacto económico de la cronicidad y la dependencia.
- Modelos de análisis que incorporen la perspectiva del paciente, el cuidador y el sistema productivo.

1.3. Creación del Observatorio Ibérico de Patología Cerebral

Este organismo binacional sería responsable de:

- Coordinar esfuerzos de investigación y políticas públicas entre España y Portugal.
- Monitorizar datos de prevalencia, acceso a tratamientos e impacto económico.
- Establecer indicadores de progreso y eficacia de las intervenciones.

Eje 2.

Atención clínica, diagnóstico y tratamiento

Acceso justo, precoz y sostenible a una atención integral. La atención a las personas con enfermedades cerebrales debe ser proactiva, equitativa y sostenida en el tiempo, superando desigualdades territoriales y barreras estructurales.

2.1. Fortalecer la atención clínica

- Mejorar el diagnóstico precoz y el seguimiento personalizado, incorporando tecnologías diagnósticas avanzadas y herramientas de evaluación continua.
- Garantizar el acceso equitativo a servicios sanitarios, rehabilitación y apoyo psicosocial, incluyendo criterios de género y vulnerabilidad social.
- Desarrollar redes sociosanitarias integradas, que permitan una respuesta holística a lo largo de todas las etapas de la enfermedad.
- Coordinar políticas intersectoriales, conectando sanidad, servicios sociales y educación mediante modelos de gestión compartida y protocolos comunes.

2.2. Implantar una aproximación terapéutica continuada en las enfermedades cerebrales

La mayoría de enfermedades cerebrales son crónicas. Por ello, se propone:

- Asegurar tratamientos coste-efectivos de largo plazo dentro del sistema público.
- Impulsar la rehabilitación continua más allá del diagnóstico, con métricas de resultado clínicas y económicas.
- Desarrollar campañas de sensibilización que fomenten la autonomía e integración social de los pacientes.

2.3. Establecer una nomenclatura basada en evidencia neurocientífica

Adoptar una nomenclatura neurocientífica basada en evidencia, que sustituya la actual terminología enfocada en indicaciones clínicas. Este marco biológico ha de ser incorporado en guías clínicas, información al paciente, convocatorias de ensayos clínicos y procesos de desarrollo farmacéutico. Esto permitirá decisiones farmacológicas más informadas y precisas.

2.4. Implementar programas de colaboración intersectorial

- Reducir las brechas regionales mediante protocolos asistenciales comunes.
- Fortalecer la coordinación entre atención primaria, especializada, social y educativa.
- Ofrecer formación específica en salud cerebral para profesionales sanitarios y del ámbito social.

Eje 3.

Impulsar la investigación en neurociencias como prioridad nacional

A pesar de su excelencia la investigación básica y clínica en Neurociencia, está significativamente infradotada, no solo en comparación con los estándares internacionales, sino también respecto a otras disciplinas, como la investigación oncológica. La traslación del conocimiento básico al ámbito clínico y la innovación sigue siendo menor en comparación con otros países líderes en biomedicina. Esto refleja un problema más amplio: la inversión en ciencia en España sigue estando por debajo del 2% del PIB, muy por debajo de otros países. Además, desde la crisis financiera de 2007, esta inversión ha disminuido y depende en gran medida de los Fondos de Recuperación Europeos. A esto se suma una gran carga administrativa, agravada por el exceso de burocracia y la fragmentación de las oportunidades de financiación. Las ayudas suelen ser pequeñas y de corta duración, lo que implica una enorme pérdida de tiempo y esfuerzo para los investigadores. **El Consejo Español del Cerebro** debe estar integrado como miembro permanente en los **órganos responsables de la toma de decisiones**, tanto en programas específicos como en el diseño y desarrollo de instrumentos científicos y estratégicos.

3.1. Elaborar un informe sobre el estado de la investigación en neurociencias en España

Un análisis nacional detallado debe evaluar la producción científica, los obstáculos a la innovación y los riesgos de estancamiento. Se priorizará la investigación traslacional con impacto real sobre el paciente.

3.2. Incrementar la financiación y facilitar la transferencia del conocimiento

- Alinear los fondos con la prevalencia y carga de las enfermedades neurológicas.
- Crear convocatorias específicas para proyectos colaborativos básico-clínicos.
- Incentivar la participación de hospitales y centros asistenciales en investigación.
- Crear una Unidad Nacional de Apoyo a Ensayos Clínicos Independientes, con asesoramiento legal, técnico y regulatorio. En la actualidad, los obstáculos administrativos llevan a la cancelación de muchos ensayos, incluso aquellos ya financiados, o disuaden a los investigadores de impulsarlos.

3.3. Optimizar la gestión de la investigación

- Reformar las convocatorias del ISCIII y AEI para reducir la atomización y la carga burocrática.
- Establecer una legislación específica para la gestión económica de proyectos científicos.
- **Fortalecer la carrera investigadora:** Promover modelos de contratación más ágiles y flexibles y apoyar la formación continua del personal investigador.

3.4. Crear una infraestructura nacional de investigación del cerebro

Es necesario construir una infraestructura nacional robusta que incluya:

- Bancos de cerebros y muestras biológicas (ante- y postmortem) de pacientes neurológicos y psiquiátricos, con información clínica asociada respaldados por campañas de donación.
- Plataformas de investigación compartidas (multiómica, neuropatología digital, neurofisiología, etc.)
- Redes nacionales de laboratorios interconectados para compartir datos, muestras biológicas y metodologías avanzadas, e integrar la neurociencia con IA, bioingeniería, nanotecnología y biomedicina.

3.5. Financiación específica para nuevos tipos de ensayos clínicos

Apojar ensayos innovadores (n=1, basket, umbrella) adaptados a la complejidad y heterogeneidad de las enfermedades cerebrales.

3.6. Reutilizar datos clínicos secundarios

Facilitar el acceso a datos no publicados de la industria para identificar subgrupos de respuesta terapéutica y ampliar las indicaciones de fármacos.

Eje 4.

Promover la salud cerebral

Invertir en prevención es invertir en futuro. La salud cerebral debe ser uno de los pilares del sistema de salud pública, en igual plano que la atención primaria u hospitalaria. El abordaje preventivo es clave para patologías como el Alzheimer, el ictus o los trastornos del neurodesarrollo.

4.1. Fomentar la investigación observacional transregional

Impulsar cohortes poblacionales abiertas a la comunidad científica para estudiar factores de riesgo y evolución de las enfermedades cerebrales..

4.2. Formar a los profesionales sanitarios en salud cerebral

- Integrar contenidos específicos en los planes de estudio de Medicina, Farmacia, Psicología y Biotecnología.
- Promover programas de formación continua en todos los niveles asistenciales..

4.3. Campañas de educación salud cerebral

- Diseñar campañas de concienciación dirigidas a la ciudadanía, el sistema educativo y profesionales de atención primaria.

4.4. Implementar programas de prevención secundaria y terciaria

- Coordinar programas nacionales como el Barcelona Brain Health Initiative o el FPM, asegurando un enfoque interministerial e interterritorial.
- Reducir las desigualdades entre comunidades autónomas en acceso a la prevención.

Eje 5.

Participación del paciente y el público (Public and Patient Involvement, PPI)

Hacia un modelo verdaderamente centrado en la persona. La participación activa de pacientes, cuidadores y ciudadanía debe ser estructural, no simbólica. Este enfoque permite decisiones clínicas más justas, eficaces y ajustadas a la diversidad de experiencias.

5.1. Programas de formación para pacientes

- Capacitar a los pacientes en comprensión científica y participación en investigación, sin diluir el rigor informativo.
- Organizar espacios de encuentro entre pacientes, clínicos e investigadores.

5.2. Formación de los investigadores en PPI

- Incluir esta formación en presupuestos de ensayos clínicos, con apoyo nacional y europeo.
- Promover buenas prácticas en participación significativa y representativa.

5.3. Impulsar la investigación participativa

- Definir el rol de los pacientes en estudios con implicación cognitiva (TEA, demencias, discapacidad intelectual).
- Establecer protocolos éticos y metodológicos para su inclusión efectiva.

5.4. Crear grupos asesores para asociaciones de pacientes

Establecer consejos asesores científicos y sanitarios que asesoren asociaciones de pacientes, ayudándolas a integrar mejor sus necesidades en investigaciones, políticas y servicios.

5.5. Favorecer la incorporación en la oficina de comunicación científica (SINC) de información en salud cerebral

Fortalecer el papel de la oficina SINC y otras plataformas para comunicar de forma accesible los avances en salud cerebral a los pacientes, combatiendo la desinformación.

5.6. Apoyar a los cuidadores

Ofrecer incentivos económicos, apoyo estructural y modelos de atención flexibles que reconozcan y alivien la sobrecarga de los cuidadores familiares y profesionales.

CONCLUSIONES

El abordaje de las enfermedades del sistema nervioso —que constituyen una de las principales causas de discapacidad, dependencia y mortalidad en España— exige una estrategia nacional integral, ambiciosa y sostenida en el tiempo. Esta estrategia debe articular de forma coherente la prevención, el diagnóstico temprano, el tratamiento personalizado, la atención continuada y la investigación de excelencia, con una visión centrada en la persona y basada en la evidencia científica.

La optimización de recursos, el impulso de la innovación biomédica, la colaboración intersectorial y la participación activa de pacientes y sociedad civil son pilares indispensables para mejorar la calidad de vida de millones de personas afectadas, reducir desigualdades y garantizar la sostenibilidad del sistema sanitario y social.

Este documento se presenta como una hoja de ruta y herramienta de diálogo entre responsables políticos, profesionales sanitarios, gestores públicos, investigadores, asociaciones de pacientes y ciudadanía. Su objetivo es catalizar un cambio de paradigma: situar la salud cerebral como una prioridad estratégica de país, alineada con los estándares internacionales y los objetivos de la Organización Mundial de la Salud.

La implementación de estas medidas permitirá a España liderar en Europa una transformación necesaria: pasar de una atención fragmentada y reactiva, a un modelo más justo, proactivo, eficiente y orientado al bienestar colectivo.