



Alzhéimer y diálogo, una experiencia para la Investigación e Innovación Responsables

Rosana Sanahuja, Francisco Fernández Beltrán,
Domingo García Marzá y Susana Barberá

**ALZHEIMER Y DIÁLOGO,
UNA EXPERIENCIA PARA LA INVESTIGACIÓN
E INNOVACIÓN RESPONSABLES**

ROSANA SANAHUJA, FRANCISCO FERNÁNDEZ BELTRÁN,
DOMINGO GARCÍA MARZÁ Y SUSANA BARBERÁ

© Del texto: Esta publicación es el resultado de la investigación «Comunicación para el desarrollo de la investigación e innovación responsables: una experiencia aplicada en biotecnología contra el Alzheimer» financiado por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades con referencia FCT-17-12033.

Agradecimientos: Este estudio no habría sido posible sin la colaboración del Vicerrectorado de Investigación y Transferencia, el personal investigador de la Universitat Jaume I, la asociación AFA Castellón, las personas participantes en los *focus group* y cuestionarios y la FECYT.

DOI: <http://dx.doi.org/10.6035/2019.FCT.17.12033>



GOBIERNO
DE ESPAÑA

MINISTERIO
DE CIENCIA, INNOVACIÓN
Y UNIVERSIDADES



FUNDACIÓN ESPAÑOLA
PARA LA CIENCIA
Y LA TECNOLOGÍA

ÍNDICE

Introducción

Capítulo 1. Metodología para una experiencia de RRI aplicada al alzhéimer

Capítulo 2. Mapa virtual y colaborativo del alzhéimer

Capítulo 3. Información proactiva de las investigaciones en el ámbito del alzhéimer

Capítulo 4. Diálogo y participación

4.1. Grupos de discusión

4.2. Entrevistas en redes

4.3. Encuesta online

4.4. Cuestionarios para personal investigador

4.5. Mesa de debate

Capítulo 5. Difusión de las aportaciones

Capítulo 6. Conclusiones en torno a la investigación del alzhéimer

Capítulo 7. Reflexiones para la implantación de la RRI desde la comunicación

Bibliografía

Introducción

La Investigación e Innovación Responsables (RRI por sus siglas en inglés) busca alinear los procesos y resultados de la ciencia y la tecnología con las expectativas, intereses y valores de la sociedad (European Commission, 2012). La presente publicación recoge una experiencia aplicada para el fomento de la RRI desde la comunicación y el diálogo en el ámbito del alzhéimer desarrollada a través de un proyecto financiado por la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades y desarrollado por la Unidad de Cultura Científica y de la Innovación (UCC+i), en colaboración con el Grupo de Ética Práctica y Democracia, con el apoyo del Vicerrectorado de Investigación o Transferencia de la Universitat Jaume I (UJI).

La Declaración de Roma sobre la Investigación e Investigación Responsables en Europa hace un llamamiento a todas las instituciones europeas, a los Estados miembros y a sus organizaciones, empresas y sociedades civiles para situar la RRI como objetivo central de todas las políticas y actividades pertinentes. En este sentido, la Declaración destaca cómo la participación temprana y continua de todos los interesados es esencial para una innovación sostenible, deseable y aceptable, señalando que la excelencia en la actualidad es algo más que descubrimientos innovadores: incluye la apertura, la responsabilidad y la coproducción del conocimiento (European Commission, 2012).

La UJI abrió en 2016 una línea de investigación encaminada a reunir las diferentes aproximaciones teóricas al fenómeno de la RRI y plantear nuevas propuestas desde la Ética y la Comunicación. El proyecto, elaborado desde el grupo de investigación de Ética Práctica y Democracia y el Servicio de Comunicación y Publicaciones de la Universitat Jaume I, definió un modelo de comunicación adaptado al nuevo modo de entender la I+i desde la responsabilidad, que tiene su base teórica en el marco de la ética dialógica y la teoría de los *stakeholders* (Habermas, 1998; Cortina, 1993; García Marzá, 2006) y que plantea situar la Comunicación Pública de la Ciencia en el centro del proceso para fomentar la RRI, actuando como principio y motor de la misma (García Marzá et al, 2017). El proyecto *Comunicación para el desarrollo de la investigación e innovación*

responsables: una experiencia aplicada en biotecnología contra el alzhéimer ha permitido llevar a la práctica el modelo desarrollado por la UCC+i de la UIJ y el grupo Ética Práctica y Democracia.

El proyecto, al que a nivel comunicativo se ha denominado «Alzhéimer conCiencia», se realizó durante los meses de mayo de 2018 a mayo de 2019 gracias a las ayudas para el Fomento de la Cultura Científica, Tecnológica y de la Innovación de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT) del Ministerio de Economía y Competitividad y a la colaboración de numerosos colectivos de la provincia de Castellón vinculados al alzhéimer entre los que destaca la asociación de familiares de enfermos de alzhéimer AFA Castellón, la Fundación Salome Moliner y los grupos de investigación de la Universitat Jaume I vinculados a las enfermedades neurodegenerativas.

CAPÍTULO 1

Metodología para una experiencia de RRI aplicada al alzhéimer

El protocolo de comunicación de la ciencia para la RRI desarrollado por el Grupo de Ética Práctica y Democracia y la Unidad de Cultura Científica de la Universitat Jaume I tiene como objetivos informar de la oferta investigadora de los grupos de interés, para lo que resulta necesario determinarlos previamente; conocer las expectativas e intereses legítimos de estos *stakeholders*; establecer compromisos y acuerdos colaborativos con estos grupos de interés; rendir cuentas de los resultados; y mantener un diálogo participativo e inclusivo y una información proactiva, transparente y abierta sobre el proceso de investigación y sus resultados (Fernández Beltrán et al, 2017). El desarrollo del proyecto se establece en tres fases y seis etapas:

- **Fase inicial.** Esta fase busca sentar las bases de una investigación e innovación que responda a las expectativas de los *stakeholders* a partir del diálogo y de una comunicación crítica y contextual.
 - *Determinación de los grupos de interés.* Elaboración del Mapa de Stakeholders de la investigación y creación de una base de datos de contactos.
 - *Información proactiva.* Creación de contenidos de comunicación sobre la investigación y difusión a través de diferentes canales con el objetivo de dar a conocer las expectativas de los grupos de interés. En concreto un canal online de información (web o blog), difusión de productos informativos (vídeos, notas y audios), comunicación en redes, conferencias, encuentros con los investigadores/as.

- *Negociación y pactos con los grupos de interés.* En esta etapa se busca establecer acuerdos colaborativos para lo que se realizarán debates, grupos de discusión y de trabajo y consultas online/offline sobre intereses y expectativas.
 - *Difusión de los compromisos alcanzados.* Con el fin de hacer públicos los acuerdos colaborativos y compromisos cabe realizar una información específica sobre la incorporación de estas aportaciones a través de diferentes canales de información como correos informativos, redes sociales y documentos que recojan los cambios generados.
- **Fase de desarrollo.** La fase de desarrollo se centra en acciones de continuidad de comunicación y diálogo con los grupos de interés establecidos.
- *Continuidad comunicación y diálogo.* La gestión de la RRI a través de la comunicación tiene como objetivo informar y dialogar sobre el proceso de investigación durante todas sus fases, de ahí la importancia de asegurar el mantenimiento, repetición o incorporación de las acciones de comunicación y participación establecidas en la fase inicial, o incorporación de nuevas, de cara a mantener una información abierta, sumando nuevas aportaciones y renovando los compromisos.
- **Fase final.** La etapa final supone la rendición de cuentas.
- *Rendición de cuentas.* Transferencia de los resultados del diálogo al ámbito de conocimiento, elaboración y difusión de contenidos informativos y memorias.

Para el desarrollo experimental del protocolo de comunicación para la RRI en la investigación sobre alzhéimer se han llevado a cabo las siguientes acciones.

- **Determinación del Mapa de Stakeholders.**
- Definición de los grupos de afectados/as por la investigación como personas con alzhéimer, familiares, cuidadores/as, personal sanitario, trabajadores/as de centros de día, profesorado y personal investigador, entre otros.
 - Creación de una base de datos de contactos y direcciones y selección de los canales de comunicación específicos para llegar a cada público.

- Con el fin de compartir los resultados y favorecer el contacto con los colectivos, se traslada este mapa de *stakeholders* a un mapa virtual del alzhéimer en la provincia de Castellón disponible en abierto.
- **Información proactiva.**
 - Creación de la web «Alzhéimer conCiencia» en la que se recogen todas las acciones y sus resultados.
 - Envío de notas de prensa y correos.
 - Acciones de comunicación en redes y transmedia.
- **Diálogo con los stakeholders.**
 - Organización de grupos de discusión con *stakeholders*.
 - Debate abierto a la sociedad a través de una mesa redonda.
 - Realización de consulta online a través de un formulario de Google.
 - Entrevistas interactivas en redes sociales.
 - Cuestionarios.
- **Difusión de aportaciones.** Información sobre las aportaciones incorporadas a través de:
 - Canal de información online «Alzhéimer conCiencia».
 - Correos informativos a la base de contactos.
 - Redes sociales y transmedia.
- **Transferencia de resultados y rendición de cuentas.**
 - Estudio y transferencia de los resultados de la aplicación del protocolo a través de una publicación online en abierto y presentación en comunicaciones, artículos, etc.
 - Desarrollo de un Plan de Comunicación.

El desarrollo y los resultados de las principales acciones se desarrollan de forma más amplia en los siguientes apartados.

CAPÍTULO 2

Mapa virtual y colaborativo del alzhéimer

Para trazar el mapa de grupos de interés de la investigación sobre alzhéimer se realizaron diferentes consultas, en primer lugar, a los grupos de investigación de la Universitat Jaume I que están trabajando en este ámbito. Con sus respuestas se trazó un primer borrador del mapa de *stakeholders* que fue expuesto a las personas participantes en los grupos de discusión organizados en el marco del proyecto con el fin de incorporar sus propuestas. Con la suma de las aportaciones, se decidió dar un carácter público al mapa desarrollado, realizando el diseño de un «[Mapa virtual del Alzheimer en la provincia de Castellón](#)» disponible en abierto y compartido a través de las redes sociales, desde las que se ha hecho un llamamiento a incorporar nuevos colectivos. De este modo, se han sumado finalmente las aportaciones obtenidas a través de la encuesta online y del cuestionario remitido a expertos y expertas.

En el mapa colaborativo están representados más de 80 colectivos vinculados al alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas en la provincia. Con el fin de favorecer su consulta y la visualización a través de canales online, el mapa está dividido en cinco ámbitos: investigador, administrativo, social, profesional y empresarial. Al pinchar sobre la imagen de cada colectivo se despliega un PDF interactivo que reúne nombre y enlaces a la web y redes sociales.

De este modo, el mapa cumple con un doble objetivo. El primero de ellos, establecer los grupos de interés a los que se dirigen las acciones de participación del diálogo y participación del proyecto. Y, en segundo lugar, pero no menos importante, poner a disposición pública la información y el contacto de todos los colectivos con el fin de favorecer las relaciones y la interacción entre ellos, así como el acceso a los mismos para cualquier persona interesada.

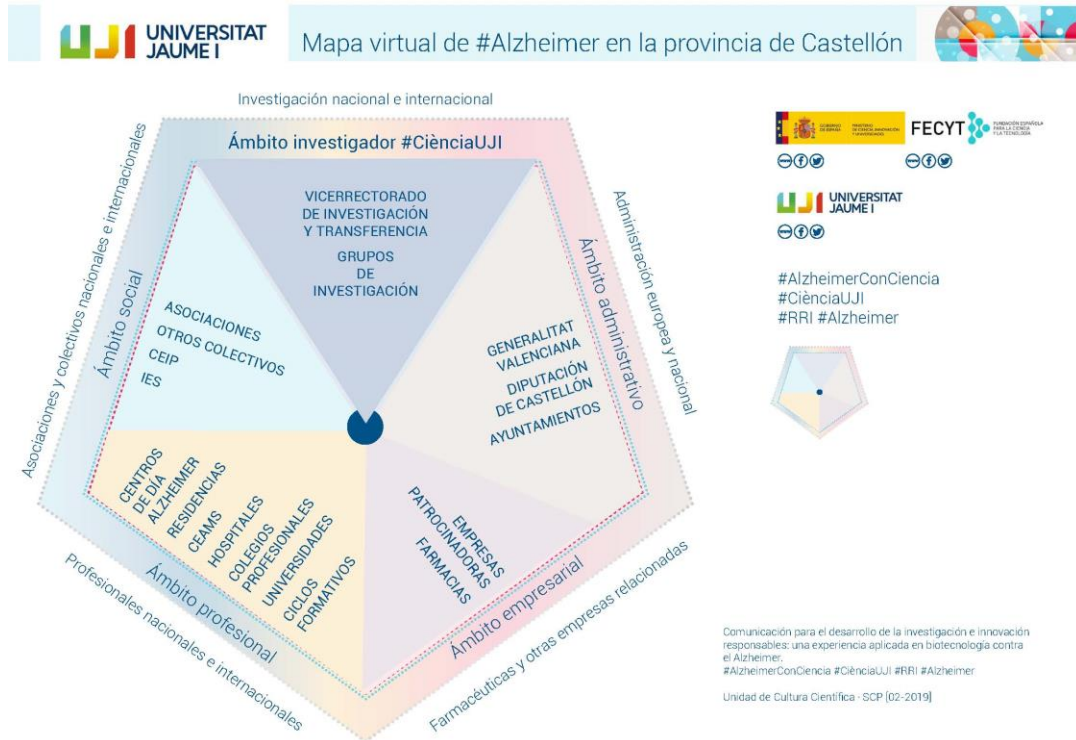


Imagen 1. Mapa general del Alzheimer en la provincia de Castellón por ámbitos.

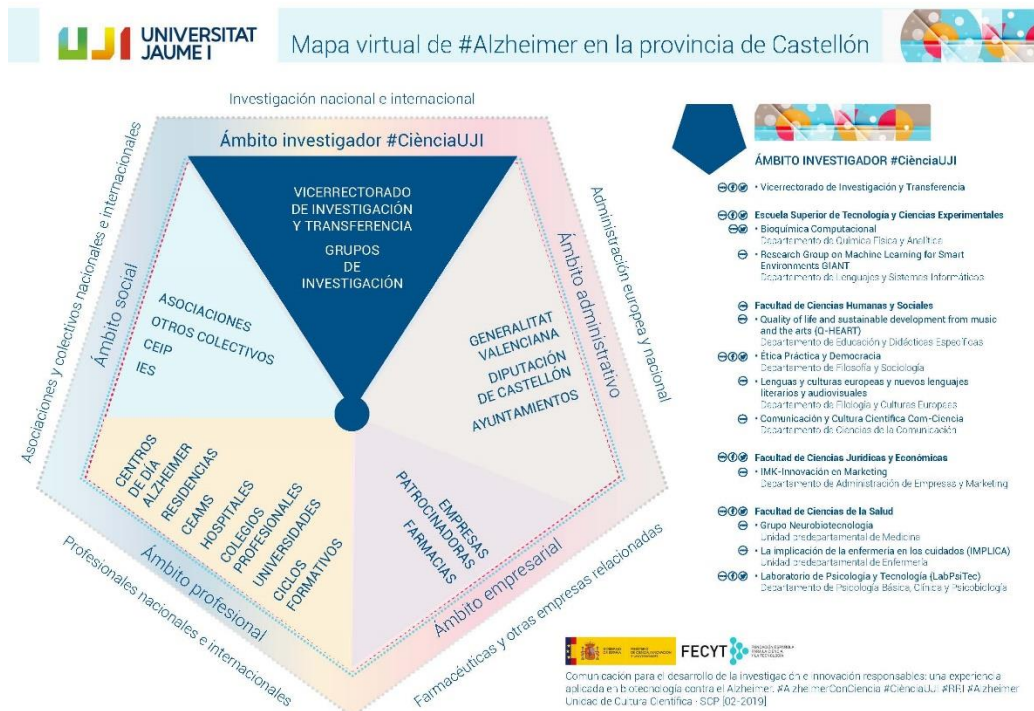


Imagen 2. Ámbito investigador del mapa del Alzheimer en la provincia de Castellón.

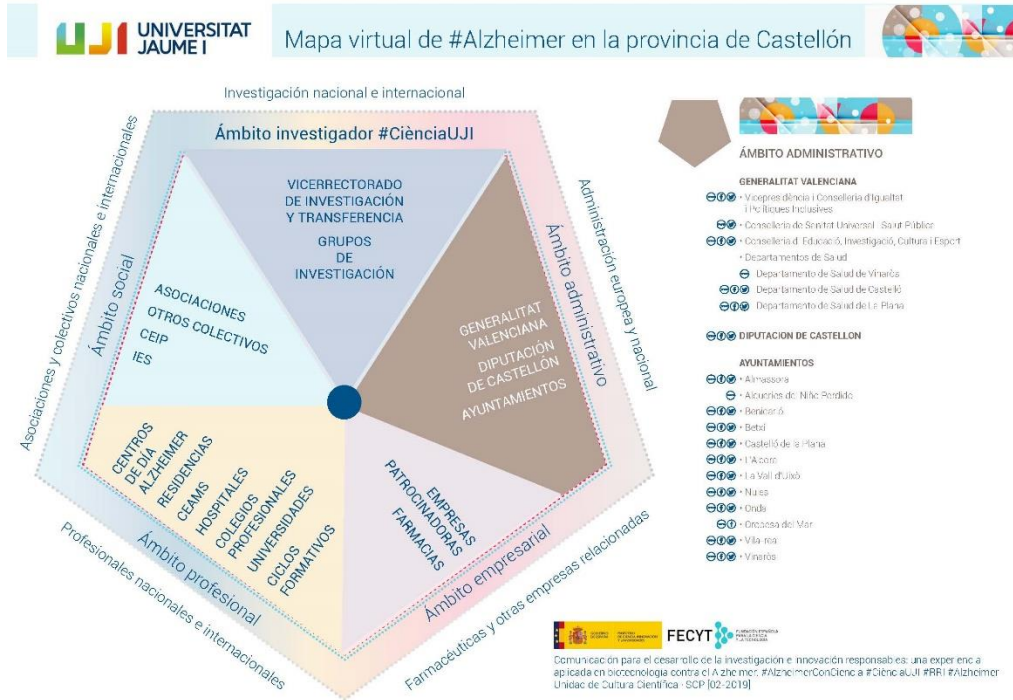


Imagen 3. Ámbito administrativo del mapa del Alzheimer en la provincia de Castellón.

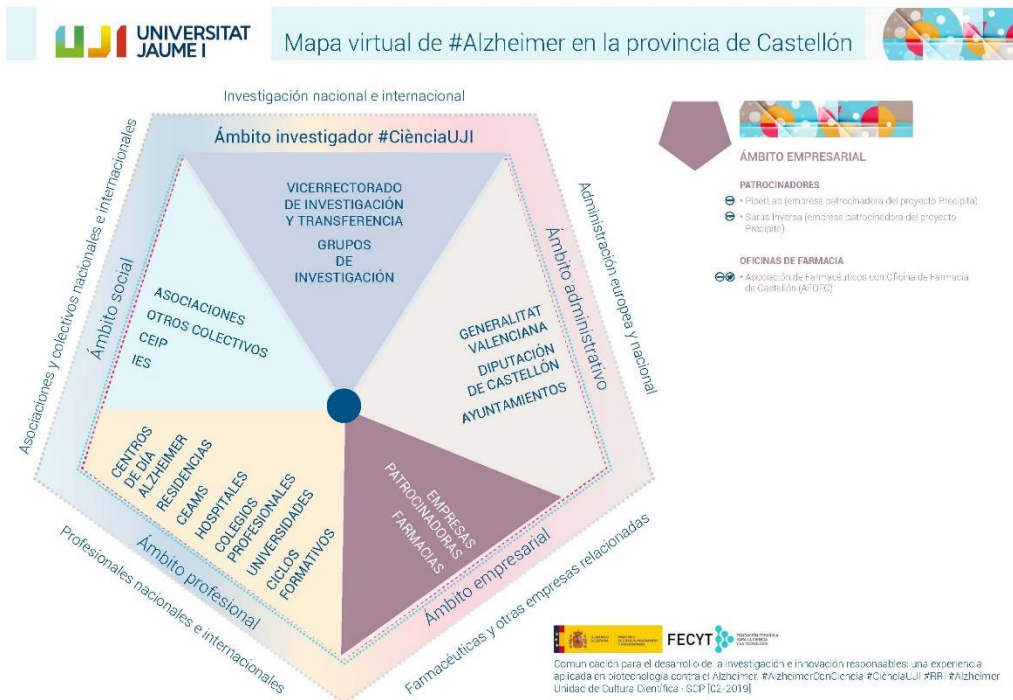


Imagen 4. Ámbito empresarial del mapa del Alzheimer en la provincia de Castellón.

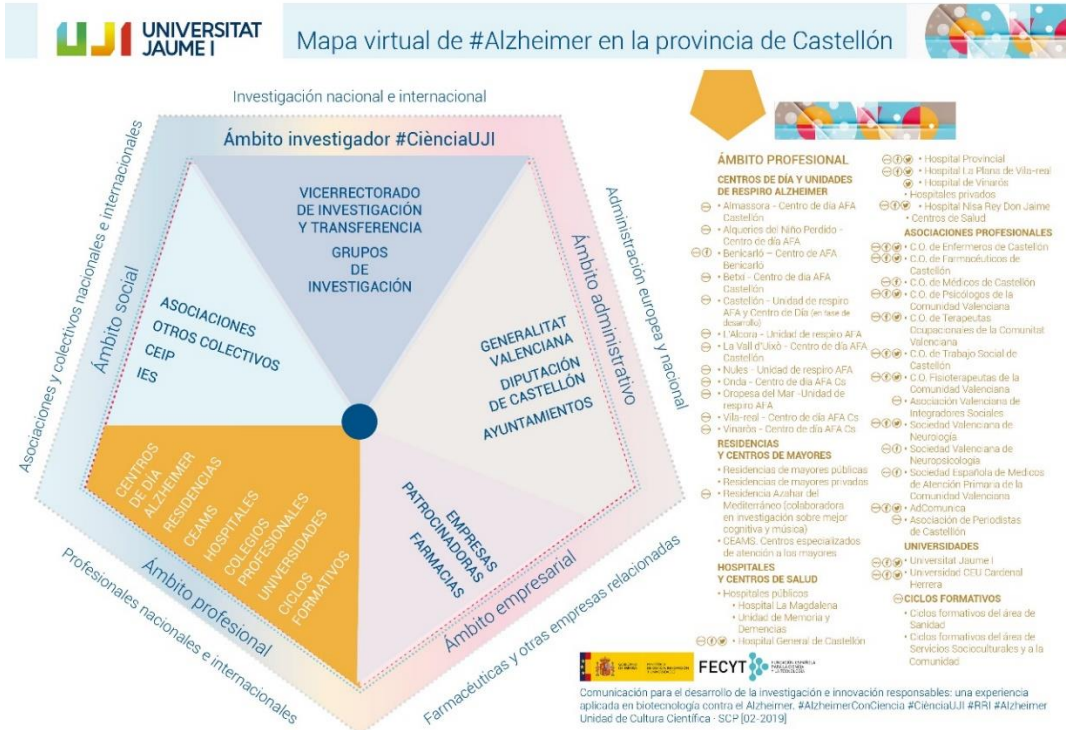


Imagen 5. Ámbito profesional del mapa del Alzheimer en la provincia de Castellón.



Imagen 6. Ámbito social del mapa del Alzheimer en la provincia de Castellón.

CAPÍTULO 3

Información proactiva de las investigaciones en el ámbito del alzhéimer

El primer paso para poder entablar un diálogo con los grupos de interés pasa por ofrecer información sobre la actividad investigadora de la Universitat Jaume I en el ámbito del alzhéimer y para ello resulta necesario conocerla. Por ello, como primer paso se remitió un correo a toda la comunidad docente e investigadora informando sobre el proyecto y animando a participar a todos los grupos que desarrollan investigaciones vinculadas a las enfermedades neurodegenerativas desde cualquier ámbito del conocimiento. La información se amplió en una reunión informativa en la que participaron una decena de investigadores e investigadoras. En la misma, el director del Servicio de Comunicación y Publicaciones y responsable de la Unidad de Cultura Científica y de la Innovación, Francisco Fernández, explicó el proyecto y el objetivo de crear un espacio de experimentación sobre comunicación desde la perspectiva de la Investigación e Innovación Responsables en el ámbito del alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas.

En la reunión participaron investigadores e investigadoras de ámbitos tan diversos como la química, la educación, la traducción, la comunicación, la psicología, las nuevas tecnologías, la neurobiotecnología y la enfermería, entre otros. Durante el encuentro se estableció como primera actuación a realizar la definición de la oferta de I+D de la UJI vinculada al Alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas. Para conocer lo que se está haciendo desde diferentes ámbitos desde los que se está trabajando, se recopilaron fichas informativas sobre los diferentes grupos de investigación. Los grupos de investigación participantes también colaborarán en la definición de colectivos afectados por la investigación en este ámbito para elaborar de forma conjunta un mapa de *stakeholders*.

El informe sobre la reunión se remitió a todos los grupos que habían mostrado interés en el proyecto, junto con la ficha informativa sobre el grupo y el trabajo de investigación que realizan

relacionado con el alzhéimer. Estas fichas permitieron ofrecer una información proactiva sobre la oferta investigadora de la UJI en el campo del alzhéimer disponible en abierto a través de la web gracias a la información proporcionada por nueve grupos y recogida a continuación.

Grupo de Investigación en Neurobiotecnología

El grupo de investigación en Neurobiotecnología de la UJI, perteneciente a la Unidad Predepartamental de Medicina, ha realizado diversos proyectos vinculados al alzhéimer desde un punto de vista de análisis tanto molecular como celular y de sistemas, con el objetivo de avanzar en el conocimiento de los mecanismos que desencadenan las enfermedades neurodegenerativas y sus posibles tratamientos, siempre desde la perspectiva de la neurobiotecnología.

Web del grupo: <https://www.uji.es/serveis/ocit/base/grupsinvestigacio/detall?codi=268>

- **Proyecto:** *Determinar el papel específico de los sustratos del receptor de insulina/IGF1 en memoria dependiente de hipocampo mediante el uso de AAV y nanopartículas.*

Financiación: Universitat Jaume I

Periodo: 2019-2021

Resultados: Demostrar que la falta de proteínas específicas en la vía de acción de la insulina y otros factores tróficos son necesarias para la memoria, y en particular para la memoria espacial.

- **Proyecto:** *Biotecnología para combatir el alzhéimer.*

Financiación: [Micromecenazgo a través del proyecto Precipita](#) de la Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología (FECYT).

Periodo: 2017 y continúa.

Resultados: Avance en el desarrollo de las herramientas biotecnológicas.

- **Proyecto:** *Estudio de la especificidad de vías de insulina /IGF-1 en los patrones de arborización y señalización mediante el uso de virus asociados a adenovirus (AAV).*

Financiación: Universitat Jaume I

Periodo: 2014-2017

Resultados: demostrar que las vías de insulina y de IGF1 están alteradas en situaciones inflamatorias y nuevas moléculas con acción terapéutica.

- **Proyecto:** *Efectos de la acumulación de beta amiloide y tau sobre los déficits cognitivos y sociales en un modelo murino de la enfermedad de Alzheimer.*

Financiación: Universitat Jaume I

Periodo: 2018-2020

Q-HEART - Quality of life and sustainable development from music and the arts

El grupo de investigación Quality of life and sustainable development from music and the arts [Q-HEART](#), del Departamento de Educación y Didácticas Específicas, centra su actividad en ámbitos como la inclusión social y educativa desde las artes y la cultura; el valor de la música y palabra para la mejora de la calidad de vida; la implementación de los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) en los programas educativos; la innovación y evaluación de las pedagogías activas, y la prevención de demencias desde las artes.

Web del grupo: <https://sites.google.com/view/harmonies-of-the-environments-/q-heart>

- **Proyecto:** *Aportaciones de la euritmia y la lectura para la prevención del alzhéimer. Acciones y actitudes.*

Financiación: Universitat Jaume I y Residencia Azahar del Mediterráneo

Periodo: 2014

Resultado: Se demuestra una mejoría objetiva y observable en los participantes por lo que respecta a la satisfacción en las relaciones sociales, la satisfacción con la vida, en la actividad y ocio y en el nivel de actividad. El estudio no demuestra una mejora significativa por lo que respecta al ámbito de la memoria, si bien se plantea que este hecho se ve principalmente representado por la falta de continuidad del programa y el corto espacio de tiempo del que se dispuso para llevar a cabo las actividades. Así mismo y, partiendo desde la misma línea de falta de continuidad y poca temporalidad, se ha observado que sí mejoran aspectos vinculados directamente con la calidad de vida, la autoestima y, en definitiva, la felicidad de las personas mayores, inclusive aquellas personas que presentan deterioro cognitivo

moderado. Este hecho, nos refleja que las actividades planteadas presentan un alto nivel potencial en la mejora emocional de la persona mayor.

Lenguas y Culturas Europeas y Nuevos Lenguajes Literarios y Audiovisuales

Grupo de investigación del Departamento de Filología y Culturas Europeas que aborda ámbitos como contactos entre lenguas y culturas europeas; nuevas tecnologías aplicadas al lenguaje; pragmática intercultural y estudios de género; análisis del discurso y lingüística aplicada al espectáculo, los audiovisuales, la publicidad y el periodismo, la enseñanza de lenguas y la divulgación de los conocimientos especializados; literatura comparada y crítica de las artes; historia de la literatura catalana, y cultura y literatura de Castellón.

Web del grupo: <https://www.uji.es/serveis/ocit/base/grupsinvestigacio/detall?codi=083>

- **Proyecto:** *La construcción discursiva del conflicto: territorialidad, imagen de la enfermedad e identidades de género en la literatura y en la comunicación social.*

Financiación: Ministerio de Economía y Empresa (MINECO)

Periodo: del 1 de enero de 2018 a 31 de diciembre de 2020

Resultados: Publicaciones sobre la imagen social de las dolencias a través de la literatura y la comunicación social.

Bioquímica Computacional (BioComp)

El grupo Bioquímica Computacional BioComp, del Departamento de Química Física y Analítica, se dedica a la descripción computacional de los fenómenos de catálisis en sistemas biológicos, principalmente procesos catalizados por enzimas. Para ello, se desarrollan, implementan y utilizan teorías, métodos y técnicas de química teórica y computacional. Se crean algoritmos y protocolos computacionales y este nuevo conocimiento se explota en el diseño de nuevos materiales con propiedades para ser utilizados en biomedicina y biotecnología.

Web del grupo: <http://www.biocomp.uji.es/>

- **Proyecto:** *Modelización multiescala de reacciones químicas en entornos biológicos.*

Financiación: Ministerio de Economía y Competitividad

Periodo: 2016-2018

Resultados: Conocimiento a nivel molecular de los procesos enzimáticos relacionados con la degeneración cerebral.

- **Proyecto:** *QMcube: una plataforma universal para simulaciones multiescala en sistemas biológicos. Interpretando y prediciendo la actividad enzimática.*

Financiación: Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades

Periodo: 2019-2021 (pendiente de resolución)

Resultados: Se espera continuar con los estudios a nivel computacional y abrir más colaboraciones.

Research Group on Machine Learning for Smart Environments (Giant)

El grupo GIANT del Departamento de Lenguajes y Sistemas Informáticos desarrolla diferentes líneas de investigación en el campo del aprendizaje automático, los entornos inteligentes y la localización en interiores.

Web del grupo: <http://giant.uji.es/>

- **Proyecto:** *Del cambio abrupto y deriva lineal en el comportamiento de personas localizadas con técnicas no invasivas de posicionamiento en interiores.*

Financiación: Universitat Jaume I

Periodo: 1 de enero de 2018 al 31 de diciembre de 2020

Resultados: Sistema de detección del decaimiento cognitivo en personas mayores, con la ayuda de dispositivos inteligentes (*smart-watches*).

La implicación de la enfermería en los cuidados (IMPLICA)

- **Proyecto:** *Perfil del paciente con alzhéimer en la provincia de Castellón.*

Periodo: 2019-2020

Resultados: Elaboración del perfil del paciente con alzhéimer en la provincia de Castellón.

Ética Práctica y Democracia

El grupo centra su ámbito investigador y de actuación en los ámbitos de la ética empresarial, la responsabilidad social empresarial, el desarrollo de códigos éticos, la elaboración de informes de sostenibilidad y de responsabilidad social empresarial, la creación de comités de ética, entre otras herramientas relacionadas con la gestión de la ética y la responsabilidad social. En los últimos años ha desarrollado además una línea de investigación sobre investigación e innovación responsables (RRI).

Web del grupo: <http://eticaydemocracia.uji.es/>

- **Proyecto:** *Comunicación para el desarrollo de la investigación e innovación responsables: una experiencia aplicada en biotecnología contra el alzhéimer.*

Financiación: Fundación Española para la Ciencia y la Tecnología del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades

Periodo: 2018-2019

Resultados: El proyecto en el que se enmarca «Alzhéimer conCiencia» está desarrollado por la Unidad de Cultura Científica y de la Innovación, adscrita al Servicio de Comunicación y Publicaciones de la UJI, y el grupo de investigación Ética Práctica y Democracia, y pretende alcanzar los siguientes resultados: Implantación de un modelo de comunicación para la Investigación e Innovación Responsables que tiene como base conceptos éticos ligados a la democracia deliberativa y la ciudadanía activa aplicado al ámbito del alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas; establecimiento de acciones de diálogo entre colectivos vinculados a esta temática; elaboración de una publicación que recoja los resultados del proyecto disponible online y en abierto; y presentación de los resultados a la sociedad y entre públicos especializados.

Otros grupos de investigación con interés en el ámbito del alzhéimer

En el marco del proyecto «Alzhéimer conCiencia» han mostrado también su interés en participar los siguientes grupos de diferentes ámbitos del conocimiento:

- **IMK-Innovación en Marketing.** El grupo de investigación está especializado en el desarrollo de proyectos interdisciplinares, especialmente centradas en el análisis de impactos económicos y sociales, así como en la búsqueda de información previa secundaria en bases de datos para la presentación de proyectos competitivos.

Web del grupo: <https://bit.ly/2GG7GUM>

- **Com-Ciencia.** Grupo de investigación que aborda ámbitos como comunicación pública de la ciencia, comunicación y cultura científica, emprendimiento e innovación, teoría y tecnología de la comunicación, historia de la ciencia y la tecnología, producción audiovisual, imagen científica y fotografía científica.

Web del grupo: <http://com-science.uji.es/>

CAPÍTULO 4

Diálogo y participación

Una vez determinados los *stakeholders* y difundida la acción investigadora de la UJI en materia de alzhéimer, se pusieron en marcha las acciones de participación y diálogo, que han centrado gran parte de la actividad llevada a cabo. En los siguientes apartados se desarrollan cada una de las acciones realizadas, entre las que se encuentran grupos de discusión, entrevistas en redes, encuestas online, cuestionarios y mesas de debate.

4.1. Grupos de discusión

Con el fin de favorecer el diálogo entre los diferentes grupos de interés se realizaron dos *focus group* en los que participaron representantes de varios colectivos vinculados al alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas. Ambos grupos de discusión se realizaron en el edificio de Rectorado de la Universitat Jaume I y estuvieron moderados por personal del equipo de trabajo del proyecto.

FOCUS GROUP 6 DE FEBRERO DE 2019	
Número de participantes	8
Perfiles	Asociaciones alzheimer Familiares Técnicos municipales Concejales ayuntamiento Personal investigador
FOCUS GROUP 13 DE FEBRERO 2019	
Número de participantes	8
Perfiles	Colegios profesionales Centros de Día Hospitales Personal investigador

El debate generado por las personas que participaron en ambos *focus group* puso de manifiesto algunas demandas y expectativas por parte de diferentes colectivos vinculados al alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas. El debate se estructuró en torno a los colectivos afectados por el alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas con el objetivo de completar el mapa del alzheimer en la provincia de Castellón, conocer las relaciones existentes entre estos colectivos y las expectativas de los mismos respecto a la investigación.

Las principales cuestiones abordadas y los temas debatidos se recogen a continuación.

- **Dificultades para establecer el ámbito del alzhéimer**

«En realidad cada persona es un mundo y la etiqueta ‘Alzhéimer’ es un saco sin fondo», señalan, explicando que el alzhéimer es muy heterogéneo y que el ritmo de evolución de la enfermedad y sus manifestaciones son muy diferentes. A esto se une la existencia de diferentes tipos de alzhéimer.

En este sentido, se considera más adecuado hablar de enfermedades neurodegenerativas como un concepto más amplio que engloba las diferentes realidades, incluida la del alzhéimer. No obstante, se es consciente de que la denominación de alzhéimer resulta en ocasiones más fácil de cara a trasladar a la sociedad algunas cuestiones o conseguir un mayor impacto.

- **Elaborar un «censo» de personas con alzhéimer**

Los participantes coinciden en el interés de contar con un censo, ahora inexistente, que recoja cifras reales sobre las personas con demencias tipo alzhéimer en la provincia de Castellón, lo que ayudaría a la vez a determinar sus necesidades y a avanzar en posibles soluciones a la hora de atenderlas, pudiendo mejorar la previsión de recursos humanos y materiales necesarios. Se señala el interés de contar con datos procedentes de los centros de salud y de servicios sociales para poder detectar la población con alzhéimer. «Muchas personas afectadas están en su casa y no pertenecen a ninguno de los colectivos establecidos y también hay que recogerlos», se señala.

Por las ratios que establece la Organización Mundial de la Salud, se apunta que la cifra podría ser de unas 40.000 familias afectadas en la provincia pero que no existen datos que puedan orientarnos. En este sentido, una de las investigadoras participantes explica la voluntad de llevar a cabo desde la Unidad Predepartamental de Enfermería de la Universitat Jaume I un estudio «para ver cuanta gente tenemos con alzhéimer, seguramente primero en Castellón y luego en la provincia».

Entre los profesionales que trabajan en contacto con los pacientes, apuestan por hacer un censo de las personas con enfermedades neurodegenerativas y no solo de alzhéimer porque a veces se diagnostica esta enfermedad cuando puede ser otra de carácter neurodegenerativo. En este sentido, se apunta que en ocasiones se clasifica como tipo alzhéimer para posibilitar que sea aceptado en un centro especializado. Además, abogan por dejar una parte abierta a todas las enfermedades neurodegenerativas, más aun, teniendo en cuenta el problema de las discrepancias

en los diagnósticos. En otras enfermedades, como por ejemplo el sida, hay censos que son de obligatoria comunicación, pero en el caso del alzhéimer explican que no es así.

De cara a la elaboración del censo, señalan el interés de contar con los datos de registro por parte de los centros de salud y de que finalmente fuera la administración la que regularizara la existencia de un censo, más allá de posibles investigaciones puntuales que cubran esta carencia. Sobre las bases de datos que se pueden recopilar del ámbito sanitario, aun discrepando algunas personas de su fiabilidad, se considera que «sí que pueden ser útiles para sacar una cifra de afectados para saber cuántas plazas haría falta para enfermedades neurodegenerativas. Esto podría obtenerse porque hay puntos en común con otras enfermedades neurodegenerativas, tanto en el origen como en el tratamiento».

También respecto a los datos de los que dispone la administración, algunos lamentan que no haya una mayor agilidad o facilidad para registrar a una persona en cuanto se detecta una posible demencia tipo alzhéimer por parte de neurología.

- **Mapa de necesidades**

Vinculado a la realización de un censo, las personas asistentes destacan el interés de contar con un mapa de las necesidades. «Si tienes un mapa donde actuar puede haber más coordinación y mejorar la atención. Por ejemplo, las necesidades no son las mismas en el litoral que en el interior y un mapa de previsiones ayuda a anticiparse», argumentan. «Vamos atajando las demandas según van surgiendo». Contar con un censo permitiría «saber qué recursos son necesarios y cuáles no hace falta según la población que tenemos».

Asimismo, destacan la importancia de tener en cuenta que las necesidades no son las mismas en todas las fases de la enfermedad. Y añaden el interés de analizar tanto las necesidades de los enfermos como de las personas del entorno que les rodea y que se ven también afectadas por el avance de la enfermedad.

- **Aceptación de la enfermedad y coordinación en el proceso**

Para los asistentes es importante no trabajar los profesionales sanitarios, por un lado, los servicios sociales por otro y las asociaciones por otro. Por ejemplo, explican que muchas veces un caso de dependencia llega a los servicios sociales cuando la persona ya no se puede levantar de la cama, cuando lo recomendable sería haberlo gestionado antes teniendo en cuenta lo que cuestan

las tramitaciones. A este respecto, señalan que esto choca con otras cuestiones como el hecho de que a muchas familias les cuesta reconocer el grado de la enfermedad. «El familiar muchas veces no quiere reconocerlo, no nos damos cuenta de que algo que tú podías controlar en un mes puede cambiar totalmente y has de estar preparado». A esto se unen otros problemas como el hecho de que una vez realizada una valoración de dependencia no se puede pedir que se revise hasta dos años después, lo que no se ajusta a los ritmos de la enfermedad. En esta misma línea, uno de los asistentes explica un caso personal en el que la familia actuó siempre anticipándose a las futuras necesidades, lo que facilitó ir accediendo a los servicios según iba avanzando la enfermedad a lo largo de casi 20 años, desde los talleres de memoria a centro de día y finalmente la residencia. «Se iba por delante». En esta línea, se entiende que una mejor colaboración entre los diferentes actores puede mejorar los procesos y la calidad de vida de pacientes y familiares.

- **Visibilizar la enfermedad**

«Hay estudios que dicen que solo un 25% pide una ayuda exterior mientras el otro 75% no pertenece a ninguna asociación ni centro especializado, por lo que es más difícil acceder a estas personas», destacan, alertando de los problemas que comporta invisibilizar la enfermedad y que en algunos casos pueden llegar a ser mortales. Por ello, resaltan el interés de aumentar la formación y sensibilización de la sociedad en su conjunto, ya desde la escuela, teniendo en cuenta cómo afecta la enfermedad a todo el entorno familiar y social.

Explican que muchas personas y familias se encierran y mantienen la enfermedad en secreto, como si fuera una desgracia que se ha de quedar oculta, ya que coinciden en que sigue teniendo «mala fama» a pesar de que cada vez es más visible. «Tal vez influya que los laboratorios dan una imagen de la persona con alzhéimer como un abuelito sonriente y feliz pero la realidad no es así y por eso igual el choque es mayor».

En general, coinciden en que, como ocurre con otras enfermedades mentales, la gente tiene cierta vergüenza a la hora de decir que la padece. En ocasiones el no reconocer la enfermedad comporta importantes perjuicios. Por ejemplo, si se queda silenciada, muchas veces no se opta a los beneficios que supone la estimulación cognitiva que se hace en los centros de día. Advierten además que en ocasiones se oculta por temor a consecuencias en el ámbito laboral. «Por ejemplo, si vas a una empresa y dices que tienes un padre con alzhéimer igual no te contratan por si vas a faltar más al trabajo».

«Hay familias que les cuesta asumir que su familiar tiene esa enfermedad. Incluso con el tema de dar la medicación. Muchas veces se niegan a darle la medicación argumentando que ya toma mucha». En este sentido, señalan que en ocasiones también hay cierto desconocimiento sobre los tratamientos existentes y las razones de la medicación. «Algunos creen que lo que se quiere es que estén dormiditos y no den problemas, pero eso no es así».

- **Ampliar la formación y la información en todos los niveles**

Se reitera a lo largo de diferentes momentos del debate la necesidad de aumentar la formación sobre el alzhéimer y sus repercusiones sociales en varios ámbitos. Por una parte, en las diferentes profesiones vinculadas de una u otra forma y también entre los cuidadores, tanto en la universidad como a través de ciclos formativos. Y por otra, en la sociedad en su conjunto, para que tenga un conocimiento más real de la enfermedad.

Sobre este aspecto coinciden en señalar que, aunque la gente oye hablar mucho sobre esta enfermedad, la gente en general solo se queda con que está asociada a la pérdida de memoria y es mucho más que eso. Esta cuestión enlaza con la necesidad de ampliar la visibilidad de la enfermedad, pero también de dar una imagen real de la misma.

«Cada vez la sociedad estará más envejecida y por tanto es previsible que haya más casos de alzhéimer y los profesionales no se están especializando. Si cada año se van formando, o al menos generando una sensibilidad, en unos años se conseguiría que haya un perfil social especializado o al menos con una formación básica».

- **Falta de recursos**

Reconocen que hay bastante lista de espera de personas con alzhéimer e incluso afirman que hay gente que no puede beneficiarse de los servicios porque no hay suficientes plazas disponibles.

Una de las carencias con la que más coinciden los y las participantes es con la falta de recursos sociales. Señalan que cada vez hay más casos, las personas llegan a una edad más avanzada, la sociedad es más longeva, y esto conlleva más enfermedades degenerativas. «Se está viendo que a partir de los 80 años hay más enfermedades neurodegenerativas, y hay otros procesos que no son alzhéimer que también generan la misma demanda».

- **Residencias y centros con tratamiento especializado**

Explican que los centros y servicios que trabajan con personas con alzhéimer van mucho más allá de los centros especializados. Es el caso de los centros de día y de las residencias de mayores en las que un porcentaje muy elevado de usuarios y usuarias son personas con algún tipo de demencia.

En este sentido, se habla de la necesidad de establecer un servicio especializado en estos centros para estas personas o líneas de actuación específicas. «Haría falta más formación de los profesionales de los centros de días y residencias en este sentido». «Hay residencias en las que el paciente con alzhéimer es uno más, pero en realidad necesita una atención específica y hace falta gente formada», señalan, argumentando que en otras comunidades existen residencias que ofrecen tratamientos diferenciados para las personas con alzhéimer. «Una residencia puede estar bien preparada para atender a 150 mayores, pero cuando 70 de ellos tienen alzhéimer ya no pueden. La atención es muy diferente. Por eso, sería interesante o que se creen más residencias específicas o que se hagan servicios especiales en las residencias de mayores porque necesitan otra atención».

- **Reforzar las relaciones intersectoriales**

A pesar de que coinciden en que las relaciones han mejorado en las últimas décadas, existe un amplio consenso en el interés de incrementar las relaciones entre todos los colectivos relacionados con el alzhéimer. Resaltan que se trata de una enfermedad con una parte sanitaria y otra social, siendo ambas muy importantes, por lo que la coordinación es aún más necesaria.

«A finales de los años 70 el médico de cabecera no sabía ni lo que era el alzhéimer y hace unos cuantos años los neurólogos aún consideraban innecesario remitir a los pacientes a las asociaciones. Ahora la situación ha cambiado y hemos avanzado mucho», señalan. «Hay buena relación, pero todo es mejorable». Así, en líneas generales consideran que hay mejor conocimiento y relación entre los diferentes colectivos y profesionales pero que falta un mayor trabajo intersectorial, por ejemplo, para desarrollar proyectos conjuntos entre diferentes colectivos. «Creo que falta un poco esa relación entre diferentes sectores». «Sí que hacen falta más reuniones entre estos colectivos para conocernos y exponer nuestras necesidades y el trabajo que hacemos cada uno», añaden, planteándose la posibilidad de gestionar este trabajo a través de una mesa provincial. Como ejemplo práctico, señalan la realización en Almazora de una reunión en la que participaron diferentes agentes como las dos residencias de mayores de la localidad y servicios sociales, lo que ha posibilitado mejoras a la hora de compartir y coordinar recursos.

En el segundo de los *focus group* se coincide en esta necesidad, mostrando todos los participantes un gran interés en poder trabajar de forma conjunta para poder conocer más aspectos que se desconocen. Uno de los asistentes propone la creación de una cátedra en la UJI en la que se recogiera todo este tipo de ideas porque de esta forma se daría una formación constante. «Desde la Universidad podríamos proponer la creación de una Cátedra de investigación sobre alzhéimer en la que se recogieran todos los ámbitos y eso daría una visión constante a través de formación e investigación, desde todos los ámbitos y con todas las personas implicadas». En este sentido, se plantea el interés de contar con financiación pública o privada para el desarrollo de esta posible cátedra. En esta línea, se destaca también el interés de que participaran diferentes grupos de investigación de la UJI que podrían ser muy enriquecedores para los estudios sobre alzhéimer, señalando como ejemplo la estadística.

En línea con las iniciativas de aprendizaje-servicio, se apunta el interés de que los estudiantes abordaran en sus Trabajos de Final de Grado aspectos relacionados con el alzhéimer, o bien buscar la colaboración con el estudiantado en otros ámbitos, por ejemplo, «de cara a las relaciones con la sociedad se podría buscar la colaboración con el Grado de Periodismo o Comunicación Audiovisual y sería interesante para que se pueda difundir a la sociedad el trabajo que hacemos».

- **Posicionamiento de la UJI en el ámbito del alzhéimer**

Desde la asociación AFA Castellón se apunta el interés de que la UJI se posicionara como universidad destacada en el ámbito del alzhéimer. «En la provincia de Castellón tenemos una situación especialmente favorable, tenemos un hospital con una Unidad de Memoria y Demencias que es referente en su campo como es la del Hospital de la Magdalena, tenemos una universidad con Ciencias de la Salud y una asociación con una infraestructura amplia y consolidada».

Este posicionamiento enlaza con la propuesta de creación de una mesa provincial o cátedra sobre el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas, el impulso de acciones de aprendizaje servicio vinculadas a este ámbito. En cualquier caso, reivindican una formación de carácter transversal en los estudios de la UJ sobre el alzhéimer, especialmente en aquellos vinculados de una u otra forma a las enfermedades neurodegenerativas y sus consecuencias en todos los ámbitos.

Por otra parte, se apunta el interés de que la UJI contara con una unidad de respiro para personas con alzhéimer para dar servicio al personal de la universidad, del mismo modo que se ofrece el servicio de guardería.

▪ **Propuestas en torno a líneas de investigación**

- *Mapa de la enfermedad.* A la hora de abordar los intereses y prioridades desde los diferentes colectivos respecto a la investigación, reiteran la importancia de contar con un mapa que recoja el perfil de personas con alzhéimer ligado a las necesidades «y a los problemas que puedan presentarse también de cara al cuidador para intentar ayudarles en lo que se pueda». Para algunos de los asistentes hay información para realizar este tipo de censos, pero harían falta más recursos a nivel clínico para diagnosticar a veces con pruebas complementarias.
- *Necesidades y mejora de la calidad de vida.* Teniendo en cuenta la evolución de la propia enfermedad y que es una enfermedad de largo recorrido, resaltan el interés de estudiar las necesidades de esa persona ya que no son las mismas según el momento evolutivo de la enfermedad. «La investigación se tendría que adaptar a las diferentes necesidades que tiene el colectivo». Al respecto, destacan la importancia de abordar problemas de los que muchas veces no se es consciente hasta que se presentan, por ejemplo, el tratamiento de personas con alzhéimer por parte de diferentes especialistas médicos en casos que requieren la colaboración del paciente. «En el dentista, cuando no se les puede pedir que abran la boca, habrá que buscar una solución para ver cómo se les trata porque aún es posible que tengan una calidad de vida, pero muchas veces da la sensación de que como tiene alzhéimer ya no hace falta tratarlo de nada». «Me acuerdo que el dentista o el oculista fueron problemas muy grandes, no los querían tratar cuando es una persona que aún disfruta de comer y de mirar». «A veces parece que como tiene alzhéimer la actitud es que solo le queda morir y ya». A esto se unen otros problemas muchas veces ocultados, como los relacionados con la relación de pareja o las relaciones sexuales.
- *Tratamientos no farmacológicos.* «Teniendo en cuenta que todo es importante, y la trascendencia de la investigación básica para saber por qué pasa y cómo se puede atajar, sí que me parece interesante una investigación aplicada en cuanto a los beneficios de tratamientos no farmacológicos como la estimulación cognitiva». A este respecto, se apunta el interés de conocer qué otras terapias están funcionando para mantener la autonomía y a partir de ahí ver también qué impacto tiene en los

recursos. «Qué recursos podemos implantar más allá de residencias, centros de día, etc.». En esta línea, se aborda el interés de dar continuidad a investigaciones que se están desarrollando desde la UJI y que ya están dando resultados positivos como es el caso de las terapias musicales para actuar sobre la prevención y retrasar el deterioro cognitivo. En este sentido, señalan que el estudio realizado a través del coro Cor de Fusta de l'Alcora, y en el que participan profesionales de diferentes ámbitos, se ha demostrado efectivo para frenar los efectos de la enfermedad.

- *Repercusión en el entorno.* Desde el punto de vista de la familia, se reivindican investigaciones que analicen cómo repercute en la familia una situación de alzhéimer. Teniendo en cuenta que cada vez hay más casos que empiezan antes, entienden que es importante estudiar cómo afecta a los hijos e hijas que muchas veces son muy jóvenes y están en edad de estudiar, de irse fuera a trabajar, etc.
- *Estudios sobre formación y visibilización.* Por otra parte, consideran que la propia formación de los profesionales, a la hora de tratar tanto a las personas con alzhéimer como a sus cuidadores y familiares, puede ser un campo de estudio. Entre las líneas de investigación se apunta también la propia visibilidad de la enfermedad y de sus consecuencias. Esta visibilización ayudaría además a contar con un censo más real. «Hay gente incluso que no acepta creer que tiene la enfermedad» y esto tiene una relación con la percepción social de la enfermedad.
- *Estudios a largo plazo con descendientes de enfermos/as.* Plantean el interés por desarrollar líneas de investigación que tengan en cuenta a los descendientes de personas con alzhéimer para poder realizarles un seguimiento. En esta línea, destacan el interés del llamado Proyecto Naranja que prevé realizar un seguimiento periódico a través de varias pruebas de personas que participan voluntariamente. «Así, si alguna de estas personas termina desarrollando alzhéimer se tienen pruebas previas continuadas para estudiar». En este sentido, consideran de gran interés los estudios a medio y largo plazo para avanzar en el tratamiento del alzhéimer de una forma real. «Hay que hacer otro tipo de investigación a medio o a largo plazo ya que para hoy no hay curación ni ningún fármaco realmente efectivo». Desde AFA se lamenta que prácticamente los laboratorios farmacéuticos sean los únicos que contacten con ellos para realizar estudios, pero no lo hacen investigadores ni

hospitales cuando consideran que tanto los pacientes como sus familias son claves para el avance en la investigación.

- *Anticipación del diagnóstico y nuevas tecnologías.* Los estudios a largo plazo se plantean como una oportunidad interesante para detectar algunos parámetros que puedan favorecer la detección precoz. De cara a la misma, investigadores de la UJI explican que están trabajando a través de relojes inteligentes con miembros de la Universidad de Mayores para medir y controlar determinados aspectos. En este sentido, plantean el interés de utilizar este tipo de dispositivos para alertar de pautas que puedan favorecer un diagnóstico precoz del riesgo de desarrollar Alzheimer.

- **La conectividad como oportunidad para la investigación**

Las personas que participan en los *focus group* destacan el interés de establecer relaciones más fluidas entre todos los colectivos de cara a mejorar la investigación. Por ejemplo, tanto el personal sanitario como investigadores y afectados se muestran muy interesados en proyectos como «Alzheimer conCiencia». También destacan el interés de aunar investigación básica con clínica.

En cuanto a la relación entre investigación y colectivos afectados, consideran que en ocasiones «igual los intereses no están alineados, algunas veces los intereses de los investigadores no están en línea con los de la familia, igual porque chocan con los requisitos que necesitan en el ámbito investigador o por otras cuestiones», señala una de las participantes. «Hay a veces diferentes intereses a la hora de llevar a cabo una investigación. En ocasiones hay familias, por ejemplo, que participan en un ensayo clínico y se salen porque sus expectativas no coinciden con las de la investigación».

Asimismo, resaltan la importancia de profundizar en la parte más social de la investigación y en aspectos como la formación y la sensibilización. «Igual es un campo en el que es importante mezclar la parte de las familias con la investigación, la administración,...».

En cuanto a los problemas para la investigación, se evidencia la falta de fondos para llevar a cabo investigaciones en ámbitos como el social, explicando algunas investigadoras que los trabajos realizados se han hecho en muchos casos sin financiación y de forma, en algunos casos, prácticamente altruista.

4.2. Entrevistas en redes

Las redes sociales han sido uno de los canales elegidos para promover el diálogo con los diferentes públicos a través de la bidireccionalidad y la interacción que permiten canales como Twitter y Facebook. En un primer momento, y coincidiendo con la celebración del Día Internacional de la Mujer, se incluyó la participación de la neurobiotecnóloga Ana María Sánchez en una serie de entrevistas a investigadoras a través de Twitter que tenían también el objetivo de visibilizar el trabajo de la mujer en el ámbito científico. En la entrevista vía Twitter se animó a los usuarios y usuarias de la red social a plantear preguntas a Ana María Sánchez sobre las enfermedades neurodegenerativas utilizando los hashtags #Alzheimer, #AlzheimerConCiencia y #CiènciaUJI.

Por otra parte, se organizaron con el periódico *Mediterráneo*, el diario con más audiencia de la provincia de Castellón, dos Facebook Live con investigadoras que estaban centrados en los estudios sobre alzhéimer desde diferentes ámbitos de conocimiento. El primero de ellos, fue también con la investigadora Ana María Sánchez, ya que fue el grupo de Neurobiotecnología que dirige con el que se puso en marcha el presente proyecto. La investigadora respondió a las preguntas de la periodista Noelia Martínez en la entrevista que fue emitida en directo a través del canal de Facebook del periódico. Los usuarios de esta red social tuvieron también la oportunidad de plantear sus preguntas en directo. La entrevista, realizada en el Paraninfo de la Universidad, consiguió 4.775 personas alcanzadas, 915 reproducciones y fue compartida diez veces.

Durante la entrevista Ana María Sánchez explicó la investigación que coordina y que «busca los mecanismos y entender por qué existe esa neurogeneración que desencadena el alzhéimer. Hay muchas hipótesis sobre las causas de la muerte de esas neuronas, algo clave para poder diseñar tratamientos». El grupo de Investigación en Neurobiotecnología que dirige ha realizado diversos proyectos vinculados al alzhéimer desde un punto de vista de análisis tanto molecular como celular y de sistemas, con el objetivo de avanzar en el conocimiento de los mecanismos que desencadenan las enfermedades neurodegenerativas y sus posibles tratamientos, siempre desde la perspectiva de la neurobiotecnología.

El segundo encuentro a través de Facebook Live estuvo protagonizado por Anna Mercedes Vernia, coordinadora del grupo de investigación *Quality of life and sustainable development from music and the arts* (Q-HEART). En respuesta a las preguntas de la periodista Noelia Martínez y de los usuarios conectados en directo a través de la red social, la investigadora defendió los beneficios de

la música para el tratamiento del alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas y reclamó un mayor apoyo para estas investigaciones.

El grupo de investigación Q-HEART, del Departamento de Educación y Didácticas Específicas, centra su actividad en ámbitos como la inclusión social y educativa desde las artes y la cultura y el valor de la música y la palabra para la mejora de la calidad de vida, entre otros. Entre los proyectos que ha realizado vinculados al alzhéimer se encuentra un estudio realizado en colaboración con la Residencia Azahar del Mediterráneo en el que se demuestra una mejoría objetiva y observable en los participantes por lo que respecta a satisfacción en las relaciones sociales, la satisfacción con la vida, en la actividad y ocio y en el nivel de actividad. La entrevista de Anna Mercedes Vernia alcanzó a 6.442 personas, tuvo 911 reproducciones y fue compartida 26 veces.

Ambas entrevistas se pueden ver completas a través del canal de Youtube de la UJI.

4.3. Encuesta online

Las acciones de diálogo y participación se abrieron a la sociedad en su conjunto a través de una encuesta online que se difundió a través de las redes sociales de la UJI. En concreto, mediante los perfiles de Facebook, Twitter y LinkedIn. Pese a que la encuesta fue compartida en redes y obtuvo numerosas visualizaciones, el número de respuestas recogida finalmente fue de 15. Pese al reducido número, cabe destacar que las respuestas demuestran la implicación y el grado de conocimiento sobre la materia de las personas que la han realizado. De este modo, prácticamente todas han respondido a las preguntas abiertas y no obligatorias que se lanzaban en la encuesta. Los resultados de la misma se recogen a continuación.

- **Prioridades en investigación**

A la pregunta *«Estas son algunas de las prioridades sobre la investigación del alzhéimer manifestadas por diferentes colectivos, ¿cómo valora la importancia de cada una?»* las personas que contestaron la encuesta otorgaron especial relevancia a las investigaciones dirigidas a la detección precoz de la enfermedad y a la formación de profesionales vinculados a las enfermedades neurodegenerativas. En líneas generales, consideraron relevantes todos los aspectos apuntados por los diferentes colectivos, como la investigación de una cura, la mejora de la calidad de vida, los estudios para potenciar la visibilidad y aceptación de la enfermedad y las investigaciones dirigidas a

mejorar la coordinación y el diálogo entre las personas vinculadas a las enfermedades neurodegenerativas. Algo menor fue la importancia concedida a la mejora de la conciencia social de cara a la detección y el tratamiento en materia de enfermedades neurodegenerativas y al desarrollo de un mapa de las personas con Alzheimer y de sus necesidades en la provincia de Castellón.

El gráfico recoge la valoración para cada uno de los siguientes aspectos por orden secuencial.

1. Investigaciones dirigidas a la cura del Alzheimer.
2. Investigaciones dirigidas a la detección precoz del Alzheimer.
3. Estudios dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con Alzheimer.
4. Desarrollo de un mapa de las personas con Alzheimer y de sus necesidades en la provincia de Castellón.
5. Mejora de la conciencia social de cara a la detección y el tratamiento en materia de enfermedades neurodegenerativas.
6. Formación de profesionales vinculados a las enfermedades neurodegenerativas.
7. Estudios para potenciar la visibilidad y aceptación de la enfermedad.
8. Investigaciones dirigidas a mejorar la coordinación y el diálogo entre las personas vinculadas a las enfermedades neurodegenerativas.

1. Estas son algunas de las prioridades sobre la investigación del alzhéimer manifestadas por diferentes colectivos, ¿cómo valora la importancia de cada una?

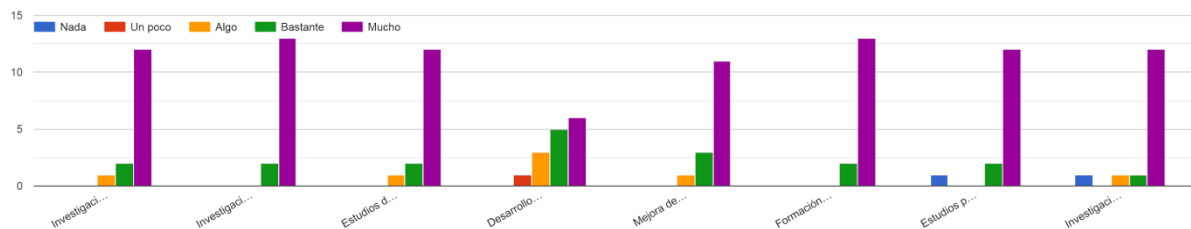


Imagen 7. Gráfico valorativo sobre las prioridades en investigación (recogidas en el texto previo).

El apartado sobre prioridades se completó con la pregunta abierta «¿Cuáles considera que han de ser las prioridades en el campo de la investigación sobre el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas?», recogándose las siguientes 14 respuestas a esta cuestión:

La prevención
Detección precoz y cura o ralentización de la enfermedad
La detección precoz y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas.
La cura o en su defecto, parar el avance de los efectos.
Investigación en las causas que provocan el alzhéimer (tanto internas como externas)
Las causas de la aparición de esta enfermedad y el encuentro de un tratamiento que la paralice.
Se debería dar prioridad a la investigación más complejas y relacionadas con la detección y la cura de la enfermedad. El resto de los aspectos se pueden tratar desde otras iniciativas no vinculadas al mundo de la investigación universitaria.
Principalmente su detección y cura.
Formación, investigación y calidad de vida
La calidad de vida del paciente
Detección precoz. Formación de profesionales de atención directa
Búsqueda de la causa, detección precoz y nuevas estrategias terapéuticas
Mayor financiación y estímulos al conjunto de investigadores en este campo
Detección, prevención activa, y estudio de las dianas terapéuticas efectivas

Imagen 8. Respuestas sobre prioridades en investigación sobre alzhéimer.

Como se pone de manifiesto en la gráfica previa, la detección precoz y el análisis de las causas que provocan el alzhéimer se presentan como claras prioridades, junto a la cura y la mejora de la calidad de vida. Algunas de las respuestas también hacen referencia a la formación de profesionales.

- **Implicación de los colectivos y personas afectadas**

El segundo bloque de preguntas de la encuesta hacía referencia a la implicación en las investigaciones sobre alzhéimer de las personas y colectivos afectados. En una puntuación de 0 (nada) a 5 (mucho), el 77,3% se decantaron por puntuaciones entre el 3 y el 4, mientras que el 26,7% restante mostraron una visión más negativa, con puntuaciones entre 1 y 2, como se recoge en la siguiente gráfica.

3. ¿Cree que las investigaciones vinculadas a las enfermedades neurodegenerativas tienen en cuenta a los colectivos/personas afectadas?

15 respuestas

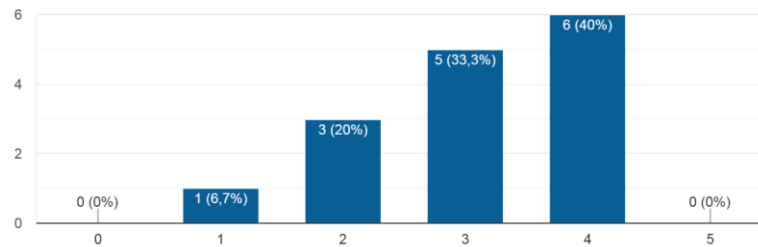


Imagen 9. Gráfico valorativo sobre consideración de los afectados.

Con el fin de avanzar en esta integración, se planteó la siguiente pregunta: «¿A través de qué canales o acciones considera que se podría aumentar la participación y el diálogo entre los grupos de investigación y las personas afectadas?», obteniéndose 12 respuestas.

Redes sociales
Jornadas, reuniones o encuentros entre centros investigadores y afectados (asociaciones)
De todos, tanto presenciales como virtuales, siempre que se impulsen conjuntamente por las entidades investigadoras como por los colectivos de familias afectadas.
Centros de salud
En reuniones individuales para así ver los diferentes casos con una mayor concreción.
Redes sociales y conferencias.
Mayor visibilidad si hay apoyo institucional
Con jornadas presenciales en las que tuvieran relación efectiva los investigadores y las personas afectadas
Asociaciones y entidades de atención directa
RRSS, medios generalistas de alto impacto y charlas científicas
Grupos predoctorales
Reuniones periódicas, constantes, moderadas. Los focus group de este proyecto, de forma periódica, con un compromiso por parte de los grupos involucrados.

Imagen 10. Respuestas sobre canales o acciones para aumentar la participación y el diálogo.

Las respuestas ponen de manifiesto la importancia de los contactos presenciales en diferentes formatos, desde reuniones individuales y grupos de discusión hasta encuentros, conferencias y jornadas. No obstante, varias contestaciones hacen referencia a la utilidad de las herramientas online, especialmente las redes sociales. También se apuntan otras opciones como la actuación por

parte de grupos predoctorales, las acciones en centros de salud, las charlas científicas o la presencia en medios generalistas.

▪ **Relaciones entre colectivos**

En un tercer bloque se abordaron las relaciones entre los diferentes colectivos vinculados al alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas, en primer lugar, a través de una escala de valoración sobre la misma y, en segundo, con una pregunta abierta sobre cómo mejorarlas. En la escala de valoración de 0 a 5, un 60% de las personas encuestadas mostraron una valoración con tendencia positiva -de 3 y 4- y un 40% manifestaron una imagen más negativa - de 1 y 2-.

5. ¿Cómo valora la relación que existe en la actualidad entre los diferentes colectivos vinculados al alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas?

15 respuestas

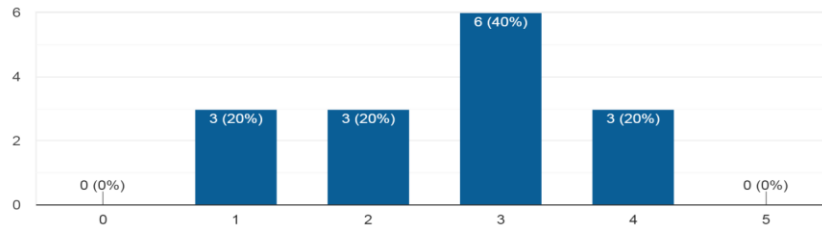


Figura 11. Gráfico de valoración sobre la relación entre colectivos.

A la pregunta «¿Cómo cree que podría mejorarse?» contestaron 10 personas, que pusieron el foco en la importancia de contar con recursos, mejorar la comunicación, desarrollar acciones para visibilizar la enfermedad, establecer reuniones periódicas o ampliar las investigaciones, entre otras propuestas:

- Fomentando espacios de encuentro para compartir información
- Con mayor comunicación para la comprensión mutua.
- Con más estudios e investigación.
- Ampliando el personal y los fondos.
- Aumentar la convocatoria de eventos, reuniones...
- Con mayor conexión entre ambas partes
- Conocimiento y compartir experiencias
- Con acciones específicas de visibilización de la enfermedad
- Ayudas económicas, promoción profesional y afianzamiento del futuro profesional
- Como se menciona en el punto 4, reuniones periódicas, moderadas y con un compromiso por parte de las personas que decidan entrar en el colectivo.

Imagen 12. Respuestas opciones para mejorar la relación.

Sobre la posibilidad apuntada por los colectivos participantes en otras acciones de diálogo de crear «una entidad del alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas (mesa sectorial, cátedra, ...) para dinamizar la interacción entre los diferentes colectivos vinculados y la investigación» las personas consideraron de forma unánime que se trataría de una opción muy interesante.

7. ¿Cuál cree que sería el interés de crear una entidad del alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas (mesa...tivos vinculados y la investigación)?

15 respuestas

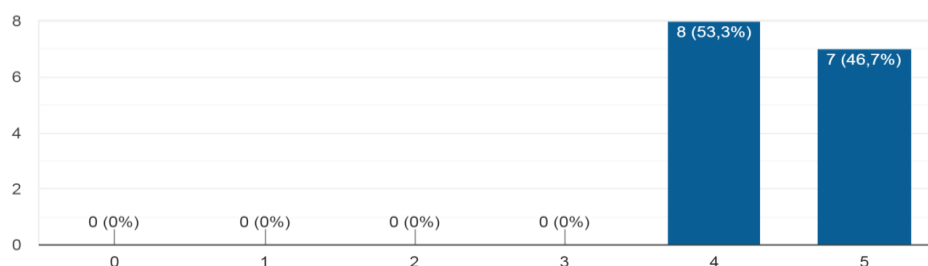


Imagen 13. Gráfico de valoración sobre el interés de crear una entidad para dinamizar interacción.

▪ Mapa del alzhéimer

Finalmente, se incluyó en la encuesta una pregunta sobre el mapa virtual del alzhéimer en la provincia desarrollado en el marco del presente proyecto, obteniéndose valoraciones muy positivas. En concreto, se invitaba a los participantes a consultar el mapa e indicar qué colectivos consideraban que faltaban. De esta forma, se buscaba continuar construyendo el mapa de forma colaborativa. En esta ocasión se obtuvieron ocho respuestas, destacando la mayoría que se trata de un mapa muy completo y apuntando una de ellas el interés de añadir el ámbito familiar y los centros de atención primaria.

Me ha parecido muy interesante pero no se me ocurre a quién añadir.
 El ámbito familiar, puesto que es el ámbito que más sabe sobre las personas que padecen alzhéimer ya que son quienes más tiempo pasan con ellos y también lo sufren.
 Aparecen bastantes, no sabría cuáles añadir.
 Creo que están todos
 Creo que están todos los colectivos implicados incluidos. Me parece correcto
 Centros de atención primaria
 No lo sé, en este momento.
 En mi opinión es muy completo

Imagen 14. Respuestas sobre inclusión de nuevos colectivos en el mapa del alzhéimer.

- **Otras cuestiones**

El cuestionario se cerró con una invitación a añadir otras cuestiones que se consideraran de interés, sumando en este caso cuatro aportaciones que ponen de manifiesto la necesidad de recursos y de un trabajo coordinado y conjunto:

El apoyo real y efectivo a las familias es fundamental. Velar por la dignidad y el bienestar absoluto de los enfermos ingresados en centros debería ser también una prioridad. Mi sensación es que como ya están desahuciados, muchas veces con tenerlos sentados, y a veces sedados es suficiente. La cuestión es que tampoco se invierte en contratar personal especializado.

Es importante un mayor aporte de recursos económicos y humanos
Lo he reflejado anteriormente

Búsqueda de financiación, empresas patrocinadoras, voluntad política de coordinar esfuerzos y grupos. Es una empresa compleja que debe implicar a distintas disciplinas, la coordinación y el apoyo mutuo sería decisivo para el avance.

Imagen 15. Respuestas sobre canales o acciones para aumentar la participación y el diálogo

4.4. Cuestionarios para personal investigador

El proyecto ha buscado reforzar la participación del personal investigador y conocer su opinión sobre el interés de favorecer la interacción entre todos los colectivos para mejorar la respuesta que da la investigación a sus necesidades y expectativas. Con este objetivo, se remitió un cuestionario a todos los investigadores e investigadoras que mostraron desde un inicio su interés en el proyecto. Además, con el fin de conocer también la visión de un investigador externo a la comunidad universitaria de la UJI, se remitió el cuestionario a un destacado experto en el ámbito del alzhéimer como es **Javier Burgos**, director gerente de la Fundación para la Investigación del Hospital Universitario y Politécnico La Fe de Valencia. Doctor en Biología Molecular por la Universidad Autónoma de Madrid, Burgos ha dedicado su carrera científica a la investigación sobre alzhéimer y al desarrollo de fármacos. Hasta su nombramiento como director gerente de la Fundación La Fe y del Instituto de Investigación Sanitaria La Fe, ha sido director gerente de Fundación para la Investigación Biosanitaria de Andalucía Oriental (FIBAO Salud), del Instituto de Investigación Biosanitaria de Granada (ibs.Granada) y de la empresa biotecnológica Neuron Bio, compañía biotecnológica centrada en la búsqueda de fármacos contra la enfermedad de Alzhéimer y otras enfermedades del sistema nervioso central.

Respecto a los grupos de investigación de la UJI, respondieron el cuestionario **Ana María Sánchez** y **Paco Ros**, del grupo de investigación en Neurobiotecnología de la Unidad Predepartamental de Medicina; **Anna Mercedes Vernia**, del grupo de investigación *Quality of life and sustainable development from music and the arts* (Q-HEART) del Departamento de Educación y Didácticas Específicas; Pilar Molés, del grupo de investigación sobre la Implicación de la Enfermería en los Cuidados (IMPLICA) de la Unidad predepartamental de Enfermería, y **Francisco López Cantos**, del grupo Com-Ciencia del Departamento de Ciencias de la Comunicación.

Por otra parte, de los cinco ámbitos vinculados al alzhéimer establecidos en el mapa de *stakeholders*, -social, administrativo, investigador, empresarial y profesional-, el que tuvo una menor presencia en las diferentes acciones de diálogo, especialmente en los *focus group*, fue el empresarial. Por ello, se ha buscado darle voz en este apartado, remitiendo el cuestionario a la presidenta de la Cámara de Comercio de Castellón, **Dolores Guillamón**.

Las preguntas y las respuestas de todos ellos se recogen a continuación.

1. ¿Qué importancia considera que tiene que las personas o colectivos afectados por una investigación dialoguen con los grupos de investigación? ¿Qué canales o acciones cree que pueden ser los más adecuados?

▪ **Javier Burgos**

Resulta esencial que los diferentes profesionales aclaren la situación actual de la investigación en esta enfermedad neurodegenerativa, con especial atención a los sistemas de diagnóstico y al desarrollo de fármacos.

Desde mi punto de vista cualquier acción que incremente el conocimiento del alzhéimer es positivo. Es recomendable que los investigadores realicen actividades de divulgación científica, y que los neurólogos/psiquiatras especialistas en la enfermedad respondan a las dudas que surgen a los familiares de alzhéimer. Es conveniente también generar espacios de discusión ciudadana, mediante mesas de debate, proyecciones de documentales/películas, promoción de libros especializados, y de cualquier otra acción que conduzca a comprender la enfermedad.

- **Ana María Sánchez**

Altísima importancia. La combinación de esfuerzos es sinérgica, es decir el resultado de lo que se consigue trabajando conjuntamente es mucho mayor que la suma de trabajos por separado. Reuniones periódicas, quizá en la universidad, con alguien con la preparación y perseverancia para convocar estas reuniones periódicas, hasta que sean algo inamovible en la agenda de todos los colectivos implicados.

- **Paco Ros**

Considero que es fundamental acercar el laboratorio al paciente, no solo para que los colectivos implicados conozcan de primera mano los trabajos que se están realizando, sino también para que el investigador, muchas veces ajeno a la problemática real, deje de mirar por el microscopio y dirija la mirada hacia los pacientes. La apertura del objetivo y contacto con el paciente suscita preguntas que no aparecen leyendo artículos o en una consulta con tiempo limitado.

El principal canal de comunicación debiera ser por reuniones presenciales. No obstante, vías de comunicación inmediata como redes sociales pueden ser igualmente adecuados para transmitir el día a día.

- **Anna Mercedes Vernia**

Es fundamental que colectivos y personas dialoguen, compartan y reflexionen conjuntamente, que interactúen. El avance de la investigación también está en esta parte social, donde además de las opiniones de los investigadores, se tiene en cuenta a la muestra afectada. Pero, además, en una investigación de estas características, como es el alzhéimer, estamos todos afectados de manera directa o indirectamente. Todos tenemos familiares, directos o indirectos, o conocemos a alguien con este tipo de demencia.

En cuanto a los canales, hoy tenemos la suerte o la ventaja (a veces inconveniente) de poder estar conectados a través de las plataformas digitales, pero, en cualquier caso, esto no es un tema banal, y no debería ser un tema de discusión banal, en determinados foros.

- **Pilar Molés**

Es importante porque permite conocer las necesidades reales de los afectados a través de las asociaciones.

- **Francisco López Cantos**

Desde la perspectiva de la comunicación y los estudios CTS (Ciencia, Tecnología y Sociedad), es bien conocido hace décadas que las estrategias comunicativas tradicionales que promueven la «alfabetización» de la ciudadanía, lo que se conoce como «teorías del déficit», son, además de inapropiadas para promover una cultura científica socialmente co-responsable, muy poco eficientes. En ese sentido, las campañas comunicativas en los medios de comunicación clásicos que pretenden tal «alfabetización científica», como ha demostrado la investigación, pueden ser útiles para promocionar un discurso público y crear cierto «ambiente» que puede influenciar en las audiencias, pero sus efectos prácticos para incentivar la acción, y efectivamente promover el cambio cultural, son muy limitados.

Y, por tanto, está claro que se necesitan estrategias comunicativas mucho más interactivas y que establezcan un diálogo entre la ciencia y ciudadanía. Es decir, adoptar una perspectiva más cercana a lo que en investigación en comunicación se denominan teorías de los «usos y gratificaciones» y que, efectivamente, entienden que, en la comunicación, especialmente la comunicación del conocimiento científico, no se trata tanto de intentar convencer a las audiencias de las bondades de la Ciencia sino de establecer un diálogo productivo con la sociedad para que la investigación responda a los intereses y necesidades propias de la ciudadanía.

De manera que, y, en definitiva, cualquier estrategia de comunicación científica que pretenda obtener resultados efectivos debe estar basada en la participación, y todos los canales que faciliten la interactividad contribuyen a la promoción de una cultura científica co-responsable que permita abordar los retos contemporáneos de manera adecuada. Porque, al fin y al cabo, la aplicación de los resultados prácticos de la investigación debe contribuir al bienestar y es la propia ciudadanía, y los científicos no son más que también ciudadanos que forman parte de la sociedad, quien debe decidir, en última instancia, la financiación de las políticas de investigación que resulten más apropiadas para el bienestar común.

- **Dolores Guillamón**

Desde nuestro punto de vista, el hecho de que las personas afectadas puedan hablar con investigadores facilita el conocimiento de las necesidades de estos colectivos y favorece unos objetivos de investigación centrados en las personas.

Respecto a los canales más adecuados podría ser foros reales y virtuales entre investigadores, entidades y personas afectadas para escuchar las necesidades de ambos y cómo poder aunarlas.

2. En el caso específico del alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas, ¿cree que se tienen en cuenta las expectativas, intereses y valores de las personas afectadas?

- **Javier Burgos**

Probablemente no. Posiblemente el mayor necesitado de información es el familiar del enfermo, y la mayor necesidad se centra en comprender lo que le va a ocurrir al enfermo y cómo ese proceso va a impactar en la propia vida del cuidador y/o familiar, tanto desde el punto de vista personal como laboral. En este caso particular, la ayuda que brindan las asociaciones de enfermos es esencial.

- **Ana María Sánchez**

De una manera lejana, sí se tienen en cuenta. Pero, lo urgente para los grupos pequeños es publicar y así acceder a posible financiación. A veces lo urgente no te deja tiempo para lo importante. Frase manida y muy vigente en ámbitos universitarios.

- **Paco Ros**

En el caso de la enfermedad de Alzhéimer el abordaje es tan multidisciplinar que la respuesta es compleja. Por una parte, la investigación clínica realizada a nivel hospitalario es por lógica más cercana a la realidad del paciente y, por tanto, tiene, en la mayor parte de casos, en cuenta a las personas afectadas.

En el caso de la investigación con modelos animales o eminentemente realizada en el laboratorio es cierto que es cercana a la problemática de la enfermedad, dado que aborda la misma, pero quizás no tan cercana al paciente como él espera.

- **Anna Mercedes Vernia**

Entiendo que dependiendo del grado en que esté la demencia, se podrá o no tener en cuenta los valores de las personas afectadas, porque conocemos situaciones en la que los pacientes no son capaces de emitir tales valores. No obstante, el científico y su código ético le sitúa para elegir la mejor opción para las personas afectadas. En los casos en que a los afectados su grado de enfermedad les permite manifestar sus expectativas e intereses, siempre se debe tener en cuenta por parte de los investigadores.

- **Pilar Molés**

Es posible que las investigaciones que se centran en el aspecto biomédico de las enfermedades no.

- **Francisco López Cantos**

Todavía se está lejos de establecer un diálogo efectivo entre ciencia y sociedad, por otro lado, del todo utópico en último extremo, pero parece que se está en el buen camino. Y, aunque queda mucho por recorrer, el cambio cultural se está empezando a producir desde fechas muy recientes.

Sin duda, a ello contribuye el interés creciente entre la propia comunidad investigadora en los estudios CTS y RRI, en concordancia con la cultura científica promovida desde hace décadas desde la UE, y, aunque por su propia naturaleza los cambios culturales no se producen más que a medio-largo plazo, cada vez se está avanzando más en la dirección adecuada.

- **Dolores Guillamón**

En relación a este colectivo, se tiene en cuenta las necesidades de las familias, pero no tanto de las personas afectadas (debido al propio proceso de la enfermedad, y al hecho de un diagnóstico tardío, que no permite la expresión de sus necesidades frente a una enfermedad de la que no tienen conciencia).

3. Desde su posición profesional o institucional, ¿cómo valora la relación que existe en la actualidad entre los diferentes colectivos vinculados al alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas? ¿Cómo cree que podría mejorarse?

▪ **Javier Burgos**

Estamos frente a una enfermedad que tiene un altísimo impacto social y económico, y que va a seguir en aumento en los próximos años. Creo que es esencial generar planes a largo plazo para luchar contra esta enfermedad desde todos los prismas posibles, por lo que sería conveniente impulsar acuerdos políticos para incrementar la visibilidad del problema y generar espacios de discusión que nos ayuden a diseñar estrategias que minimicen el curso de la enfermedad.

▪ **Ana María Sánchez**

Hasta que empezamos con vuestro proyecto, la comunicación era muy poca. La iniciativa de reunirnos en *focus group*, o la mesa redonda, ha plantado una semilla que espero germine.

Nos queda formalizar y regularizar las reuniones periódicas. Entre otras cosas para poder repasar si cada paso que se propuso en la anterior se ha llevado a cabo, o no.

▪ **Paco Ros**

En el caso de la provincia de Castellón, no tengo una visión suficientemente amplia para contestar correctamente a esta pregunta. En mi experiencia previa lo que sí he detectado es que las expectativas del paciente, como es lógico, distan mucho de los resultados reales que se pueden alcanzar a nivel de investigaciones que no incluyan ensayos clínicos, esto es, que estén realizadas con modelos animales. El paciente no valora, en la mayoría de los casos, el trabajo realizado a nivel de laboratorio puesto que lo percibe como algo lejano a su problemática más inmediata. Esta relación se podría mejorar mediante la creación de entornos integradores y equipos de trabajo multidisciplinar, que conlleven una representación no solo por parte de todos los diferentes elementos implicados a nivel de investigación (tanto los que desempeñan una labor clínica como los que no trabajan directamente con pacientes) sino también que incluyan a los pacientes ya sea por comunicación directa en charlas o indirecta mediante redes sociales o anuncios.

- **Anna Mercedes Vernia**

Mi percepción es de una lejanía importante, da la sensación de cada uno va por su cuenta sin compartir tanto logros como decepciones. Veo en las redes sociales muchas asociaciones de alzhéimer, pero poca repercusión social. No veo proyectos de mejora de calidad de vida como sucede en Reino Unido. Seguro que los hay y muy buenos, pero no se visibilizan lo suficiente, no se comparte. Tampoco entiendo el motivo de ese camino en soledad.

La primera mejora que debo citar es la puesta en marcha de este proyecto de la UJI, que ha permitido conectar y conectarnos. Pero es muy necesario trabajar desde la colaboración y la cooperación, aunque cada uno desde sus líneas de investigación, competencias y contextos, pero dándonos las manos, para apoyarnos y para avanzar con mayor rapidez y seguridad.

- **Pilar Molés**

En ámbito sanitario es necesario mejorar aspectos relacionados con la comunicación. Podría mejorarse implicando a los colectivos en la toma de decisiones relacionadas con la organización de los cuidados en estos grupos de pacientes.

- **Francisco López Cantos**

Desde la perspectiva del análisis del discurso comunicativo parece que ha mejorado la consideración social de la enfermedad y, en línea con las acciones institucionales y las políticas comunicativas desplegadas en los últimos años en relación a colectivos que públicamente parecían inexistentes o irrelevantes, se está promoviendo una aproximación a la enfermedad y al enfermo mucho más adecuada.

En ese sentido, las políticas institucionales y la estrategia discursiva pública están contribuyendo a crear el marco adecuado, el «ambiente», para que se produzca el necesario cambio cultural en esa dirección. Ahora bien, todos esos recursos y esfuerzos servirán de bien poco si no se establecen los mecanismos adecuados para que se consolide la participación co-responsable del colectivo y sea efectiva.

Y cualquier mejora en esa dirección pasa por la constitución de grupos de trabajo, comisiones mixtas y cualesquiera otros instrumentos que permita el diálogo. Y no sólo se trata de dar voz a los afectados y escucharles desde la tribuna de la Ciencia para darle las

soluciones a sus problemas, sino de que en los órganos que se creen los ciudadanos tengan capacidad decisoria, por ejemplo, en cuestiones prácticas de financiación de proyectos de investigación y validación de los resultados obtenidos con los recursos económicos asignados.

En ese sentido, y en la escala administrativa que corresponda (en nuestro caso la Universitat Jaume I), habría que consolidar un modelo asociativo en el que participen de manera activa investigadores y afectados, pero, también, el resto de agentes económicos y sociales.

- **Dolores Guillamón**

En la actualidad, hay varios y diferentes colectivos trabajando en pro de beneficiar a las familias y a las personas afectadas, y eso siempre, es una buena noticia; pero, en la mayoría de ocasiones podría mejorarse con una coordinación real entre los diferentes recursos que promueva la atención a la persona afectada y a la familia sin duplicar servicios y sin necesidad de dispersar la información en busca de ayuda, en un momento donde lo más importante es la atención, la información concreta y el inicio de trámites al respecto.

4. ¿Cuáles considera que han de ser las prioridades en el campo de la investigación sobre el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas?

- **Javier Burgos**

Básicamente hay tres objetivos para los próximos años: (i) desarrollar herramientas diagnósticas más precisas, menos invasivas y más económicas; (ii) desarrollar fármacos eficientes, para lo cual hay que revisar las hipótesis del origen de la enfermedad; y (iii) identificar las causas que producen el alzhéimer para ser más eficientes en el desarrollo farmacéutico.

- **Ana María Sánchez**

Es difícil establecer esta prioridad, yo trabajo en un laboratorio biotecnológico en buscar causas de degeneración para encontrar dianas efectivas, en particular para aquellas personas donde la prevención no ha dado resultado.

Cómo llevar a cabo campañas de prevención, habría que empezar en la concienciación de lo que son hábitos de vida que «protegen» o disminuyen la probabilidad de desarrollar alzhéimer.

Después protocolos de actuación a nivel de ambulatorio y medicina general donde se «prescriba» el ejercicio (en cualquier variante), el canto, la lectura, el baile, meditación, qué comida evitar. Son sólo algunos ejemplos. La voluntad política en mejorar la prevención debería ser más patente.

- **Paco Ros**

Esta pregunta que se me formula se escapa a mi capacidad de responderla, por tanto, creo que será incompleta. En primer lugar desde que el ser humano ha tenido que enfrentarse con algo (colonizaciones, plagas, epidemias,...) se ha aplicado el lema «conoce a tu enemigo/oponente» y esa es la principal dificultad que subyace tanto a la enfermedad de Alzhéimer como a muchas de las enfermedades neurodegenerativas. No se sabe qué es lo que origina la enfermedad, muchas han sido las teorías expuestas y a día de hoy ninguna ha sido aceptada por la comunidad científica. Por tanto, la prioridad es doble, desde el punto de vista clínico un diagnóstico clínico más preciso de la enfermedad, en unos estadios más iniciales. Desde el punto de vista de la investigación más básica, si se me permite la palabra, la prioridad es identificar el/los agentes causales y desarrollar estrategias de neuroprotección y rescate neuronal.

- **Anna Mercedes Vernia**

El primer paso y más importante, considero que es la prevención. Se habla mucho de dietas y hábitos saludables, y esto es lo que debe hacerse. Aunque ahora las prioridades se marcan por las necesidades de recursos económicos y humanos, pues sin ellos no se podrá avanzar.

También es importante que esta prevención se lleve de la mano de profesionales, por tanto, es necesaria mucha más formación y por consiguiente muchos más recursos.

Y, sobre todo, compartir entre los diferentes campos científicos que hoy trabajan por esa prevención y la mejora de la calidad de vida.

- **Pilar Molés**

Las que tengan como objetivo mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

- **Francisco López Cantos**

Desde mi posición como investigador en comunicación no tengo conocimiento específico suficiente en relación a lo que se considera prioritario en áreas como biomedicina o, por ejemplo, en cuanto al alcance de las acciones legislativas que pudiera ser pertinente promocionar desde las áreas laborales-jurídicas, etc. Pero, sin duda y en general, la prioridad es que la investigación mejore el bienestar de los afectados en su día a día.

En lo que respecta al ámbito específico de la comunicación la prioridad debe ser facilitar las herramientas necesarias para que el diálogo colectivo sea fluido, y como tal es la justificación propia de este proyecto.

- **Dolores Guillamón**

Diagnóstico precoz, promoción en atención primaria, y eficacia de los tratamientos.

6. ¿Cree que las investigaciones vinculadas a las enfermedades neurodegenerativas tienen en cuenta a los colectivos/personas afectadas?

Ante esta pregunta, en la que se pedía una valoración en una escala del 0 al 5, la mayoría de investigadores e investigadoras consideran que las investigaciones vinculadas al Alzheimer tienen algo en cuenta a los colectivos y a las personas afectadas, mientras que uno de ellos entiende que se tienen en cuenta «más bien poco».

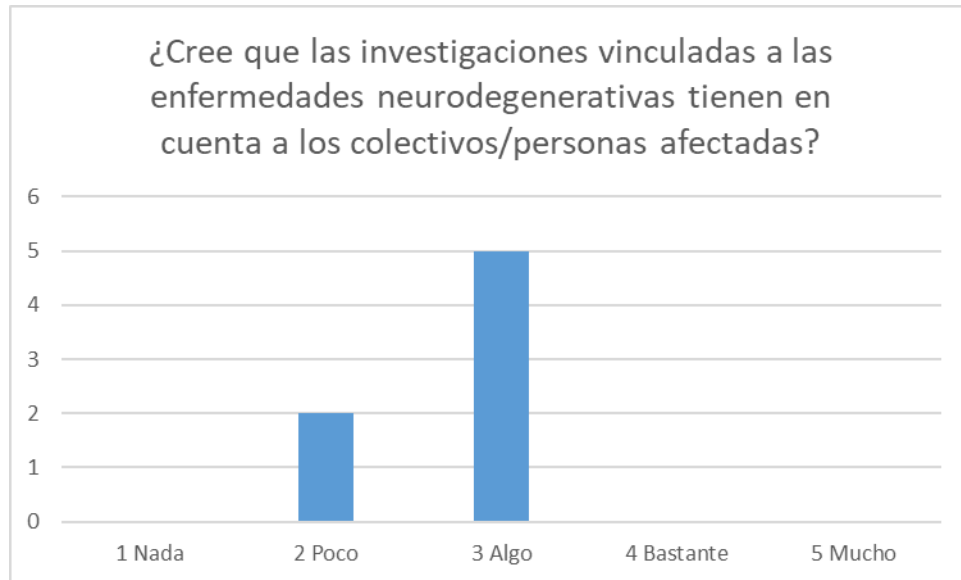


Imagen 16. Gráfico valorativo sobre la medida en la que se tienen en cuenta los afectados.

7. En el mapa virtual de #Alzhéimer en la provincia de Castellón que hemos realizado de forma colaborativa ¿qué colectivos o personas vinculadas y/o afectadas cree que faltan? Enlace al mapa: https://www.uji.es/serveis/scp/ucc/projectes/RRI_2018/Alzheimer-conCiencia/mapa-alzheimer/

- **Javier Burgos**

Tal vez los centros de atención primaria, los cuales son los primeros que atienden a enfermos.

- **Ana María Sánchez**

Creo que está muy completo.

- **Paco Ros**

El mapa es muy completo, quizás me plantearía introducir la figura del cuidador o cuidadora. En el caso de la enfermedad de Alzhéimer, que presenta un deterioro cognitivo severo en los últimos estadios el cuidado puede aportar una información sobre la vida diaria del paciente que este último, lamentablemente, no puede.

- **Anna Mercedes Vernia**

Creo que están todos. Solo faltaría un espacio donde todos pudieran estar conectados y otro espacio donde se puedan consultar los trabajos que se están realizando, actualizados, y las necesidades que puedan tener los trabajos que están en curso, de esta manera, se podría trabajar de manera interactiva y en tiempo real. Este proyecto considero que ha sido el primer paso, pero es muy importante que siga adelante, y no se quede en un proyecto más.

- **Pilar Molés**

Los centros de salud de atención primaria, tienen un papel relevante en el cuidado de personas con alzhéimer, por lo que deberían constar de forma explícita. También sería interesante contar con empresas sociosanitarias.

- **Francisco López Cantos**

Se da por supuesto que se tiene en cuenta la particular relevancia pública del sistema comunicativo y los profesionales de la comunicación, aunque no aparece ninguna asociación, colegio profesional o medio de comunicación social específico.

- **Dolores Guillamón**

Parece un mapa exhaustivo y no parece que falta nada, quizá se podría añadir empresas o personas con interés en mostrar su solidaridad y poder ejercer su responsabilidad social con este colectivo.

8. ¿Cuál cree que puede ser la utilidad de este mapa virtual?

- **Javier Burgos**

Tenemos que trabajar para generar un Plan de Alzhéimer, a imagen y semejanza de como han hecho otros países o regiones. El primer paso es la identificación de los actores implicados en este proceso.

- **Ana María Sánchez**

Mejorar la comunicación, y como he mencionado antes, conseguir resultados mucho más ambiciosos que la suma de cada uno de estos colectivos por separado.

- **Paco Ros**

Creo que es una maravillosa iniciativa para acercar a colectivos que diariamente se ven lejanos, pero que tienen un nexo común que es que diariamente no se olvidan de los que ya olvidan. A partir de este mapa seguro que surgen interesantes vías de comunicación y una mayor proximidad entre estos colectivos.

- **Anna Mercedes Vernia**

Nos aporta mucha información para poder conocer quiénes son, qué hacen y dónde están las personas y entidades que trabajan por esta causa. Esto nos permite estar informados e informar, saber, desde nuestras necesidades, dónde dirigirnos y desde nuestras debilidades, dónde poder demandarlas. Por tanto, considero que es un importante recurso para todas las partes implicadas, que son muchas.

- **Pilar Molés**

Cuantificar y dar visibilidad al problema social que genera este tipo de enfermedades, a la vez que permitirá crear sinergias en el ámbito de la investigación, puede servir para aumentar la implicación de instituciones y aumentar la presencia en la agenda política.

- **Francisco López Cantos**

Es una herramienta conceptual que establece el marco adecuado para identificar a todos los agentes implicados y, en ese sentido, es indudable su utilidad para avanzar en el análisis de sus relaciones funcionales y, a partir de ello, diseñar acciones concretas y eficientes que se puedan implementar en la práctica.

- **Dolores Guillamón**

Favorecer la comunicación y el intercambio de experiencias de forma que se inicie esta labor de coordinación.

4.5. Mesa de debate

Dentro de las acciones de debate, diferentes colectivos vinculados al alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas, incluidos los grupos de investigación de la Universitat Jaume I que están trabajando en este ámbito desde diferentes áreas de conocimiento, participaron en la mesa redonda que se celebró el 11 de abril de 2019, en el Menador espai cultural de la Universitat Jaume I. La mesa de debate «Diálogo y participación en la investigación del alzhéimer. Propuestas para acercar la ciencia a la sociedad» incluyó la presentación de las conclusiones iniciales del proyecto «Alzhéimer con Ciencia».

La mesa contó con la participación de las investigadoras Ana Sánchez, de la Unidad Predepartamental de Medicina; Anna Mercedes Vernia, del Departamento de Educación y Didácticas Específicas; Emilio Marmaneu, presidente de la asociación AFA Castellón de Familiares de enfermos de alzhéimer; y Lluís Martínez, coordinador del proyecto Cultura Científica y Ciencia Ciudadana, del Vicerrectorado de Investigación y Transferencia de la UJI, y estuvo moderada por Francisco Fernández Beltrán, director del Servicio de Comunicación y Publicaciones de la UJI.

Durante la sesión, la comunidad investigadora y las asociaciones de familiares y personas afectadas por alzhéimer destacaron la importancia de consolidar cauces de relación y diálogo estables entre los grupos de investigación y los colectivos afectados por el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas. El director del Servicio de Comunicación y Publicaciones abrió la mesa presentando las primeras conclusiones del proyecto financiado por la Fundación Española para la Ciencia y Tecnología del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. Tanto las investigadoras participantes en la mesa de debate, Ana María Sánchez y Ana Mercedes Vernia, como el presidente de la asociación AFA Castellón, Emilio Marmaneu, valoraron de forma positiva el proyecto, que ha impulsado diferentes acciones de diálogo y participación entre colectivos vinculados al alzhéimer.

La profesora Sánchez, directora del grupo de investigación de Neurobiotecnología, resaltó cómo el proyecto le ha permitido conocer a otros grupos de la Universitat Jaume I que trabajan en el ámbito del alzhéimer desde perspectivas muy diferentes «y ya hemos empezado a hablar de hacer proyectos conjuntos». Asimismo, valoró muy positivamente el contacto con profesionales que trabajan directamente con pacientes de alzhéimer y con sus familiares. «Salir de los laboratorios en los que investigamos y hablar con las personas y con los pacientes finales es muy enriquecedor», ha resaltado. En la misma línea, Ana Mercedes Vernia, directora del grupo Q-Heart que investiga la

utilidad de la música para mejorar la calidad de vida de los mayores, destacó el interés de trabajar conjuntamente con otros grupos de investigación y con otros colectivos vinculados.

Para favorecer el contacto entre los diferentes colectivos, dentro del proyecto se ha desarrollado el «Mapa virtual del alzhéimer de la provincia de Castellón» con información web y de redes sociales de colectivos pertenecientes a los ámbitos científico, social, profesional, administrativo y empresarial, según explicó Fernández Beltrán, señalando que se trata de un mapa vivo y colaborativo abierto a la incorporación de nuevos colectivos.

Por su parte, el presidente de la asociación AFA Castellón planteó el reto compartido de convertir a la provincia en un territorio líder en el ámbito del alzhéimer, aprovechando las fortalezas de la provincia en el ámbito de las enfermedades neurodegenerativas como, por ejemplo, el hecho de contar con un tejido asociativo fuerte y consolidado, una unidad de Memoria y Demencias potente como la del Hospital de La Magdalena, y un centro de ciencia y formación como la Universitat Jaume I «que es el alma de la ciudad y el alma de la provincia».

Marmaneu destacó la urgencia de que la sociedad se prepare para atender el incremento de personas mayores, a través de atención geriátrica y también de una mayor atención y prevención de las enfermedades neurodegenerativas. «Se ha calculado que una persona con alzhéimer le cuesta al Estado unos 30.000 euros al año, y en España hay un millón de personas con alzhéimer», señaló Marmaneu, destacando la importancia de invertir en investigación y prevención. Asimismo, reclamó que se tenga en cuenta a las asociaciones de pacientes, «que no nos tengan miedo; queremos participar y ser escuchados».

Finalmente, el director del Proyecto de Cultura Científica y Ciencia Ciudadana de la Universitat Jaume I, Lluís Martínez, destacó la voluntad de la UJI de acercar la ciencia a la sociedad durante la clausura del acto, con el que se cierra la primera fase del proyecto que ha incluido, entre otras acciones, la realización de grupos de discusión con representantes de diferentes colectivos, entrevista a investigadoras en redes sociales, reuniones entre grupos de investigación de la UJI y una encuesta online.

Tanto las [fotografías](#) como el [vídeo](#) de la mesa de debate se pueden ver a través de la web «Alzhéimer conCiencia» y en la redes sociales de la UJI.

CAPÍTULO 5

Difusión de las aportaciones

El modelo de la comunicación para la Investigación e Innovación Responsables recoge la importancia de realizar una difusión continuada y transparente en todo momento. Por ello, se han buscado diferentes mecanismos para dar difusión de las aportaciones planteadas por los colectivos vinculados al alzhéimer a través de las acciones de diálogo y participación. Asimismo, se ha realizado una difusión continuada de las acciones del proyecto y de sus resultados.

Entre los materiales y contenidos de comunicación desarrollados se encuentran:

- **Web «Alzhéimer conCiencia».** En el canal online ubicado en el espacio web de la UJI se ha ido subiendo de forma cronológica la información sobre cada una de las acciones desarrolladas.
- **Audiovisuales de producción propia.** En este apartado se encuentran los vídeos correspondientes a los dos Facebook Live, la grabación de la mesa de debate «Diálogo y participación en la investigación del alzhéimer. Propuestas para acercar la ciencia a la sociedad» celebrada en el Menador y la videonoticia informativa sobre los resultados del proyecto.
- **Audiovisuales realizados por estudiantado.** En colaboración con el grupo de investigación Com-Ciencia se ha planteado al alumnado del Grado de Comunicación Audiovisual la realización de vídeos relacionados con la investigación sobre alzhéimer en la Universitat Jaume I. La colaboración se enmarca además en el programa de divulgación científica Labcom-ciencia impulsado por la Unidad de Cultura Científica y de la Innovación (UCC+i) y el Departamento de Ciencias de la Comunicación de la UJI que permite al estudiantado producir vídeos de contenido científico como trabajo de las asignaturas impartidas por el profesor Francisco López Cantos.

- **Productos radiofónicos.** Las diferentes acciones desarrolladas en el marco del proyecto se han incluido como noticia en los boletines informativos de la emisora de la universidad VOX UJI Ràdio. Además, se ha desarrollado un reportaje de radio en el programa quincenal de divulgación de la emisora universitaria «Una finestra a la ciencia».
- **Notas de prensa.** Las acciones del proyecto y las aportaciones realizadas por los colectivos afectados por el alzhéimer se han recogido y difundido a través de diferentes notas de prensa.
- **Correos informativos.** La realización del mapa de *stakeholders* ha permitido establecer una base de contactos de colectivos vinculados a la ciencia con los que se ha mantenido una relación continuada a través de correos. En este sentido, han sido especialmente significativos y enriquecedores para el proyecto los contactos mantenidos a través de correos con los grupos de investigación de la UJI vinculados al alzhéimer, así como con las personas participantes en los grupos de discusión.
- **Comunicación en redes sociales.** La difusión de todas las acciones se ha reforzado a través de las redes sociales de la UJI, especialmente mediante los canales de la Universidad en Facebook, Twitter, LinkedIn y YouTube. Las redes sociales han sido precisamente las protagonistas de algunas acciones como las entrevistas vía Twitter, los Facebook Live o la realización de la encuesta online.
- **Ponencias y presentaciones en jornadas y congresos.** De cara a un público especializado o interesado en la comunicación de la ciencia y en el desarrollo de la RRI, los resultados del proyecto se han llevado a diferentes jornadas y congresos. Es el caso de las [III Jornadas sobre Responsabilidad Social Universitaria \(RSU\) e Investigación e Innovación Responsables](#) celebradas en la Universitat Jaume I los días 29 y 30 de noviembre de 2019 en las que Ana María Sánchez, directora del grupo de investigación Neurobiotecnología de la Universitat Jaume I, explicó su experiencia como participante en el proyecto «Comunicación para el desarrollo de la RRI: Una experiencia aplicada en biotecnología contra el alzhéimer» dentro de la mesa redonda «La RRI en la práctica: retos y oportunidades».

Además, los resultados se presentarán en el congreso XXV Congreso Internacional de la Sociedad Española de Periodismo (SEP) que se celebrará en Bilbao los días 30 y 31 de mayo de 2019 y también se han propuesto para la realización de una comunicación en el VII

Congreso de Comunicación Social de la Ciencia que tendrá lugar en Burgos del 9 al 11 de octubre de 2019.

- **Publicación online y artículos científicos.** La presente publicación favorece una información completa y en abierto sobre el desarrollo de todo el proyecto y sus resultados. Del mismo modo, las principales conclusiones serán analizadas y puestas en valor para su difusión en revistas de carácter científico con el fin de favorecer la transferencia de resultados.

CAPÍTULO 6

Conclusiones en torno a la investigación del alzhéimer

Del diálogo establecido con los colectivos del Mapa de Stakeholders del Alzhéimer en la provincia de Castellón a través de *focus groups*, encuestas, cuestionarios y mesas de debate se desprenden algunos aspectos en los que existe un consenso general. Destacamos a continuación las principales expectativas y aspectos puestos de manifiesto a partir de las acciones de comunicación y diálogo para el fomento de la Investigación e Innovación Responsables en el ámbito del Alzhéimer.

- **Ampliación del ámbito de actuación.** Posibilidad de extender a enfermedades neurodegenerativas los estudios y acciones a desarrollar, teniendo en cuenta la dificultad del diagnóstico y la heterogeneidad de la enfermedad.
- **Prioridades en los objetivos de la investigación.** Detección precoz, cura del alzhéimer y mejora de la calidad de vida han aparecido de forma reiterada como las prioridades claves de la investigación del alzhéimer para los diferentes colectivos. En este sentido, cabe destacar la coincidencia con los objetivos expresados por el investigador Javier Burgos para los próximos años: desarrollar herramientas diagnósticas más precisas, menos invasivas y más económicas; desarrollar fármacos eficientes, para lo cual hay que revisar las hipótesis del origen de la enfermedad; e identificar las causas que producen el alzhéimer para ser más eficientes en el desarrollo farmacéutico.
- **Censo de pacientes y de sus necesidades.** Los *focus group* pusieron de manifiesto el interés de diferentes colectivos en el desarrollo de un censo realista del número de personas con enfermedades neurodegenerativas y de su evolución con el fin de prever los recursos profesionales y materiales necesarios. Asimismo, se plantea la relevancia de estudiar las necesidades reales de las personas con alzhéimer y de sus familiares en los diferentes momentos de desarrollo de la enfermedad para poder plantear un mapa de necesidades.

- **Formación de futuros profesionales.** En la encuesta, en los grupos de discusión y en la mesa de debate se ha destacado de forma reiterada la necesidad de aumentar la formación de profesionales que puedan trabajar con las personas con alzhéimer y con sus familiares. En este sentido, se destaca el previsible incremento de personas con alzhéimer en los próximos años ante el envejecimiento de la población.
- **Incremento de recursos.** Los diferentes actores vinculados al alzhéimer coinciden en señalar la importancia de ampliar los recursos humanos, materiales y económicos en todos los ámbitos, desde el sanitario y el social hasta el campo de la investigación y la formación, entre otros. Sobre los recursos, se plantea la necesidad de que exista una buena coordinación a la hora de gestionarlos y administrarlos.
- **Importancia del diálogo para mejorar la investigación.** Mantener un diálogo entre todos los colectivos vinculados al alzhéimer se ha visto como una oportunidad para mejorar la investigación en todos los frentes y, especialmente, en todo lo referente a la mejora de la calidad de vida del paciente y su entorno, así como en avances hacia el diagnóstico precoz a través de las nuevas tecnologías y de estudios a largo plazo. Tanto desde la comunidad investigadora como desde los colectivos afectados se ha resaltado la importancia de mantener una relación fluida, reivindicando las asociaciones de pacientes la importancia de ser escuchados y tenidos en cuenta.
- **Interacción principalmente presencial.** Entre los espacios de diálogo y comunicación planteados, hay un consenso general sobre el papel clave de las acciones presenciales como mesas de debate, charlas científicas, proyecciones de documentales/películas, promoción de libros especializados, encuentros, conferencias y jornadas. También se menciona como opción de gran utilidad las reuniones individuales y los grupos de discusión realizados con periodicidad. Además, se plantea el interés de facilitar el contacto a través de redes sociales y otras herramientas online.
- **Visibilizar la enfermedad.** Las acciones de diálogo aparecen además vinculadas a actividades que permitan a su vez comprender mejor el alzhéimer. En este sentido, los colectivos demandan visibilizar las enfermedades neurodegenerativas de una forma realista para sensibilizar a la sociedad sobre los efectos de la misma y facilitar la aceptación por parte de pacientes y familiares.

- **Desarrollo de una estructura estable de coordinación y debate.** En los diferentes foros de diálogo se ha reiterado la idea de establecer una estructura (cátedra, mesa sectorial, ...) que permita mantener una relación continuada entre los diferentes colectivos vinculados con el fin de enriquecerse, conocer los otros puntos de vista y mejorar en todos los ámbitos. Sobre este punto, se ha puesto de manifiesto la necesidad de contar con recursos económicos para poder desarrollar esta estructura, lo que requiere de voluntad política y apoyo empresarial.
- **Liderazgo de la provincia de Castellón.** Desde los diferentes colectivos, y especialmente desde la asociación de pacientes y familiares AFA Castellón, se ha defendido la oportunidad y el interés de fomentar el liderazgo de la provincia de Castellón en el alzhéimer y las enfermedades neurodegenerativas aprovechando las fortalezas existentes en ámbitos como el sanitario, el asociativo y el universitario.
- **Utilidad del mapa virtual del Alzhéimer.** Las personas que han participado en los procesos de diálogo han coincidido en destacar el interés del «Mapa virtual del alzhéimer en la provincia de Castellón» desarrollado, entendiendo que puede favorecer la comunicación y una mayor proximidad entre los diferentes colectivos. Asimismo, se resalta la importancia de identificar a los actores implicados como primer paso para el desarrollo de un Plan de Alzheimer como el existente en otros países y regiones.

CAPÍTULO 7

Reflexiones para la implantación de la RRI desde la comunicación

El desarrollo del proyecto *Comunicación para el desarrollo de la investigación e innovación responsables: una experiencia aplicada en biotecnología contra el alzhéimer* ha posibilitado llevar a la práctica el modelo de comunicación para el fomento de la RRI desarrollado por la Universitat Jaume I a través de los estudios previos respaldados por FECYT (Fernández Beltrán et al, 2017; García Marzá et al. 2017 y 2018). Del resultado de esta experiencia se pueden establecer algunas reflexiones dirigidas a favorecer la RRI desde la gestión de la comunicación, entre las que destaca la validación de las fases y acciones previstas en el protocolo de comunicación. Las conclusiones sobre cada una de estas fases de se recogen a continuación.

- Mapa de Stakeholders colaborativo y abierto como herramienta clave para fomentar la interacción entre los colectivos afectados. El mapa de *stakeholders* ha permitido, en primer lugar, determinar los colectivos y personas implicadas en las acciones de diálogo entre ciencia y sociedad, así como elaborar una base de contactos de gran utilidad. Pero más allá de este objetivo inicialmente previsto, la decisión de realizar un mapa virtual público y enlazado con las webs y redes sociales de los colectivos que aparecen ha amplificado de forma notable su utilidad, favoreciendo el contacto y la interacción entre los más de 80 colectivos relacionados. Asimismo, cabe destacar la importancia de ir ampliándolo a través de las propias acciones de diálogo, hasta conseguir un mapa realizado de forma colaborativa. Hay que matizar que se ha buscado desarrollar un mapa de colectivos concretos con los que se pueda contactar, lo que ha dejado fuera algunos actores de interés apuntados por los participantes como familiares o cuidadores. No obstante, se entiende que estos pueden estar representado por colectivos específicos como las asociaciones de familiares o los profesionales.

- **La información proactiva como oportunidad para establecer sinergias entre grupos y visibilizar la oferta investigadora.** La voluntad de ofrecer a la sociedad una información completa sobre la investigación que se desarrolla en la Universitat Jaume I desde diferentes ámbitos de conocimiento ha permitido localizar y reunir a diferentes grupos, la mayoría de los cuales desconocían el trabajo desarrollado por los otros. Este contacto ha permitido establecer sinergias y abrir vías de colaboración entre las investigaciones de diferentes áreas. Además, el hecho de agrupar la información sobre las investigaciones sobre el alzhéimer en un espacio web favorece la difusión de la información.
- **Utilidad del diálogo entre los colectivos afectados para mejorar la investigación.** Las acciones de participación y diálogo establecidas muestran la necesidad de combinar tanto acciones en línea como presenciales. Aunque los medios digitales suponen una ventaja a la hora de difundir resultados o como herramienta de interacción con los diferentes públicos, la experiencia como las acciones presenciales resultan fundamentales.
 - *Efectividad de las reuniones y debates presenciales.* Los grupos de discusión ofrecen una herramienta válida de análisis cualitativo de las demandas y expectativas de los grupos de interés. La interacción de los públicos afectados en un grupo reducido y seleccionado por perfiles permite analizar más fácilmente la diversidad de opiniones y plantear ciertos temas claves para así poder establecer cuáles son las principales necesidades y expectativas de los grupos de interés. Asimismo, las mesas de debate posibilitan abrir al público y a la sociedad en su conjunto el debate.
 - *Interés de mecanismos de participación no presenciales como complemento.* A partir de la información recibida en los grupos de discusión ha resultado de interés establecer otros mecanismos de participación no presenciales como encuestas online y cuestionarios a expertos y expertas remitidas a través de correo electrónico. Estas acciones, aunque dan siempre la opción de respuestas abiertas, permiten dirigir el diálogo a las cuestiones que se consideran especialmente relevantes. A nivel de participación, cabe destacar que se ha obtenido una respuesta proporcionalmente más elevada en los cuestionarios enviados de forma personalizada que en la encuesta difundida a través de redes sociales. También en las entrevistas realizadas a las investigadoras a través de redes sociales, la participación, a través del planteamiento de preguntas por parte de los usuarios, ha

sido más baja de lo esperada. No obstante, esto no descarta la utilidad de las acciones a nivel comunicativo gracias a la repercusión alcanzada.

- **Difusión de aportaciones de forma abierta y transparente.** De cara a difundir las aportaciones, se confirma el interés de los canales digitales por favorecer una comunicación abierta, accesible y transparente. En este sentido, se valora de forma positiva la agrupación de todas las informaciones y resultados del proyecto en un único espacio web. No obstante, la creación de una canal online no tiene valor si no se acompaña de otras acciones de comunicación que ayuden a difundirlo entre los públicos de interés a través de hipervínculos. De ahí la importancia de recurrir a otros contenidos de comunicación como notas de prensa, videos y reportajes de radio, y a su difusión a través de medios de comunicación propios y externos, incluidos medios online y redes sociales. Asimismo, cabe destacar la utilidad de mantener informados de forma permanente a los *stakeholders* a través de correos personalizados.
- **Rendición de cuentas y consolidación de espacios de diálogo.** El modelo de comunicación se plantea como una estructura circular, en la que la respuesta de la comunidad investigadora a las expectativas de los grupos de interés da pie a nuevos diálogos. En este sentido, desde los diferentes colectivos se ha reiterado la necesidad de consolidar estructuras estables que garanticen un diálogo regular y permanente. Grupos de trabajo, comisiones mixtas, mesas intersectoriales o cátedras, son algunas de las opciones que han planteado para que exista una continuidad en el diálogo. Los colectivos de afectados reclaman además mecanismos para que sus aportaciones sean tenidas en cuenta. «No sólo se trata de dar voz a los afectados y escucharles desde la tribuna de la ciencia para darle las soluciones a sus problemas, si no de que en los órganos que se creen los ciudadanos tengan capacidad decisoria, por ejemplo, en cuestiones prácticas de financiación de proyectos de investigación y validación de los resultados obtenidos con los recursos económicos asignados», argumentan.

A partir de la experiencia desarrollada, cabe concluir que el impulso del diálogo resulta ventajoso para todas las partes y enriquece la investigación, según han destacado los diferentes colectivos participantes en el proyecto. Personal investigador, profesionales, administraciones, empresas y sociedad, consideran que este tipo de acciones resultan enriquecedoras, valorando de forma positiva la aplicación del protocolo y un proyecto «que ha permitido conectar y conectarnos».

Así lo ponen de manifiesto algunas de las opiniones recogidas a través de cuestionarios, encuestas y *focus group*:

«La combinación de esfuerzos es sinérgica, es decir el resultado de lo que se consigue trabajando conjuntamente es mucho mayor que la suma de trabajos por separado».

«Es fundamental que colectivos y personas dialoguen, compartan y reflexionen conjuntamente, que interactúen».

«Es muy necesario trabajar desde la colaboración y la cooperación, aunque cada uno desde sus líneas de investigación, competencias y contextos, pero dándonos las manos, para apoyarnos y para avanzar con mayor rapidez y seguridad».

«La apertura del objetivo y el contacto con el paciente suscita preguntas que no aparecen leyendo artículos o en una consulta con tiempo limitado».

«Todos los canales que faciliten la interactividad contribuyen a la promoción de una cultura científica co-responsable que permita abordar los retos contemporáneos de manera adecuada».

«El hecho de que las personas afectadas puedan hablar con investigadores facilita el conocimiento de las necesidades de estos colectivos y favorece unos objetivos de investigación centrados en las personas».

«Crear sinergias en el ámbito de la investigación, puede servir para aumentar la implicación de instituciones y aumentar la presencia en la agenda política»

«Este es el tipo de actividades que enriquecen, el problema es que el tiempo que se nos va en gestión, papeleo, burocracia, desgaste por temas de mal funcionamiento institucional, hacen que estas cosas queden relegadas a "más tarde"; "cuando tenga tiempo" "cuando acabe esto" etc.»

Ante los buenos resultados alcanzados, las personas participantes reivindican la consolidación de espacios y canales de diálogo entre ciencia y sociedad permanentes, que permitan una interacción que enriquezca los procesos y resultados científicos. La importancia otorgada por las personas participantes a las acciones de comunicación, diálogo y participación confirma el interés de favorecer desde el ámbito de la comunicación el avance hacia una investigación e innovación más responsables, alineadas con los valores, expectativas y necesidades reales de la sociedad.

Bibliografía

CORTINA, ADELA. 1993. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.

EUROPEAN COMMISSION. 2012. *Responsible Research and Innovation. Europe's ability to respond to societal challenges*. Bruselas: Publications Office.

—. 2014. *Rome Declaration on Responsible Research and Innovation in Europe*.

FERNÁNDEZ-BELTRÁN, FRANCISCO, DOMINGO GARCÍA-MARZÁ, ROSANA SANAHUJA SANAHUJA, ALICIA ANDRÉS MARTÍNEZ Y SUSANA BARBERÁ FORCADELL. 2017. «La gestión de la comunicación para el impulso de la Investigación e Innovación Responsables: propuesta de protocolo desde la ética dialógica». *Revista Latina de Comunicación Social* 72: 1040-1062. <http://cort.as/-EYIE>. [DOI: 10.4185/RLCS-2017-1207].

GARCÍA MARZÁ, DOMINGO. 2006. «La responsabilidad social de la empresa: una definición desde la ética empresarial». *Revista Valenciana de Economía y Hacienda* 12, III: 77-94.

—, FRANCISCO FERNÁNDEZ BELTRÁN Y ROSANA SANAHUJA. 2017. *Ética y comunicación en la gestión de la Investigación e Innovación Responsable (RRI): el papel de las Unidades de Cultura Científica y de la Innovación (UCC+I)*. Colección Humanitats 52. Castellón: Publicacions Universitat Jaume I.

—, —, — Y ALICIA ANDRÉS MARTÍNEZ. 2018. *El diálogo entre ciencia y sociedad en España. Experiencias y propuestas para avanzar hacia la Investigación y la Innovación Responsables desde la comunicación*. Castellón: Publicacions Universitat Jaume I. [DOI: <http://cort.as/-EYIK>].

HABERMAS, JÜRGEN. 1998. *Facticidad y Validez*. Madrid: Trotta

STILGOE, JACK, RICHARD OWEN Y PHIL MACNAGHTE. 2013. «Developing a framework for responsible innovation». *Research Policy* 42: 1568-1580.

VON SCHOMBERG, RENE. 2011. «Prospects for technology assessment in a framework of responsible research and innovation». En *Technikfolgen abschätzen lehren*, ed. M. Dusseldorp y R. Beecroft. Verlag für Sozialwissenschaften.