

**PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER
(2019-2023)**

uppers

GRUPO ESTATAL DE DEMENCIAS



ÍNDICE

PRÓLOGO.....	8
1. PREÁMBULO: EL ALZHEIMER COMO PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA.....	10
1.1. DIMENSIÓN, ALCANCE E IMPACTO	10
1.2. CONTEXTO POLÍTICO Y MARCO NORMATIVO.....	15
1.3. EL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER COMO RESPUESTA A ESTE RETO DE SALUD PÚBLICA Y PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA	19
2. OBJETIVOS GENERALES Y PRINCIPIOS INFORMADORES DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER	20
3. EJES DE ACTUACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER	21
4. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN, OBJETIVOS, LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y METAS (HORIZONTE 2023) DE CADA EJE DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER.....	24
EJE 1: SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DEL ENTORNO.....	24
EJE 2: LA PERSONA EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO	28
EJE 3: DERECHOS, ÉTICA Y DIGNIDAD DE LA PERSONA.....	49
EJE 4: INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y CONOCIMIENTO	61
5. ACTUACIONES PARA LA APLICACIÓN, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER.....	71
ANEXO - FUENTES BIBLIOGRÁFICAS Y REFERENCIAS	73

ORGANIZACIONES Y PERSONAS PARTICIPANTES EN LA ELABORACIÓN DE ESTE PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER

Este Plan se ha elaborado por el **GRUPO ESTATAL DE DEMENCIAS** impulsado por el **Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social** a través del **Imserso** y ha sido coordinado por el **Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias**, valorando y teniendo en cuenta en su caso, aportaciones realizadas por diferentes departamentos Ministeriales, Comunidades Autónomas y agentes sociales.

GRUPO DE COORDINACIÓN

- ✓ Dirección General. Imserso.
- ✓ María Isabel González Ingelmo. Directora Gerente del CRE Alzheimer. Coordinadora del Grupo Estatal de Demencias.
- ✓ Fernando Vicente Fuentes. Vocal Asesor de la Dirección General del Imserso.
- ✓ Pablo Martínez-Lage. Neurólogo CITA Alzheimer.
- ✓ Jesús Rodrigo Ramos. Director Ejecutivo de CEAFA.
- ✓ Alberto Lleó Bisa. Neurólogo. CIBERNED.

ORGANIZACIONES PARTICIPANTES

- ✓ MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Imserso

Fernando Vicente Fuentes.

María Teresa Pozo Querol.

Ángel Calle Montero.

Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso (CREA). Imserso.

María Isabel González Ingelmo.

Rafael Sánchez Vázquez.

Enrique Pérez Sáez.

Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral del Imserso (CEADAC). Imserso.

Inmaculada Gómez Pastor.

Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas del Imserso (CEAPAT). Imserso.

Miguel Ángel Valero Duboy.

Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación. Secretaría General de Sanidad y Consumo.

Paloma Casado Durández.

Nuria Prieto Santos.

Dirección General de Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud y Fondo de Cohesión. Secretaría General de Sanidad y Consumo.
Maravillas Izquierdo Martínez.

✓ **MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS**

Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con alzhéimer y otras demencias (CEAFA).

Cheles Cantabrana Alútiz.

Jesús Rodrigo Ramos.

Koldo Aulestia Urrutia.

Aurora Ortiz López.

Rosa Brescané Bellver.

✓ **FISCALÍA GENERAL DEL ESTADO**

Fiscalía Especial para la Protección y Defensa de los Derechos de las Personas Mayores.

José María Paz Rubio.

✓ **CENTROS DE INVESTIGACIÓN Y FUNDACIONES**

Fundación CITA Alzheimer

Pablo Martínez-Lage.

Fundación Reina Sofía

José Luis Nogueira Guastavino.

Instituto de Salud Carlos III

Jesús de Pedro Cuesta.

Fundación CIEN

Miguel Ángel Fernández Blázquez.

CIBERNED

Alberto Lleó Bisa.

José Javier Lucas Lozano.

Instituto Gerontológico Matia

Mayte Sancho.

Álvaro García Soler.

Instituto Andaluz de Neurociencia (IANEC)

José María García Alberca.

Fundación María Wolff

Javier Olazarán.

uppers

Fundación ACE

Mercè Boada Rovira.
Agustín Ruiz Laza.

Fundación Pasqual Maragall

Nina Gramunt Fombuena.

Fundación Alzheimer España

Adolfo Toledano Gasca.

✓ **SOCIEDADES CIENTÍFICAS Y ASOCIACIONES PROFESIONALES**

Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)

Enrique Arriola Manchola.
Rosa López Mongil.

Sociedad Española de Neurología (SEN).

María Sagrario Manzano Palomo.

Sociedad Española de Psicogeriatría (SEPG).

Luis Agüera Ortiz.

Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC).

Araceli Garrido Barral.
María del Canto de Hoyos.

Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN-AP).

Pablo Gregorio Baz Rodríguez.

Sociedad Española de Enfermería Geriátrica y Gerontológica (SEEGG).

Fernando Martínez Cuervo.

Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE).

Fidel López Espuela.

Consejo General de Trabajo Social.

Ana Isabel Lima Fernández.

Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos.

Ana María Sánchez Alías.

Federación de Asociaciones de Neuropsicología españolas (FANPSE).

Magdalena Castellví Sampol.

Asociación Profesional española de Terapeutas Ocupacionales (APETO).

Ana Roldán Sánchez.

uppers

Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI).
Carmen de la Fuente Hontañón.

✓ **HOSPITALES**

Hospital Clínic de Barcelona.
Raquel Sánchez-Valle.

Hospital Ramón y Cajal de Madrid.
Guillermo García Ribas.

Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander.
Pascual Sánchez-Juan.

✓ **OTRAS PERSONAS EXPERTAS**

María José Pintor Sánchez-Ocaña.
Santiago Quesada-García.

La elaboración de este Plan Nacional de Alzheimer, también ha contado con la participación y contraste del **PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER (PEPA)**, grupo de trabajo situado dentro del organigrama de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con alzhéimer y otras demencias (CEAFA), conformado por personas con alzhéimer en procesos iniciales de la enfermedad, con distintos perfiles desde el punto de vista de su formación y experiencia laboral:

✓ **PANEL DE EXPERTOS DE PERSONAS CON ALZHEIMER (PEPA)**

Marino Marco Rojo y José Luis Crespo Bernardo.
José M^a Arellano Lopeandía y Raquel García Salaberri.
Francisca Domínguez y César Cubiles.
José Antonio Úbeda Perandrés y Araceli Ortiz Somovilla.
Ildfonso Fernández Fernández e Inés Fernández Nájera.
Enric Álvarez Guayta y Mónica Pamiés Bermúdez.
Carme Rubio y Anna Fertler Rubio.

También se ha contado con el contraste de otros grupos de interés de la sociedad civil (consultados):

- ✓ Consejo Estatal de Personas Mayores.
- ✓ Comisión para el Diálogo Civil.
- ✓ Edad y Vida.
- ✓ Federación de empresas de servicios para la dependencia (FED).
- ✓ Federación LARES.
- ✓ Instituto para el desarrollo y la integración de la sanidad (IDIS).
- ✓ Círculo Empresarial de Atención a las Personas (CEAPS).
- ✓ Agentes Sociales:

- ✓ Confederación Española de Organizaciones Empresariales (CEOE).
 - ✓ Confederación Española de la Pequeña y Mediana Empresa (CEPYME).
 - ✓ Unión General de Trabajadores (UGT).
 - ✓ Comisiones Obreras (CC.OO.)
-
- ✓ **EQUIPO REDACTOR**
 - Yolanda Fillat Delgado. Consultora.
 - Beatriz Peláez Hernández. Secretaría técnica del CRE Alzheimer.
 - María Pérez Hernández. Secretaría técnica del CRE Alzheimer.

uppers

PRÓLOGO

El abordaje del alzhéimer es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden: su dimensionamiento, alcance e impacto social y económico plantea a la sociedad española el reto de planificar y poner en marcha actuaciones decididas, capaces de impulsar avances en respuestas adecuadas, específicas e integrales para las personas afectadas (tanto las propias personas con alzhéimer como sus familiares cuidadores).

En efecto, la situación de especial vulnerabilidad en la que se encuentran estas personas, requiere avanzar en la búsqueda de respuestas y soluciones globales, con implicación transversal de todos los ámbitos, que cubran sus necesidades. En particular, desde el ámbito social y sanitario, impulsando nuevas metodologías y estrategias de intervención y coordinación de los agentes que intervienen.

Respuestas que, asimismo, contribuyan a promover una nueva percepción, consideración y complicidad hacia las personas con alzhéimer, avanzando hacia entornos amigables con la enfermedad, eliminando situaciones de rechazo, exclusión y estigmatización, con condiciones que les permitan mantener oportunidades de participación efectiva en la comunidad, como ciudadanía activa con plenos derechos.

También es preciso activar soluciones que contribuyan a frenar el impacto económico y social de la enfermedad, permitan avanzar hacia la sostenibilidad de los sistemas de protección social, impulsen la innovación y la investigación biomédica, social y sanitaria desde parámetros de calidad, racionalidad y colaboración en red; también es importante disponer de metodologías, herramientas y dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas.

En este sentido, son diversas las iniciativas, tanto de la Organización Mundial de la Salud (Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS) como de las Instituciones de la Unión Europea (Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17) dirigidas a promover que los Estados se doten de una planificación específica para responder a esta realidad. En el momento actual ya son 13 los países de nuestro entorno europeo, que tienen aprobados sus respectivos planes o estrategias de abordaje del alzhéimer.

Por todo lo expuesto y, desde su responsabilidad y compromiso con el impulso de soluciones y respuestas para afrontar el reto que plantea el alzhéimer a la sociedad española, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social concreta en este Plan Nacional de Alzheimer las líneas de trabajo que se desarrollarán en España en los próximos años (2019-2023). Plan que se relaciona con otras Estrategias del Sistema Nacional de Salud, concretando respuestas que implican de manera transversal a

distintos sistemas de protección social (salud, servicios sociales, seguridad social, ámbito laboral, etc.) hacia la especificidad de las necesidades que presentan las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores.

Tanto en su elaboración como en su implantación y evaluación, el Plan cuenta con la participación e implicación de los agentes clave que, en España, intervienen, representan, defienden, investigan, prestan servicios o se relacionan con las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores (Administraciones y Poderes Públicos en los distintos ámbitos y niveles competenciales, Agentes sociales, Movimiento Asociativo de Familiares y personas afectadas, Sociedades profesionales, Centros de Investigación, Entidades y Empresas proveedoras de servicios, etc.). Participación que se articula y coordina a través del Grupo Estatal de Demencias, como grupo de trabajo creado por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (Imserso) del el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social y adscrito a su Centro de Referencia Estatal (CRE Alzheimer).

Por otra parte, y dado el papel fundamental que tienen las Administraciones Públicas de las comunidades autónomas así como de las Entidades Locales en éste ámbito, el Plan ha sido presentado, para su conocimiento y aportaciones, a la Comisión Delegada del Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

El Grupo Estatal de Demencias tiene por finalidad institucionalizar la colaboración y participación de las entidades o instituciones que trabajan en torno al alzhéimer, permitiendo aunar esfuerzos, con la misión de desarrollar una Red de Cooperación Estatal que permita ofrecer a la sociedad española una respuesta a la realidad social de esta enfermedad. En efecto, este Grupo involucra a todos los actores, públicos y privados, que intervienen en su abordaje integral.

Sólo el compromiso y el trabajo coordinado y decidido de todos los agentes implicados, conseguirá alinear y generar sinergias, aunando esfuerzos, iniciativas y recursos, puestos al servicio de la mejor atención y respuesta al binomio persona con alzhéimer – cuidador/a familiar, frenando sus efectos devastadores y mejorando la calidad de vida de las personas afectadas, su participación en la sociedad y el ejercicio de sus derechos, a través de mejores servicios, soluciones y respuestas.

Desde este propósito, es un compromiso de este Ministerio impulsar la implementación y desarrollo de las medidas recogidas en este Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023.

1. PREÁMBULO: EL ALZHEIMER COMO PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA

1.1. DIMENSIÓN, ALCANCE E IMPACTO

El abordaje del alzhéimer es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.

En este sentido y, teniendo en cuenta los diversos sectores de la población que se ven afectados directa o indirectamente por la enfermedad, así como su complejidad, el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (aprobado el 29 de mayo de 2017) insta a los Estados a disponer de políticas, estrategias, planes o marcos nacionales para abordar esta prioridad de salud pública. Y ello desde un enfoque de salud pública en el que participe, además del Gobierno, todas las partes interesadas.

En efecto, nos encontramos ante una prioridad social y sanitaria como consecuencia de la confluencia de varios factores relativos a la dimensión y alcance del alzhéimer, así como sobre su elevado impacto económico y social para las personas afectadas, sus familiares cuidadores y el conjunto de la sociedad.

A continuación se caracterizan seis factores de dimensión, alcance e impacto del alzhéimer:

De acuerdo con la definición de la OMS, “Demencia” es un término genérico para referirse a varias enfermedades, en su mayoría progresivas, que afectan a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento, y que interfieren notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas. La forma más común de demencia es la enfermedad de Alzheimer, que puede representar entre un 60% y un 70% de los casos. Otras formas frecuentes son la demencia vascular, la demencia por cuerpos de Lewy y un grupo de enfermedades que contribuyen a la demencia frontotemporal. Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas.

A lo largo de este documento, cuando se utiliza el término “alzhéimer”, se hace referencia tanto a la enfermedad de Alzheimer como a otras demencias. Es decir, el término que aquí se utiliza se corresponde, más que a una entidad clínica o neuropatológica definida, a una condición de salud capaz de abarcar a las demencias (Enfermedad de Alzheimer (EA), Demencia por Cuerpos de Lewy (DLB), Demencia Frontotemporal (DFT), Demencia Vascular (DV) entre otras). Por otro lado, aunque se utilice el término “enfermedad de Alzheimer” o “personas con alzhéimer” de forma genérica, algunas de las demencias que abarca se pueden detectar mediante diversas exploraciones antes de la fase de demencia sin que por ello queden excluidas de este Plan.

Por otro lado, a lo largo del documento se utilizan las expresiones “alzhéimer” y “enfermedad de Alzheimer”, de acuerdo con las pautas de la Real Academia Española (RAE): cuando se utiliza dentro de las expresiones enfermedad de Alzheimer o mal de Alzheimer, escribe con mayúscula inicial y sin tilde. Si se utiliza aisladamente para referirse a dicha enfermedad, se convierte en un sustantivo común, por lo que se escribe con minúscula inicial y con tilde.

Factor 1 – LA ELEVADA PREVALENCIA DEL ALZHEÍMER

Según los datos que aporta la OMS a nivel mundial en 2015, el Alzheimer y otras demencias afectan a 47 millones de personas en todo el mundo (en torno al 5% de la población mundial de edad avanzada), cifra que se prevé que aumente a 75 millones en 2030 y a 132 millones en 2050. Es decir, cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas. Estudios recientes estiman que cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos. Gran parte del aumento se producirá en países de ingresos bajos y medios: en 2015, el 58% de todas las personas con alzhéimer viven en estos países, llegando a 63% en 2030 y 68% en 2050.

Teniendo en cuenta la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, se prevé que esa cifra siga aumentando. Pero aunque la edad sea el principal factor de riesgo conocido para la aparición del alzhéimer, éste no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. No afecta únicamente a personas mayores, pues cerca de un 9% de los casos corresponden a la demencia precoz (es decir, aquella cuyos síntomas comienzan a aparecer antes de los 65 años).

De acuerdo con los estudios realizados en España, la prevalencia de esta enfermedad ronda el 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1 % en los 80-84; 20,1 en los 85-89; y 39,2% entre los mayores de 90 años. Tomando los datos poblacionales del INE y aplicando esas cifras de prevalencia, el número de personas afectadas en España supera las 700.000 personas entre los mayores de 40 años. En 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de personas.

Por otro lado, existe una diversidad de estimaciones y estudios de prevalencia e incidencia de la enfermedad, pero no se dispone de cifras reales sobre las personas con diagnóstico de la enfermedad. Es por ello necesario insistir en la necesidad de impulsar los sistemas de información ya disponibles en el Sistema Nacional de Salud que permitan esta cuantificación, así como información básica sobre la caracterización y necesidades de las personas afectadas para planificar y dimensionar recursos, servicios, apoyos, soluciones y tratamientos, tanto para las personas con alzhéimer como para sus familias. Todos ellos suficientes, adecuados, con un despliegue territorial equilibrado, tanto en las zonas urbanas como rurales.

Factor 2 – EL ALZHEIMER ES UNA DE LAS PRINCIPALES CAUSAS DE DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA Y SUPONE GRAVES Y PROGRESIVAS LIMITACIONES PARA LA AUTONOMÍA EN LAS ACTIVIDADES BÁSICAS E INSTRUMENTALES DE LA VIDA DIARIA

El alzhéimer es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Es responsable del 11,9% de los años vividos con discapacidades debidas a enfermedades crónicas.

En efecto, implica un deterioro progresivo que afecta a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento, y que interfiere notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas. Quebranta el funcionamiento normal de la cognición, la conducta y los estados psicológicos con una gravedad tal, que impide el desarrollo de una vida autónoma. Supone la pérdida de la independencia que previamente se tenía para el funcionamiento normal en el contexto personal, laboral, familiar y social de quien la sufre. El alzhéimer no es una parte del proceso normal de envejecimiento, se produce por un estado morbosos del cerebro.

Factor 3 – EL ALZHEIMER ES DEVASTADOR Y GENERA GRAVES IMPACTOS, NO SÓLO PARA QUIENES PADECEN LA ENFERMEDAD, SINO TAMBIÉN PARA SUS FAMILIARES CUIDADORES

Tal como pone de relieve la OMS *“la demencia es devastadora no sólo para quienes la padecen sino también para sus cuidadores y familiares*. En efecto, también constituye una patología del núcleo familiar. La familia sigue teniendo un papel esencial en la provisión de servicio y atención a la persona con alzhéimer. La familia y, en particular, quien ejerce las funciones de cuidador/a principal, sufre muy a menudo sobrecarga y desestructuración en distintos ámbitos de su vida personal, social y laboral.

Cuidar a una persona con alzhéimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador o cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Por otro lado, el 30% de los y las cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar. En definitiva, los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos: la reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de la reincorporación en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria al empobrecimiento de muchas

familias y, por lo tanto, a la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, asimismo, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

A esta pérdida de ingresos se suma el coste de la atención social y sanitaria, con un alto impacto económico en las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares. Según los datos que aporta la OMS los costes relacionados con el alzhéimer se reparten entre la atención provista por la familia (85%) y la atención cubierta por los sistemas sociales y sanitarios (15%). La OMS además alerta de que su incremento desmesurado contribuirá a que crezcan las desigualdades.

Según un estudio realizado por CEFA, el coste medio anual del cuidado de una persona con alzhéimer es de 31.890 euros: los costes directos de la enfermedad suponen casi una cuarta parte de los mismos, entre pruebas diagnósticas, visitas médicas, hospitalizaciones, medicamentos y cuidados a largo plazo en el domicilio o en una residencia. El resto de costes son los indirectos, que incluyen la formación de personal de apoyo para su capacitación en el cuidado de las personas con alzhéimer, pero también los derivados de la pérdida de productividad, de tiempo, de oportunidades de empleo y de sueldo asociado a la atención que deben proporcionar los y las cuidadoras.

Factor 4 – EL ALZHÉIMER PLANTEA IMPORTANTES RETOS PARA LA SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL

El impacto económico de la enfermedad no sólo va a condicionar la sostenibilidad de los sistemas sociales y sanitarios, sino también otros aspectos relacionados con la economía general de la sociedad: en efecto, el alzhéimer es un problema que afecta a todos, no sólo a quienes lo padecen o conviven con la enfermedad y los sistemas responsables de su atención, sino al conjunto de la sociedad y, por consiguiente, a todos los niveles y áreas de responsabilidad y competencia, con carácter transversal.

Según la OMS y los informes ADI, el alzhéimer produce un incremento de los costos de la atención crónica para los gobiernos y las comunidades, y una pérdida de productividad para las economías: en 2015, los costes de la atención de la enfermedad se estimaron en US\$ 818 000 millones, lo que equivale al 1,1% del producto interior bruto a nivel mundial. Se estima que para 2030 el coste de la atención de las personas afectadas por la enfermedad en todo el mundo habrá aumentado a US\$ 2 billones, una cifra que podría socavar el desarrollo social y económico mundial y desbordar los servicios de atención social y sanitaria y, en particular, los sistemas de atención crónica.

Factor 5 – CONTEXTO DE DÉFICIT Y FRAGMENTACIÓN DE LA RESPUESTA SOCIAL Y SANITARIA A LAS NECESIDADES DE PREVENCIÓN, TRATAMIENTO Y ATENCIÓN AL ALZHEIMER

La OMS también pone de relieve el gran desfase existente entre las necesidades de servicios de prevención, tratamiento y atención al alzhéimer y la prestación efectiva de esos servicios.

En España, con carácter general, asistimos a un determinado contexto de déficit y fragmentación de la respuesta a las necesidades de servicios sociales y sanitarios de prevención, tratamiento y atención al alzhéimer (tanto para las personas afectadas, como para sus familiares cuidadores). En concreto, se observan algunos de los siguientes aspectos:

- La enfermedad está infradiagnosticada y, cuando se establece un diagnóstico, éste suele llegar en fases relativamente avanzadas. Más del 50% de los casos detectados en los estudios poblacionales están sin diagnosticar en los sistemas de salud. En algunos estudios esta cifra alcanza hasta el 70%. La cifra puede ser especialmente llamativa en el caso de las demencias leves, de las que hasta un 90% estarían sin diagnosticar. Una parte de los pacientes no recibe el tratamiento farmacológico más indicado según la fase de la enfermedad en la que se encuentra.
- Los programas específicos de atención a las personas con alzhéimer, en buena parte de los casos están desactualizados o no se han implementado. Esto explica que las vías de atención crónica (desde el diagnóstico hasta el final de la vida) para las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores son muchas veces fragmentarias, cuando no inexistentes. En el ámbito social y sanitario se detectan déficits en la atención médico-sanitaria, en el tratamiento recomendado, en el seguimiento de la enfermedad, en la respuesta tanto a los pacientes, como a las familias y familiares cuidadores. En particular y, con carácter general, los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) no siempre se adaptan a la especificidad de las necesidades de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores.
- Existe una realidad de inequidad e insuficiencia en el acceso a las terapias no farmacológicas de estimulación o rehabilitación cognitiva avaladas con evidencia científica, pese a su eficacia demostrada y a su defensa por parte de la mayoría de los profesionales de la atención primaria y especializada.

- Se constata un déficit en la información, formación, asesoramiento y apoyo a los familiares cuidadores en las distintas fases de la enfermedad (proceso de diagnóstico, tratamiento, orientación a recursos, coordinación de la intervención, servicios, respuestas en el ámbito socio-laboral, jurídico, etc.).
- Se observa un déficit en la formación de los profesionales (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales) para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (prevención, tratamiento, síntomas conductuales y psicológicos, aspectos legales y éticos, etc.)

Factor 6 – CONTEXTO GENERALIZADO DE FALTA DE CONOCIMIENTO, CONCIENCIA Y COMPRENSIÓN SOBRE EL ALZHEIMER Y DE DÉFICIT DE PARTICIPACIÓN DE LA PROPIA PERSONA

Hay un alto grado de desinformación y falta de concienciación y comprensión en la población general sobre el alzhéimer. Esto conlleva la estigmatización de la enfermedad, así como obstáculos para el diagnóstico y la atención.

En muchos casos las personas afectadas desconocen sus derechos y las vías para reclamarlos, así como los servicios, recursos y prestaciones a los que pueden acceder.

Además, las personas con alzhéimer no siempre participan en los procesos de decisión, y sus deseos y preferencias en lo que respecta a los cuidados que reciben no se tienen en cuenta.

1.2. CONTEXTO POLÍTICO Y MARCO NORMATIVO

En respuesta al reto prioritario que plantea el alzhéimer, en el contexto político son diversas las iniciativas (de la Organización Mundial de la Salud, de las Instituciones de la Unión Europea y también en el ámbito estatal), dirigidas a promover que los países se doten de una planificación específica, con enfoque transversal, implicando a diversos ámbitos y agentes clave, para responder a esta realidad. En este contexto, nuestro país no debe seguir siendo una excepción.

En el ámbito internacional, la **Organización Mundial de la Salud (OMS)** ha aprobado el **Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025**, en el que insta a los Estados Miembros a que formulen cuanto antes respuestas nacionales ambiciosas para su aplicación general. En concreto, les insta a *“elaborar,*

fortalecer y aplicar estrategias, políticas, planes o marcos de ámbito nacional o subnacional sobre el tema de la demencia”.

De hecho, **son varios los países y regiones de nuestro entorno europeo, los que tienen aprobados sus respectivos planes o estrategias de abordaje del alzhéimer** (Suiza, Malta, Noruega, Escocia, Gales, Inglaterra, Israel, Holanda, Francia, Finlandia, Gibraltar, Irlanda e Irlanda del Norte). Planes que, con distintas consideraciones y planteamientos, abordan las **7 esferas de actuación que propone el marco estructural Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 de la OMS:**

- “1. La demencia como prioridad de salud pública*
- 2. Sensibilización y adaptación a la demencia*
- 3. Reducción del riesgo de demencia*
- 4. Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo de la demencia*
- 5. Apoyo a los cuidadores de las personas con demencia*
- 6. Sistemas de información sobre la demencia*
- 7. Investigación e innovación sobre la demencia”.*

En el **ámbito europeo** y, al margen de otras iniciativas, la Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17) pide al Consejo, a la Comisión y a los Gobiernos de los Estados miembros que reconozcan la enfermedad de Alzheimer como prioridad en materia de salud pública europea y desarrollen un plan de acción europeo para:

- *Promover la investigación paneuropea sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.*
- *Mejorar el diagnóstico precoz.*
- *Simplificar los trámites para los enfermos y los que les atienden y mejorar su calidad de vida.*
- *Promover el papel de las asociaciones de alzhéimer y prestarles un apoyo regular.*

En el **ámbito estatal** es destacable la Proposición No de Ley (PNL) aprobada de manera unánime por la Comisión de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Congreso de los Diputados el 11 de marzo de 2017, en la que el Congreso insta al Gobierno a:

- *Establecer una Política de Estado de Alzheimer y otras demencias, en coordinación con las Comunidades Autónomas y con pleno respeto al actual marco competencial, desarrollando un Plan Nacional Específico, centrándose en la prevención, el diagnóstico adecuado y la intervención, no sólo de las personas con alzhéimer, sino también teniendo en cuenta al cuidador/a, así como todo el impacto social que genera la enfermedad, desde una dimensión bio-psico-social y económica. El alzhéimer no es sólo una enfermedad, es una problemática social que trasciende al ámbito familiar. Necesita por tanto una intervención comunitaria y una política de estado integral.*

- *Establecer un registro de personas con alzhéimer.*
- *Fomentar la investigación en alzhéimer y la investigación social.*
- *Crear una mesa de trabajo, contando con las Comunidades Autónomas y con representación de las organizaciones de la sociedad civil, para elaborar de manera conjunta el Plan Nacional Específico, con un plazo máximo de convocatoria inicial de tres meses desde su aprobación.*

Por otro lado, el **marco normativo, político y/o institucional y científico**, orienta las claves desde las que enfocar este abordaje y respuesta a las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores, **desde su consideración como ciudadanía de pleno derecho, hacia el logro de mayores cotas de calidad de vida, participación y autonomía personal.**

En este sentido, el Plan Nacional de Alzheimer de España tiene en cuenta las siguientes referencias:

- Marco jurídico de reconocimiento y garantía de derechos: Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; Carta Social Europea; Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea; Constitución Española; Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
- Marco jurídico relativo al derecho de acceso y garantía de servicios y prestaciones de los distintos Sistemas: Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, Leyes de Servicios Sociales y demás normativa de desarrollo en este ámbito; Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública, Ley 16/2003, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud; Ley 14/1986, General de Sanidad; Ley 41/2002, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Marco médico-científico y bio-psico-social: Impacto epidemiológico y evidencias sobre los avances en diagnóstico, tratamiento y atención. Entre otras, la Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2010).
- Marco político: Políticas de envejecimiento activo y Estrategias relacionadas del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social: Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud (2012), Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema

Nacional de Salud (2014) y Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (2016).

Desde una perspectiva de **retorno e impacto en el desarrollo sostenible**, este Plan Nacional de Alzheimer no pierde de vista:

- 1) Los Objetivos de Desarrollo Sostenible recogidos en la **Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible** de la Asamblea General de las Naciones Unidas y, su concreción en nuestro país, en el **Plan de Acción para la Implementación de la Agenda 2030 del Gobierno de España**.
- 2) El **potencial de generación de empleo** que supone desarrollar servicios adecuados para las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores. En este sentido, serán necesarios empleos nuevos y más profesionales (en el ámbito social y sanitario) para lograr una cobertura amplia y eficaz de todo el abanico de servicios necesarios. Según la OMS, *“para hacer frente a la demencia será esencial aumentar las plantillas de trabajadores sanitarios y asistentes sociales con personas dotadas de la combinación apropiada de competencias, así como incrementar las intervenciones y los servicios disponibles, para poder prevenir, diagnosticar, tratar y atender los casos de demencia”*.
- 3) La **sostenibilidad de los Sistemas de Protección Social** supone desarrollar respuestas adecuadas, adaptadas a las distintas fases de la enfermedad, dispositivos de apoyo innovadores que favorezcan el mantenimiento de las capacidades durante el mayor tiempo posible y la permanencia en el domicilio y entorno natural, y servicios y soportes para los familiares cuidadores como mecanismos de prevención que eviten futuras situaciones de claudicación y/o dependencia. Así, por ejemplo, el hecho de que puedan disponer de apoyos y soluciones que permitan su mantenimiento en el mercado laboral o su reincorporación al mismo, supondrá un importante retorno económico y social.

Por último, no se pueden obviar las múltiples actuaciones e iniciativas que se vienen llevando a cabo en las distintas Comunidades Autónomas desde hace varios años, que suponen todo un bagaje de experiencia en planificación y puesta en práctica de acciones en respuesta a las personas afectadas por la enfermedad.

1.3. EL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER COMO RESPUESTA A ESTE RETO DE SALUD PÚBLICA Y PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA

El dimensionamiento, alcance e impacto social y económico que plantea el alzhéimer al conjunto de la sociedad española, así como el contexto político y el marco normativo aplicable, implica la necesidad de una adecuada planificación que contribuya a impulsar avances en los próximos años en:

- Respuestas adecuadas, específicas e integrales de los distintos sistemas de protección social (en particular, del ámbito social y sanitario) para las propias personas con la enfermedad y familiares cuidadores, considerando el binomio paciente-cuidador/a en todas las etapas de la enfermedad.
- La involucración del conjunto de la sociedad, desde una nueva percepción y consideración hacia las personas con alzhéimer, como personas que no han de ser excluidas o aisladas, sino que deben poder mantener oportunidades de participación en la comunidad como ciudadanía activa con plenos derechos.
- Activar soluciones que contribuyan a frenar el impacto económico y social del alzhéimer en la sociedad actual, y que permitan avanzar hacia la sostenibilidad de los sistemas de protección social.
- Disponer de metodologías, herramientas y dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas con alzhéimer, así como la investigación biomédica, social y sanitaria desde un enfoque de investigación traslacional, e innovación en respuestas.

Por todo lo expuesto, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social concreta en este Plan Nacional de Alzheimer las líneas de trabajo que se desarrollarán en España en los próximos años (2019-2023), articulando respuestas ante este reto de salud pública y prioridad social y sanitaria.

Respuestas que, tanto en su identificación a la hora de elaborar este Plan, como en su implantación en su marco temporal de vigencia, cuentan con la participación de los agentes clave que en España intervienen, representan, defienden, investigan, prestan servicios o se relacionan con las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores.

2. OBJETIVOS GENERALES Y PRINCIPIOS INFORMADORES DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER

Con este **Plan Nacional se va a plantar cara al reto social y sanitario del alzhéimer y lograr** una sociedad sensibilizada, donde las personas con la enfermedad y sus familiares cuidadores alcancen mayores cotas de participación y calidad de vida, y reciban la atención y el apoyo global que necesitan para vivir con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

Objetivos generales:

- Diseñar políticas preventivas de la enfermedad de Alzheimer.
- Mejorar el diagnóstico precoz.
- Fomentar la investigación sobre las causas, la prevención y el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer.
- Reducir el impacto de la enfermedad, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores, en su convivencia con la enfermedad y en el ejercicio de todos sus derechos.
- Favorecer el mantenimiento de la persona con alzhéimer en su entorno natural el mayor tiempo posible, promoviendo su máxima autonomía, participación y conservación de sus capacidades, y ofreciendo apoyos adecuados para ello: tanto para la persona enferma, como para su cuidador o cuidadora familiar.
- Involucrar a todos los agentes y al conjunto de la sociedad en la respuesta hacia los retos que plantea el abordaje integral de la enfermedad, eliminando situaciones de rechazo, exclusión y estigmatización hacia las personas con alzhéimer.
- Desarrollar respuestas sociales y sanitarias adecuadas, innovadoras y sostenibles para responder a las necesidades de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores.
- Avanzar en las respuestas de otros sistemas (seguridad social, ámbito laboral, vivienda, etc.) en el apoyo a los familiares cuidadores en todos aquellos ámbitos y zonas en las que se requieran.
- Frenar el impacto económico y social del alzhéimer en la sociedad actual.
- Mejorar el conocimiento relativo al dimensionamiento y necesidades de las personas con alzhéimer y familiares cuidadores, la investigación biomédica, social y sanitaria, y la innovación en soluciones y respuestas.

Principios informadores:

- a) Derechos humanos de las personas con alzhéimer. Respeto y consideración de su dignidad y garantía de todos sus derechos reconocidos en el marco jurídico.
- b) Atención desde una adecuada coordinación social y sanitaria en torno al binomio persona con alzhéimer-cuidador/a familiar.
- c) Empoderamiento y participación de las personas con alzhéimer y de sus familiares cuidadores.
- d) Prácticas basadas en evidencias científicas para la reducción del riesgo y la atención del alzhéimer.
- e) Coordinación y colaboración multisectorial y transversal.
- f) Equidad en el acceso y garantía de servicios sociales y sanitarios adecuados a las distintas fases de la enfermedad.
- g) Innovación y adaptación continua de los servicios a las necesidades de las personas con alzhéimer y de sus familiares cuidadores.

3. EJES DE ACTUACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER

El Plan Nacional de Alzheimer se articula en torno a una concepción y consideración específica de la persona: como persona con dignidad y ciudadana de pleno derecho, hacia cuya máxima calidad de vida, participación, autodeterminación y autonomía han de contribuir las distintas actuaciones en todos sus ejes. Asimismo, en la consideración de los familiares cuidadores en un binomio de atención persona enferma-cuidador/a.

El Plan Nacional de Alzheimer involucra, además, a todos los agentes del entorno que intervienen, representan, defienden, investigan, prestan servicios o se relacionan con las personas con alzhéimer y sus cuidadores familiares: Administraciones y Poderes Públicos en los distintos ámbitos y niveles competenciales, Movimiento Asociativo de Familiares y personas afectadas, Sociedades profesionales, Colegios profesionales, Centros de Investigación, Consejos de Participación, Entidades de iniciativa social y Empresas proveedoras de servicios, Tercer Sector, etc.

También involucra o alcanza al conjunto de la sociedad, impulsando avances hacia la consecución de “entornos amigables” con el alzhéimer, hacia la normalización, evitando situaciones de exclusión y rechazo: espacios donde las personas con alzhéimer sigan viviendo en un entorno que no les excluya, ejerciendo sus derechos de participación en la sociedad en la que ya antes vivían, manteniéndose en su entorno natural el mayor tiempo posible.

Desde este enfoque, el Plan Nacional de Alzheimer se articula en **4 Ejes de Actuación**. Cada uno de estos ejes se interrelaciona y se desarrolla en torno al binomio indisoluble: persona con alzhéimer y cuidador familiar como centro y sentido de todas las actuaciones que impulsa:



EJE 1: SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DEL ENTORNO

Transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el alzhéimer, aumentando su grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas (las propias personas enfermas y sus cuidadores familiares), reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión hacia ellas y contribuyendo al mantenimiento y creación de oportunidades para su participación en la comunidad como ciudadanía activa de pleno derecho.

EJE 2: LA PERSONA EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Potenciar el diagnóstico temprano, certero y a tiempo del alzhéimer mediante la modernización de las actitudes, técnicas y procesos involucrados. Promover la práctica basada en datos actualizados para ampliar el alcance del acceso a los tratamientos aprobados y las terapias no farmacológicas. Plantear la puesta en marcha de estrategias de prevención de la demencia desde la perspectiva del estado actual de la ciencia médica y social. Avanzar en un abordaje de apoyo y una atención coordinada social y sanitaria en torno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad, de base comunitaria y que potencie su participación y autodeterminación.

EJE 3: DERECHOS, ÉTICA Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

Mejorar la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con alzhéimer, prevenir situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzar en servicios, apoyos y prestaciones que eviten su claudicación y posibiliten el mantenimiento del paciente en su entorno natural durante el mayor tiempo posible.

Procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus derechos, tanto por su parte como por parte de las personas a las que cuidan, fomentar la incorporación de la ética en la intervención y la eliminación de situaciones de maltrato o abandono.

EJE 4: INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y CONOCIMIENTO

Impulsar la investigación biomédica, social y sanitaria sobre el alzhéimer desde un enfoque de investigación traslacional a partir del establecimiento de un marco de investigación regulado por criterios de calidad y racionalidad, introduciendo escenarios de financiación (públicos y privados) adecuados, optimizando los recursos disponibles desde la colaboración e investigación en red.

Generar dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas por la enfermedad.

4. ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN, OBJETIVOS, LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y METAS (HORIZONTE 2023) DE CADA EJE DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER

EJE 1: SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DEL ENTORNO

Transformar la percepción y consideración de la sociedad hacia el alzhéimer, aumentando su grado de conocimiento, aceptación y complicidad hacia las personas afectadas (las propias personas enfermas y sus familiares cuidadores), reduciendo las situaciones de estigma, rechazo y exclusión hacia ellas y contribuyendo al mantenimiento y creación de oportunidades para su participación en la comunidad como ciudadanía activa de pleno derecho.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN:

Se constata un **alto grado de desinformación y falta de concienciación** en la población general sobre el alzhéimer. En la encuesta llevada a cabo por ADI en 2012 a pacientes y cuidadores/as de todo el mundo, un 62% de la muestra encuestada opina que no hay suficiente conocimiento sobre esta enfermedad en la población general y prácticamente el 50% opinó que una de las mejores maneras de reducir el estigma asociado al alzhéimer es aumentar la educación y el grado de concienciación de la sociedad. El grado de estigmatización de la persona enferma y su entorno y el aislamiento social tras el diagnóstico es muy alto. Un 75% de los encuestados en este estudio afirmaron que en los países en los que viven, la enfermedad se asocia con aspectos negativos y el 55% refirió haberse sentido ignorado o evitado en alguna ocasión por amigos, vecinos, otros miembros de la familia, grupos sociales, niños o profesionales de la salud.

De hecho, la enfermedad supone para las personas afectadas tener que enfrentarse a un proceso de exclusión de la sociedad de la que eran parte activa, siendo fundamental fomentar la empatía, acercando y normalizando el alzhéimer en la sociedad. Esto requiere cambiar la mirada y consideración que la sociedad tiene, en general, hacia las personas con alzhéimer, superando situaciones de rechazo, estigmatización y aislamiento.

En este sentido, son diversos los tipos y contenidos de las campañas y demás actuaciones que se han de desplegar en este eje para la sensibilización, concienciación y transformación del entorno: desde el conocimiento sobre la enfermedad, que debe estar presente en cualquier tipo de campaña, hasta actuaciones dirigidas a reducir la estigmatización, discriminación, y defensa de la participación y ejercicio de sus derechos por parte de las personas con alzhéimer.

El “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia (2017-2025)” de la OMS recoge las siguientes cuestiones en relación con la esfera de actuación 2: “Sensibilización y adaptación a la demencia”:

- Existe la creencia equivocada de que el alzhéimer es una consecuencia natural e inevitable del envejecimiento, en lugar de un proceso patológico, lo que hace que surjan barreras para el diagnóstico y la atención. La falta de conocimiento hace también que las personas tengan miedo de padecer la enfermedad y provoca estigmatización y discriminación.
- El aumento de la concienciación, la aceptación y el conocimiento del alzhéimer y la adaptación del entorno social a las personas afectadas, habilitarán a éstas para participar en la comunidad y lograr la máxima autonomía posible a través de una mayor participación social.
- Los programas de sensibilización sobre el alzhéimer deberían contribuir a fomentar un conocimiento exacto de la enfermedad y sus diversos subtipos, reducir la estigmatización y la discriminación asociadas, dar a conocer los derechos humanos de las personas afectadas y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, reforzar la capacidad de la población en general para reconocer los primeros síntomas y señales de la enfermedad y aumentar el conocimiento de la sociedad sobre los factores de riesgo asociados, promoviendo modos de vida saludable y comportamientos que reduzcan los riesgos para todos.
- Para que una sociedad esté adaptada a las personas con alzhéimer, el entorno comunitario ha de ser integrador y accesible, y favorecer al máximo las oportunidades de todas las personas en relación con la salud, la participación y la seguridad, a fin de garantizar una buena calidad de vida y una situación digna a las personas afectadas, sus familias y familiares cuidadores. Los objetivos fundamentales que comparten las iniciativas destinadas a promover la adaptación al alzhéimer son: proteger los derechos humanos de las personas afectadas, afrontar la estigmatización asociada a la enfermedad, promover una mayor participación de las personas con alzhéimer en la sociedad y prestar apoyo a sus familiares y cuidadores/as.
- Las campañas de sensibilización sobre el alzhéimer y los programas de adaptación a la enfermedad diseñados en función del contexto cultural y las necesidades concretas de una comunidad, pueden favorecer la obtención de mejores resultados sanitarios y sociales que reflejen los deseos y las preferencias de las personas afectadas, mejorando así su calidad de vida, la de sus cuidadores/as y la de la comunidad en su conjunto.

OBJETIVOS, LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y METAS (HORIZONTE 2023)
EJE 1: SENSIBILIZACIÓN, CONCIENCIACIÓN Y TRANSFORMACIÓN DEL ENTORNO

OBJETIVOS	LÍNEAS DE ACTUACIÓN	METAS (HORIZONTE 2023)
<p>1.1. Cambiar la visión que la sociedad tiene del alzhéimer, hacia la consideración de las personas afectadas como ciudadanía de pleno derecho, con oportunidades de participación activa en su entorno comunitario.</p>	<p>1.1.1 Realizar campañas de sensibilización con máxima repercusión en todo el país, a través de los medios públicos de comunicación, alineadas con los objetivos de este Plan y dirigidas a cambiar la imagen y estereotipos de la sociedad sobre el alzhéimer. En concreto, en relación con estas temáticas: “La nueva cara del alzhéimer”, “Las otras demencias”, “Comunidades amigables”, “El binomio persona con alzhéimer –persona cuidadora” y “La investigación”</p>	<p>Realizada una campaña anual de sensibilización con máxima repercusión en todo el país.</p>
<p>1.2. Incidir en la transformación de los entornos locales y comunitarios hacia la incorporación de condiciones adaptadas y amigables hacia las personas con alzhéimer.</p>	<p>1.2.1. Coordinar y generar sinergias, optimizando los recursos y redes generadas en las iniciativas en curso relativas a “Comunidades Amigables con las Personas Mayores” del Imserso y “Ayuntamientos Solidarios con el Alzheimer” de CEAFA.</p> <p>1.2.2. Establecer y extender, impulsado desde el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, un procedimiento y sello para el reconocimiento de “entidad comprometida con el alzhéimer” dirigido a Ayuntamientos, centros escolares, colectivos, cuerpos y fuerzas de seguridad, centros de salud, farmacias, hospitales, empresas de servicios (transporte, supermercados, bancos, etc., etc.).</p> <p>1.2.3. Desarrollar materiales divulgativos sobre el alzhéimer (específicos para cada ámbito o espacio de divulgación) para su comunicación y difusión en centros educativos, centros de salud, servicios sociales, farmacias, servicios de atención al público, etc.) y realizar su máxima comunicación y difusión en todos estos ámbitos (también de los materiales ya desarrollados por el CRE Alzheimer).</p>	<p>Iniciativa compartida (Imserso y CEAFA) para promover comunidades y ciudades amigables con el alzhéimer.</p> <p>Se dispone de entidades comprometidas con el alzhéimer en las Comunidades Autónomas y ámbitos.</p> <p>Se han elaborado y difundido materiales divulgativos específicos para todos los ámbitos identificados.</p>

	<p>1.2.4. Formular propuestas sobre accesibilidad universal y otras medidas arquitectónicas y urbanísticas para contemplar cuestiones de adaptabilidad al alzhéimer (tanto en el entorno comunitario, así como en el domicilio y en entornos institucionales).</p>	<p>Se han formulado propuestas sobre accesibilidad universal y otras medidas arquitectónicas y urbanísticas contemplando cuestiones de adaptabilidad al alzhéimer.</p>
	<p>1.2.5. Potenciar la incorporación de tecnologías que favorezcan la autonomía de las personas con alzhéimer y faciliten su capacidad de mantener unas relaciones sociales abiertas a la comunidad (entre otras: TIC (Tecnologías de la Información y Comunicaciones) y la TBP (Tecnología para el Bienestar)).</p>	<p>Se ha incrementado el uso de nuevas tecnologías entre las personas con alzhéimer.</p>

uppers

EJE 2: LA PERSONA EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

Potenciar el diagnóstico temprano, certero y a tiempo del alzhéimer mediante la modernización de las actitudes, técnicas y procesos involucrados. Promover la práctica basada en datos actualizados para ampliar el alcance del acceso a los tratamientos aprobados y las terapias no farmacológicas. Plantear la puesta en marcha de estrategias de prevención de la demencia desde la perspectiva del estado actual de la ciencia médica y social. Avanzar en un abordaje de apoyo y en una atención social y sanitaria coordinada en torno a cada persona, especializado y adaptado a sus necesidades en cada fase de la enfermedad, de base comunitaria y que potencie su participación y autodeterminación.

Nota: en este eje se desarrollan los objetivos y acciones para avanzar en una mejor atención social y sanitaria a las personas con alzhéimer. Los familiares cuidadores, como personas que acompañan a la persona con alzhéimer en toda la evolución de la enfermedad, se consideran también en este eje en lo relativo a la incorporación del cuidador al proceso de comunicación del diagnóstico y tratamiento y la coordinación del acceso a los servicios y recursos que necesitarán pacientes y familiares en las distintas etapas de la enfermedad. Los aspectos relativos a las necesidades de otros servicios y prestaciones específicos que también requieren los familiares cuidadores (tanto del sistema social y sanitario, como de otros sistemas), son objeto de desarrollo en el Eje 3, pero están vinculadas a este itinerario de atención paciente-cuidador.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN:

- PREVENCIÓN:

Los llamamientos que realizan distintas organizaciones internacionales como Alzheimer's Disease International (ADI), Alzheimer Europe, el Parlamento Europeo y el Consejo Europeo y la Organización Mundial de la Salud, hacen un especial hincapié en la estrategia dirigida a la reducción del riesgo y la prevención. La propia Estrategia de enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud español plantea la prevención y detección "precoz" como primera línea estratégica cuyo objetivo general es *"prevenir los factores asociados a la aparición de enfermedades neurodegenerativas"*.

La prevención del alzhéimer es hoy por hoy una cuestión excesivamente amplia y vacía de contenido si no se concretan los términos de la cuestión. Algunos planteamientos pueden enmarcarse dentro de la prevención primaria y las medidas de reducción del riesgo mediante el control de los factores de riesgo y la potenciación de los factores protectores, mientras que otros enfoques se centrarán en su prevención secundaria en personas con un deterioro cognitivo incipiente o con evidencia de enfermedad pre-clínica. Estas estrategias de prevención secundaria son planteables sobre la base de la consecución de un diagnóstico temprano de enfermedad de Alzheimer en los momentos pre-clínicos o de deterioro cognitivo pre-demencia o prodrómico de

demencia y entrañarían a priori la investigación de la eficacia de terapias etiopatogénicas específicas dirigidas contra los mecanismos de la enfermedad.

En relación con la prevención primaria, los datos disponibles apoyan las hipótesis que defienden que una intervención que combine un adecuado control de determinados factores de riesgo cardiovascular, un plan de actividad física y entrenamiento cognitivo y una modificación de los hábitos dietéticos, podría resultar eficaz en la prevención del alzhéimer. Los resultados del estudio FINGER (Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability), los datos de los análisis post-hoc del estudio MAPT (Multidomain Alzheimer Prevention Trial), e incluso los datos de estudios epidemiológicos que muestran una posible reducción de las cifras de prevalencia e incidencia de la enfermedad, apoyan esta hipótesis. Pero en absoluto conllevan un mandato imperativo con respecto a la puesta en marcha de intervenciones específicas fuera del ámbito de la investigación. De la misma manera, no puede afirmarse que existan datos, ni evidencias, que muestren que ninguna intervención dirigida a “estimular” la reserva cognitiva haya mostrado eficacia para aumentarla, y mucho menos para prevenir la enfermedad.

Hay, por tanto, un creciente consenso respecto a la hipótesis de que determinadas medidas preventivas de control de factores de riesgo modificables, intervención sobre la dieta, ejercicio físico y entrenamiento cognitivo podrían traducirse a largo plazo en una reducción del riesgo de deterioro cognitivo y alzhéimer. Tales estrategias de promoción de la actividad física, prevención y reducción de la obesidad, promoción de las dietas cardio y cerebrosaludables, abandono del consumo de tabaco y el abuso de alcohol, fomento de la interacción social y la actividad cognitiva y el aprendizaje, prevención y control de la diabetes, la hipertensión y las dislipemias, estarían compartidas con el control y la prevención de otras enfermedades crónicas, especialmente de índole cardiovascular y la promoción del envejecimiento activo y saludable. El Plan de Acción Global sobre la Demencia de la OMS propone que algunas acciones del Plan Global de Prevención de enfermedades no comunicables pueden tomarse como medidas de reducción del riesgo de alzhéimer. En concreto, el plan propone indicadores como conseguir una reducción de un 10% de la prevalencia de sedentarismo, un 30% de la prevalencia de tabaquismo, un 10% del abuso de alcohol, un 25% de la prevalencia de hipertensión o una reducción de un 25% de la mortalidad por enfermedades cardiovasculares, diabetes, o enfermedades respiratorias crónicas.

Parece, por último, especialmente relevante la identificación de grupos de personas en situación de riesgo aumentado como objetivo para la implementación de cualquiera de estas estrategias. En este sentido, salvando la identificación de personas en las poco frecuentes circunstancias de alto riesgo genético o portadores de mutaciones patogénicas de la enfermedad, el llamado índice de riesgo CAIDE (factores de riesgo cardiovascular, envejecimiento y demencia, en sus siglas en inglés, que permite predecir el riesgo de sufrir demencia a edad avanzada basándose en el perfil de factores de riesgo presente en la madurez (40-65 años), como índice fácilmente calculable teniendo en cuenta datos de edad, sexo, nivel educativo, sedentarismo, y cifras de tensión arterial, colesterol plasmático e índice de masa corporal, puede ser una herramienta útil. El estudio FINGER y los análisis post-hoc del estudio MAPT han

mostrado la eficacia de las medidas preventivas sobre las personas con índice de riesgo CAIDE elevado.

- EL RETRASO EN EL DIAGNÓSTICO Y EL DILEMA DEL INFRADIAGNÓSTICO:

Es un dato contrastado en la literatura que el diagnóstico de la enfermedad es tardío y que, en una buena parte de los casos, se realiza cuando la persona se encuentra ya en un estado de demencia moderada. En el Registro de Demencias de Girona (ReDeGI), entre las 2.814 demencias diagnosticadas en Girona entre 2007 y 2010, un 40% de las mismas se diagnosticaron en fase moderada o avanzada y el tiempo medio de evolución de los síntomas fue de $2,5 \pm 1,7$ años. En el estudio EACE (enfermedad de Alzheimer en la consulta especializada) se evaluaron 1.694 pacientes de toda España con la enfermedad, en el momento del diagnóstico. De acuerdo con las puntuaciones en el MMSE, un 30% de los pacientes mostraron puntuaciones propias de fase leve ($MMSE > 20$), 64% de fase moderada ($MMSE$ entre 10 y 20) y 6% de fase avanzada ($MMSE < 10$). Sólo un 18% de los pacientes diagnosticados se encontraban en una fase de demencia muy leve o cuestionable. El tiempo medio transcurrido entre el inicio de los síntomas y el momento del diagnóstico fue de 28,4 meses. Hubo un intervalo medio de 10,9 meses entre la aparición de los primeros síntomas y la consulta en atención primaria y de 8,1 meses entre la primera visita en atención primaria y la derivación a la consulta especializada. El tiempo transcurrido entre los primeros síntomas y la necesidad de supervisión al paciente (sin que el trabajo especifique qué grado de supervisión) fue de 19,6 meses. Hay por tanto un retraso importante en todas las fases del proceso diagnóstico.

De nuevo, las principales organizaciones Internacionales como Alzheimer's Disease International (ADI), Alzheimer Europe, el Parlamento Europeo y el Consejo Europeo y la Organización Mundial de la Salud, han puesto especial énfasis en la necesidad de abordar la detección temprana para facilitar la intervención temprana. La Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas ha planteado también la detección precoz como objetivo fundamental dentro de la primera línea estratégica que plantea. En esta línea, esta Estrategia Nacional plantea como objetivos específicos el desarrollo de programas de información y sensibilización de profesionales sanitarios, para la detección de signos y síntomas de las enfermedades neurodegenerativas y el establecimiento de criterios y procesos ágiles de derivación a atención hospitalaria desde Atención Primaria para la detección precoz de enfermedades neurodegenerativas, entre otros. Este Plan Nacional debe promover la consecución del diagnóstico a tiempo, de manera que el acercamiento de la persona afectada al sistema de salud en busca de un diagnóstico, se produzca lo más tempranamente posible. La importancia del diagnóstico temprano radica no sólo en la disponibilidad o no de un tratamiento farmacológico eficaz, sino que tiene importantes implicaciones personales, familiares y sociales. El diagnóstico en las fases más incipientes puede aportar a la persona la posibilidad de tomar decisiones cuando todavía es capaz de hacerlo, al tiempo que favorece la planificación y previsión de los cuidados y sus costes, facilitando la organización de la familia y el núcleo cuidador y posibilitando acciones de prevención secundaria y terciaria. Ha de sopesarse también la oportunidad que el diagnóstico en fase pre-demencia ofrece para la investigación de nuevos

fármacos (ensayos clínicos) y constatar la eficacia de las intervenciones no farmacológicas.

El análisis de los trabajos y sondeos publicados y de la experiencia aportada por los agentes que integran el Grupo Estatal de Demencias, permite exponer distintos aspectos que pueden explicar el origen del mencionado retraso que se produce en el diagnóstico del alzhéimer. Tales circunstancias pueden clasificarse en aquellas que afectan a los propios usuarios y las que se detectan entre los profesionales de la atención social y sanitaria.

Por parte de los usuarios se detectan las siguientes situaciones:

- Hay carencias en la información y educación sanitaria de la ciudadanía sobre las características e importancia de los primeros síntomas. En particular, en las zonas rurales. Efectivamente, los usuarios pueden tardar entre uno y dos años en buscar atención médica. Puede existir una excesiva tendencia a interpretar los primeros síntomas más como cambios propios de la edad que como manifestaciones de enfermedad. El término “demencia senil” sigue siendo un eufemismo utilizado con excesiva frecuencia.
- La estigmatización que acompaña a la enfermedad, y la falta de información acerca de las posibilidades de intervención terapéutica, lo que a veces provoca que las propias personas con alzhéimer y/o sus familiares retrasen o eviten enfrentarse a la realidad del diagnóstico.

Entre los profesionales se observan diversas circunstancias, actitudes y factores que también pueden explicar el origen del retraso diagnóstico:

- Algunos esgrimen que las peculiaridades de la historia natural de la enfermedad, de origen degenerativo, inicio tremendamente insidioso, y devenir lento obliga a dejar transcurrir un tiempo de evolución para confirmar la presencia del deterioro cognitivo o funcional respecto a etapas previas y descartar una posible relación con eventos transitorios (fármacos, ingresos, depresión, etc.) que puedan provocar síntomas similares.
- Los profesionales, en ocasiones, pueden no estar vigilantes ante los primeros síntomas de la enfermedad. Un porcentaje de profesionales interpreta algunos primeros síntomas de la enfermedad como meras manifestaciones del envejecimiento y pueden tender a no darles relevancia suficiente como para iniciar un proceso diagnóstico, hasta que el impacto funcional del cambio cognitivo es claramente evidente. Algunos trabajos han querido enfatizar la importancia de la queja cognitiva incipiente demostrando una alta prevalencia de deterioro cognitivo entre la población mayor de 50 años que acude a su centro de atención primaria describiendo tales quejas cognitivas (Juncos-Rabadán et al. 2014).
- Los profesionales no disponen de las suficientes herramientas de diagnóstico, y las herramientas disponibles no resultan eficaces en muchos casos. Resulta necesario revisar cuáles son los instrumentos de cribado cognitivo con mejor rendimiento para detectar deterioro cognitivo en fases tempranas y ponerlos en manos de los profesionales. De acuerdo con la Guía de Práctica Clínica sobre la

atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, así como con las guías y criterios diagnósticos formulados por organismos nacionales e internacionales (SEN, SEGG, EFNS, NIA-AA, IWG2), la Evaluación Neuropsicológica es una herramienta fundamental para la detección temprana y el diagnóstico diferencial del deterioro cognitivo. El estudio MapEA (2017) ha puesto de manifiesto que el acceso de los profesionales y, por tanto, de los usuarios, a la realización de una evaluación neuropsicológica es muy limitado y llamativamente desigual de unas Comunidades Autónomas a otras. Algo similar ocurre con el acceso a las pruebas diagnósticas específicas de la enfermedad de Alzheimer (biomarcadores en LCR, PET-amiloide). El acceso a este tipo de pruebas es limitado y parece depender de si el usuario tiene la oportunidad de ser evaluado por un equipo especializado en deterioro cognitivo y demencias, en el contexto de una consulta monográfica o una Unidad especializada. Asimismo el citado estudio también ha puesto de manifiesto la muy escasa existencia de unidades especializadas y la gran heterogeneidad y desigualdad entre Comunidades Autónomas y áreas sanitarias respecto a la existencia de consultas monográficas y equipos con especial dedicación al diagnóstico y manejo terapéutico del deterioro cognitivo. Resulta significativo el dato aportado por la encuesta kNow Alzheimer, según el cual la mayoría de los profesionales de la atención especializada afirma conocer el concepto de deterioro cognitivo ligero y una proporción importante afirma que aplicaría el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer prodrómica si dispusieran de acceso a los biomarcadores adecuados. En experiencia de los profesionales de la atención primaria, algunos casos de deterioro cognitivo derivados a la atención especializada les son devueltos con diagnósticos de “deterioro cognitivo en estudio” o “deterioro cognitivo achacado a ansiedad o depresión” en los que no se ha llevado a cabo un estudio completo desde el punto de vista neuropsicológico o de biomarcadores.

- El retraso en el diagnóstico es un problema importante en los casos en los que la enfermedad se inicia en edades precoces, antes de los 65 años. Según la OMS, la “demencia de inicio temprano” es decir, la aparición de los síntomas antes de los 65 años, representa hasta un 9% de los casos. En estas personas, la propia circunstancia de la edad puede alejar la sospecha diagnóstica y limitar la prescripción de pruebas diagnósticas adecuadas, tanto neuropsicológicas como de biomarcadores. El retraso del diagnóstico en pacientes en edad laboral puede tener importantes implicaciones personales.
- Una parte del retraso diagnóstico puede tener su origen en la actitud de algunos profesionales respecto a la ausencia de intervenciones terapéuticas eficaces y a los posibles efectos perjudiciales que podría acarrear el diagnóstico. Este último hecho podría explicar que todavía se siga utilizando en algunos ámbitos sanitarios el término de “demencia senil”. Debe destacarse en este punto que, según los datos de la encuesta kNow Alzheimer, más de un 95% de los cuidadores afirma que desea conocer cuanto antes si ellos mismos o un familiar tiene enfermedad de Alzheimer.

- Por último, es evidente que una parte de la demora en el diagnóstico radica en el tiempo de espera para las citas de atención especializada y la realización de pruebas complementarias. Estos tiempos pueden retrasar hasta un año el diagnóstico y el inicio del tratamiento.

Parte de la discrepancia entre las cifras de prevalencia poblacional y la de casos identificados y diagnosticados, puede estar en relación con limitaciones en el registro de casos y no ser consecuencia sólo de un problema de infradiagnóstico. Es sabido, por ejemplo, que algunos de los pacientes que reciben fármacos para el tratamiento del alzhéimer no cuentan con un diagnóstico registrado. Los códigos CIAP (Clasificación Internacional de Atención Primaria) que se aplican en atención primaria, no recogen, por ejemplo el deterioro cognitivo leve como estadio inicial de una enfermedad de Alzheimer, por lo que estos casos quedarían registrados sólo como “alteración de memoria”. Los profesionales de la atención primaria pueden tener dudas a la hora del registro de un diagnóstico cuando el informe del especialista habla de distintos grados de probabilidad de la enfermedad (enfermedad de Alzheimer “probable” o “posible”) y más aún cuando únicamente se menciona la existencia de “deterioro cognitivo” y se ha prescrito un fármaco específico para el tratamiento del alzhéimer. Por otro lado, aunque la CIE-10 sí recoge los diferentes subtipos de demencia, en la CIAP puede haber una tendencia a registrar todos los casos bajo el código CIAP de demencia (p70) que es común para todos los tipos (Alzheimer, Lewy, vascular, frontotemporal), con la consiguiente limitación para la buena gestión de los datos y los estudios de investigación. En cualquier caso, en relación al problema del infradiagnóstico, no se conoce cuál es la proporción de casos no detectados ni diagnosticados que habrían consultado y demandado un diagnóstico por los cauces habituales de consulta en atención primaria y especializada. Es defendible que buena parte de los casos en los que tal demanda se haya producido sin que se haya alcanzado un diagnóstico concreto adecuado, incluirá las personas con alzhéimer en fase muy leve o con estados de deterioro cognitivo en los que el diagnóstico etiológico puede plantear más dudas si no se cuenta con buena accesibilidad a la valoración neuropsicológica o las pruebas de biomarcadores.

En el diseño de las políticas de detección y diagnóstico temprano del deterioro cognitivo y de las enfermedades que lo producen, es necesario, por tanto, promover la educación sanitaria y la sensibilización de la población en general, acerca de los síntomas considerados de alarma que han de motivar una consulta y, al mismo tiempo, garantizar la buena formación y capacitación de los profesionales y la accesibilidad a las herramientas de diagnóstico apropiadas e individualizadas para cada caso.

- **TRATAMIENTO**

Las guías terapéuticas internacionales (Hort J. et al, 2010) y nacionales (Guías de Práctica Clínica del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad) recomiendan el tratamiento farmacológico con inhibidores de colinesterasa (donepecilo, rivastigmina, galantamina) en pacientes con enfermedad de Alzheimer leve a moderada y memantina en los pacientes con la enfermedad en fase moderada a avanzada. Numerosos ensayos clínicos, revisiones y meta-análisis han aportado datos

(evidencias) suficientes como para sustentar tal recomendación. Diversos estudios avalan también el coste-efectividad del uso de estos fármacos (Hyde C. et al, 2013).

El efecto de estos tratamientos es pequeño y transitorio y algunos profesionales pueden tender a suspenderlo cuando no se observa un claro efecto beneficioso. No obstante, estudios observacionales han aportado datos que avalan que los pacientes tratados evolucionan de manera distinta a los no tratados a largo plazo (Lopez OL. Et al, 2002).

Hay consenso en cuanto a que el tratamiento ha de iniciarse tan pronto como sea posible. No sólo el inicio temprano del tratamiento se asocia a mayores beneficios, sino que el tratamiento en fases tempranas resulta altamente coste-efectivo y permite ahorrar importantes cantidades tanto en costos sanitarios como sociales (Getsios D. et al, 2012).

No hay recomendaciones claras basadas en datos sobre cuándo se ha de suspender la administración de estos fármacos. Como se ha mencionado, algunos estudios a largo plazo sugieren un cierto efecto modificador de la enfermedad y más de un ensayo clínico ha demostrado eficacia también en pacientes en fases avanzadas. No parece por tanto justificada la actitud de limitar la indicación y continuidad del tratamiento farmacológico en función de las puntuaciones en escalas cognitivas globales, como el MMSE, tal como se recomienda en algunas administraciones. El estudio DOMINO (Donepezilo y/o Memantina en Alzheimer moderado severo) mostró que pacientes en el grupo placebo, a los que se les suspendió el tratamiento, evolucionaron peor que otros a los que se les mantuvo. La interrupción del tratamiento en los pacientes con enfermedad avanzada debe estar guiada y monitorizada por el criterio clínico individualizado.

Por todo lo dicho, sorprende el hecho contrastado en la literatura de que más de la mitad de los pacientes diagnosticados de alzhéimer no recibe tratamiento con ningún fármaco aprobado para su tratamiento específico. El estudio de Bonis Sanz y colaboradores (2013) mostró que la prevalencia de casos diagnosticados de la enfermedad en una base de datos de atención primaria era aproximadamente la mitad de la obtenida en los estudios poblacionales y que de los pacientes diagnosticados reciben tratamiento menos de la mitad. La extrapolación sugiere, por tanto, que sólo una cuarta parte de los pacientes con alzhéimer recibe medicación específica. En este estudio un 68% de los pacientes tratados recibía un inhibidor de acetil-colinesterasa, un 17% recibía memantina y un 15% recibía terapia combinada. Este dato llama la atención teniendo en cuenta que una buena parte de los pacientes se diagnostican en fase ya moderada en la que la terapia combinada estaría indicada.

Los trastornos psicológicos y conductuales son muy frecuentes y se extienden a un rango muy amplio de gravedad. Esta sintomatología causa un gran sufrimiento en los pacientes y una significativa sobrecarga en los cuidadores familiares, siendo responsables también de un aumento de los costes asociados y de la necesidad de una institucionalización. Existen diversos tratamientos farmacológicos para estos síntomas que tienen un grado de eficacia y seguridad variable. Aunque algunos de ellos también pueden ser tratados por medios no farmacológicos, la realidad es que están poco generalizados y disponibles. Muchos de los medicamentos usados para los síntomas

neuropsiquiátricos no tienen una indicación oficial según ficha técnica, pero sí son recomendados en Guías de Práctica Clínica de alta calidad metodológica para su uso en el tratamiento del alzhéimer. El caso de los medicamentos antipsicóticos es especialmente complejo, ya que son fármacos cuyo uso está muy extendido, pueden tener problemas de seguridad y no están suficientemente estudiados para establecer en qué condiciones deben de ser aprobados y utilizados, requiriendo un visado de inspección para mayores de 75 años que complica mucho su accesibilidad. En algunas Comunidades Autónomas se ha optado por un autovisado del médico prescriptor, especificando el motivo de la indicación, que alivia esta cuestión. La situación legal debe aclararse y abrirse a la investigación científica más actual y favorecerse el uso compasivo en los casos necesarios simplificando los trámites tanto para el visado como para este uso.

- TERAPIAS NO FARMACOLÓGICAS

La eficacia del tratamiento no farmacológico de estimulación cognitiva y otras terapias ha dejado de estar cuestionada. Se entiende por terapia no farmacológica, cualquier intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante. Numerosos trabajos y revisiones (Olazarán J. et al, 2010) han aportado datos que sustentan la visión de que la estimulación cognitiva aporta un beneficio similar al observado con el tratamiento farmacológico y ayuda a mantener algunas funciones cognitivas y mejorar aspectos conductuales relacionados fundamentalmente con el humor y la apatía. Las guías nacionales e internacionales recomiendan la realización de terapias de estimulación cognitiva como complemento al tratamiento farmacológico.

El número y tipo de terapias no farmacológicas que se pueden plantear es muy diverso, con una gran variedad de posibles intervenciones y programas. Los lugares de administración son también muy diversos. Este tipo de tratamientos pueden recibirse en centros de día, locales destinados a talleres de memoria dispuestos por los ayuntamientos, centros privados, asociaciones de familiares e incluso se preconiza la administración de estimulación cognitiva en el propio domicilio mediante la utilización de materiales escritos y materiales disponibles on-line. Existen programas informatizados para la administración de este tipo de terapias. Hay variedad en las vías de acceso a este tipo de tratamientos que se pueden recibir en centros dependientes de las redes de salud o los recursos de bienestar social. De la misma manera, hay también una gran variedad de profesionales involucrados en la administración de este tipo de terapias que se incluyen en disciplinas como la psicología, pedagogía, terapia ocupacional, fisioterapia, enfermería, etc. No puede decirse que existan pautas establecidas en cuanto a cuáles son las intervenciones más idóneas para cada caso, cuál es el momento ideal para iniciar este tipo de terapias ni cuáles son las dosis adecuadas y si estas han de cambiar en función del tipo o estadio de la enfermedad.

En este escenario, tal como ha puesto de manifiesto el estudio MapEA, existen desigualdades en el acceso a este tipo de tratamiento, así como desinformación y confusión tanto entre profesionales como usuarios. No se han encontrado datos que permitan conocer cuántos pacientes tienen acceso a las terapias no farmacológicas.

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imsero (CREA) ha realizado un trabajo encomiable de investigación, documentación y estandarización de este tipo de terapias y ha desarrollado programas como el PACID (Programa de activación cognitiva integral en personas con demencia tipo Alzheimer) que ponen a disposición del usuario pautas y materiales de gran valor.

En España, de acuerdo con los datos de la encuesta kNOW Alzheimer, un 86% de los geriatras, 92% de los neurólogos, 90% de los médicos de atención primaria, y 97% de los farmacéuticos opinan que la estimulación cognitiva aporta beneficios y mejora la calidad de vida de los pacientes y cuidadores. Sin embargo, y paradójicamente, cuando se pregunta a los cuidadores sobre los talleres o programas de mantenimiento de la memoria, sólo un 46% los han utilizado alguna vez, un 15% afirma que no están disponibles en su área y hasta un 36% desconoce que existan este tipo de terapias.

Se produce, por tanto, un desfase entre la percepción de la eficacia de las terapias no farmacológicas por parte de los profesionales y la prescripción. Al mismo tiempo, existe un importante desconocimiento por parte de los usuarios en cuanto a la existencia y posibilidad de recibir este tipo de tratamientos. Queda mucha labor por hacer en cuanto a la divulgación, información y formación tanto de profesionales como de pacientes y cuidadores. La administración de este tipo de tratamientos a nivel domiciliario puede paliar buena parte de las desigualdades en el acceso. La información a los profesionales en cuanto a la existencia de materiales válidos y contrastados resulta crucial.

Es asimismo destacable que, del mismo modo que se ha hecho hincapié en el papel de los profesionales de la neuropsicología y las valoraciones cognitivas en el momento del diagnóstico, habría que promover también la realización de valoraciones cognitivas dirigidas a personalizar la indicación y prescripción de terapias no farmacológicas de estimulación cognitiva.

- **INFORMACIÓN, FORMACIÓN Y ASESORAMIENTO TRAS EL DIAGNÓSTICO**

La comunicación del diagnóstico de un deterioro cognitivo y de la enfermedad que lo produce es un aspecto crucial de la atención a las personas que lo sufren. El hecho de comunicar el diagnóstico a la persona que haya expresado su deseo de conocerlo, es el primer paso para garantizar el respeto y cumplimiento del principio bioético de autonomía. Comunicar el diagnóstico es facilitar a la persona implicada su participación activa en la toma de decisiones dentro del proceso diagnóstico y terapéutico de la enfermedad. La aportación de información veraz, comprensible, proporcionada y práctica en el proceso de comunicación brinda la oportunidad de compartir y resolver temores, dudas, incertidumbres entre profesionales, paciente y familiares y constituye el primer paso del plan terapéutico dirigido a perseguir el objetivo de alcanzar la mejor calidad de vida. La comunicación del diagnóstico es la base de la planificación anticipada en la toma de decisiones que atañen a la propia salud presente y futura y a la propia vida. Es necesario que los profesionales

mantengan una actitud activa considerando a la persona con deterioro cognitivo como el centro de la intervención, para que exprese su perspectiva sobre la enfermedad y para que pueda recibir la información que desee, adaptada a sus circunstancias, necesidades y capacidades.

Cuando el diagnóstico se establece con la enfermedad ya evolucionada, el diagnóstico se comunica al familiar. De acuerdo con la encuesta KNOW Alzheimer, un elevado porcentaje de cuidadores refiere haber recibido escasa o ninguna información en aspectos relacionados con: el proceso diagnóstico (52%); aspectos básicos y generales de la enfermedad (65%); posibilidades de tratamiento con fármacos (51%); posibilidades de tratamiento no farmacológico (62%); problemas de conducta y manejo (76%); recursos sociales y sanitarios (76%); aspectos legales (78%); necesidad de cuidados del cuidador (81%). Paradójicamente, un elevado porcentaje de los profesionales afirma que aportan esta información en el momento del diagnóstico.

Los familiares cuidadores participan en la prestación de atención directa y apoyo a las personas con alzhéimer y desempeñan una función importante en la organización de la atención prestada por otros. Los familiares cuidadores suelen conocer bien a la persona enferma y, por ende, es probable que dispongan de conocimientos e informaciones sobre ella fundamentales para la elaboración de planes eficaces de atención y tratamiento personalizados basados en las necesidades. Por tanto, los familiares cuidadores deben ser tratados en todos los contextos como colaboradores fundamentales en la planificación y prestación de atención, conforme a los deseos y necesidades de la persona con alzhéimer.

La encuesta KNOW Alzheimer ha puesto de manifiesto el elevado grado de desconocimiento por parte de familiares y cuidadores sobre los recursos sociales y sanitarios disponibles, como: Servicio de ayuda a domicilio de los servicios municipales (un 55% desconoce su existencia), teleasistencia (51%), centros de día (27%), hospital de día (60%), cuidadores profesionales (60%), asociaciones de familiares (28%), ingresos de respiro (70%), ingreso en centro social y sanitario (71%), soporte psicológico (51%), talleres o programas de memoria (36%), ayuda de voluntariado (71%). Todo paciente (y familia) a quien se diagnostica de algún deterioro cognitivo o de alzhéimer debería, cuando menos, ser evaluado por los servicios de trabajo social en el momento del diagnóstico.

- **ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA COORDINADA EN TORNO A CADA PERSONA**

El entorno comunitario debe estar adaptado para que las personas con alzhéimer puedan continuar sus vidas tras el diagnóstico. Parece imprescindible que, entre otras cuestiones, reciban una atención social y sanitaria coordinada, ajustada a la fase de la enfermedad, a sus necesidades de apoyo, sus deseos y preferencias. Para que las personas con deterioro cognitivo puedan mantener un nivel de capacidad funcional acorde con sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana, se ha de buscar una atención sanitaria y social coordinada, accesible y asequible.

Se pueden atender las necesidades y preferencias de las personas con alzhéimer y respetar su autonomía desde la fase inicial del diagnóstico hasta el final de la vida a través de sistemas coordinados de apoyo y una atención sanitaria y psicosocial que sitúen en el centro a las personas, sean culturalmente apropiados y tengan una base

eminentemente comunitaria que canalice y facilite las aportaciones de familiares y cuidadores.

El alzhéimer está asociado a necesidades complejas y a altos niveles de dependencia y morbilidad en su etapa final, lo que implica la necesidad de todo un abanico de servicios de atención, tanto para la persona con alzhéimer como para sus cuidadores familiares. Entre los servicios que se dirige a las personas con alzhéimer figuran los de detección de casos, diagnóstico, tratamiento farmacológico y terapias no farmacológicas, rehabilitación, estimulación cognitiva, atención diurna, atención psicogeriátrica, atención en régimen de ingreso residencial, cuidados paliativos y terminales y otro tipo de servicios de apoyo, como los relacionados con la ayuda domiciliaria, el transporte, la alimentación y la estructuración de la jornada en torno a actividades significativas.

Los cuidados paliativos son un componente esencial de la cadena asistencial para las personas con alzhéimer, desde el momento del diagnóstico hasta el final de la vida, así como en las etapas de duelo de cuidadores familiares. Proporcionan apoyo físico, psicosocial y espiritual a las personas afectadas, incluido el apoyo a la planificación anticipada de la atención. En particular, se constata un gran vacío en el soporte y apoyo en esta última fase de la enfermedad.

Por otro lado, asistimos a un contexto generalizado de déficit y fragmentación de la respuesta a las necesidades de servicios social y sanitario de prevención, tratamiento y atención al alzhéimer (tanto para las personas afectadas, como para sus cuidadores familiares). Realidad que se agrava como consecuencia de la ausencia de una efectiva coordinación social y sanitaria.

En el ámbito social y sanitario se detecta un déficit en la respuesta adecuada a las necesidades, tanto a los pacientes con alzhéimer como a los familiares cuidadores (en particular, en el acceso y garantía de los servicios y prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD)).

En relación con el modelo de atención social y sanitaria se plantean las siguientes cuestiones necesarias para su desarrollo:

- Atención coordinada y continuada, que tenga en cuenta las necesidades específicas de cada persona.
- Atención dirigida desde los equipos de carácter multi e interdisciplinar de la Atención Primaria coordinados con los equipos de las unidades especializadas.
- Enfoque preventivo y planificado desde el inicio del proceso.
- Activo en la mejora de la calidad de vida de los pacientes.
- Dotado de recursos suficientes y equilibrados entre la atención sanitaria y los servicios sociales.
- Coordinación, flexibilidades y agilidad en la atención.
- Cuidados y servicios continuados: no pueden darse en función de las prioridades o de la disponibilidad de medios y recursos.
- Equidad de recursos entre áreas urbanas y rurales.
- Recursos basados en los datos: implementación de las intervenciones de acuerdo a la evidencia disponible.

Asimismo, hay que considerar los elementos de coordinación sanitaria y social recogidos en la Estrategia del Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (2016), así como distintos documentos y estrategias que, tanto a nivel estatal como autonómico, se vienen planteando en este ámbito (coordinación social y sanitaria y atención a la cronicidad).

Por último, es necesario incorporar medidas (formación, procedimientos, etc.) para la reducción de sujeciones. Las sujeciones o contenciones pueden ser físicas o farmacológicas y consisten en recurrir a cualquier método o fármaco, aplicado a una persona, que limite su libertad de movimientos, la actividad física, o el normal acceso a cualquier parte de su cuerpo. Se trata de una intencionada limitación de la espontánea expresión o comportamiento de una persona o de la libertad de sus movimientos, o su actividad física, o el normal acceso a cualquier parte de su cuerpo, con cualquier método físico aplicado sobre ella, o adyacente a su cuerpo, del que no pueda liberarse con facilidad. El uso de contenciones puede producirse tanto en el domicilio donde vive la persona como en las residencias o centros en los que vive la persona. Según el informe “Reducción de Sujeciones Físicas en Residencias: un Informe de Maria Wolff y Sanitas” el uso habitual de sujeciones físicas en residencias se considera implícita o explícitamente como un indicador de mala calidad asistencial. Las personas con demencia son las más afectadas por estos comportamientos de las organizaciones, que crean efectos secundarios severos tanto de tipo psicológico como físico, a la vez que limitan los derechos fundamentales. Por ello, muchos países desarrollados y en vías de desarrollo se enfrentan al reto de minimizar, o mejor, evitar las sujeciones en su totalidad.

- FORMACIÓN

Se observa un déficit generalizado en la formación de los profesionales (tanto del ámbito de Salud, como de Servicios Sociales) y también de la farmacia comunitaria, para el adecuado abordaje e intervención en las distintas fases de la enfermedad y en todas sus implicaciones (prevención, tratamiento, síntomas conductuales y psicológicos, aspectos legales y éticos, etc.).

Hacen falta profesionales con la debida preparación y competencias para llevar a cabo esas intervenciones. Es crucial que exista una continuidad entre los distintos dispensadores de atención y los múltiples sectores y niveles del sistema, así como una colaboración activa entre cuidadores remunerados y no remunerados, desde los primeros síntomas hasta el final de la vida. Se requiere una atención coordinada, basada en evidencias científicas y centrada en las personas en todos los entornos en que se encuentren los afectados por la enfermedad, ya se trate del hogar, la comunidad, una vivienda asistida, una residencia asistida, un hospital o un centro de personas mayores. Las complejas necesidades de las personas con alzhéimer suponen a menudo un reto para las competencias y la capacidad del personal y los servicios que las atienden.

Sería necesario disponer de una planificación y diseño de formación en promoción de salud, así como coordinación entre las instituciones responsables de la formación, de la planificación en salud y de la gestión de los servicios sanitarios, de acuerdo con lo

previsto en la Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud.

uppers

OBJETIVOS, LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y METAS (HORIZONTE 2023)

EJE 2: LA PERSONA EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO

OBJETIVOS	LÍNEAS DE ACTUACIÓN	METAS (HORIZONTE 2023)
<p>2.1. PREVENCIÓN PRIMARIA Incluir el alzhéimer en las políticas de promoción de la salud y prevención y fomentar entre la población y los profesionales (ámbito social y sanitario) el conocimiento de los factores de riesgo.</p>	<p>2.1.1. Incorporar la reducción del riesgo de alzhéimer como objetivo específico en los programas, políticas y campañas dirigidas a la reducción del riesgo de otras enfermedades crónicas, o a la promoción de la salud y al envejecimiento activo. En particular, en el marco de las actuaciones que se desarrollen en el despliegue de la Estrategia de promoción de la salud y prevención del Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social.</p>	<p>Incorporado el alzhéimer en los programas y políticas generales de promoción de la salud y prevención.</p>
	<p>2.1.2. Promover la identificación de personas con riesgo elevado de alzhéimer. En particular, fomentar en el ámbito de la Atención Primaria el conocimiento de los factores de riesgo de alzhéimer y de las medidas que potencialmente pueden reducir tal riesgo en el contexto de la promoción de estilos de vida saludable u otras medidas que estén respaldadas por el estado actual de la ciencia.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar y publicar una revisión exhaustiva del estado actual de la ciencia sobre la eficacia de las intervenciones de prevención de la demencia. • Elaborar y divulgar una guía de recomendaciones basadas en dicha revisión. • Dar a conocer a los colectivos de profesionales la posibilidad de la utilización del índice de riesgo de demencia CAIDE y facilitar al ciudadano que lo desee la posibilidad de conocer el suyo propio. 	<p>Realizada y publicada revisión exhaustiva del estado actual de la ciencia sobre la eficacia de las intervenciones de prevención de la demencia. Elaborada y divulgada guía de recomendaciones basadas en dicha revisión. Difundido entre los profesionales de atención primaria y ciudadanía herramientas sobre el índice de riesgo de demencia (como índice CAIDE).</p>
	<p>2.1.3. Diseñar, promover y financiar estudios piloto de factibilidad y eficacia de intervenciones preventivas del alzhéimer.</p>	<p>Realizados estudios piloto de factibilidad y eficacia.</p>
<p>2.2. DIAGNÓSTICO Resolver el problema del retraso en el diagnóstico, reducir los tiempos que transcurren entre el inicio de los síntomas, la búsqueda de ayuda médica y el diagnóstico. Aumentar las tasas de diagnóstico</p>	<p>2.2.1. Elaborar una guía con el listado de síntomas tempranos de alzhéimer e instrumentos para su detección y trasladarla a los servicios sociales de base, profesionales del SAD, otros servicios sociales, colegios profesionales en las profesiones clave (sociales y sanitarias).</p>	<p>Guía elaborada y difundida</p>
	<p>2.2.2. Elaborar y difundir entre todos los profesionales implicados del Sistema de Salud, a través de las Consejerías o Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas, un documento sobre la importancia de registrar el diagnóstico, desmontando prejuicios o cuestionamientos al respecto y argumentando su utilidad al existir diversidad de tratamientos a aplicar con efectividad probada (no sólo fármacos; terapias no farmacológicas), además de facilitar el acceso a prestaciones y servicios sociales, de dependencia...</p>	<p>Elaborado y difundido documento.</p>
	<p>2.2.3. Promover el uso de cuestionarios auto-administrados como herramientas de detección temprana.</p>	<p>Incremento de la utilización de</p>

de enfermedad de Alzheimer (y otras demencias) en fases tempranas.	<ul style="list-style-type: none"> • Dar a conocer y potenciar el uso de cuestionarios ya validados como el AD8 o el cuestionario del informador en los centros de salud y otros medios sociales y sanitarios. Divulgar y potenciar el uso de la web: www.problemasmemoria.com desde los centros de salud. 	cuestionarios auto-administrados y herramientas de detección temprana por parte de la población.
	2.2.4. Proponer contenidos para incluir en los cuestionarios generales de atención primaria algunas preguntas sencillas (seguimiento en el ámbito cognitivo), que permitan disponer de una primera detección temprana de síntomas.	Propuesta elaborada
	<p>2.2.5. Desarrollar e implantar protocolos específicos de valoración diagnóstica actualizados y adaptados a los momentos de deterioro cognitivo, demencia muy leve y demencia leve priorizando las siguientes cuestiones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Desarrollar Unidades específicas multidisciplinares de Alzheimer, que integren equipos de profesionales del ámbito sanitario y social, como concreción de las vías clínicas o procesos integrales referidos en la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas, en la atención integral a las personas afectadas por esta enfermedad (personas con alzhéimer y familiares cuidadores). • Actualizar los protocolos de diagnóstico incorporando a la entrevista clínica sobre síntomas cognitivos y conductuales y aspectos funcionales el valor de la evaluación neuropsicológica y valorando la posibilidad de incorporar las pruebas complementarias que han demostrado utilidad en el diagnóstico etiológico de las fases tempranas (biomarcadores en LCR y PET-amiloide) • Incorporar a la valoración diagnóstica integral la evaluación de trabajo social desde el momento del diagnóstico, con objeto de asesorar y planificar las necesidades sociales y de cuidados necesarios para las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familiares o cuidadores (de acuerdo con lo previsto en la línea de actuación 2.5.3.). • Promover y potenciar las evaluaciones periódicas de seguimiento tras el diagnóstico atendiendo a motivos terapéuticos, sociales y necesidades de las personas con demencia y sus familiares cuidadores. • Otorgar especial interés al deterioro cognitivo y demencia que acontece en las personas jóvenes (menores de 65 años) y a las formas de demencia de claro carácter familiar. <p>Para ello, se plantean las siguientes acciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Definir y desarrollar los criterios que han de cumplir las Unidades específicas multidisciplinares de Alzheimer en cuanto a su composición, funciones, disponibilidad y accesibilidad de medios diagnósticos, actividad docente y de investigación. • Diseñar, de acuerdo con la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas protocolos de evaluación diagnóstica para la atención primaria y especializada que incorporen criterios claros de indicación de pruebas diagnósticas y necesidad de derivación 	<p>Incremento del porcentaje de personas diagnosticadas en fases iniciales de la enfermedad.</p> <p>Reducción a menos de 2 meses los tiempos en la derivación de primaria a especializada.</p> <p>Reducción a menos de un mes el tiempo entre la primera consulta en especializada y la realización de pruebas de neuroimagen y/o valoración neuropsicológica en profundidad si se solicita.</p> <p>Reducción a 6 meses el tiempo máximo para el diagnóstico.</p>

	<p>a la atención especializada o superespecializada.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agilizar la coordinación entre niveles asistenciales para evitar duplicidades y reducir los tiempos de espera y garantizar la consecución de un diagnóstico en un plazo no superior a 6 meses. Facilitar el acceso del profesional de la atención primaria a las pruebas básicas de analítica y neuroimagen (TAC). • Facilitar la accesibilidad de los profesionales a las pruebas de biomarcadores identificando laboratorios de referencia para la determinación de biomarcadores en LCR y divulgar los criterios de uso adecuado de las pruebas de PET-amiloide. • Unificar la terminología en el diagnóstico de la enfermedad (unificación de la codificación en las historias clínicas). <p>2.2.6. Reconocer, definir y afianzar el papel de los profesionales de la neuropsicología en el proceso diagnóstico, planificación terapéutica (terapias no farmacológicas) y seguimiento de las personas con deterioro cognitivo.</p>	
<p>2.3. TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO Aumentar la tasa de pacientes con enfermedad de Alzheimer que reciben un tratamiento adecuado a su diagnóstico y estadio de la enfermedad.</p>	<p>2.3.1. Divulgar las recomendaciones de las Guías del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social en relación al tratamiento farmacológico dirigido al déficit cognitivo y a los trastornos psíquicos - conductuales. En todo caso la aplicación de estos tratamientos debe someterse a una permanente revisión que tenga como principio la existencia de evidencia científica.</p> <p>2.3.2. Divulgar entre los profesionales sociales y sanitarios y los profesionales de las oficinas de farmacia el estado de conocimiento actual sobre el manejo no farmacológico y el tratamiento farmacológico de los síntomas conductuales y psicológicos del alzhéimer.</p> <p>2.3.3. Actualizar el estado de conocimiento sobre la situación del tratamiento de los pacientes diagnosticados de enfermedad de Alzheimer con el objetivo de confirmar si sigue existiendo un infra-tratamiento y analizar sus posibles causas. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Realizar un muestreo sobre las bases de datos de atención primaria y servicios de farmacia dirigido a analizar la prevalencia de casos diagnosticados y casos tratados. Si se confirma la existencia de infra-tratamiento diseñar un estudio dirigido a conocer sus causas y proponer soluciones. <p>2.3.4. Agilizar la prescripción por parte del especialista en los casos de diagnóstico “evidente” de demencia por enfermedad de Alzheimer. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Agilizar vías de derivación rápida para confirmación diagnóstica y prescripción de tratamiento en los casos de diagnóstico claro en los que el médico de Atención Primaria ha realizado ya todas las pruebas (incluida TAC). 	<p>Incremento de la tasa de pacientes con alzhéimer que reciben un tratamiento adecuado a su diagnóstico y estadio de la enfermedad.</p>

<p>2.4. TRATAMIENTO NO FARMACOLÓGICO Homogeneizar y facilitar la prescripción de terapias no farmacológicas por parte de los profesionales que diagnostican y prescriben tratamientos y reducir las desigualdades existentes en el acceso a las mismas por parte de las personas con alzhéimer.</p>	<p>2.4.1. Facilitar la prescripción de terapias no farmacológicas de estimulación cognitiva por parte de los profesionales de la Atención Primaria y Especializada. Involucrar y formar a los miembros de los equipos multidisciplinares de los centros de salud encargados de la comunicación del tratamiento para que asesoren a los usuarios sobre este tipo de terapias. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elaborar y difundir entre todos los profesionales implicados del Sistema de Salud, a través de las Consejerías o Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas, un documento sobre terapias no farmacológicas avaladas por la evidencia científica que defina sus indicaciones, ajustadas a cada fase de la enfermedad y al entorno del paciente, en el que se evidencie su utilidad y efectividad concretando contenido, método y estructura de cada terapia para facilitar su conocimiento y potenciar la prescripción y orientación hacia estos tratamientos. <p>2.4.2. Facilitar a los equipos multidisciplinares de los centros de salud formación, medios y materiales para la administración de terapias no farmacológicas “en domicilio” en aquellos casos que no pueden acudir a un centro específico. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Elaborar y difundir un compendio de instrucciones y materiales para la realización de terapias no farmacológicas avaladas por la evidencia científica en domicilio. Difundir los materiales elaborados y disponibles sobre terapias no farmacológicas, a través de la web del CRE Alzheimer de Salamanca. 	<p>Incremento de la tasa de pacientes con alzhéimer que reciben terapias no farmacológicas.</p>
<p>2.5. INFORMACION, FORMACION Y ASESORAMIENTO TRAS EL DIAGNÓSTICO Mejorar el apoyo a la persona con alzhéimer y al cuidador familiar en el proceso de comunicación del diagnóstico, tratamiento y coordinación de la</p>	<p>2.5.1. Suministrar información, orientación y planificación de la atención y los cuidados, de manera adecuada, desde el momento del diagnóstico y en todas las fases de la enfermedad, a todas las personas con alzhéimer y a sus cuidadores familiares.</p>	<p>Incremento del número de personas afectadas que recibe información, orientación y planificación de la atención y cuidados.</p> <p>Vinculado a 2.2.5. cuando esta información, orientación y planificación la realizan las Unidades específicas multidisciplinares de Alzheimer.</p>

intervención.	<p>2.5.2. Formar a los profesionales del ámbito sanitario en la comunicación del diagnóstico en el ámbito de la atención primaria y especializada y diseñar herramientas para facilitar dicha comunicación. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Producir materiales, cursos y medios de formación en la comunicación del diagnóstico y facilitarlos a los componentes de los equipos multidisciplinares. <p>Vinculado al objetivo 2.7.</p>	<p>En todos los equipos de los centros de salud al menos un profesional acredita formación específica para la comunicación del diagnóstico de la enfermedad.</p> <p>Vinculado al objetivo 2.7.</p>
	<p>2.5.3. Reconocer el papel de las Asociaciones de familiares de personas con alzhéimer como agentes de asesoramiento, apoyo y acompañamiento. Integrarlas en las redes de asistencia público-privada y facilitar a todos los pacientes y sus familiares información sobre dichas Asociaciones y el reconocimiento de su función. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer vías de comunicación, coordinación y complementación entre los servicios sociales y sanitarios actuales, las Unidades específicas multidisciplinares de Alzheimer que se vayan constituyendo, y las Asociaciones de Familiares. • Impulsar la promoción del voluntariado y el fomento del asociacionismo con este objeto. 	<p>Integradas Asociaciones en esta red en todas las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>2.5.4. Diseñar herramientas para facilitar la comunicación y comprensión del diagnóstico y sus implicaciones para pacientes y familias.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incorporar a estas herramientas un catálogo general de prestaciones y recursos disponibles (servicios, prestaciones, y ayudas de los distintos sistemas de protección social: servicios sociales, salud, vivienda, seguridad social, empleo, etc.) y el protocolo general de acceso a los mismos. Contar para su elaboración con la colaboración de los respectivos Ministerios a los que competan las diversas prestaciones y recursos. 	<p>Herramientas elaboradas.</p>
<p>2.6. ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA COORDINADA EN TORNO A CADA PERSONA</p> <p>Avanzar en un sistema coordinado de atención social y sanitaria individualizada, adecuada a las necesidades de cada</p>	<p>2.6.1. Desbloquear y agilizar los flujos de información entre los profesionales de la atención sanitaria y social. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Priorizar la integración de la historia clínica e historia social y sanitaria común y accesible en el caso de las personas con alzhéimer. 	<p>Avances en la integración de la historia clínica e historia social y sanitaria en el caso de las personas con alzhéimer en todas las CCAA.</p>
	<p>2.6.2. Generalizar la elaboración de un informe social estructurado, para toda persona con demencia, con la valoración y orientación social de los servicios sociales de base desde el momento del diagnóstico, que recoja la situación de la persona y de su entorno familiar, condiciones de accesibilidad de la vivienda y del entorno comunitario, recursos del entorno, orientación hacia las valoraciones de dependencia, discapacidad e incapacidad laboral (en su caso), orientación hacia los servicios disponibles y previsión</p>	<p>Las personas con diagnóstico de alzhéimer disponen de informe social en todas las CCAA, desde las primeras fases de la enfermedad.</p>

<p>persona en cada fase de la enfermedad, de base comunitaria y que potencie su participación y autodeterminación.</p>	<p>de necesidades futuras de nuevos recursos.</p>	
	<p>2.6.3. Elaborar para cada persona un plan de cuidados adecuado, por parte del Equipo multidisciplinar referido en el apartado 2.2.5. Plan que se adapte a cada etapa de la enfermedad y tenga en cuenta los distintos recursos sociales y sanitarios, así como las necesidades y situación de la persona y su cuidador familiar.</p>	<p>Se ha iniciado la elaboración de plan de cuidados para cada paciente con alzhéimer por parte del Equipo multidisciplinar.</p>
	<p>2.6.4. Optimizar la coordinación entre los equipos asistenciales sociales y sanitarios de la atención primaria, especializada, centros de día, centros residenciales y atención en domicilio mediante el establecimiento de redes ágiles de comunicación basadas en las tecnologías de la información. Para ello:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Disponer de redes profesionales de especializados en la atención a pacientes con alzhéimer en Redes de comunicación e inter-consulta basadas en vías ágiles (historia integrada, correo electrónico, etc.). <p>Vinculado a la línea de actuación 1.2.2. en relación con los centros de salud.</p>	<p>Se ha extendido la disposición de profesionales de este tipo de redes en todas las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>2.6.5. Elaborar protocolos adaptados de derivación, atención y coordinación social y sanitaria. Entre otros:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Protocolo de derivación y de continuidad de cuidados al alta desde las plantas de hospitalización y desde los servicios de urgencias. • Protocolo de derivación y coordinación entre los servicios sanitarios y los sociales de asistencia y apoyo de las personas con alzhéimer y sus familiares. 	<p>Protocolos elaborados</p>
	<p>2.6.6. Avanzar en disponer de una oferta de servicios amplia, de calidad, especializada y adaptada a las necesidades de las personas con alzhéimer en las distintas etapas de la enfermedad (desde el diagnóstico hasta los cuidados paliativos), de base comunitaria y asegurando la continuidad en la atención. Oferta que también tenga en cuenta las necesidades en ámbitos rurales, así como las situaciones de mayor desprotección social/familiar. Potenciar fórmulas de colaboración público-privada para optimizar los recursos disponibles en la dotación de esta oferta.</p>	<p>Desarrollo de servicios especializados a las necesidades de las personas con alzhéimer en la oferta de servicios sociales de las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>2.6.7. Revisar los requisitos de acceso a los recursos sociales y sanitarios disponibles, para conseguir una mejor adecuación de los mismos al perfil de necesidad en cada etapa de la enfermedad y a los síntomas que presente el paciente, teniendo en consideración su estado cognitivo y conductual en la asignación de estos recursos.</p>	<p>Requitos de acceso revisados y adaptados.</p>
	<p>2.6.8. Potenciar soportes y apoyos a nivel de domicilio, facilitando los recursos mínimos a los que deben poder acceder las familias y pacientes afectados. Implicar a las Asociaciones de familiares de alzhéimer en la formación de cuidadores y difusión de herramientas de estimulación cognitiva y de mantenimiento de la funcionalidad que pueden ser utilizadas en el domicilio, aprovechando su experiencia en este campo.</p>	<p>Incremento de soportes y apoyos en el domicilio.</p>

	<p>2.6.9. Identificar las especificidades de la atención a las personas con alzhéimer y sus cuidadores familiares en el desarrollo de los cuidados paliativos en los domicilios y centros residenciales, en aplicación de la Estrategia de Cuidados Paliativos.</p>	<p>Programas diseñados y puestos en marcha en todas las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>2.6.10. Desarrollar servicios de atención psicogeríátrica especializada para los casos de personas con trastornos de conducta no controlables en domicilio.</p>	<p>Programas diseñados y puestos en marcha en todas las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>2.6.11. Impulsar programas de actividad y estimulación cognitiva de acuerdo con las características neuropsicológicas presentes en las diferentes etapas de la enfermedad y con respeto a las características y voluntades individuales de la persona. Desarrollando, entre otras, las siguientes actuaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Delimitar y especificar el perfil profesional para realizar la programación y ejecución de los programas de estimulación y actividad cognitiva. • Priorizar programas de intervención cognitiva desde fases iniciales. • Fomentar la creación de recursos asistenciales destinados a población presenil. 	<p>Incremento de programas de actividad y estimulación cognitiva.</p>
	<p>2.6.12. Desarrollar actuaciones de información, formación y protocolos de actuación, dirigidas a la reducción de sujeciones físicas o farmacológicas en el ámbito institucional, así como actuaciones de información, formación y pautas de actuación para su reducción en el ámbito domiciliario.</p>	<p>Reducción del uso de sujeciones en el ámbito institucional y en los domicilios.</p>
	<p>2.6.13. Recopilar y compartir las buenas prácticas y herramientas que se están generando por los distintos agentes que intervienen en la provisión de servicios a personas con alzhéimer (empresas y entidades sociales) en el modelo de apoyos y metodologías de trabajo.</p>	<p>Buenas prácticas y herramientas recopiladas y compartidas.</p>
<p>2.7. FORMACIÓN DE LOS PROFESIONALES Mejorar la formación especializada de los profesionales del ámbito social y sanitario en el abordaje del alzhéimer.</p>	<p>2.7.1. Procurar en los equipos de los centros de salud la formación continuada de los profesionales del ámbito social y sanitario en todo lo relacionado con el alzhéimer, su diagnóstico y manejo terapéutico.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diseñar y elaborar un sistema de formación continuada coordinado desde el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA) y el Grupo Estatal de Demencias, fácilmente accesible on-line dirigido a los profesionales del ámbito social y sanitario (médicos, personal de enfermería, psicología, trabajo social, servicios de atención en domicilio, etc.) sujeto a un sistema ágil de acreditación oficial y específica en el campo del alzhéimer. • Organizar un Curso Nacional de Alzheimer anual, coordinado desde el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA) y Grupo Estatal de Demencias en colaboración con las Sociedades Científicas, Colegios de Profesionales, 	<p>En todos los equipos de los centros de salud y servicios sociales de base al menos un profesional acredita formación específica sobre la enfermedad de Alzheimer.</p>

uppers

EJE 3: DERECHOS, ÉTICA Y DIGNIDAD DE LA PERSONA

Mejorar la consideración de la sociedad hacia el papel de los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer, prevenir situaciones de sobrecarga y estrés, y avanzar en servicios, apoyos y prestaciones que eviten su claudicación y posibiliten el mantenimiento del paciente en su entorno natural durante el mayor tiempo posible. Procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus derechos, tanto por su parte como por parte de las personas a las que cuidan, fomentar la incorporación de la ética en la intervención y la eliminación de situaciones de maltrato o abandono.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

APOYO A LOS CUIDADORES FAMILIARES:

- El conocimiento generado sobre el Alzheimer ha puesto de manifiesto que esta enfermedad conduce progresivamente a la pérdida de autonomía, al deterioro físico y funcional, e incrementa el riesgo de accidentalidad y vulnerabilidad de la persona enferma. La familia tiene que afrontar el impacto afectivo de la nueva situación, convivir con la persona enferma y con la propia enfermedad, y prestarle el cuidado y la ayuda necesaria para realizar determinadas actividades que antes afrontaba de manera independiente, de forma también progresiva hasta las etapas finales de la enfermedad en las que la capacidad funcional y de decisión de la persona enferma se ven gravemente limitadas, momento en el que el cuidador familiar (principal) se va a ver obligado a modificar por completo la dinámica de su vida.
- Tal como pone de relieve la OMS *“la demencia es devastadora no sólo para quienes la padecen sino también para sus cuidadores y familiares”*. En efecto, el Alzheimer también constituye una patología del núcleo familiar. La familia sigue teniendo un papel esencial en la provisión de servicio y atención a la persona enferma. La familia y, en particular, quien ejerce las funciones de cuidador principal, sufre muy a menudo sobrecarga y desestructuración en distintos ámbitos de su vida personal, social y laboral. Además del impacto en su calidad de vida, el costo de la atención sanitaria y social y la reducción o la pérdida de ingresos tienen un fuerte impacto económico en las personas con Alzheimer y sus familiares.

Implica la necesidad de poner en marcha todo tipo de planes y programas, perfectamente ubicados en cada nivel de responsabilidad, para que toda la sociedad, con sus instituciones a la cabeza, asuma la importancia de responder a este reto y se pongan en marcha las medidas oportunas para hacer frente a las necesidades de estas personas en parámetros de mejor respuesta asistencial, calidad de vida, dignidad y respeto a sus derechos, desde la sensibilización e implicación de la sociedad civil hasta el incremento presupuestario, pasando por la mejor respuesta social y sanitaria para la persona enferma y sus cuidadores familiares.

- La elaboración y puesta en práctica de medios para proporcionar a nivel multi-sectorial atención, apoyo y servicios a los cuidadores contribuirá a atender sus necesidades y a

evitar que se deteriore su salud física y mental y su bienestar social. En efecto, el alzhéimer afecta tanto al paciente como al cuidador familiar; el cuidador familiar es también recipiente de las consecuencias de la enfermedad y, por lo tanto, debe ser objeto de atención preferente en las políticas de protección que de manera específica han de dictarse para afrontar este problema social y sanitario.

El cuidado de las personas con alzhéimer abarca todas las áreas de la vida: salud, afectiva, social, ocupacional y espiritual. Su bienestar depende en gran medida de la calidad de atención que preste el cuidador familiar, por ello, éste debe ser incluido en el proceso de tratamiento del paciente y ello, además, como derecho propio de recibir atención y cuidado a sus propias dolencias y preocupaciones.

- Cuidar a una persona con alzhéimer puede afectar a la salud física y mental del cuidador, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Los sistemas de salud deben tener en cuenta tanto la necesidad fundamental de las personas con alzhéimer de recibir ayuda de otros, como las importantes repercusiones que esto conlleva para sus cuidadores familiares, entre otros, desde el punto de vista económico. Los cuidadores deben tener acceso a sistemas de apoyo y servicios adaptados a sus necesidades que les permitan afrontar y gestionar con eficacia las demandas físicas, mentales y sociales de su función de cuidadores.
- Todos los miembros de la unidad familiar participan de la enfermedad en sus diferentes fases de evolución. Y, precisamente esa participación de la enfermedad genera en ellos (fundamentalmente en el cuidador principal) predisposiciones a padecer otro tipo de trastornos que, fuera del contexto, en principio no tienen vinculación con el alzhéimer, pero que pueden y deben ser considerados como los “efectos colaterales” del rol del cuidador principal. Dichos trastornos implican alteraciones físicas, psicológicas y sociales.
- También presentan dificultades económicas, así como de conciliación personal, familiar y laboral. En efecto, atender a un familiar afectado por la enfermedad de Alzheimer representa una ocupación de 24 horas al día todos los días del año, lo que hace complicado conciliar la vida profesional con la vida familiar. Los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos que no suelen ser considerados en el momento de la toma de decisión, sino que se posponen para más adelante. Uno de ellos es la reducción de la capacidad económica de la familia; el otro, la dificultad del reingreso en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria al empobrecimiento de muchas familias y, por lo tanto, en la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, como no puede ser de otra manera, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

Vinculado a esta dificultad, no hay que perder de vista que un alto porcentaje de pensiones en nuestro país están por debajo del umbral de la pobreza. Asimismo, el copago para acceder a muchos servicios sociales dificulta a muchas personas y familias beneficiarse de estos soportes.

- El perfil del cuidador en España se corresponde con el de una mujer, cuidadora de una persona afectada por la enfermedad de Alzheimer en sus diferentes fases de evolución. Residente en zona urbana, combina su condición de cuidador familiar con la atención a su familia, conviviendo con cónyuge e hijos/as. A pesar de que cada vez es mayor el número de hombres que asumen esta condición de cuidador familiar (más del 24%), lo cierto es que el cuidado tiene género femenino. Es necesario, por tanto, atender a esta realidad para orientar medidas que fomenten la corresponsabilidad entre mujeres y hombres en estas tareas de cuidado. Es previsible, asimismo, que sean muchas más mujeres que hombres quienes soliciten medidas de conciliación para el cuidado de sus familiares con alzhéimer. Las dificultades se agravan, además, para los familiares cuidadores que tienen hijos/as en edades en las que necesitan el apoyo de sus padres.
- Las dificultades a que se enfrentan las personas cuidadoras se agravan para quienes habitan en áreas rurales por la reducción de centros o servicios especializados, lejanía y dificultad de acceso a las ciudades (que son las que concentran esos servicios especializados).
- Los familiares cuidadores manifiestan con frecuencia sentir dificultades para desempeñar su tarea. Estas dificultades tienen que ver en ocasiones con:
 - La ausencia de ayudas técnicas para el manejo del dependiente, grúas, camas articuladas, etc. pero la mayor queja proviene de la percepción del deterioro de su propia salud.
 - El insuficiente apoyo psicosocial institucional a lo largo de la evolución de la enfermedad, que requiere una permanente adaptación a cada nueva situación.
 - La estigmatización que se percibe en la sociedad, lo que dificulta la convivencia en la comunidad.
- La búsqueda de apoyos o ayudas económicas se centra en los recursos de carácter público disponibles, normalmente entroncados en la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia o en otros servicios que las distintas Administraciones puedan articular. Sin embargo, por norma general, las otras ayudas que necesitan –apoyo psicológico, formación, información– suelen ser buscadas en las Asociaciones de Familiares, lo cual confiere a estas estructuras un importante valor en el abordaje del alzhéimer, de sus consecuencias y, sobre todo, del impacto que genera en la familia que convive con esta enfermedad. De esta forma, las Asociaciones de Familiares de Personas con alzhéimer son el recurso mejor valorado por los familiares cuidadores para buscar apoyo e información tanto en lo que se refiere a la propia enfermedad como a su papel como cuidador/a de una persona dependiente.

Por otra parte, hay que resaltar la limitación de ayudas público/privadas para estas asociaciones, lo que limita su atención a una parte de la población afectada de su correspondiente ámbito de actuación.

- El entorno donde vive una persona es un recurso fundamental, no sólo en lo que se refiere a la parte física, sino al vínculo emocional que se desarrolla con el propio espacio donde se habita, como con el vecindario, el barrio o la conexión con el mundo en general. También se debe considerar si se trata de un entorno urbano o rural. Siendo éste un planteamiento válido a nivel general, adquiere especial relevancia a la hora de hablar del alzhéimer.
- En este contexto también se hace necesario reformular el actual sistema de relaciones laborales que impide la conciliación de la vida personal y profesional, así como disponer de una adecuada provisión de apoyos en el ámbito familiar.

PROTECCIÓN LEGAL Y ÉTICA:

- La enfermedad de Alzheimer es causa de discapacidad y dependencia en las personas que la padecen y, desde esta perspectiva, su atención se inscribe también en el modelo de Estado Social de Derecho consagrado por la Constitución Española, (artículo 1.1) y entronca con la especial protección que los poderes públicos deben dar como respuesta específica para cumplir, así, con la exigencia constitucional, al tratarse de la protección de situaciones de necesidad (artículo 41) y, en particular, de la tutela específica de personas mayores (artículo 50), de personas con discapacidad (artículo 49) o menores (artículo 39).
- La Constitución española establece en su artículo 49 el precepto específico de protección para las personas con discapacidad: *“Los Poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos”*.
- La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre) tiene por objeto: *“a) Garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución Española y a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y los tratados y acuerdos internacionales ratificados por España”*.

- La Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Ley 39/2006, de 14 de diciembre) determina el derecho de las personas que necesitan apoyos para desarrollar las actividades de la vida diaria a recibir la atención necesaria por los Poderes públicos, como un nuevo derecho subjetivo de ciudadanía. Define Autonomía (artículo 2.1. de la Ley) como “la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria”.
- Las personas con alzhéimer tienen los mismos derechos que todas las demás personas. Pero en ocasiones el respeto a los derechos de estas personas puede mejorarse: tanto en el domicilio, como en la comunidad, como en los centros de atención.
- Según la Organización Mundial de la Salud, el maltrato de las personas mayores es un acto único o repetido que causa daño o sufrimiento a una persona de edad, o la falta de medidas apropiadas para evitarlo, que se produce en una relación basada en la confianza. Este tipo de violencia constituye una violación de los derechos humanos e incluye el maltrato físico, sexual, psicológico o emocional; la violencia por razones económicas o materiales; el abandono; la negligencia; y el menoscabo grave de dignidad y la falta de respeto. Puede producirse tanto en el ámbito institucional, como en el familiar. La respuesta debe ser proporcional a la gravedad que representa una eventual vulneración de derechos ejercida sobre personas débiles, indefensas y sin capacidad de respuesta.
- Es necesario asegurar y reforzar la protección jurídica de las personas con alzhéimer en distintos ámbitos:
 - Situaciones de maltrato en sus distintas formas (negligencia, maltrato físico, verbal, psicológico, abandono, infantilización, abuso financiero o económico, abuso sexual o vulneración de cualquier otro de sus derechos).
 - Institucionalización involuntaria.
 - Protección patrimonial.
 - Capacidad modificada judicialmente.
 - Guarda de hecho.
- Las personas con alzhéimer no siempre participan en los procesos de decisión, y sus deseos y preferencias en lo que respecta a los cuidados que reciben no se tienen en cuenta. Todavía se produce una escasa utilización (por parte de las propias personas enfermas, así como de sus familias) de figuras jurídicas como las voluntades anticipadas, testamento vital, autotutela y poderes preventivos, renta vitalicia, contrato de alimentos y derecho de habitación, entre otras.

- Asimismo es necesario reconocer y garantizar los derechos de los familiares cuidadores que, en muchas ocasiones, coinciden con los de las personas a las que cuidan:
 - Teniendo en cuenta y respetando sus tiempos para conciliar el cuidado con otros cuidados y tareas de su vida familiar y laboral.
 - Asumiendo que no en todos los casos es posible que las familias realicen tareas de cuidado con dignidad. Es necesario abrir el debate sobre el derecho “a no cuidar”, como medida urgente de prevención de malos tratos en el ámbito doméstico. No debe olvidarse que las familias tienen pasado y no todas las experiencias son buenas.
 - Reconociendo el derecho a recibir apoyos profesionales de todo tipo que hagan posible la realización de los cuidados en condiciones de dignidad y buen trato.
 - Promoviendo la participación de las familias en los planes de atención y vida que se realicen para organizar el plan de cuidados de la persona con Alzheimer.
 - Asegurando que los familiares cuidadores se puedan beneficiar de acciones de acompañamiento profesional en el domicilio que les ayuden a mejorar y afrontar los problemas de conducta que en ocasiones genera esta enfermedad y aquellos que requieren habilidades específicas (movilidad, higiene, etc.).
- La merma de autonomía personal, unida al desconocimiento del afectado acerca de las circunstancias que rodean la enfermedad, hace necesaria la intervención de profesionales cualificados del área social y sanitaria que intervengan en la actividad asistencial, que actúen manteniendo informado al paciente con el fin de que comprenda su situación y las opciones de que dispone dentro del marco de la limitación que genera su condición de salud.
- Conociendo su condición clínica y respetando las decisiones que vaya adoptando, toda intervención debe guiarse sobre los principios de:
 - Autonomía. Prioridad de la opinión de la persona enferma siempre que su condición cognitiva lo permita.
 - Beneficencia. Siempre a favor del bienestar de la persona enferma.
 - No maleficencia. Ninguna acción debe provocar daño.
 - Justicia. Trato igualitario, sin discriminación.
- Además, la gran dependencia que provoca el Alzheimer conlleva que no exista persona enferma sin cuidador/a, lo que implica la existencia de conflicto de intereses cuando, en la toma de decisiones, hay que valorar que lo que beneficia a una de las partes de dicho binomio, puede perjudicar a la otra, aún en el caso de que el cuidado haya sido asumido por razones basadas en el cariño o en el deber moral de atender a familiares con la enfermedad. Se requiere de una serie de principios fundamentales en los que basarse para tomar decisiones responsables, valorando tanto los riesgos como los

beneficios para todos y, en caso de conflicto, cuál de esos principios prevalecerá sobre los demás.

uppers

OBJETIVOS, LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y METAS (HORIZONTE 2023)
EJE 3: DERECHOS, ÉTICA Y DIGNIDAD DE LA PERSONA.

OBJETIVOS	LÍNEAS DE ACTUACIÓN	METAS (HORIZONTE 2023)
<p>3.1. Mejorar el conocimiento y sensibilización de la sociedad hacia el papel de los cuidadores y cuidadoras en su condición como personas.</p>	<p>3.1.1. Incorporar entre las campañas anuales de sensibilización previstas en el Eje 1 una campaña específica sobre “El binomio persona con alzhéimer-persona cuidadora”. Campaña que contribuyan a visibilizar el valor social del cuidado y los derechos de las personas tanto en su papel de cuidadoras como las que reciben cuidados, con mensajes como: eliminación de estereotipos e imagen social más ajustada a la realidad del cuidado familiar, disminución del umbral de tolerancia en comportamientos exhibidos hacia personas con alzhéimer, no discriminación, visualización de situaciones sutiles y/o evidentes de malos tratos, conocimiento y ejecución de derechos.</p> <p>Vinculado a línea de actuación 1.1.1.</p>	<p>Campaña realizada según lo previsto en el Eje 1 (línea de actuación 1.1.1.).</p>
<p>3.2. Desarrollar actuaciones para prevenir la manifestación o agravamiento de situaciones de sobrecarga, agotamiento y estrés en familiares cuidadores.</p>	<p>3.2.1. Desarrollar acciones dirigidas a prevenir situaciones de sobrecarga, agotamiento y estrés entre los familiares cuidadores. Entre otras:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programas de orientación, formación y capacitación de los familiares cuidadores sobre la mejor forma de ayudar en las actividades básicas de la vida diaria al paciente, consejos para mantener la seguridad en la casa, estrategias para la disminución de la sobrecarga, criterios de afrontamientos ante los comportamientos problemáticos y para convivir con la carencia de reconocimiento que se pueda llegar a sentir en la función que se desarrolla. - Impulsar redes de cuidadores/as (escuelas de cuidadores/as o iniciativas similares) que contribuyan con su experiencia y conocimiento a otras familias afectadas. <p>Vinculada a objetivo 2.5.(Información, formación y asesoramiento tras el diagnóstico).</p>	<p>Llevar a cabo este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>3.2.2. Desarrollar programas de prevención y seguimiento periódico del estrés en familiares cuidadores, personalizados y adaptados a las características y evolución de la enfermedad y los cuidados que requiere en cada momento. Programas que consideren tanto aspectos objetivos de impacto en la salud, como de otros aspectos (sobrecarga física, estado emocional, mantenimiento del empleo, mantenimiento de espacios de ocio y relaciones sociales, etc.). Entre otras:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Formación de los profesionales de Atención Primaria para la detección de situaciones de sobrecarga y estrés de familiares cuidadores. - Realizar el seguimiento del plan de cuidados del cuidador/a principal, por los Servicios 	<p>Llevar a cabo este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas.</p>

	<p>de Atención a la Persona Cuidadora Familiar de Atención Primaria, como medida de prevención de riesgos por sobrecarga del cuidado.</p> <ul style="list-style-type: none"> - Programar acciones de cribado para detectar situaciones de sobrecarga en la persona cuidadora, como paso fundamental para poder intervenir de forma eficaz en el mantenimiento de su salud. - Actuaciones del equipo de atención primaria (personal médico, enfermería, trabajo social) dirigidas hacia el binomio persona enferma-cuidador/a para orientar el cuidado en las distintas fases de la enfermedad y evitar situaciones de sobrecarga en la familia que impidan dar unos cuidados adecuados. - Mentalización, autocuidado y auto-vigilancia por parte de la propia persona cuidadora sobre síntomas de sobrecarga, agotamiento y estrés. <p>Vinculada a objetivo 2.5.(Información, formación y asesoramiento tras el diagnóstico).</p>	
<p>3.3. Procurar condiciones para un mejor conocimiento, acceso y ejercicio de sus derechos por parte de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores.</p>	<p>3.3.1. Desarrollar actuaciones para acercar a las personas con alzhéimer, así como a sus familiares cuidadores el conocimiento de sus derechos, así como las vías, canales y figuras jurídicas para su protección y defensa y acceso a servicios y prestaciones, así como implementar sistemas de apoyo en la toma de decisiones de las personas con alzhéimer, contando para ello con la colaboración del Ministerio de Justicia. Entre otras actuaciones:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Fomentar el conocimiento y acceso a la planificación anticipada de las voluntades relativas a la atención (voluntades anticipadas o testamento vital), a fin de que todas las personas con alzhéimer puedan dejar constancia de sus deseos para el final de su vida. - Fomentar el conocimiento y utilización de la figura de la autotutela de las personas con alzhéimer, pudiendo incluir también en la correspondiente escritura disposiciones referentes tanto al cuidado de su persona como a la administración de sus bienes. - Priorizar fórmulas de modificación parcial de la capacidad y de apoyo al ejercicio de la capacidad por parte de la persona con alzhéimer, durante el mayor tiempo posible, en la medida en que la evolución de las limitaciones propias de la enfermedad les permitan cierta autonomía personal, y siempre que las mismas sean en cada momento las más adecuadas para salvaguardar sus derechos e intereses personales y patrimoniales. <p>3.3.2. Conseguir que se apruebe la tarjeta sanitaria de las personas con alzhéimer en todas las CCAA (para acceder directamente a servicios médicos, urgencias...)</p>	<p>Desarrollada actuaciones para mejorar el conocimiento y ejercicio de sus derechos por las personas con alzhéimer y sus familiares.</p> <p>Desarrollo de esta iniciativa en las Comunidades Autónomas.</p>

	3.3.3. Elaborar la carta de derechos de los familiares cuidadores de las personas con alzhéimer	Carta elaborada.
	3.3.4. Incluir de manera específica a las mujeres cuidadoras familiares en las políticas de igualdad, habitualmente dirigidas de manera general a la mujer, sin tener en consideración situaciones como las que el cuidado de una persona con alzhéimer genera.	Las mujeres cuidadoras familiares de personas con alzhéimer están incluidas en las políticas de igualdad en las Comunidades Autónomas.
3.4. Fomentar la incorporación de la ética en la intervención de los profesionales en los recursos sociales y sanitarios y evitar situaciones de maltrato o abandono de personas con alzhéimer	3.4.1. Desarrollar acciones formativas para impulsar la incorporación de la ética en la intervención de los profesionales de atención directa de los centros, servicios y programas sociales y sanitarios que se desarrollan. Vinculado al objetivo 2.7.	Estudiar y analizar el desarrollo de estas acciones en las Comunidades Autónomas.
	3.4.2. Propiciar la creación de Comités de Ética asistencial en el ámbito social y sanitario en relación con la intervención con personas con alzhéimer.	Analizar la posibilidad de creación de estos comités en las Comunidades Autonomas.
	3.4.3. Elaborar materiales didácticos dirigidos a los distintos agentes de interés relacionados con prevención, denuncia o intervención ante situaciones de maltrato (en todas sus formas: negligencia, físico, verbal, psicológico, económico, abandono, infantilización, abuso sexual, etc.) que se pudieran producir hacia personas con alzhéimer (tanto en el ámbito institucional como en el entorno familiar).	Disponer de estos materiales didácticos.
	3.4.4. Desarrollar medidas preventivas de la iatrogenia, buenas prácticas clínicas o asistenciales y malos tratos por acción u omisión, tanto en el ámbito institucional como en el familiar.	Reducir las situaciones de maltrato.
3.5. Avanzar en mejores servicios, apoyos y prestaciones (de los distintos Sistemas y ámbitos: social, sanitario, laboral, jurídico, fiscal, vivienda, etc.) para los familiares y cuidadores/as de las personas con alzhéimer, dirigidos a	3.5.1. Incluir a la familia y familiares cuidadores en el apoyo social y sanitario adaptado a las distintas etapas de la enfermedad de su familiar con alzhéimer, poniendo en marcha apoyos diversos, flexibles y especializados que integren: información, formación, asesoramiento, programas de apoyo, ayudas domiciliarias, apoyos técnicos y psicológicos, unidades de respiro, etc. Vinculada a la línea de actuación 2.6.7.	Desarrollar este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas-
	3.5.2. Establecer un modelo socio-laboral y jurídico específico de protección para los familiares cuidadores que, además de contribuir a la corresponsabilidad entre mujeres y hombres en el cuidado, incorpore medidas como tiempo para los cuidados en el entorno domiciliario, protección del derecho al trabajo, medidas fiscales específicas, bonificación de costes sociales, promoción de sistemas similares a las bajas por maternidad, establecimiento de programas de	Estudiar y analizar el establecimiento y desarrollo de las medidas.

<p>procurar el mantenimiento de la persona en su entorno natural.</p>	<p>conciliación en materia laboral, licencias, excedencias, reducciones de jornada, adaptación de puestos de trabajo, etc.</p> <p>Entre otras medidas valorar el desarrollo de una prestación económica de la seguridad social, como medida de conciliación, de igual manera que se articula esta medida para otras enfermedades. Otros ejemplos de acciones que se podría valorar desarrollar:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Establecer un marco compensador de bonificación a las empresas en la cotización a la Seguridad Social cuando se vaya a producir la contratación de una persona cuidadora “en activo” para compensar su posible absentismo laboral. • Establecer programas de reciclaje laboral posterior al tiempo de cuidado que garantice al trabajador/a y a la empresa la correcta reincorporación al mundo laboral. • Cuando una persona cuidadora termina las fases del cuidado familiar y no tiene una profesión en activo, el Estado le garantizará un período de prestación para que inicie la búsqueda de trabajo de la misma manera que un profesional. • Bonificación a la empresa el primer contrato de trabajo de un ex cuidador/a de una persona con alzhéimer. <p>La valoración de estas medidas se realizará por parte del Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social al que competen las mismas:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) En el marco de las posibilidades que aporta la normativa vigente, considerando, entre otras disposiciones, el Real Decreto Legislativo 2/2015, de 23 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Estatuto de los Trabajadores, el Real Decreto Legislativo 8/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley General de la Seguridad Social, el Real Decreto 694/2017, de 3 de julio, por el que se desarrolla la Ley 30/2015, de 9 de septiembre, por la que se regula el Sistema de Formación Profesional para el Empleo en el ámbito laboral y el Real Decreto 1224/2009, de 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral. 2) En el caso de medidas que supongan cualquier modificación o revisión de los parámetros que afectan al Sistema de la Seguridad Social, se realizará el previo estudio y análisis de la Comisión del Pacto de Toledo en el Congreso de los Diputados, negociación con los agentes sociales en la Mesa para el Diálogo Social y aprobación, en su caso, mediante ley, en el marco de la viabilidad y sostenibilidad de dicho sistema. 3) Para la valoración y, en su caso, implantación de estas medidas, se deberá contar con la participación de los Interlocutores Sociales, a través de los cauces legalmente establecidos 	
---	---	--

	de diálogo social con los representantes sindicales y empresariales más representativos.	
3.5.3.	Desarrollar actuaciones de sensibilización, concienciación e información sobre soluciones, ayudas y medidas de conciliación (personal, familiar y laboral) que se pueden implementar para sus trabajadores/as que sean cuidadores/as principales de una persona con alzhéimer.	Desarrollar este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas.
3.5.4.	Articular medidas encaminadas a prevenir las situaciones de pobreza asociada, aislamiento social, soledad y exclusión provocadas por el cuidado de una persona con alzhéimer (considerando el sobrecoste de la enfermedad para las personas afectadas, así como variables de sexo y edad), se estudiaran y analizaran los posibles incentivos económicos que palien el abandono del trabajo por cuidados, los costes derivados de las adaptaciones del entorno domiciliario, la adquisición de aparatos y ayudas técnicas, el copago farmacéutico, etc.	Desarrollar este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas.
3.5.5.	Establecer mecanismos de apoyo para favorecer la reactivación (social, personal y reincorporación laboral) de familiares cuidadores.	Desarrollar este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas.
3.5.6.	Promover en colaboración con el Ministerio de Justicia, que los familiares cuidadores dispongan de un servicio de mediación que facilite la organización compartida de las tareas de cuidado dentro y fuera del ámbito familiar, procurando avanzar en un mayor equilibrio de género.	Desarrollar este tipo de acciones en las Comunidades Autónomas.
3.5.7.	<p>Analizar fórmulas para un tratamiento fiscal específico de las personas con alzhéimer. Entre otras:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tratamiento fiscal de las aportaciones a seguros de dependencia individuales contratados a favor de personas con alzhéimer. • Exención de las prestaciones derivadas de los seguros individuales de dependencia para personas con alzhéimer. • Exclusión de los seguros de dependencia contratados a favor de personas con alzhéimer del cómputo de la capacidad económica a efectos del copago en servicios sociales. 	Desarrollar iniciativas en este ámbito.

EJE 4: INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y CONOCIMIENTO

Impulsar la investigación biomédica, social y sanitaria sobre el alzhéimer desde un enfoque de investigación traslacional a partir del establecimiento de un marco de investigación regulado por criterios de calidad y racionalidad, introduciendo escenarios de financiación (públicos y privados) adecuados, optimizando los recursos disponibles desde la colaboración e investigación en red.

Generar dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas por la enfermedad.

ANÁLISIS DE LA SITUACIÓN

LA INVESTIGACIÓN EN ESPAÑA:

- Las características de la enfermedad de Alzheimer son: la presencia en los cerebros de los pacientes de dos estructuras aberrantes, las placas seniles y los ovillos neurofibrilares, así como la pérdida de sinapsis (se considera una sinaptopatía), fundamentalmente entre neuronas hipocampales y corticales y una considerable neurodegeneración. Algunos aspectos de estas patologías pueden reproducirse en modelos animales o celulares. Laboratorios en todo el mundo trabajan con gran interés en la identificación de nuevos genes causales y de riesgo implicados en esta patología que podrían contribuir a esclarecer las bases fisiopatológicas de la misma y a la identificación de nuevas dianas terapéuticas. Uno de los principales problemas actuales en la enfermedad de Alzheimer es que en el momento que se diagnostica, el cerebro ha sufrido ya un daño demasiado extenso e irreparable. Esto exige encontrar biomarcadores de manera acuciante, que permitan detectar la enfermedad en fases mucho más tempranas, incluso asintomáticas, cuando cualquier estrategia terapéutica tendría mayores posibilidades de éxito.
- Con carácter general, hay que tener en cuenta el marco que aporta el Plan Estatal de Investigación Científica y Técnica y de Innovación (2017-2020) del Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades. En particular, su Programa Estatal de I+D+i orientada a los Retos de la Sociedad, que incluye a las enfermedades neurodegenerativas como un área de trabajo fundamental de la investigación biomédica contemplada en el “Reto 1 – Salud, cambio demográfico y Bienestar”.
- El Instituto de Salud Carlos III financia parte de la investigación biomédica que se lleva a cabo en nuestro país a partir de tres instrumentos, los proyectos de investigación en Salud que anualmente se conceden con la resolución de la Accion Estrategica en Salud, el Consorcio Centro de investigación Biomedica en Red de enfermedades neurodegenerativas (CIBERNED) y la Fundación CIEN.
- En CIBERNED se agrupan a 21 grupos de investigación de excelencia en enfermedad de Alzheimer en España, clínicos y traslacionales que aúnan experiencias y esfuerzo para trabajar de forma coordinada y colaborativa en la búsqueda de nuevos factores genéticos, biomarcadores de enfermedad y nuevas estrategias terapéuticas en la

enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas. Esta investigación colaborativa está totalmente comprometida tanto con el diagnóstico y cuidado de pacientes que sufren enfermedad de Alzheimer como con la investigación en el laboratorio.

Las líneas de investigación principales del programa de Alzheimer son:

- Epidemiología genética.
 - Investigación sobre biomarcadores de enfermedad.
 - Modelos celulares y animales de enfermedad de Alzheimer y otras demencias degenerativas.
 - Patología molecular en la enfermedad de Alzheimer.
 - Mecanismos de neurodegeneración, neuroprotección y diseño de nuevas terapias.
-
- La Fundación CIEN en colaboración con la Fundación Reina Sofía lleva a cabo el proyecto de cohortes “Proyecto Vallecas”, desarrolla el Programa de Investigación del Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, y es un nodo de la Plataforma de Biobancos ISCIII con su biobanco de cerebros.
 - A pesar de las mejoras en los últimos 10 años, la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer en España se encuentra disgregada y poco coordinada, lo que refleja la poca inversión de España en investigación en general y, en especial, en Alzheimer. Esta temática recibe una proporción de recursos muy por debajo de lo que debiera en atención a la carga que comporta a la sociedad. Las actividades de investigación y desarrollo relacionadas con el Alzheimer en comparación con otras áreas son particularmente complejas debido a que muchos de los sujetos potencialmente candidatos no están identificados, las tasas de éxito son menores, la fase de desarrollo es más larga y las tasas de participación en los ensayos más bajas.
 - El número de grupos clínicos en el consorcio CIBERNED es inferior al de grupos básicos traslacionales.
 - Los resultados de la investigación son poco conocidos por los pacientes y sus familias y asociaciones, y existe poco conocimiento sobre cómo contribuir y colaborar en estudios de investigación clínicos o programas de donación de tejidos.
 - Estudios en otros países muestran que el coste total derivado del Alzheimer es mucho mayor (entre 2 y 4 veces) al del cáncer y las enfermedades cardiovasculares. De hecho, la financiación dirigida a la investigación del Alzheimer en otros países es mucho mayor a la que se destina en España. En el entorno del CIBER la financiación recibida para investigación en otras áreas temáticas es similar a la recibida por CIBERNED. Sería necesario potenciar en nuestro país, por tanto, una inversión estratégica en el Alzheimer.
 - Son prioritarias las investigaciones sobre prevención, reducción de riesgos, diagnóstico, tratamiento y atención, que abarcan disciplinas como la biomedicina, las ciencias sociales, la salud pública y las investigaciones sobre la aplicación de tecnologías sanitarias.

- Aunque existen diversos estudios de cohortes en sujetos con demencia tipo alzhéimer o en riesgo de demencia en España, la mayoría de estos estudios están muy focalizados en algunas áreas o centros con escasa colaboración y sinergias entre los mismos.
- Es necesario asimismo promover más iniciativas de colaboración internacional en investigaciones: con carácter general y, en particular, en el ámbito del alzhéimer.

INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA:

- El numero de grupos clínicos en el CIBERNED es inferior al de los grupos básicos traslacionales, la investigación clínica realizada en España sobre la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas es menor de lo esperado, debido entre otros factores a la escasa incorporación de los profesionales de atención sanitaria a los grupos de investigación, a la ausencia de unidades de alzhéimer en la mayoría de hospitales y a su dedicación fundamentalmente asistencial. La investigación social y sanitaria o de salud pública es mucho más escasa.
- CIBERNED ha fomentado notablemente el avance de la investigación en alzhéimer en España, aunque existen pocos grupos dedicados a investigación clínica comparado con los grupos de investigación básica. Es necesario seguir potenciando la interacción traslacional entre investigadores básicos, clínicos, y de la salud pública y sociales. Estableciendo en CIBERNED actuaciones específicas para incorporar a los clínicos a la investigación en neurodegeneración.
- España ha forjado una buena red de bancos de cerebros y tejidos neurológicos. Dentro de la Plataforma de Biobancos ISCIII se acaba de poner en marcha el grupo de trabajo del Banco de Tejidos Neurológicos GT-BTN, para crear un protocolo de extracción y procesamiento de tejido cerebral para todos los hospitales de la red, un protocolo de donación de tejido cerebral en extracción de órganos para trasplante, un protocolo para la obtención de tejido cerebral en autopsias médico-legales, la incorporaciones de las colecciones al Eurobiobank, un programa de formación específico de BTN, un programa de control, de calidad específico para BTN, la codificación SNOMED-CT de las donaciones del Grupo, y la promoción de diversos estudios colaborativos nacionales (DEGESCO, COPPADIS) e internacionales (ENROLL), entre otras.
- Sin embargo, el 86% de los cuidadores/as de personas con alzhéimer desconoce la posibilidad de donación de cerebro o la existencia de estos bancos en su área.
- Numerosos centros públicos y privados participan activamente en la realización de ensayos clínicos promovidos por la industria farmacéutica o los propios investigadores sobre nuevos fármacos y estudios observacionales. La mayoría de usuarios y muchos profesionales desconocen la existencia de tales estudios y cómo acceder a los mismos.
- Existen pocos proyectos de investigación sobre programas de prevención primaria y secundaria de alzhéimer y las iniciativas actuales no están coordinadas con el sistema sanitario, lo que impide capturar el continuo de la enfermedad de Alzheimer. La mayoría de los estudios de prevención secundaria son realizados por iniciativas con financiación no competitiva.

- Las estrategias de prevención primaria de la enfermedad de Alzheimer actualmente más aceptadas se basan en el control de factores de riesgo vascular y promoción de estilos de vida saludable en dieta y actividad física, intelectual y social. La validez etiológica de las asociaciones es todavía discutida y los datos experimentales son insuficientes.
- Es necesario avanzar en hacer participar a los pacientes, cuidadores familiares y sociedad en la investigación, establecer jornadas formativas utilizando el movimiento asociativo, la sociedad debe conocer la investigación que se está desarrollando con fondos públicos y los investigadores deben difundir sus resultados, fomentando una participación activa de pacientes, cuidadores y familiares facilitaríamos su incorporación a ensayos clínicos, donaciones etc.

INVESTIGACIÓN SOCIAL Y SANITARIA:

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso tiene, entre sus prioridades, desarrollar líneas y proyectos de investigación social y sanitaria en colaboración con universidades, institutos, sociedades y centros de investigación. Es básico fomentar la sinergia entre el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del Imserso y el resto de instituciones que persiguen los mismos objetivos.

Es necesario:

- Articular planes y políticas específicas de apoyo a proyectos de investigación de carácter social y sanitario.
- Estudiar las situaciones sociales reales y concretas que genera el alzhéimer y que afectan tanto a los pacientes y a sus familiares como a la sociedad en su conjunto.
- Promover la investigación social y sanitaria de calidad y dotarla de financiación adecuada para establecer puentes de colaboración, interacción y sinergias entre todos los esfuerzos que hoy se dan para mejorar la calidad de vida de los afectados y combatir eficazmente el alzhéimer y sus consecuencias.
- Superar el modelo biomédico del alzhéimer teniendo en cuenta el modelo bio-psico-social propuesto por la OMS en su Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud.
- Focalizar la investigación social y sanitaria en la elaboración de herramientas que permitan avanzar en la calidad de los establecimientos prestadores de atenciones y recursos a personas con alzhéimer; entre dichas herramientas pueden señalarse protocolos de implementación de terapias no farmacológicas, sistemas y normas de calidad, acreditaciones específicas, etc.

INNOVACIÓN:

- El uso de tecnologías sociales y sanitarias innovadoras puede tener un papel en la prevención, la reducción de riesgos, el diagnóstico temprano, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con el alzhéimer. Esas innovaciones pueden impulsar acciones de transferencia público-privadas, mejorar los conocimientos y

competencias, y los mecanismos para hacer frente a la enfermedad, a fin de apoyar y hacer más fácil la vida cotidiana de las personas afectadas y sus cuidadores/as y al mismo tiempo atender las necesidades observadas a partir de datos probatorios y teniendo en cuenta la edad, el sexo y las características culturales.

REGISTROS Y SISTEMAS DE INFORMACIÓN:

- La vigilancia y evaluación sistemáticas del uso de los sistemas de atención sanitaria y social pueden proporcionar datos que ayuden a mejorar las políticas y la prestación de servicios, y permitan mejorar la prevención y la accesibilidad y coordinación de la atención de las personas con alzhéimer en todo el proceso asistencial, desde la reducción de riesgos hasta el final de la vida.
- Se debe disponer de un sistema de vigilancia sistemática y periódica de un conjunto básico de indicadores del alzhéimer y del deterioro cognitivo en la población para orientar las acciones, mejorar los servicios y medir los progresos en la aplicación de las políticas nacionales sobre alzhéimer. Ello requerirá introducir cambios importantes en los procesos sistemáticos de recopilación, registro, vinculación y desglose para el intercambio de datos sanitarios y administrativos sobre cada encuentro de una persona con la enfermedad con el sistema de atención sanitaria y social. La Plataforma de Demencia en Reino Unido o el registro sueco de demencia son algunos sistemas implementados en otros países.
- Es necesario conocer con exactitud el número de personas que conviven con la enfermedad, a través de la unificación de campos de información en los registros y sistemas de información de los Sistemas de Salud de las Comunidades Autónomas, lo cual facilitará la extracción de datos de manera homogénea. Esto permitirá avanzar hacia la contextualización de la incidencia real del alzhéimer en el país, la realidad y caracterización de las personas afectadas y sus costes directos e indirectos para poder planificar adecuadamente las políticas sociales y sanitarias. Sólo de este modo se podrá comprender el alcance real de la enfermedad y el marco de actuación. Esto permitirá concienciar sobre la necesidad de articular los medios necesarios para combatir la enfermedad y generar las condiciones que permitan un cambio real de los pacientes con alzhéimer en España.
- Es necesario disponer de un registro de los pacientes atendidos en las Unidades de Diagnóstico para poder seleccionar de forma adecuada aquéllos que son candidatos a estudios clínicos (observacionales o de intervención). Se debe considerar, además, a las Asociaciones de personas y familiares con alzhéimer, como agentes con capacidad para colaborar en las fases de reclutamiento de voluntariado con este fin (tal como se está haciendo también en otros países).
- De acuerdo con propuestas de la OMS, sería necesaria la creación de un sistema de información permanente que permitiese monitorizar con indicadores apropiados la equidad en cuidados sociales y sanitarios entre la ciudadanía diagnosticada de alzhéimer. En este sentido, el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) aporta asimismo una base de recogida de información con capacidad de monitorizar la situación de personas con alzhéimer en situación de dependencia.

OBJETIVOS, LÍNEAS DE ACTUACIÓN Y METAS (HORIZONTE 2023)
EJE 4: INVESTIGACIÓN, INNOVACIÓN Y CONOCIMIENTO

OBJETIVOS	LÍNEAS DE ACTUACIÓN	METAS (HORIZONTE 2023)
<p>4.1. INVESTIGACIÓN Incrementar la financiación pública y privada para el desarrollo de investigación en base a criterios definidos de calidad y racionalidad.</p>	<p>4.1.1. Definir los criterios de calidad, racionalidad y oportunidad aplicables a los distintos tipos de investigación (biomédica, social y sanitaria), como medio para establecer las bases de convocatorias de ayudas públicas o la asignación de recursos disponibles.</p>	<p>Criterios definidos y aplicados.</p>
	<p>4.1.2. Analizar una posible dotación presupuestaria adecuada para el desarrollo de la investigación (biomédica, social y sanitaria) combinando fondos públicos y privados, así como con una supervisión de su destino alineada con los criterios definidos (4.1.1.)</p>	<p>Evaluación de la dotación presupuestaria (pública y privada) destinada a investigación.</p>
	<p>4.1.3. Las campañas de sensibilización a que se refiere el Eje 1 (línea de actuación 1.1.1.) incorporan la posibilidad de acceder a otras vías de financiación privada para generar una bolsa económica de recursos para la investigación biomédica, social y sanitaria en alzhéimer.</p>	<p>Incorporación de esta iniciativa en las campañas anuales de sensibilización referidas en el Eje 1.</p>
	<p>4.1.4. Las campañas de sensibilización a que se refiere el Eje 1 (línea de actuación 1.1.1.) incorporan premios anuales a investigadores en innovación y avances en el tratamiento del alzhéimer.</p>	<p>Incorporación de esta iniciativa en las campañas anuales de sensibilización referidas en el Eje 1.</p>
	<p>4.1.5. Incorporar en iniciativas de investigación aplicada la participación de centros residenciales u otros servicios para personas con alzhéimer, salvaguardando las cuestiones legales y éticas necesarias.</p>	<p>Se han desarrollado experiencias de participación en este sentido.</p>
<p>4.2. INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA: Favorecer la creación de grupos de investigación clínicos asociadas a los centros de diagnóstico con interacción y comunicación con CIBERNED para optimizar recursos, evitar duplicidades, así como facilitar el acceso de las</p>	<p>4.2.1. Promover en los centros asistenciales de diagnóstico el interés por la investigación clínica multidisciplinar en Alzheimer, en estrecha colaboración con las Plataforma de Unidades de investigación clínica ya existentes, vinculando estos grupos clínicos a CIBERNED, evitando la evitar duplicidad de recursos. Estos grupos clínicos deberán registrar los datos clínicos y de biomarcadores bioquímicos y de imagen de los sujetos, almacenar muestras biológicas (DNA, LCR y otros) en los biobancos ya existentes y disponer de sistema de registro que permita seleccionar a los sujetos candidatos a estudios de investigación clínica y farmacológica, y fomentar las colaboraciones entre investigadores. Estos grupos clínicos vinculados podrán tener financiación específica y estar sometidas a auditorías anuales para asegurar su correcto funcionamiento y excelencia científica.</p>	<p>Impulsar la figura de grupos clínicos vinculado en el entorno CIBERNED vinculándose al Grupo Estatal de Demencias.</p>
	<p>4.2.2. Potenciar la investigación en red del alzhéimer desarrollada en CIBERNED, mediante convocatorias específicas nacionales e internacionales sobre causas de enfermedad,</p>	<p>Evaluación de la dotación presupuestaria para la investigación</p>

<p>personas afectadas a iniciativas de investigación.</p>	<p>prevención, biomarcadores, plataformas metodológicas y nuevas estrategias terapéuticas. Establecimiento de una coordinación estable entre los diferentes agentes que participan en la financiación de la investigación en Alzheimer.</p>	<p>biomédica en alzhéimer, tanto pública como privada.</p>
	<p>4.2.3. Creación de un plataforma informativa de ensayos clínicos farmacológicos u otros estudios clínicos (incluyendo programas de donación de tejidos neurológicos) nacional accesible a los pacientes y sus familias. Utilizar el potencial del tejido asociativo en este ámbito y considerar dispositivos disponibles como la web de la Agencia Española de Medicamentos y Productos sanitarios (AEMPS).</p>	<p>Existencia de plataforma informativa</p>
	<p>4.2.4. Potenciación de la plataforma de biobancos y, específicamente, de los biobancos de tejido neurológico, fomentando la donación de sujetos con estudios previos de biomarcadores en fases sintomáticas o asintomáticas. Los centros que realicen estudios de cohortes en sujetos sintomáticos o en riesgo establecerán vínculos con los biobancos para las muestras resultantes de los citados estudios. Las nuevas líneas estratégicas al respecto, deben orientarse a una donación controlada, a partir de muestras perfectamente caracterizadas y fenotipadas. Los programas deberán incluir donaciones de participantes de cohortes longitudinales que parten de personas cognitiva y neurológicamente sanas cuando son incluidos en la cohorte. También se debe prever que la red de comunicación, recogida, etc. garantice condiciones para su adecuado desarrollo.</p>	<p>Transformaciones hacia una nueva generación de bancos de cerebros, mediante la vinculación con programas de investigación sobre cohortes de sujetos sintomáticos o a riesgo.</p>
	<p>4.2.5. Fomentar la investigación dirigida a la propuesta y validación de nuevas pruebas e instrumentos neuropsicológicos sensibles a las fases muy incipientes de la enfermedad de Alzheimer y su diferenciación con el envejecimiento no patológico. (Vinculado al objetivo 2.2.)</p>	<p>Vinculado a 2.2.</p>
	<p>4.2.6. Realizar un estudio dirigido a conocer los motivos por los que no todos los pacientes con alzhéimer reciben un tratamiento farmacológico específico para la demencia, identificar soluciones y realizar propuestas para superar esta situación. Aprovechar, en la medida en que la información recogida en las historias clínicas electrónicas lo permita, la situación de existencia de personas enfermas tratadas y no tratadas para llevar a cabo estudios comparativos sobre el efecto del tratamiento. (Vinculado al objetivo 2.3.)</p> <p>4.2.7. Incorporar a pacientes familiares, asociaciones a actividades de investigación realizadas en CIBERNED, facilitando así el conocimiento de las mismas e incluso su participación en la toma</p>	<p>Estudio ya realizado.</p>

	de decisiones lo que contribuiría a incrementar el compromiso entre investigadores y sociedad.	
<p>4.3. INVESTIGACIÓN SOCIAL Y SANITARIA:</p> <p>Favorecer el desarrollo de investigación social y sanitaria dirigida a profundizar en el conocimiento de la realidad y necesidades de las personas con alzhéimer y sus familiares y cuidadores/as, y a aportar respuestas innovadoras desde un enfoque de investigación traslacional. Fomentar los lazos de esta investigación con la investigación biomédica.</p>	<p>4.3.1. Fomentar y promover la puesta en marcha de estudios de investigación en el ámbito social y sanitario en relación con el alzhéimer, que aborden las consecuencias psicológicas, médicas y económicas sobre el cuidador familiar y su entorno, así como las necesidades no satisfechas y las medidas que pueden ayudar a combatirlas. Estratégicamente, se debe fomentar la prevención terciaria para minimizar el impacto en la calidad de vida de las personas enfermas y cuidadores/as y reducir los costes sociales y sanitarios en la medida de lo posible. Se podrían canalizar a través de convocatorias específicas como la recogida en el punto 4.2.2.</p> <p>Entre otras cuestiones: Establecer en el marco del Grupo Estatal de Demencias las bases de funcionamiento y composición de la Red de Investigación Social y sanitaria y ponerla en funcionamiento.</p>	<p>Evaluación del presupuesto destinado a investigación social y sanitaria.</p> <p>Red de Investigación Social y sanitaria diseñada y puesta en marcha.</p>
	<p>4.3.2. Potenciar estudios sobre los efectos de la atención terapéutica para el mantenimiento de la autonomía del paciente en las distintas fases de la enfermedad, a nivel personal y social. Evaluar el efecto sobre las personas con alzhéimer de la estimulación relacionada, focalizándose en distintas áreas y su potencial implementación en el Sistema Nacional de Salud.</p> <p>Vinculada con el Eje 2.</p>	<p>Evaluación del presupuesto destinado a este tipo de estudios.</p>
	<p>4.3.3. Fomentar los estudios de investigación sobre modelos asistenciales dirigidos a mejorar la calidad de vida de las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores, así como reducir los costes asociados al cuidado, tanto para el paciente y su familia como para el sistema sanitario.</p>	<p>Evaluación del presupuesto destinado a este tipo de estudios.</p>
<p>4.4. INNOVACIÓN:</p> <p>Promover el desarrollo de tecnologías sanitarias innovadoras en la prevención, la reducción de riesgos, el diagnóstico temprano, el tratamiento, la atención y el apoyo relacionados con la demencia.</p>	<p>4.4.1. Promover mediante convocatorias, proyectos para el desarrollo de innovaciones tecnológicas que, desde el punto de vista de su diseño y evaluación, respondan a las necesidades físicas, psicológicas y sociales de las personas con alzhéimer, sus familiares cuidadores o las personas en riesgo de padecer la enfermedad. Entre estas innovaciones figuran las relacionadas con el diagnóstico, la vigilancia y evaluación de la enfermedad, las tecnologías de asistencia, los productos farmacéuticos y los nuevos modelos de atención o técnicas de elaboración de previsiones o modelos.</p>	<p>Evaluación del presupuesto destinado a estas iniciativas de innovación.</p>

<p>4.5. SISTEMAS DE INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTO:</p> <p>Mejorar los sistemas de información, encuesta, vigilancia y seguimiento, incluidos registros, que estén integrados en los sistemas existentes de información, con el fin de mejorar la disponibilidad de datos periódicos multisectoriales, unificados y de calidad sobre el alzhéimer.</p>	4.5.1.	Organizar la primera Conferencia bienal del Grupo Estatal de Demencias en 2020	Celebrar cada 2 años la Conferencia del Grupo Estatal de Demencias.
	4.5.2.	Fomentar la creación de títulos universitarios y/o convenios con las Universidades para una mayor especialización de los profesionales en el alzhéimer (Ejemplo: Máster de Intervención a Personas con Enfermedad de Alzheimer de la Universidad de Salamanca).	Desarrollar nuevas titulaciones y/o convenios con Universidades.
	4.5.3.	Estudiar el sistema de acreditación para la formación de familiares cuidadores. Vinculado a la línea de actuación 3.2.1.	El Grupo Estatal de Demencias ha establecido los criterios y elementos para acreditar esta formación.
	4.5.4.	Incorporar la perspectiva de género en los distintos sistemas y fuentes de recogida de información (de aplicación transversal a todas las actuaciones recogidas a continuación).	Incorporada la perspectiva de género en los sistemas y fuentes de recogida de información previstos.
	4.5.5.	Establecer los campos mínimos de información sobre las personas con diagnóstico de alzhéimer (o atendidas en las Unidades de alzhéimer de los Sistemas de Salud de las Comunidades Autónomas) para compartir por todas las Comunidades Autónomas, con información extraída de sus respectivos registros o sistemas de información. Declaración "obligatoria" del resultado del proceso diagnóstico de personas que consultan por quejas cognitivas (diagnóstico sindrómico y etiológico) en los informes de alta y de defunción.	Análisis de las medidas de información aportadas por las Comunidades Autónomas.
	4.5.6.	Incorporar el alzhéimer en las Encuestas de Salud del Instituto Nacional de Estadística (INE).	El alzhéimer está incluido en las Encuestas de Salud del INE.
	4.5.7.	Incorporar en el Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) información relativa al diagnóstico de alzhéimer de personas en situación de dependencia. Permitir el enlace de estos datos con los datos del sistema sanitario en relación con las personas con alzhéimer.	El SISAAD incorpora variables de información relativas a las personas con alzhéimer.
	4.5.8.	Incluir información sobre el tipo de enfermedad y diagnóstico en las valoraciones de dependencia, discapacidad e incapacidad laboral. Esta información permite atribuir por el evaluador un peso a las distintas enfermedades y lesiones, entre ellas, el alzhéimer como causa de discapacidad. Sería deseable especificar bien en estas valoraciones los grados de dependencia relacionados con el deterioro cognitivo y diferenciarlos de dependencia motivada por otras dolencias físicas.	Las valoraciones sobre dependencia, discapacidad e incapacidad laboral y las correspondientes resoluciones de reconocimiento incorporan información sobre el diagnóstico de alzhéimer.

	<p>4.5.9. Optimizar la implantación de las historias clínicas electrónicas e informatizadas para fomentar entre los profesionales sanitarios y sociales una “cultura” de investigación que potencie la recogida sistematizada de datos sin esfuerzo sobreañadido y promueva la obtención de consentimientos para su utilización por parte de las personas usuarias.</p>	<p>Continuar el proceso de implantación de la historia clínica electrónica en las Comunidades Autónomas.</p>
	<p>4.5.10. Promover el acceso e intercambio de datos, resultados y conocimiento adquirido en investigaciones (biomédica, social y sanitaria), tanto a investigadores, evaluadores de las Administraciones Públicas, como a la población en general.</p>	<p>Desarrollar las actuaciones para posibilitar este acceso e intercambio de conocimiento.</p>

uppers

5. ACTUACIONES PARA LA APLICACIÓN, SEGUIMIENTO Y EVALUACIÓN DEL PLAN NACIONAL DE ALZHEIMER

El desarrollo de las actuaciones previstas en este Plan requiere disponer de recursos suficientes para ello, así como de un dispositivo de seguimiento, evaluación, impulso y coordinación de todas ellas.

Además de los recursos vinculados a la propia implicación y compromiso de todos los agentes involucrados en su implantación, y de otros recursos de carácter privado disponibles, el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social expresa su compromiso por recoger anualmente en los presupuestos, a partir de la valoración económica de las actuaciones cuyo desarrollo esté previsto para cada año, los recursos necesarios para su realización.

En todo caso, los compromisos que se deriven de la aplicación de este Plan quedan condicionados a las disponibilidades presupuestarias existentes en el ejercicio en curso y en los ejercicios siguientes, de acuerdo con la senda de consolidación fiscal fijada por el Gobierno.

En lo que respecta a las medidas que competen a las Comunidades Autónomas, su detalle presupuestario e implementación se llevará a cabo en función de los acuerdos que se alcancen a través de los instrumentos de diálogo y cooperación previstos en la normativa vigente: entre otros, el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.

Por otro lado, el seguimiento, evaluación, impulso y coordinación de todas las actuaciones del Plan se llevará a cabo a través del Grupo Estatal de Demencias, como grupo de trabajo sobre el que también ha pivotado su elaboración.

El Grupo Estatal de Demencias es un grupo de trabajo creado por el Imserso y adscrito y coordinado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Tiene carácter multidisciplinar, participando en el mismo representantes de Organismos públicos, Movimiento Asociativo, Sociedades científicas, Colegios profesionales, Fundaciones, Centros de Investigación y otras Entidades relacionadas. Su misión es desarrollar una Red de Cooperación Estatal en Demencias que permita ofrecer a la sociedad española una respuesta a la realidad social de estas enfermedades.

Entre las actuaciones transversales de aplicación, seguimiento y evaluación del Plan Nacional de Alzheimer (2019-2023) se prevén las siguientes:

- 1) Reconocer la entidad del Grupo Estatal de Demencias como Red de Cooperación Estatal en la que participan las Comunidades Autonomas así como todos los agentes clave que, en España, intervienen, representan, defienden,

investigan, prestan servicios o se relacionan con las personas con alzhéimer y sus familiares cuidadores, desarrollando formalmente la definición de su estructura y normas de organización y funcionamiento y funciones en la aplicación, seguimiento y evaluación del Plan Nacional de Alzheimer.

- 2) Prever la participación del Grupo Estatal de Demencias en las actuaciones periódicas de seguimiento y evaluación del Plan, así como en la concreción de los planes operativos anuales, con las acciones a desarrollar cada año (desarrollando los objetivos y líneas de actuación recogidos en este Plan).
- 3) Prever la participación directa del Grupo Estatal de Demencias en la realización de actuaciones previstas en este Plan.

En lo que respecta a la evaluación del Plan, el Grupo Estatal de Demencias, con la colaboración del Instituto para la Evaluación de Políticas Públicas del Ministerio de Hacienda, llevará a cabo las siguientes actuaciones:

- 1) Elaboración del plan de evaluación del Plan Nacional de Alzheimer.
- 2) Evaluación intermedia del Plan (2021) que permita valorar el grado de implementación de las medidas contempladas en el mismo.
- 3) Evaluación final sobre los resultados del Plan (2023).

uppers

ANEXO - FUENTES BIBLIOGRÁFICAS Y REFERENCIAS

REFERENCIAS NORMATIVAS

- Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01).
- Carta Social Europea, hecha en Turín el 18 de octubre de 1961. Instrumento de Ratificación de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea, hecha en Turín de 18 de octubre de 1961.
- Constitución Española, 1978.
- Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo, aprobados por las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006.
- Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Publicado en el BOE nº96, el 21 de abril de 2008.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.
- Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.
- Ley 33/2011, de 4 de octubre, General de Salud Pública.
- Leyes de Servicios Sociales y demás normativa de desarrollo en este ámbito.
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, que regula el Registro Nacional de Instrucciones Previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

REFERENCIAS POLÍTICAS

- Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (Asamblea General de las Naciones Unidas) y Plan de Acción para la Implementación de la Agenda 2030 (Gobierno de España).
- Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (COM(2009) 380).
- Declaración del Parlamento Europeo sobre las prioridades en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer (2010/C 76 E/17).
- Documento de trabajo de los Servicios de la Comisión que acompaña a la Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo y al Consejo sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias (SEC(2009) 1041).
- Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016.
- Estrategia de Promoción de la Salud y Prevención en el Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014.
- Estrategia en Salud mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2011.

- Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad del Sistema Nacional de Salud. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2012.
- Evaluación de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 2014.
- Mental health action plan 2013-2020. Geneve: World Health Organization, 2013.
- Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia (2017-2015) de la OMS. Aprobado el 29 de mayo de 2017.
- Primera iniciativa paneuropea de programación conjunta de investigación para combatir la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas. Abril 2010.
- Propuesta de recomendación del Consejo sobre la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas y, especialmente, contra la enfermedad de Alzheimer, mediante una programación conjunta de las actividades de investigación (SEC(2009) 1039).
- Proposición No de Ley (PNL) relativa a impulsar una política de Estado sobre Alzheimer, aprobada por la Comisión de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Congreso de los Diputados el 11 de marzo de 2017.

OTRAS REFERENCIAS

- Abellán Vidal, M. T., Agüera Ortiz, L., Aguilar Barberá, M., Alcolea Rodríguez, D. A., Almenar Monfort, C., Amer Ferrer, G.,... y Tirapu Ustárroz, J. (2011). *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Catalunya. (2010). *Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07*.
- Poveda, J. A., Baquero, M., y González-Adalid Guerreiro, M. (2013). Estadio evolutivo de los pacientes con enfermedad de Alzheimer que acuden a la consulta especializada en España. *Estudio EACE. Neurología, 28(8), 477-487*.
- Alonso Babarro, A. Garrido Barral, A., Díaz Ponce, R. Casquero Ruiz, R. y Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención primaria, 33(2), 61-67*.
- Alzheimer Cooperative Valuation in Europe (ALCOVE). (2013). *The European Joint Action on Dementia. ALCOVE: Synthesis Report 2013. European Commission and Executive Agency for Health and Consumers*.
- Alzheimer Europe. *Publicaciones e informes*.
- Alzheimer Europe. *The value of knowing*. (2011).
- *Alzheimer: Realidades e investigación en demencia* (Publicación).
- Alzheimer's Association. (2011). *Early Diagnosis: The value of knowing*.
- Alzheimer's Disease International (ADI). *Informes*.
- Bajo, R., Castellanos, N. P., López, M. E., Ruiz, J. M., Montejo, P., Montenegro, M., ... & Paul, N. (2012). Early dysfunction of functional connectivity in healthy elderly with subjective memory complaints. *Age, 34(2), 497-506*.
- Bielsa Antúnez, M. L. (2013). La enfermedad de Alzheimer y el cuidador principal. *Nuberos Científica, 2(10)*.
- Boada Rovira, M., Robles Bayón, A. (eds.). (2009). *Documento Sitges*.

- Bonis Sanz, J., de Hoyos Alonso, M.C, Llorente García, A., Gil García, M., Montero Corominas, D., y Abajo Iglesias, F.J. (2013). Prevalencia del uso de fármacos para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y su evolución temporal: un estudio descriptivo con la base de datos de atención primaria BIFAP. *Alzheimer: Realidades e investigación en demencias*, 54, 20-27.
- Carrie et al. (2012) y Vellas et al. (2014). *Estudio MAPT (Multidomain Alzheimer Prevention Trial)*.
- Cholerton, B., Larson, E. B., Quinn, J. F., Zabetian, C. P., Mata, I. F., Keene, C. D., ... & Montine, T. J. (2016). Precision medicine: clarity for the complexity of dementia. *The American journal of pathology*, 186(3), 500-506.
- Comisión Nacional de Acreditación Profesional (CNAP). Consejo General de la Psicología. (2016). *Acreditación Nacional del Psicólogo Experto en Neuropsicología Clínica*.
- Comité Biotética de España. (2016). *Consideraciones éticas y jurídicas sobre el uso de contenciones mecánicas y farmacológicas en los ámbitos social y sanitario*.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2014). *Conclusiones y propuestas para avanzar en la definición de la Política de Estado de Alzheimer*. Jornada de Trabajo CEAFA-Lilly.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2015). *Costes de atención y posibilidades de financiación en el cuidado de personas con Enfermedad de Alzheimer*.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA). (2016). *Terapias no farmacológicas en las Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer. Guías metodológicas de implantación*.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y Fundación Sanitas. (2016). *El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención*.
- Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y Laboratorios CINFA. (2017). *Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona*.
- Consejo Asesor de Sanidad. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2013). *Informe del Consejo Asesor de Sanidad, sobre Coordinación y Atención Sociosanitaria*.
- Criado-Álvarez, J.J., y Romo Barrientos, C. (2010). Variabilidad y tendencias en el uso de fármacos contra la demencia. Estimación de la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer en Castilla-La Mancha. *Neurología*, 25(4), 234-238.
- *Demencia: una prioridad de salud pública*. (2013). Washington, D.C. (EE.UU.): Organización Panamericana de la Salud.
- EFNS: European Federation of Neurological Societies. (2010). *Guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's Disease*.
- Ferreira, D., Falahati, F., Linden, C., Buckley, R. F., Ellis, K. A., Savage, G., ... & Westman, E. (2017). A 'Disease Severity Index' to identify individuals with Subjective Memory Decline who will progress to mild cognitive impairment or dementia. *Scientific Reports*, 7, 1-12.
- Fuentes, P., y Prato, J. (2012). Comunicación diagnóstica en enfermedad de Alzheimer. Reflexión y propuesta. (Truth telling of Alzheimer's disease diagnosis). *Revista Médica de Chile*, 140(6), 811-817.

- Fundación Aequitas, Consejo General del Notariado de España e IMSERSO. (2009). *Guía de buenas prácticas en los procedimientos de incapacitación*.
- Fundación Aequitas. (2009). *Derechos de las personas mayores. Cuadernos prácticos*.
- Fundación Aequitas. (2011). *Manual de buenas prácticas del Ministerio Fiscal en la protección a las personas con discapacidad*.
- Fundación Alzheimer España. (2009). *Estudio sobre la vivencia de los trastornos del comportamiento por los familiares cuidadores de los enfermos con enfermedad de Alzheimer (Traca)*.
- Fundación Maria Wolff y Sanitas. (2016). Reducción de sujeciones físicas en residencias: un Informe de Maria Wolff y Sanitas. *JAMDA*, 17, 633-639.
- Getsios, D., Blume, S., Ishak, K.J., Maclaine, G., Hernández, L. (2012). An economic evaluation of early assessment for Alzheimer's disease in the United Kingdom. *Alzheimer's & Dementia*, 8(1), 22-30.
- Gómez Alonso, F. (2013). El maltrato a las personas mayores. *Revista Enlace en Red*, 23.
- Hyde, C., Peters, J., Bond, M., Rogers, G., Hoyle, M., Anderson, R., ... & Moxham, T. (2012). Evolution of the evidence on the effectiveness and cost-effectiveness of acetylcholinesterase inhibitors and memantine for Alzheimer's disease: systematic review and economic model. *Age and ageing*, 42(1), 14-20.
- Hort, J. O. B. J., O'Brien, J. T., Gainotti, G., Pirttila, T., Popescu, B. O., Rektorova, I., ... & Scheltens, P. (2010). EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. *European Journal of Neurology*, 17(10), 1236-1248.
- Howard, R., McShane, R., Lindesay, J., Ritchie, C., Baldwin, A., Barber, R., ... & Hughes, A. (2012). Donepezil and memantine for moderate-to-severe Alzheimer's disease. *New England Journal of Medicine*, 366(10), 893-903.
- Iliffe, S., Robinson, L., Brayne, C., Goodman, C., Rait, G., Manthorpe, J., & Ashley, P. (2009). Primary care and dementia: 1. diagnosis, screening and disclosure. *International journal of geriatric psychiatry*, 24(9), 895-901.
- Illana Conde, A. (2012). Jornadas Autotutela y demás mecanismos de promoción de la Santiago de Compostela 21 y 22 de Junio de 2012. *Autonomía y de protección de personas mayores y con discapacidad. La protección penal de las personas mayores más vulnerables*.
- Martínez-Lage, P., Martín-Carrasco, M., Arrieta, E., Rodrigo, J., y Formiga, F. (2017). Mapa de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en España. Proyecto MapEA. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*.
- Lojo-Seoane, C. et al. (2014). *Fomento del aprendizaje a lo largo de la vida*.
- Lojo-Seoane, C., Facal, D, Juncos-Rabadán, O., Pereiro, A.X. (2014). El nivel de vocabulario como indicador de reserva cognitiva en la evaluación del deterioro cognitivo ligero. *Anales de Psicología*, 30(3), 1115-1121.
- Lopez, O. L., Becker, J. T., Wisniewski, S., Saxton, J., Kaufer, D. I., & DeKosky, S. T. (2002). Cholinesterase inhibitor treatment alters the natural history of Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 72(3), 310-314.
- Losada Baltar, A., Montonio Cerrato, I., Fernández de Trocóniz, M.I., y Márquez González, M. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia: El papel de los pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.

- Marrero Macías, R., San Juan Vilches, I., Sanchez Vizcaíno Valdés, O., Toral Oropesa, P., Molina Prados, P., y Bolós Larios, M. (2010). *Aspectos jurídicos de interés para familiares de personas con alzhéimer*. Madrid: Fundación Reina Sofía.
- Martínez-Lage, P. (2015). *Informe técnico de evaluación externa sobre la enfermedad de Alzheimer en España*.
- Mate, K. E., Pond, C. D., Magin, P. J., Goode, S. M., McElduff, P., & Stocks, N. P. (2012). Diagnosis and disclosure of a memory problem is associated with quality of life in community based older Australians with dementia. *International Psychogeriatrics*, 24(12), 1962-1971.
- Mattsson, N., Brax, D., & Zetterberg, H. (2010). To know or not to know: ethical issues related to early diagnosis of Alzheimer's disease. *International Journal of Alzheimer's disease*, 2010, 1-4.
- McKhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... & Mohs, R. C. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & dementia*, 7(3), 263-269.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2006). *Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud*.
- Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). *Guía de práctica clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias*.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2011). *Libro blanco del envejecimiento activo*.
- Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. (2011). *Libro blanco de la coordinación sociosanitaria en España*.
- Mittelman, M.S, Epstein, C., y Pierzchala, A. (2012). *Asesoramiento del cuidador de la persona enferma de Alzheimer: un recurso para profesionales sociosanitarios*. Madrid: Fundación María Wolff.
- Montejo, P., Montenegro, M., Fernández, M. A., & Maestú, F. (2011). Subjective memory complaints in the elderly: prevalence and influence of temporal orientation, depression and quality of life in a population-based study in the city of Madrid. *Aging & Mental health*, 15(1), 85-96.
- Muñiz, R., y Olazarán, J. (2009). *Mapa de terapias no farmacológicas para demencias tipo Alzheimer: Guía de iniciación técnica para profesionales*. Salamanca: CRE Alzheimer.
- National Academy of Neuropsychology (NAN).
- National Institute for Health and Care Excellence. (2006). *Dementia: supporting people with dementia and their carers in health and social care*.
- Ngandu, T., Lehtisalo, J., Solomon, A., Levälähti, E., Ahtiluoto, S., Antikainen, R., ... & Lindström, J. (2015). A 2 year multidomain intervention of diet, exercise, cognitive training, and vascular risk monitoring versus control to prevent cognitive decline in at-risk elderly people (FINGER): a randomised controlled trial. *The Lancet*, 385(9984), 2255-2263.
- Olazarán, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I., Peña-Casanova, J., Del Ser, T., ... & Muñiz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: a systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 30(2), 161-178.

- Organización Mundial de la Salud. Organización Mundial de la Salud. (2016). *Maltrato a las personas mayores. Nota descriptiva*.
- Ortoweb.com. (2016). *El Alzheimer en cifras. Informes y estadísticas*.
- Pinner, G., & Bouman, W. P. (2003). Attitudes of patients with mild dementia and their carers towards disclosure of the diagnosis. *International Psychogeriatrics*, 15(3), 279-288.
- Quesada-García, S. y Valero-Flores, P. (2017). *Análisis comparativo de planes de demencia que contemplan medidas arquitectónica o urbanísticas. Healthy Architecture & City (TEP-965)*. Dpto. de Proyectos Arquitectónicos. Universidad de Sevilla.
- Registro de Demencias de Gerona (ReDeGi).
- Ross, L. A., Edwards, J. D., O'Connor, M. L., Ball, K. K., Wadley, V. G., & Vance, D. E. (2015). The transfer of cognitive speed of processing training to older adults' driving mobility across 5 years. *Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 71(1), 87-97.
- Rueda Estrada, J.D., Zurro Muñoz, J.J. y Fernández Sanchidrián, J.C. (2014). El modelo de apoyo a las personas con capacidades modificadas judicialmente según Naciones Unidas. The support model for people with legally modified abilities according to United Nations. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (21), 81-118.
- Sanitaria dos mil. (2015). *Documento base para una atención integral sociosanitaria*.
- Smith, G. E., Housen, P., Yaffe, K., Ruff, R., Kennison, R. F., Mahncke, H. W., & Zelinski, E. M. (2009). A cognitive training program based on principles of brain plasticity: Results from the Improvement in Memory with Plasticity-based Adaptive Cognitive Training (IMPACT) Study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57(4), 594-603.
- Sociedad Española de Neurología (SEN). (2009). *Guía oficial de la Sociedad Española de Neurología (SEN): Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones*, (8).
- Tom, S. E., Hubbard, R. A., Crane, P. K., Haneuse, S. J., Bowen, J., McCormick, W. C., ... & Larson, E. B. (2015). Characterization of dementia and Alzheimer's disease in an older population: updated incidence and life expectancy with and without dementia. *American journal of public health*, 105(2), 408-413.
- Villar Fernández, I., Rabaneque Hernández, M.J., Armesto Gómez, J., García Arilla, E., Izuel Rami, M. (2007). Use of specific drugs for Alzheimer's disease. *Neurologia*, 22(5), 275-84.
- Wang, H. X., MacDonald, S. W., Dekhtyar, S., & Fratiglioni, L. (2017). Association of lifelong exposure to cognitive reserve-enhancing factors with dementia risk: A community-based cohort study. *PLoS medicine*, 14(3), e1002251.
- Willis, S. L., Tennstedt, S. L., Marsiske, M., Ball, K., Elias, J., Koepke, K. M., ... & Wright, E. (2006). Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. *Jama*, 296(23), 2805-2814.
- Yanguas, J.J. (2007). *Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer*. Madrid: IMSERSO.
- Zunzunegui Pastor, M., del Ser, T., Rodríguez Laso, A., García Yébenes, M., Domingo, J., Otero Puime, A. (2003). Demencia no detectada y utilización de los servicios sanitarios: implicaciones para la atención primaria. *Atención Primaria*, 31(9), 581-586.