

**PROGRAMA NACIONAL
DE
ALZHEIMER
ESPAÑA 2014**

“Para ir delante de los demás, se necesita ver más que ellos”.

José Martí

Autora: María Del Carmen Dona López

Gecotend S.L.



INDICE

- **PREAMBULO 3**
 - *¿Qué se espera conseguir con el control del Alzheimer?* 3
 - *Proyecciones de inversión en investigación* 4
- **PROGRAMA NACIONAL DE ALZHEIMER (PNA) 6**
 - *Este proyecto, pionero en nuestro país, y por ello sin experiencia previa, prevé incluir* 6
 - *Importancia e impacto de las actividades* 6
- **ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 6**
- **EL PROGRAMA NACIONAL DEL ALZHEIMER TIENE COMO OBJETIVO, HACER FRENTE A LOS GRANDES DESAFÍOS Y AMENAZAS QUE PRESENTA EA 9**
 - *Desafíos y amenazas de EA* 9
- **MARCO Y PRINCIPIOS RECTORES 10**
- **EL PNA TAMBIÉN SE GUIARÁ POR TRES PRINCIPIOS 11**
 - *Optimizar los recursos existentes y mejorar y coordinar las actividades en curso* 11
 - *Apoyo a asociaciones público-privadas.* 11
 - *Cambiar la percepción con que se viene enfrentando la Enfermedad de Alzheimer* 11
- **OBJETIVOS QUE PERMITEN CONSTRUIR LA TRANSFORMACIÓN 12**

- **OBJETIVO 1: Prevenir y tratar eficazmente la EA para el año 2025** 13
- **OBJETIVO 2: Mejorar la calidad de la atención y la eficiencia** 21
- **OBJETIVO 3: Ampliar apoyos para las personas con EA y sus familiares** 29
- **OBJETIVO 4: Mejorar la conciencia y la participación pública** 34
- **OBJETIVO 5: Crear una base de datos actualizada para mantener el liderazgo en esta tarea** 37
- **PROYECTO Y ÁMBITO DE APLICACIÓN** 40
- **METODOLOGÍA PARA ELABORAR EL REGISTRO** 41
 - *Investigación* 41
 - *Atención Clínica* 44
 - *Servicios de Apoyo a largo plazo* 45
- **ACCIONES DESCRIPCIÓN** 47
- **BIBLIOGRAFIA** 54

PREAMBULO

Para millones de personas, en su inmensa mayoría procedentes del mundo desarrollado, la angustia de ver a un ser querido, que lucha contra la Enfermedad de Alzheimer (EA), es aterrador, y en España, eso es algo que conocemos muy bien.

Nuestro país, está considerado desde hace ya varias décadas dentro del grupo de países más envejecidos del mundo. En los próximos 40 años, por primera vez, la población de los mayores de 65 años superará, a la de menos de 14, y en 2050, nuestra población pasará de los 47 millones actuales a 31.

EA planea sobre un creciente número de ancianos de nuestro país y sus familias, y por tanto, es prioritario que nos enfrentemos al reto que eso supone, para nuestra sanidad pública.

El éxito de este esfuerzo es de gran importancia para las personas con Alzheimer, sus familiares, los responsables de las políticas públicas y sociales, así como para el equipo multidisciplinar sanitario que se enfrenta directamente al gran reto, y como no, para nuestra nación en general.

¿Qué se espera conseguir con el control del Alzheimer?

- Mantener y disponer de un proyecto dirigido al control más amplio de la enfermedad.
- Establecer una Agencia Nacional para el Control de la Investigación de la EA (ANCIEA) que actúe como Coordinador Nacional, (con independencia de poderes) pero en estrecha relación con el Ministerio de Sanidad y el Ministerio de Economía y Competitividad.
- Priorizar el desarrollo de tratamientos moleculares que conduzcan a la prevención, detención o incluso, la reversión del curso de la enfermedad.
- Establecer el diagnóstico precoz de libre acceso para los afectados, y los grupos de riesgo.
- Establecer la figura de un Coordinador Nacional, que controle la atención y un pronto acceso al tratamiento una vez confirmado el diagnóstico.
- Crear una Unidad del Conocimiento (UC) que fomente la colaboración nacional e internacional, público-privada que permita dar respuestas contundentes sobre el dominio de la enfermedad, al tiempo que garantice avances unificados a nivel internacional.

Como todo proyecto que pretenda ser relevante, necesitará de la inversión, de fondos públicos y privados, que en perfecta sintonía, genere la riqueza que necesita esta tarea. La participación activa del sector público y privado será decisiva para conseguir los objetivos de este proyecto.

Los objetivos marcados a largo plazo se supeditarán a los recursos, el progreso científico, y la colaboración comprendida entre muchos socios, sin esta premisa, difícilmente tendríamos un proyecto de estado, en el corto-mediano plazo, y por tanto no seríamos ni competitivos para continuar hacia adelante, porque no seremos capaces de ver más que los demás, ni definitivamente ser dignos contendientes en esta disciplina.

Nuestro país, es actualmente uno de los más envejecidos del mundo, por tanto, tenemos el triste privilegio de ser uno de los adalides, que emprendan acciones definitivas para resolver esta situación, incluso, más allá de nuestras fronteras.

Una vez que esta estructura entre en funcionamiento, entonces, las organizaciones sociales de base se irán incorporando para enriquecer este proyecto con más acciones transformadoras.

Proyecciones de inversión en investigación

- 1) Se requiere un aumento inmediato de los fondos de investigación dedicados a EA en 20M €. 7.5M € de capital público y 12.5 M € procedentes de capital privado.
- 2) Proponer para el año fiscal 2015 un incremento en el presupuesto, que eleve la cifra a 25 M €. en nuevos fondos de investigación para EA. Manteniendo la inversión para la investigación 15M € capital privado y 10M € de capital público.

En conjunto, podemos calcular que en los años fiscales 2014 y 2015 las inversiones para nuevos fondos de investigación tendrían que ascender a 45M €.

Para garantizar el apoyo a las personas con EA, y sus familias, así como la educación del público en general y del grupo multidisciplinar en particular, basaremos el trabajo en el siguiente diseño.

- 1) Un programa de educación y difusión masiva sobre la EA, para mejorar la información y comprensión del público en general y los enfermos en estadios tempranos así como sus cuidadores.
- 2) Hacer extensivo el conocimiento al equipo de atención multidisciplinar profesional, para conseguir una mejor eficiencia en su trabajo.
- 3) Ampliar el apoyo para las personas con EA y sus cuidadores en la comunidad.
- 4) Facilitar la recopilación de documentación real, para la creación de un banco de datos de referencia regional, que permitan comprender mejor el impacto de la EA en las personas que las sufren, las familias y los sistemas de salud en general a mediano-largo plazo, de

manera que se puedan emprender acciones inmediatas sin que tenga que mediar la jerarquía ministerial.

El monto de esta inversión sería de aproximadamente 6.5 M €

Esta iniciativa tiene como objetivo actuar de inmediato sobre la EA, solicitando con carácter inminente al Congreso de los Diputados la aprobación de este Programa Nacional de Alzheimer

Todo ello hace que sea necesaria una inversión total de 51.5 M € para los años fiscales 2014-2015

PROGRAMA NACIONAL DE ALZHEIMER (PNA)

Este proyecto, pionero en nuestro país, y por ello sin experiencia previa, prevé incluir

- 1) La lista detallada de las actividades actuales aprobadas en el marco del Sistema Nacional de Salud, y las competencias de las Comunidades Autónomas para esta enfermedad,
- 2) Recomendaciones que permitan ampliar, eliminar, coordinar o condensar las actividades previas.

Importancia e impacto de las actividades

- 1) Las acciones inmediatas serán dirigidas, controladas y coordinadas directamente por el Ministerio de Sanidad.
- 2) Las acciones dirigidas al corto plazo pueden ser iniciadas por el Ministerio de Sanidad y/o sus colaboradores públicos y privados.
- 3) Acciones que requieren de múltiples tareas, para conseguir y mantener objetivos a largo plazo, los responsables serán las comunidades autónomas, y los ayuntamientos, y se tendrá en consideración las características propias de cada uno de ellos.

Para garantizar la optimización de los recursos que se inviertan en este Programa , será necesario asegurar la coordinación de la ejecución de este, con los planes y estrategias ya establecidos, al mismo tiempo que entre todas las partes implicadas, debiéndose incluir además en el medio - largo plazo, otras enfermedades crónicas.

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

EA, es una enfermedad cerebral, irreversible, y progresiva, que afecta actualmente a unos 800.000 españoles¹. Es una enfermedad, en la que lenta y progresivamente se destruye una parte importante de la función cerebral, que conduce a:

- 1) Deterioro cognitivo, con una pérdida de memoria, dificultades con el idioma, y degeneración de la función ejecutiva, fundamentalmente.
- 2) Trastornos conductuales y psiquiátricos como depresión, delirios, agitación, etc.

- 3) Disminución del estado funcional (capacidad de participar en actividades de la vida diaria y auto cuidado).²

En 1906, el Dr. Alois Alzheimer pudo documentar por primera vez la enfermedad, cuando se identificaron cambios en el tejido cerebral de una mujer que refería pérdida de memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Su tejido cerebral incluía acumulaciones anormales (placas de amiloide) y una masa enredada de fibras (ovillos neurofibrilares). Placas y Ovillos Neurofibrilares cerebrales, unidos a la pérdida de las conexiones entre las neuronas, son las principales características anatómicas de EA.³

En este PNA, se pretende incluir además de EA, otras demencias relacionadas, estas últimas incluyen las Demencias Fronto Temporal, Demencias por Cuerpos de Lewy, Demencia Mixta, y la Demencia Vasculare, ya que frecuentemente es difícil distinguir entre la EA y otras demencias en términos de presentación clínica y diagnóstica, en los primeros estadios.

Algunos de los procesos neurodegenerativos básicos comparten vías comunes. Las personas con demencia y sus familias, enfrentan desafíos similares en la búsqueda de atención médica y de apoyos adecuados y necesarios, y a menos, que se indique lo contrario, este PNA se refiere a estas condiciones de forma global.

El primer síntoma de EA que se detecta, es la pérdida de la memoria. A medida que la enfermedad progresa, la memoria continúa debilitándose, de modo que funciones, como las competencias lingüísticas y de toma de decisiones se hacen cada vez más difíciles. Los cambios en la personalidad y el comportamiento también pueden ocurrir. Una persona con la enfermedad instalada, es incapaz ya, de reconocer a familiares y amigos.

Con el tiempo, el paciente, se convierte en una persona totalmente dependiente de otros, para el desarrollo de sus actividades más básicas de la vida diaria, como por ejemplo comer^{4,5}

En más del 90 por ciento de las personas con EA, los síntomas no aparecen hasta después de 60 años de edad, y la incidencia de la misma, tiene una progresión geométrica, relacionada directamente con la edad, pero lo que sí se sabe, es que la enfermedad, silentemente se viene gestando, dentro de los diez años anteriores a que se detecten los primeros síntomas.

Las causas de EA no se conocen aún, pero los investigadores creen que son una combinación de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida.⁶

Cualquiera de estos factores podría aumentar o disminuir el riesgo de desarrollar EA, de ahí su importancia, y ellos variando de persona a persona. En casos raros, conocidos como EA de aparición temprana, es decir antes de los 60 años de edad, los síntomas podrían aparecer a edades tan tempranas como los 30 años, y finalmente, un número significativo de personas con síndrome de Down también desarrollan demencia tipo Alzheimer alrededor de los 50 años.

EA es actualmente un problema importante de la sanidad pública, y cada vez afectará más la salud y el bienestar de la población, porque ésta será cada vez más envejecida, y a menos que la enfermedad pueda ser tratada con efectividad, o pueda prevenirse, en los próximos años, el número de españoles con EA, se incrementará significativamente en 2050 hasta los 2.000.000, y para entonces el total de la población española será de 31.000.000 de habitantes, es decir, que aproximadamente el 10% de la población >65 años, podría ser diagnosticado de EA¹.

En España, se espera que el número de personas mayores de 65 años aumente desde los 7 588 707 actuales a 16 391 374 en 2050.

Está demostrado, que la prevalencia de personas con EA más allá de los 65 años se duplica por cada intervalo de 5 años. El importante crecimiento de la población mayor de 85 años de edad que se estima que ocurre entre 2012 y 2050, sugiere que se producirá un aumento sustancial en el número de personas con EA.

EA, supone un enorme estrés emocional, físico y financiero a los individuos que la padecen y sus familiares. Los cuidadores informales, son los que proporcionan la mayoría de la atención a personas con Alzheimer en la comunidad, pero, ¿quiénes son estos cuidadores informales, los que a menudo no se identifican como tales?, pues sencillamente, una esposa, hija, esposo, hijo o amigo que ayuda a una persona a la que cuidan.

El intenso apoyo necesario para una persona con EA, por parte de los familiares que se dedican a su atención directa, en la mayoría de los casos, puede terminar influyendo negativamente en la salud emocional, física y el bienestar, del cuidador, apareciendo síntomas como depresión y ansiedad, en un grado considerable, por lo que es necesario disponer de personas cualificadas para el desempeño de esta actividad, y que al mismo tiempo estén entrenadas y conscientes de su propio cuidado personal⁷.

En nuestro país, un enfermo de Alzheimer gasta como promedio 35 000€ por año, pero si ese mismo enfermo, es internado en un centro de atención especializado, que requiere cuidados de 24 horas, ello conllevará a un incremento considerable de los costes, estimándose en 78.000 € por año, multiplicado por los 8 años, que es la esperanza de vida promedio de estos pacientes, desde que se detectan los primeros síntomas y son diagnosticados, la cifra pudiera ascender a 624.000 € por enfermo⁸.

Las personas con EA, multiplican por dos o tres la cantidad de recursos que necesitan para mantener su precaria salud, comparadas con aquellas de la misma edad que no padecen la enfermedad.⁹

Mientras que las personas que viven en residencias de ancianos, son sólo un porcentaje pequeño de la población de más edad, casi la mitad de ellos, el (48%) padecen EA¹⁰ lo cual refleja que el número de personas con esta enfermedad aumentará en las próximas dos décadas generando una gran presión, sobre el sistema de sanidad pública que es en el principal financiador de esta y otras enfermedades.

EL PROGRAMA NACIONAL DEL ALZHEIMER TIENE COMO OBJETIVO, HACER FRENTE A LOS GRANDES DESAFÍOS Y AMENAZAS QUE PRESENTA EA

Desafíos y amenazas de EA

- 1) En los últimos años, la investigación en EA ha demostrado un progreso constante, sin embargo, no existen de momento, ni intervenciones farmacológicas ni de otra índole, que permitan prevenir, tratar, o revertir el curso de la enfermedad, ni su curación definitiva.
- 2) Las medidas que se han venido adoptando por el Sistema Nacional de Salud para llevar a cabo el cuidado de los pacientes y sus familiares, así como la formación de profesionales sanitarios, han resultado hasta el momento insuficientes y poco efectivas, de manera que no garantizan el buen desempeño de esta actividad, encareciendo definitiva e inútilmente la misma.
- 3) Los miembros de la familia y otros cuidadores informales, que asumen la responsabilidad de cuidar a un ser querido con Alzheimer, necesitan apoyo. La mayoría de las personas con Alzheimer viven en la comunidad, donde sus familias proporcionan la mayor parte de su atención. La actividad de cuidar, puede tener implicaciones importantes para los cuidadores y familias, así como para la salud de la población, se estima que un tercio de los cuidadores desarrollan síntomas de depresión durante el desempeño de esta actividad.^{11, 12}
- 4) Estigmas y conceptos erróneos asociados con EA se han generalizado en la población, llegando a producir una profunda sensación de incertidumbre y preocupación entre las personas con Alzheimer y sus familias, condicionado esto último además, por el grado de envejecimiento de la población.
- 5) Los datos para realizar un seguimiento de la incidencia, la prevalencia y el desarrollo así como los costes de EA son muy limitados, por lo que es necesario establecer un seguimiento coordinado y complementario entre el sector público-privado que permita crear un mecanismo que sea funcional y donde se concentren y procesen estos datos de forma fiable, continua y prospectiva.

MARCO Y PRINCIPIOS RECTORES

La promulgación de un PNA, brinda por primera y única vez, la oportunidad para centrar la atención de la nación sobre los desafíos que nos plantea este gran problema que es EA.

- El PNA tiene que representar el modelo inicial para lograr la visión de una nación libre de la EA., en el mediano plazo
- Tiene que liderar y dirigir sus acciones hacia las personas directamente afectadas por la EA que son:
 - a) Las personas con EA y sus cuidadores que recibirán asistencia:
 - 1) Del Sistema Sanitario Nacional (Atención Primaria y Atención Hospitalaria (servicios Clínicos)
 - 2) Sistemas de apoyo social (cuidados de larga duración, atención domiciliaria, servicios legales, y otros servicios sociales)

La atención clínica y el entorno de apoyo, necesitan actualmente de mejor formación e información así como disponer de las herramientas necesarias para desarrollar su actividad lo que permitirá brindar una mejor atención a las personas con la EA y sus cuidadores.

Las investigaciones en curso y las futuras, estarán dirigidas a identificar todo tipo de intervenciones que permitan ayudar y apoyar a médicos, proveedores de servicios sociales, las personas con EA y los cuidadores.

Todos estos esfuerzos deben ocurrir en el contexto de un mejor conocimiento de la enfermedad y de sus impactos, lo que permitirá conseguir o al menos aproximarnos a la excelencia en los servicios ofertados.

El PNA tendrá como su objetivo primario, abordar estas necesidades fundamentales. Por tanto el Ministerio de Sanidad será el encargado del seguimiento, coordinación y aplicación de todas las acciones necesarias, pero con una visión ambiciosa para la consecución de los objetivos propuestos.

EL PNA TAMBIÉN SE GUIARÁ POR TRES PRINCIPIOS

1) Optimizar los recursos existentes y mejorar y coordinar las actividades en curso

El primer paso en la elaboración del PNA es la creación de un grupo inter-institucional de trabajo y llevar a cabo un inventario de todas las actividades que implican a EA.

- a) Al crear el PNA, el Ministerio de Sanidad y los diferentes grupos institucionales de trabajo, buscarán aprovechar los recursos ya existentes, así como las actividades previstas que lleven a mejorar la coordinación y reducir la duplicación de los esfuerzos para afrontar mejor los retos de EA. Con todo ello, lo que se busca es lograr una mayor colaboración entre instituciones e impulsar un conjunto de compromisos.

Además, este proceso permitirá la identificación de demencias no Alzheimer, cuyos recursos podrían ser trasladados y aprovechados para avanzar en el cuidado del Alzheimer.

2) Apoyo a asociaciones público-privadas.

El alcance del problema de la EA es tal, que la asociación de una gran variedad de partes interesadas será esencial para avanzar. Es necesario identificar las áreas clave, y las alianzas público-privadas para conseguir los mejores resultados.

El PNA debe comenzar con el proceso de asociación para la identificación de áreas de necesidad y oportunidad.

3) Cambiar la percepción con que se viene enfrentando la Enfermedad de Alzheimer

Evidentemente, la manera en que hemos venido desarrollando el control de la EA no ha servido para obtener resultados concretos, importantes y valiosos, por tanto, el PNA, representa un primer paso en el compromiso que requieren en gran escala, la coordinación de esfuerzos entre todos los sectores implicados.

El gobierno central tendrá que comprometerse, pero con la visión ambiciosa que exige este caso, a tomar la primera de las muchas acciones transformadoras que se necesitarán para hacer frente a esta enfermedad, y es la siguiente:

“Identificar el PNA como el único capaz de responder a este extraordinario problema que es la EA y que exige su puesta inmediata en la práctica, además de facilitar todo su apoyo a las áreas más prometedoras para su progreso y los recursos necesarios procedentes del gobierno y fuera del, que permitan actuar en cada momento a través de un diálogo permanente entre todas las partes comprometidas”.

OBJETIVOS QUE PERMITEN CONSTRUIR LA TRANSFORMACIÓN

Primero que todo, será imprescindible eliminar la visión de carga y estigma que representa la EA, y para ello hay que trazar objetivos concretos que constituyen la base de este PNA.

- 1) Prevenir y tratar eficazmente la EA para el año 2025.
- 2) Optimizar la calidad asistencial y eficiencia.
- 3) Ampliar apoyos para las personas con EA y sus familiares.
- 4) Mejorar la conciencia pública y su participación activa.
- 5) Impulsar la mejora, y establecer el sistema de seguimiento de los progresos (científicos y sociales).

Objetivo 1: Prevenir y tratar eficazmente la EA para el año 2025

Fijar la fecha de 2025 no es algo arbitrario, tenemos que definir una fecha para lograr nuestros objetivos y no dejarlos de la mano de la espontaneidad, España es un país de los más envejecidos del mundo, por lo cual, a pesar de las dificultades objetivas y subjetivas, nos faculta para fijar fecha, como lo hacen los países modernos y competitivos, que pertenecen a la sociedad del conocimiento, que es en definitiva la sociedad del futuro, un futuro que ya ha comenzado, y no es otra, que la que se traza y consigue objetivos y continua hacia adelante, tenemos que convertirnos en referentes mundiales en esta disciplina, y por duro que parezca, EA nos ha dado esta oportunidad, en nosotros esta demostrarlo, nadie nos traerá nada. Esto tiene que quedar claro desde el principio.

Este objetivo pretende claramente desarrollar una prevención eficaz al mismo tiempo de poder ofrecer alternativas a una amplia demanda de tratamientos para 2025. La investigación, pero como se concibe una verdadera investigación, tiene que continuar, para ampliar nuestra comprensión de las causas, y los tratamientos, por y para la prevención de la enfermedad, hoy ninguno de los tratamientos aprobados vale, ni para detener, ni mucho menos prevenir la enfermedad, añadiendo que las investigaciones en curso, pueden desvelar nuestra capacidad para retrasar la aparición de EA, minimizar sus síntomas, y retrasar su progreso.

En virtud de este objetivo, el Ministerio de Sanidad en coordinación con el Ministerio de Educación, y el Ministerio de Economía y Competitividad, necesitan priorizar y acelerar el ritmo de la investigación científica y garantizar, identificándose de pleno con las soluciones conseguidas, las que se traducen rápidamente, en su introducción en la práctica, así como la creación de programas a escala nacional e incluso regional, (Europa) para que las personas con EA puedan beneficiarse del aumento de los conocimientos científicos. Para todo ello será necesario que dichos ministerios, asuman el máximo compromiso que consiste en facilitar todas las acciones, desde que se inicia el proceso de investigación, hasta la puesta a disposición de los productos a los usuarios finales.

La clave para avanzar en este objetivo es la inversión del gobierno y el sector privado de 20 M€ en nuevos fondos para EA dirigidas a la investigación en el año fiscal 2014 y 25M € en nuevos fondos de investigación en el año fiscal 2015. Estas inversiones abrirán nuevas oportunidades en la investigación de la EA y permitirán consolidar los esfuerzos conjuntos, en virtud de alcanzar la meta de 2025.

Se fundará La Agencia Nacional para el Control e Investigación de EA (ANCIEA) quien quedará obligada a presentar el estado de cuentas de forma permanente y pública.

Estrategia

5A) Identificar prioridades de investigación

La Agencia Nacional coordinará a los centros de investigación, quienes quedarán encargados como representantes más cualificados, de la parte del trabajo que les corresponde desarrollar, de llevar a cabo la planificación de la investigación de forma permanente, pero además deben realizar un esfuerzo especial, propio de su desarrollo intelectual, para identificar las prioridades y metas que lleven a conseguir el Objetivo número 1.

Las siguientes acciones identificarán las prioridades, establecerán metas, y asegurarán que las partes interesadas dirijan el proceso de planificación encaminada a minimizar EA como una carga para la salud en 2025.

Durante el desarrollo de este programa la ANCIEA a través los institutos de investigación, y las universidades identificarán las prioridades de investigación, y confeccionaran un programa para la implementación de cada fase de la misma, de manera coordinada y en estrecha y continua comunicación el Ministerio de Sanidad.

Acciones

1-a-1.- Convocar una cumbre de investigación para EA con científicos nacionales e internacionales donde se identifiquen las prioridades y objetivos, además de consensuar el programa de la cumbre. A finales de 2013 el Ministerio de Sanidad, Centros de Investigación Nacionales dedicados a la EA, el Imserso, y la Oficina de la Unión Europea para I+D+I acreditada en España, convocarán y organizarán una cumbre de la investigación. “Cumbre por la conquista del Alzheimer en 2025”.

- i) La cumbre incluirá a expertos nacionales e internacionales en EA y otras demencias, las partes interesadas, públicas y privadas, y los miembros del Consejo Asesor de Investigación de Alzheimer, personal de Cuidados y Servicios. Las actas y el desempeño de la cumbre estarán a disposición del público a través de la web que será creada a este fin.
- ii) Los expertos expondrán, identificarán y establecerán las prioridades de investigación para EA.
- iii) Se explorarán colaboraciones de investigación públicos y privados, identificando en cada caso los colaboradores nacionales y regionales que apoyen económicamente la actividad.
- iv) Se establecerán estrategias y metas con el objetivo de establecer un programa ambicioso que permita frenar la progresión, retrasar el inicio, y prevenir la EA.

1-a-2.- Realizar encuestas de opinión pública y la privada para establecer prioridades de investigación de EA

- i) El Ministerio de Sanidad, continuará buscando aportes y opiniones del público sobre la investigación en EA. a través de agentes como CEAFA, así como otras organizaciones afines, esta información podrá ser consultada de forma libre en la web creada a estos efectos.

1-a-3.- Actualizar periódicamente el PROGRAMA Nacional con el propósito de mantener actualizado el Objetivo 1. Estrategias y elementos de acción basadas en los comentarios y aportaciones

- i) El Ministerio de Sanidad, y los otros agentes nacionales, utilizarán la información recibida a través de la cumbre del Alzheimer para informar sobre la ejecución del Programa Nacional.
- i) Un objetivo actualizado reflejará las prioridades, a tiempo real que permitirá acelerar la investigación en esta área.

1-a-4).- Convocar a un taller científico sobre otras formas de demencia en el primer trimestre de 2014

- ii) El Ministerio de Sanidad ampliará las acciones (1) y (2) haciendo frente a las demencias no Alzheimer. CEAFA y otras organizaciones afines, llevarán a cabo un taller científico a principios de 2014 con el objetivo de buscar información sobre las prioridades de investigación especiales y los plazos necesarios para abordar las demencias relacionadas.

1-a-5).- Actualización de las prioridades de investigación y los objetivos

- i) Para garantizar que las prioridades y objetivos de investigación reflejen fehacientemente el amplio aporte de la comunidad científica y el público, se convocará anualmente al Consejo Asesor.
- ii) Un subcomité permanente, dirigido a la investigación (**OBJETIVO 1**) recogerá y procesará la información con el objetivo de difundir las recomendaciones oficiales a través del Consejo Coordinador.

En su caso, los investigadores también serán invitados a presentar sus resultados en estas reuniones.

Estrategia

1A) Ampliar la investigación destinada a prevenir y tratar la Enfermedad de Alzheimer

La ANCIEA quedara encargada de gestionar la ampliación de estudios clínicos de prevención, farmacológicos y no farmacológicos con el objetivo prevenir EA y tratar los síntomas.

La ANCIEA, a través de los agentes destinados al efecto, afrontará el reto de reclutar al mayor número posible de población, incluidos los grupos étnicos y raciales procedentes del sector emigrante, que constituyen grupos de riesgo de EA, para participar en los ensayos clínicos.

Estas acciones se basarán en las investigaciones en curso que dirigen a la identificación de dianas genéticas, moleculares y celulares.

Acciones

1-b-1 Ampliar la investigación para identificar los mecanismos moleculares y celulares subyacentes a la EA y convertir esta información en objetivos potenciales para la intervención

- i) La comprensión incompleta de los mecanismos de las enfermedades que conducen a la EA es una barrera importante para el descubrimiento de terapias eficaces, por tanto, se precisa un sistema integrado interdisciplinario, y una agenda básica de investigación científica, que permitirán el progreso de nuestra comprensión sobre los mecanismos moleculares, celulares y de resistencia de EA para la identificación y selección de dianas terapéuticas.

1-b-2 Ampliar la investigación genético-epidemiológica para identificar factores de riesgo y protección en EA

- i) Integración de investigadores nacionales destacados, con entidades internacionales en la iniciativa de secuenciación genómica completa, con el objetivo de identificar las áreas de variación genética que corresponden a un mayor riesgo (factores de riesgo) o disminución en el riesgo (factores de protección) de EA. Esta actividad será liderada y gestionada en exclusiva por el Ministerio de Sanidad español. Se espera que esta investigación consiga obtener nuevas dianas para el desarrollo de fármacos, proporcione mejores métodos de diagnóstico para la detección y seguimiento de la enfermedad, y en última instancia, ayude a definir las estrategias para la prevención de esta enfermedad.

1-b-3 Ampliar el número de ensayos clínicos y la investigación clínica en general, de alcance comunitario, nacional e internacional

- i) Impulsar un amplio número de ensayos clínicos es fundamental para el desarrollo de mejores tratamientos y para conseguir la cura definitiva de EA.

- ii) La participación en ensayos clínicos y otras investigaciones permite a los voluntarios, acceder a las últimas aproximaciones experimentales disponibles y les proporciona atención por parte del personal de investigación clínica.
- iii) El Ministerio de Sanidad, convocará a representantes del gobierno central, autonómico y local, las instituciones académicas de investigación médica y el sector privado, vinculado a estas actividades, para crear un plan de acción que favorezca el aumento del número de individuos reclutados en los estudios clínicos, mediante la creación de registros
- iv) Los socios identificarán los avances para llevar a cabo un plan de acción que permitan coordinar estos esfuerzos.

1-b-4 Monitorear e identificar estrategias que permitan aumentar el número de individuos incluidos en ensayos clínicos, procedentes de minorías raciales y étnicas

- i) El Ministerio de Sanidad controlará el número de individuos incluidos en ensayos y estudios clínicos procedentes de minorías raciales y étnicas procedentes fundamentalmente de la emigración, en los estudios de EA para mejorar la participación en futuras investigaciones de estos grupos.

1-b-5 Llevar a cabo ensayos clínicos con las intervenciones farmacológicas más novedosas

- i) El Ministerio de Sanidad, controlará el desarrollo de ensayos clínicos que empleen los fármacos más prometedores para la prevención y tratamiento de EA
- ii) El CDTI en coordinación con el 7PM Europeo, podrá erigirse también en un financiador público importante para los ensayos clínicos dirigidos a nivel nacional, regional, e internacional.
- iii) El Ministerio de Sanidad coordinará los trabajos que se realicen conjuntamente con instituciones privadas mediante la aplicación de una adecuada planificación en la que participen además asociaciones de investigación.

Estrategia

1C) Acelerar los esfuerzos para identificar las etapas tempranas y fase asintomática de EA

Los avances significativos en el uso de imágenes y biomarcadores en el cerebro, la sangre y los fluidos espinales, han hecho posible la detección, el seguimiento de la progresión, y la monitorización de los efectos del tratamiento en EA, sin estos avances, estos procesos neurodegenerativos sólo podrían ser evaluados únicamente post mortem.

Se necesita acelerar los planes de investigación que permitan mejorar y ampliar la identificación de biomarcadores en la práctica médica.¹³

Estos avances han demostrado que los cambios en el cerebro que conducen a EA comienzan hasta 10 años antes de la aparición de los síntomas¹⁴. El diagnóstico por imagen, y a través de biomarcadores permite en asintomáticos realizar el diagnóstico precoz, además de que contribuye al desarrollo de intervenciones terapéuticas más eficaces para frenar o retrasar la progresión de la enfermedad.

Acciones

1-c-1 Identificar imágenes y biomarcadores para controlar la progresión de la enfermedad

- i) El Ministerio de Sanidad, coordinará las acciones público-privadas necesarias, que permitan priorizar la investigación de diagnóstico por imagen y biomarcadores en sangre de enfermos con Alzheimer.
- ii) Esta asociación potenciará identificar y controlar la progresión de la enfermedad, incluso en las primeras etapas cuando los pacientes son asintomáticos.

1-c-2 Priorizar la colaboración entre las entidades públicas con el sector privado

- i) El Ministerio de Sanidad será el encargado de priorizar la eficacia de los resultados de investigación por neuroimagen y biomarcadores a través un comité constituido por profesionales y gestores del sector público y privado.
- ii) Estas colaboraciones se centrarán en introducir en la práctica médica resultados obtenidos en el tratamiento así como facilitar la identificación de nuevas áreas de investigación.

Estrategia

1D) Coordinar Investigaciones Internacionales entre Entidades Públicas y Privadas

Con el fin de facilitar la comunicación y la colaboración, es necesario crear sinergias, para dar un mejor aprovechamiento de los recursos, pero para ello, es imperativo que la investigación en todas las naciones y entre los financiadores esté coordinada.

Acciones

1-d-1 Inversiones para la investigación de EA

- i) A partir de Diciembre de 2013, el Ministerio de Sanidad desarrollará un esfuerzo constante para completar, difundir, mantener y actualizar anualmente un registro de inversiones nacional e internacional de investigación para EA
- ii) Este registro informará y facilitará la coordinación entre los investigadores, sus organizaciones y financiadores.
- iii) El Ministerio de Sanidad desarrollará además como parte de su sistema de trabajo, la recopilación, organización y comparación de las carteras de donantes públicos nacionales e internacionales así como los privados, para la investigación de EA, y la pondrá a disposición del público a través de una base de datos de búsqueda on line

Estrategia

1E) Introducir en la práctica médica programas de sanidad pública que incorporen los resultados obtenidos en los proyectos de investigación

En la actualidad, se lanzan propuestas de nuevas investigación e intervenciones, se publican de forma rápida y precisa en la literatura de investigación, o son presentados en reuniones científicas, los pasos adicionales necesarios, que permiten facilitar la difusión e implementación de intervenciones efectivas, a los médicos, la industria farmacéutica y los sistemas de salud pública.

Acciones

1-e-1 Identificar formas de reducir el tiempo entre la identificación de objetivos y la introducción de los tratamientos farmacológicos

- i) El Ministerio de Sanidad a través del Consejo Asesor, creará un comité de expertos dedicados a examinar formas que permitan acelerar el proceso de introducir los tratamientos farmacológicos en el mercado, incluyendo: identificación y validación de dianas terapéuticas, el desarrollo de nuevas intervenciones, la aprobación y reglamentación; pruebas eficacia y seguridad.
- ii) El Comité evaluará en un tiempo razonable, como identificar los lugares y estrategias que acorten los tiempos de introducción en el mercado.
- iii) El Comité estará integrado por representantes de la Agencia Española del Medicamento, la Oficina del Secretario de Estado para la Economía, La sanidad, una representación de los investigadores y representantes del sector privado.

1-e-2 Beneficio que proporcionan las colaboraciones públicas - privadas que permiten facilitar la difusión, traducción, y la aplicación de resultados de la investigación

- i) El Ministerio de Sanidad ampliará su labor de difusión de resultados de investigación a nivel nacional, regional e internacional.

- ii) La Agencia Española del Medicamento, y la Industria Farmacéutica, trabajaran de conjunto para aclarar los datos necesarios que faciliten la aprobación y aplicación clínica de nuevos fármacos.

1-e-3 Educar al público acerca de los últimos resultados de investigación

- i) GECOTEND a través de su web, IMSERSO Nacional a través de su revista 60 y más conjuntamente con CEAFA, y otros, implementará periódicamente talleres, que permitan informar eficazmente a familiares, pacientes y trabajadores profesionales acerca de los resultados de investigación, incluyendo los resultados de los ensayos clínicos en curso, los avances sobre el tratamiento no farmacológico, de los síntomas físicos, cognitivos, emocionales y conductuales.

Objetivo 2: Mejorar la calidad de la atención y la eficiencia

Proporcionar a todas las personas con EA una atención especializada y de calidad, lo que requiere del concurso de múltiples niveles de atención. Esta atención especializada y de calidad, estará integrada por profesionales competentes, de atención primaria y especialistas de la comunidad a los que se les otorguen plenos poderes ejecutivos y resolutivos, así como por trabajadores sociales.

La atención de alta especialización, incluye el diagnóstico que será realizado en consultas de atención primaria, hospitales e institutos de investigación.

La calidad de la atención debe ser medida con precisión y junto con las herramientas que sean necesarias para obtener esta óptima calidad, y debe responder a las complejas necesidades de atención que las personas con Alzheimer requieren, debido al deterioro físico, cognitivo, síntomas emocionales y conductuales así como las condiciones crónicas concurrentes

Que la atención brindada a los enfermos de Alzheimer y sus familiares, sea de alta calidad y eficaz, dependerá de la flexibilidad existente entre los centros de atención y la coordinación entre la asistencia sanitaria y los servicios a largo plazo y los proveedores de soportes físico y material.

Para la formación del personal médico, así como y la divulgación de la enfermedad, lo que va a permitir un mejor diagnóstico y tratamiento, se necesitará una inversión no menor de 3.5 millones de € en dos años.

Estrategia

2A) Generar una fuerza laboral cualificada capaz de brindar atención de alta calidad

Los trabajadores que se ocupan de la atención de los enfermos con EA, forman un equipo multidisciplinar, que incluye la atención sanitaria y los servicios a largo plazo, los trabajadores de apoyo a médicos de atención primaria, especialistas como neurólogos, geriatras, y psiquiatras, enfermeras, trabajadores comunitarios de la salud, trabajadores sociales, psicólogos, farmacéuticos, ayudantes de la salud y asistentes de enfermería certificados, que brindan atención en el hogar o residencias de ancianos.

Este equipo multidisciplinar necesitan formación e información precisa sobre el cuidado de una persona con EA, incluyendo la importancia del diagnóstico precoz, la forma de abordar los síntomas físicos, cognitivos, emocionales y conductuales de la enfermedad, y además cómo ayudar a los cuidadores para que puedan adaptarse a los aspectos físicos y emocionales que se derivarán de sus responsabilidades de cuidado.

La formación especializada continuada, es necesaria para preparar a estos profesionales para los desafíos únicos que supone enfrentar las personas con EA. Además, es necesario seguir trabajando para ampliar la capacidad del sistema de Atención Primaria para gestionar el desarrollo de la enfermedad en estos pacientes.

Acciones

2-a-1 Formación continuada de los profesionales de la salud dedicados al Alzheimer

- i) El Ministerio de sanidad, llevará a cabo un Programa de Formación Integral continuada, dirigidos a profesionales de la salud: médicos, enfermeras, cuidadores, trabajadores sociales, psicólogos, etc. lo que quedará gestionado por el Grupo Nacional de Geriátrica y Gerontología, y al Grupo Nacional de Neurología.
- ii) Dentro de los contenidos de este programa se incluirán:
 - a) Últimas guidelines sobre EA
 - b) Información precisa y novedosa sobre el desempeño profesional, dirigidos a personas que padecen la enfermedad y a sus familias.
 - c) Evaluar y detectar los signos de sobrecarga del cuidador y la depresión, que los cuidadores deben reconocer y afrontar,
 - d) Detección del deterioro cognitivo y los procesos de evaluación que permitan hacer diagnóstico de la enfermedad.
- iii) Los médicos al mismo tiempo que actualizan sus conocimientos en el manejo específico de esta enfermedad, se les formará en las técnicas de coordinación de la atención, en el contexto de las condiciones de salud, específica de estos enfermos y la forma de cómo vincular a la población apta con los servicios de apoyo en la comunidad.
- iv) La cooperación público-privada, quedará encargada, en colaboración con los especialistas de redactar el Programa de Educación Integral

2-a-2 Ampliar la oferta MIR en Geriátrica que permita alentar a los licenciados recién graduados a emprender sus futuros estudios en esta especialidad

- i) Ofertar cursos prácticos que apoyen a los estudiantes que siguen estudios avanzados en enfermería geriátrica, servicios y apoyos a largo plazo, auxiliares, etc.
- ii) Los Ministerios de Educación y Sanidad, ofertarán proyectos de formación a través de becas para estudiantes en formación superior de geriatría, odontólogos geriátricos, o psiquiatras geriátricos. Estos programas preparan a los profesionales para atender las necesidades de las personas con EA a través de rotaciones de servicios en los diferentes centros de atención.

2-a-3 Reunir y difundir instrucciones específicas dirigidas a la demencia y fomentar programas de estudio para todos grupos de apoyo en todo el espectro de atención

- i) Se creará el Círculo del Grupo Multidisciplinar para la Atención Integral del Alzheimer que consistirá en desarrollar e impulsar actividades de conocimiento que generen planes de estudio de demencia y recomendaciones de buenas prácticas para médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, otros profesionales de la salud, trabajadores de atención directa y cuidadores formales e informales.
- ii) Se creará una página web con acceso libre al público, que se actualizará periódicamente y constituirá una tribuna permanente en red para todo aquel que haga uso de ella.

2-a-4 Apoyo estatal y local para impulsar estrategias dirigidas al control de EA

- i) La mayor parte del trabajo necesario para apoyar a los cuidadores y la atención debe y va a ocurrir en el nivel local.
- ii) El Ministerio de Sanidad y el resto de organizaciones público privadas participantes, identificarán los mecanismos más útiles para apoyar a los centros de investigación, en sus esfuerzos para llevar a cabo de investigaciones, así como asesorarán directa y continuamente al personal de atención, lo que favorece conseguir intervenciones exitosas, en la gestión de esta enfermedad, y además estarán encargados de conseguir y gestionar la remuneración de aquellos cuidadores informales, que hayan tenido que abandonar sus trabajos para dedicarse a sus familiares enfermos, o aunque no hubieran estado vinculados al trabajo asalariado remunerar la actividad que desarrollan.

Estrategia

2A) Garantizar el diagnóstico oportuno y preciso

Son demasiadas las personas con EA que no se diagnostican hasta que los síntomas sean evidentes.¹⁵ El diagnóstico precoz da la oportunidad a los pacientes y sus familiares a planificar y prepararse para el futuro.^{16, 17} Para ello, los profesionales de la salud necesitan de herramientas eficaces que permitan disponer de diagnósticos oportunos y precisos. La investigación ha ayudado a identificar algunas herramientas de evaluación que pueden ser utilizados para detectar el deterioro cognitivo que pueden indicar la necesidad de un evaluación integral de diagnóstico EA.¹⁸

Las siguientes acciones podrían facilitar la evaluación apropiada y dar las herramientas para realizar diagnósticos oportunos y precisos.

Acciones

2-b-1 Facilitar el acceso de la población problema a los servicios clínicos y diagnóstico

- i) La mayoría de las veces, son los familiares y seres queridos los primeros en detectar los síntomas de EA y reportar sus preocupaciones a los profesionales de la medicina. Por tanto el fomentar la conciencia del público sobre los posibles síntomas de EA, juega un importante papel ya que facilita que se pueda realizar un diagnóstico precoz de certeza.

- ii) Una vez que los síntomas que constituyen las primeras señales, de que una persona puede estar siendo afectada de Alzheimer son identificados, las personas con estos síntomas y sus familias deben tener acceso a los servicios de diagnóstico y apoyo. Para ello el Ministerio de Sanidad habilitará un teléfono gratuito las 24 h, atendido por profesionales que brinden información amplia, clara, tranquilizadora y orientativa, sobre las próximas acciones a tomar con personas que debutan con esta enfermedad.

2-b-2 Identificar y difundir medios adecuados de evaluación

- i) Visita Anual de pesquisa, dirigidos por los médicos de atención primaria a través de cuestionarios preparados al efecto
- ii) La sospecha de cualquier síntoma que haga pensar en deterioro cognitivo debe ser incluido como parte de la visita de pesquisa.
- iii) Una vez que el deterioro cognitivo ha quedado establecido, los médicos de atención primaria harán las primeras consideraciones acerca de las posibles causas de deterioro cognitivo y pasar a la evaluación integral de diagnóstico de la EA.

Estrategia

2C) Educar y apoyar a las personas con Alzheimer y sus familiares sobre Diagnóstico

En muchas oportunidades, aun siendo identificado el deterioro cognitivo, al paciente y su familia no se les informa del diagnóstico¹⁹ pero aún habiéndose informado el diagnóstico, solamente la mitad de los pacientes y las familias reciben asesoramiento, asistencia o información acerca de los siguientes pasos a seguir²⁰. Recibir esta información es muy importante en pacientes en los primeros estadios de la enfermedad, ya que es el momento de poder tomar medidas de cara al futuro, para conocer y solicitar los servicios²¹ comunitarios que irá requiriendo el paciente según avance la enfermedad.

Para una correcta asesoría e información de los pacientes y sus familiares, los médicos y los otros integrantes del equipo multidisciplinar que en adelante atenderán a estos pacientes, recibirán de forma continuada, formación de última generación, al mismo tiempo que se constituirán grupos de encuentro que favorezcan el debate entre enfermos y familiares que permitan conseguir a todos, respuestas a la nueva situación que ha aparecido, así como la aceptación progresiva de la actual situación del enfermo en particular y de las familias en general.

Acciones

2-c-1 Continuar la formación continuada a los médicos y otros profesionales de la salud del grupo multidisciplinar, así como el acceso a la información para pacientes y familiares, facilitándoles apoyo para el cuidado a largo plazo

- i) Una barrera para el asesoramiento y el apoyo, radica en que los médicos no siempre conocen los servicios disponibles o cómo acceder a ellos. Para ello, el Ministerio de Sanidad, será el encargado de gestionar las acciones que los expertos, las entidades públicas y privadas implicadas y la comunidad, desempeñarán para brindar el conocimiento a cerca de los servicios y recursos disponibles, al servicio de familiares, enfermos y sus cuidadores.

2-c-2 Mejorar la asistencia a las personas con Alzheimer y sus cuidadores para garantizar sus necesidades de atención

- i) Además de la atención clínica los pacientes de Alzheimer, sus familiares y cuidadores, necesitan asistencia especializada dirigida a la planificación de las necesidades específicas de EA y al acceso a los servicios adecuados.
- ii) El Ministerio de Sanidad, creará los mecanismos adecuados, que permitan mantener y ampliar la capacidad de los actuales servicios a largo plazo.

Estrategia

2D) Identificar las Normas para el cuidado de la demencia, así como las medidas de ajuste necesarias, que permitan ofrecer una atención de alta calidad

La Normas para un Cuidado de Calidad de las Demencias, son necesarias para asegurar que las personas con EA reciban una atención de alta calidad y sistematizada, independientemente del lugar en que se reciban la atención o los servicios. Estas normas deben adaptarse a las etapas de la enfermedad, teniendo en cuenta además los síntomas físicos, cognitivos, emocionales y conductuales de EA, y debe incluir a todos los centros de asistencia.

Estas normas deberían tener en cuenta que en determinados pacientes, la atención podría ser modificada en el contexto de las enfermedades crónicas coexistentes con EA.

Para la elaboración de estas normas, el Ministerio de Sanidad contará con la opinión de expertos, y de entidades públicas y privadas con el fin de garantizar que los contenidos se basen en la evidencia existente

Las medidas de calidad deberían estar sustentadas en las normas, lo que permitirá controlar si el tratamiento tanto farmacológico como no farmacológico, es el recomendado. Ambas, normas y medidas deben estar libres de conflictos de interés.

Acciones

2-d-1 Explorar las normas y medidas de atención de la demencia

- i)* El ministerio de Sanidad junto con sus socios privados, facilitará, que las sociedades médicas profesionales y organizaciones representativas de las personas con Alzheimer, cuidadores y trabajadores de atención directa trabajen juntos para definir las mejores normas y prácticas de cuidado de la demencia basadas en la evidencia.
- ii)* Este trabajo servirá para la información clínica, de conducta de los pacientes, cuidadores y familiares, los servicios de largo plazo, y además como base para orientar la identificación y desarrollo de medidas que promueven una atención de calidad de la demencia en todos los escenarios.

Estrategia

2E) Explorar la eficacia de nuevos modelos de atención para personas con EA

El nuevo modelo de atención debe demostrar que reduce los gastos incluyendo su implementación a nivel nacional, al tiempo que mejoran la calidad

Estrategia

2F) Asegurar que las personas con mayor experiencia en el control de EA garanticen una transición segura y eficaz hacia el nuevo modelo de atención en los diferentes sitios donde se brindan servicios de atención a enfermos de Alzheimer y sus familiares

Las personas con demencia asisten a las urgencias hospitalarias con una frecuencia elevada, pero son aquellas, especialmente con EA las que a menudo se acompañan de múltiples enfermedades crónicas. Las personas con EA tienen un alto riesgo de eventos adversos debido a la falta de comunicación y otras deficiencias del proceso de atención, y durante las transiciones, son los que necesitarán un soporte mayor para ayudarles a conseguir los cuidados especializados que demanda esta enfermedad.²²

Acciones

2-f-1 Identificar y difundir modelos de seguridad de los hospitales para las personas con EA

- i) Las Asociaciones para pacientes, son entidades público privadas que ayudan a mejorar la calidad de la atención y la seguridad en los hospitales.
- ii) A través de esta iniciativa, los hospitales pueden identificar las mejores prácticas para reducir lesiones, complicaciones y mejorar las transiciones asistenciales.
- iii) Las asociaciones identificarán y compartirán prácticas comunes que beneficien a las personas con necesidades complejas, incluyendo las personas con EA.

Estrategia

2G) Servicios de Salud a largo plazo coordinados e integrados, y apoyos para personas que viven con EA

La atención que reciben las personas con EA en los diferentes escenarios, y por diferentes administradores, tienen que estar coordinadas, con ello se reduce la posibilidad de cometer errores, se evitan duplicaciones, y con todo ello se garantizan mejores resultados.²³ Sin embargo, a pesar de que existe un consenso general de que la coordinación de la atención es importante, se necesita más investigación para determinar la mejor manera de proporcionar esos cuidados de alta calidad y rentable.

Las acciones de esta estrategia se centrarán en la instrucción a partir de la evidencia existente, en cuanto a la coordinación, cuidado y uso de esta información para poner en práctica y evaluar modelos de coordinación de cuidado para las personas con EA.

Acciones

2-g-1 Demostrar el valor de modelos de coordinación para la atención a personas con EA

- i) El Ministerio de Sanidad, conjuntamente con el consejo asesor, crearán modelos de coordinación que regirán las acciones de las partes implicadas, para que la atención de las personas con EA sea de alta calidad.
- ii) El Ministerio de Sanidad revisará los principios que comparan la eficacia de las estructuras, los procesos y las intervenciones en la salud psicosocial y funcional de las personas con EA, en los centros de atención a largo plazo y de sus cuidadores.

2-g-2 Introducir y evaluar los modelos de coordinación para la atención a personas con EA

- i) El Ministerio de Sanidad apoyará y orientará a las Comunidades Autónomas hacia el desarrollo de nuevos enfoques que permitan la mejor atención de estos pacientes, muchos de ellos con serios impedimentos cognitivos.
- ii) El Ministerio de Sanidad evaluará el impacto social marcado por estos modelos.

Estrategia

2H) Mejorar la atención a poblaciones afectadas por EA y para las poblaciones que enfrentan los desafíos del cuidado de estos pacientes

Algunas poblaciones muestran su preocupación por EA, fundamentalmente el grupo de los emigrantes mayores de 65 años, ciertas etnias presentes en nuestra población, así como las personas con discapacidad intelectual (Síndrome de Down). El grupo de los emigrantes, que tienen riesgo de desarrollar EA de cara a la obtención de un diagnóstico de certeza así como los servicios que requieren estos, enfermos, que inevitablemente se incrementarán con el tiempo. Las personas con síndrome de Down, casi siempre se desarrollan EA en la medida que envejecen. Además, y porque EA afecta fundamentalmente a los adultos mayores, la población más joven con EA, de inicio enfrentará desafíos únicos con el diagnóstico, la atención y el estigma.

El Ministerio de Sanidad, llevará a cabo las acciones siguientes para entender mejor los desafíos únicos que enfrentan estos grupos y diseñará un plan para mejorar la atención que reciben.

Acciones

2-h-1 Crear un grupo de trabajo para mejorar la atención a estas poblaciones específicas

- i) El Ministerio de Sanidad convocará a uno o más grupos de expertos, para diseñar un programa que dé a los retos únicos que propone la EA de aparición más temprana, en emigrantes, etnias y las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales no síndrome de Down. Este grupo centrará sus esfuerzos en cómo mejorar el diagnóstico de certeza y precoz, acceso a la atención, la educación en EA para los profesionales que normalmente no se especializan en la atención a las personas con esta enfermedad, así como incluir consideraciones especiales para estas poblaciones.

2-h-2 Identificar las medidas que garanticen el acceso a la atención a largo plazo y apoyo para los más jóvenes con EA

- i) Las organizaciones dedicadas a EA trabajarán de manera integrada para emprender acciones dirigidas al acceso de los cuidados de largo plazo y al apoyo a las personas más jóvenes, incluidas las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que desarrollan EA temprana.

Objetivo 3: Ampliar apoyos para las personas con EA y sus familiares

Las personas con EA y sus familias necesitan apoyos que van más allá de la atención recibida en contextos formales como Consultas de Atención Primaria, hospitales o residencias de ancianos.

Las familias y otros cuidadores informales juegan un papel central. Apoyar a las personas con EA y sus familiares y cuidadores requiere de autoridad sobre las herramientas que necesitan, lo que ayuda a planificar las necesidades futuras, y garantizar que su seguridad y dignidad se sustente en el tiempo.

Para ayudar a responder a los desafíos que enfrentan las familias y otros cuidadores, sería necesaria una inversión de aproximadamente de 7M de € para esta actividad en el año 2014-2015

Estrategia

3A) Garantizar la Capacitación y Apoyo con Materiales que sostengan y aseguren el éxito de la actividad.

Frecuentemente, muchos médicos, informan que se sienten incapaces de enfrentar alguno de los desafíos que conlleva al cuidado de una persona con EA, por ejemplo, el cuidado de un ser querido con trastornos del sueño, cambios de comportamiento, o con necesidad de asistencia física.

Brindar formación e información a los cuidadores ayuda a prepararse mejor para estos y otros retos venideros

Las acciones para lograr esta estrategia, incluyen la identificación de las áreas de formación así como las necesidades educativas, la identificación y diseño de materiales apropiados, así como la distribución de estos materiales a los cuidadores²⁴.

Acciones

3-a-1 Identificar los materiales idóneos para la formación e información de los cuidadores

- i) El grupo experto adjunto al Ministerio de Sanidad revisará los materiales de apoyo, emitirá su opinión aprobatoria, y sugerirá la necesidad de desarrollar nuevos recursos para cubrir el conocimiento en áreas de reciente identificación en las que nuevos recursos deben ser desarrollados.
- ii) El Ministerio de Sanidad encargará a las entidades privadas implicadas el diseño de estos materiales, y será el responsable de su aprobación final.

3-a-2 Distribución de los materiales a los cuidadores

- i) Los materiales serán distribuidos por la red de sanidad bajo la supervisión y control del Ministerio de Sanidad, y sitios web creados a estos efectos.

3-a-3 Utilizar tecnología de información de salud para los cuidadores y las personas con EA

- i) Los informes del Consejo Superior de Investigaciones Científicas ponen de manifiesto la necesidad de la tecnología de información de la salud (TIS) para satisfacer las solicitudes de necesidades de conocimientos y destrezas de los cuidadores, de las personas con EA.^{25,26}
- ii) El Ministerio de Sanidad, diseñara una agenda de acciones prioritarias, que apoyen el uso de la tecnología para ayudar a los cuidadores y las personas con la enfermedad

Estrategia**3B) Permitir a los cuidadores familiares que continúen prestando atención, mientras desarrollan habilidades y conocimientos que le permiten la conservación de su propia salud y bienestar**

A pesar de que los cuidadores informales, por lo general prefieren cuidar a sus seres queridos en su hogar o en otros ámbitos comunitarios, con el tiempo se puede hacer necesario su internamiento en residencias de ancianos. Durante el tiempo que los cuidadores informales prestan atención a sus familiares, una enfermera u otro personal de apoyo puede ayudar a disminuir los sentimientos negativos que suelen aparecer en estos cuidadores. Mientras que están prestando atención, apoyos para las familias y los cuidadores pueden ayudar a disminuir los sentimientos de depresión y el estrés.^{27,28, 29}

Acciones**3-b-1 Identificar las necesidades de servicios no satisfechas**

- i) El grupo de expertos adjunto al Ministerio de sanidad, analizará encuestas y bases de datos con el objetivo de identificar las necesidades de servicio de los cuidadores de personas con Alzheimer.
- ii) Estos resultados serán publicados y difundidos a disposición de todo el público.
- iii) El Grupo de expertos adjunto, se reunirá trimestralmente o antes, si apareciera alguna circunstancia que así lo requiera, para conocer y solucionar las necesidades no satisfechas en sus respectivas comunidades.

3-b-2 Identificar y difundir las mejores prácticas para la evaluación del cuidador así como la derivación de paciente a los servicios de largo plazo

- i) Actualmente no existe información concluyente sobre las mejores prácticas en la evaluación de cuidador, por tanto es necesario que las asociaciones de pacientes queden encargados de buscar esta información, y será supervisada directamente por el Ministerio de Sanidad. Para ello será

necesario revisar los instrumentos de evaluación consultados en las comunidades autónomas, para mantener aquellos que tienen una utilidad demostrada, así como diseñar otros que se adecuen al tipo de cuidador, y comunidad autónoma. Todos los resultados serán puestos a disposición del público a través de la web creada al efecto.

3-b-3 Desarrollar y difundir las intervenciones basadas en la evidencia para las personas con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores

- i) El Ministerio de sanidad apoyará los estudios de investigación sobre la conducta, revisiones sistemáticas, así como los proyectos dirigidos a la intervención basada en la evidencia dirigidas a los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores, además examinará y ampliará su apoyo a pruebas de investigación y de conducta, revisiones sistemáticas, y los proyectos de demostración para intervenciones basadas en evidencias para apoyar a las personas con EA y sus cuidadores, Paralelamente se creará un grupo dedicado a identificar nuevas oportunidades para el desarrollo de otras intervenciones. Todos los resultados obtenidos serán difundidos de forma clara e inmediata a través de la web creada al efecto.

3-b-4 Proporcionar intervenciones eficaces a los cuidadores a través de sistemas expertos de EA

- i) El Ministerio de Sanidad desarrollará más capacidades de servicios para enfermos de Alzheimer de largo plazo.
- ii) Los médicos de asistencia, estarán coordinados con los servicios de apoyo, como los de cuidado de relevo, y sus intervenciones, irán dirigidas a mejorar la atención que reciben los enfermos de Alzheimer.

3-b-5 Apoyo a los cuidadores en situaciones de emergencia o crisis

- i) Los servicios ofertados incluyen consejo en momento de crisis, que será detallado y con seguimiento para garantizar que los cuidadores reciban respuestas adecuadas y de alta calidad que respondan a sus inquietudes.

Estrategia

3C) Mantener la dignidad, la seguridad y los Derechos de las Personas con EA

Las personas con EA son particularmente vulnerables a la explotación económica, el abuso físico o emocional, y al abandono en el hogar y en centros de atención. Esto se hará extensivo al cuidado en hogares y a los centros de internamientos.³⁰

Los informes de maltrato a personas mayores estarán a cargo del defensor del pueblo que investigará las denuncias, proporcionará servicios de protección, y enviarán los casos a las autoridades competentes cuando sea necesario.

Las acciones siguientes ayudarán a asegurar que las personas con Alzheimer conserven su dignidad, seguridad, y derechos.

Acciones

3-c-1 Formar a los profesionales del derecho en el trabajo con personas con EA

El Ministerio de Sanidad, en coordinación con el Ministerio de Justicia, programará cursos de formación dirigidos a los profesionales de los servicios legales, donde se incluya la vulnerabilidad de las personas con EA, y su forma de protección legal, para de esta forma garantizar en este tipo de población la disponibilidad de estos servicios, con la eficacia que este tema demanda.

3-c-2 Monitorear para poder informar y reducir el uso inadecuado de los anti - psicóticos en residencias de ancianos

En múltiples ocasiones se ha podido comprobar el uso inadecuado de algunos medicamentos, incluyendo los medicamentos anti-psicóticos, para controlar los comportamientos difíciles en algunos internos de las residencias de ancianos, muchos de los cuales han sido diagnosticados con EA.

Esto se podrá lograr a través de un enfoque multidisciplinar, que incluye una guía actualizada del modelo del cuidado clínico, físico y moral que necesitan los pacientes con EA. Se implementarán además las directrices necesarias que eliminen conflictos de intereses entre las farmacéuticas.

Estas guías serán repartidas en cursos de formación que contarán con familiares, cuidadores no formales, servicios sociales, ONGs etc.

Estrategia

3D) Evaluar y atender las necesidades de vivienda de las personas con EA.

Una vivienda estable, es esencial para ayudar a las personas con EA a permanecer en la comunidad, sobre todo a medida que experimentan una necesidad creciente de servicios y apoyo con el progreso de la enfermedad.

La vivienda constituye el soporte esencial para que los enfermos de Alzheimer reciban los servicios necesarios de apoyo que favorezcan la conservación de la salud. Por tanto es necesario que el Ministerio de Sanidad, en coordinación con las consejerías de sanidad de los ayuntamientos, diseñen un plan que garantice que las viviendas de los enfermos Alzheimer, puedan disponer de la confortabilidad que requiere esta enfermedad en cada etapa, teniendo en cuenta que cada vez será mayor la demanda de apoyo, ello tendrá que contar con los servicios de ayuda a las poblaciones vulnerables, que se crearán al efecto, para ello el Ministerio de Sanidad, quedará encargado de controlar periódicamente y de ser necesario,

establecerá las medidas necesarias, en caso de dificultad y/o incumplimiento lo que quedará sujeto a penalización o multa.

Acciones

3-d-1 Explorar modelos de vivienda asequible

El Ministerio de Sanidad, en coordinación con las consejerías de sanidad de los ayuntamientos, explorará modelos de viviendas asequibles que ofrecen servicios coordinados de vivienda, de salud y de apoyos de largo plazo, para las personas, a medida que envejecen en la comunidad.

Este trabajo incluirá explorar los sitios que puedan combinar los servicios de cuidados de salud, con los de apoyo de largo plazo a los enfermos,

3-d-2 Examinar los modelos de vivienda y servicios

El Ministerio de Sanidad llevará a cabo los análisis de los estudios existentes y encuestas que se diseñen al efecto, para poder entender mejor donde y como viven las personas con EA así como la disponibilidad de los servicios en estos lugares.

Objetivo 4: Mejorar la conciencia y la participación pública

EA es una de las enfermedades más temidas. En la población en general, todavía persisten errores significativos a cerca de la percepción sobre el diagnóstico y el tratamiento clínico de la misma ³¹.

Percepciones erróneas, unido a la demora del diagnóstico, significa para los pacientes y sus familiares que se sientan aislados y estigmatizados.

Mejorar la conciencia pública y la participación es por tanto un objetivo esencial, del PNA ya que constituye la base que permite avanzar para conseguir objetivos ulteriores.

Una correcta información de EA ayudará a involucrar a las partes interesadas, a abordar los desafíos que enfrentan las personas con la enfermedad y sus familias. Estas partes incluyen los cuidadores formales e informales, que atienden a personas con Alzheimer, empleadores cuyos empleados solicitan flexibilidad de horarios para cuidar a un ser querido con la enfermedad. Las estrategias y las acciones enmarcadas en este objetivo permiten educar a estos y otros grupos sobre la enfermedad.

Estrategia

4A) Educar al público sobre EA

Una conciencia pública superior sobre EA puede animar a las familias a buscar evaluación, reducir el aislamiento y la incomprensión que sienten los cuidadores, además de ayudar a las personas vinculadas a esta actividad a encontrar información precisa, recursos y servicios.

Acciones

4-a-1 Diseñar y llevar a cabo una educación nacional y un proyecto relevante

- i)* El ministerio de Sanidad quedará encargado de realizar una investigación con fines formativos, con el objetivo de diseñar proyecto que englobe un conocimiento polifacético, público, divulgativo para esta enfermedad.
- ii)* El proyecto se llevará a cabo en colaboración con las comunidades autónomas, ayuntamientos y organizaciones no gubernamentales.
- iii)* La investigación formativa sobre los objetivos de población y las percepciones de las diversas poblaciones en cuanto a EA informará periódicamente a la iniciativa.

Estrategia

5B) Las comunidades autónomas, los ayuntamientos y las organizaciones de familiares y cuidadores de estos enfermos, trabajarán coordinadamente para ayudar a abordar los desafíos que enfrentan las personas con EA y sus cuidadores. El aprovechamiento de los recursos y programas disponibles a través de estos niveles de gobierno ayudará en el éxito de estos esfuerzos.

Acciones

4-b-1 Convocar a los líderes de comunidades autónomas, los ayuntamientos y las organizaciones de familiares y cuidadores de estos enfermos, seleccionados al efecto

- i)*** El Ministerio de Sanidad congregará a estos líderes, con el objetivo de determinar las medidas que permitan potenciar la concienciación para enfrentar EA en sus jurisdicciones teniendo en cuenta la importancia de la presencia de estos líderes en la consecución del éxito de este esfuerzo.
- ii)*** Estos líderes presentarán un programa para colaborar y apoyar los esfuerzos descritos en el PNA

Estrategia

5C) Coordinar esfuerzos con la comunidad en general

Teniendo en cuenta las dimensiones que ha alcanzado EA, muchas naciones han desarrollado sus propios planes que implican una mejor atención y apoyo para las personas con EA y sus cuidadores, así como fomentar la investigación y la sensibilización del público.

En la ejecución de las actuaciones de este programa, el Ministerio de Sanidad, centros de investigación, universidades, y la participación privada, deberán coordinar con los asociados mundiales para mejorar los mismos, evitar la duplicidad de esfuerzos y optimizar los recursos existentes.

Acciones

4-c-1 Trabajar con socios internacionales permitirá mejorar, ampliar y acelerar la consecución de resultados

- i)** El Ministerio de Sanidad quedará encargado de ampliar la cartera de socios internacionales sobre EA a través de las oficinas con las que cuenta al respecto.
- ii)** El Ministerio de Sanidad quedará encargado de invitar a colegas y representantes de otros países y Organizaciones Internacionales a reunirse y discutir los planes de EA en marcha.
- iii)** Estas reuniones tendrán como objetivo fundamental los programas de investigación compartidos, comunicaciones de resultados de investigaciones recientes, las mejores prácticas en la atención a través del continuo, apoyo para los cuidadores informales.

Objetivo 5: Crear una base de datos actualizada para mantener el liderazgo en esta tarea

El gobierno español, asumirá el compromiso con las personas que padecen la enfermedad, las familias, los sistemas de asistencia sanitaria, incluida los de larga duración, y de forma general con la sociedad de disponer en los próximos cuatro años de una mejor comprensión de la enfermedad, así como del impacto social que supone la misma.

Para ello será necesario la creación de una amplia base de datos, que unida a los esfuerzos de vigilancia epidemiológica de esta enfermedad, son fundamentales para el seguimiento de la carga que representa EA en la salud individual y de la población, además, para identificación y monitorización de las tendencias de los factores de riesgo asociados con EA.

El Ministerio de Sanidad hará los esfuerzos necesarios para ampliar y mejorar la infraestructura de datos y que estén a la libre disposición de los investigadores, socios privados, familiares, profesionales de la salud, y de la población interesada, cuando ello se demande. Al mismo tiempo será de ayuda y soporte al Ministerio de Sanidad en su seguimiento y evaluación de los avances en el PNA. Para ello se calcula sea necesaria una inversión de alrededor de 600 000 €.

Estrategia

5A) Comprometer al gobierno Central para que desarrolle capacidades que le permita seguir el progreso

El gobierno central necesita contar con datos fiables sobre las personas con EA, sus cuidadores, así como la atención y apoyo que utilizan, que le permita abordar cuestiones de política, planificación y evaluación de nuevas iniciativas.

El Ministerio de Sanidad y el equipo multidisciplinar que integra este PNA identificarán las preguntas de política sanitaria, que no se puedan responder con los datos existentes, así como anticiparse a las preguntas que pueden surgir en el futuro.

Estas preguntas, le proporcionan el mecanismo de retroalimentación necesario que le permita identificar omisiones, retos y cambios o adiciones en la recopilación de datos.

Acciones

5-a-1 Identificar las principales necesidades de política de investigación

- i) El Ministerio de Sanidad, convocará a las Comunidades Autónomas, ayuntamientos, así como ONGs, con el objetivo de identificar las preguntas sobre las políticas de investigación actual y futura que no pueden ser respondidas con los datos actuales.

5-a-2: Identificar los cambios o adiciones a los datos

- i) Una vez identificadas las preguntas sobre las políticas de investigación actual y futuras, el paso siguiente será incluir medidas nuevas o mejoradas, nuevos esfuerzos de recolección de datos, o enlaces entre los conjuntos de datos existentes.

5-a-3: Realizar las actualizaciones y reformas en las base de datos

- i) El Ministerio de Sanidad será el responsable de solucionar las necesidades de información identificadas así como las posibles mejoras y además desarrollará preguntas que serán incluidas en la base de datos.
- ii) Estas preguntas se adicionarán a las encuestas existentes, para formar parte del complemento de esas encuestas ó formarán la base de una nueva encuesta.

Estrategia

5B) Supervisar la marcha del PNA

El PNA pretende ser una hoja de ruta para la consecución de sus metas en cinco años. Se trata de un documento que está diseñado para ser actualizado regularmente. El Ministerio de Sanidad, asume el compromiso de seguir los progresos y los resultados como un programa actualizado.

Acciones

5-b-1 Designar las responsabilidades que emanen del PNA para la implementación de las acciones

El Ministerio de Sanidad, creará una oficina, así como una persona de contacto encargada y responsable de implementar cada paso de acción en el PNA

5-b-2 Seguimiento del progreso del PNA

El Ministerio de Sanidad será el responsable de monitorear el progreso y la complementación de las actividades puestas en práctica para este programa contribuyen a los resultados deseados.

Para cada estrategia, el Ministerio de Sanidad deberá supervisar los datos disponibles, basados en la población, tales como el Sistema Nacional de Salud y tendencias de envejecimiento.

Para cada acción, el Ministerio de Sanidad, realizará el seguimiento de la aplicación, para determinar que las acciones se realicen de manera oportuna y exitosa.

Los progresos alcanzados en cada una de estas acciones, se informará semestralmente al Congreso de los Diputados.

5-b-3 Actualizar el PNA anualmente

El seguimiento de los progresos constituirá el mecanismo con que cuente el Ministerio de Sanidad y el Consejo Asesor, para monitorear el progreso hacia las metas del PNA y al mismo tiempo permitirá hacer recomendaciones para las acciones prioritarias y actualizaciones del mismo.

El Ministerio de Sanidad incluirá los resultados y las recomendaciones del Consejo Asesor para la actualización del PNA con una periodicidad anual.

PROYECTO Y ÁMBITO DE APLICACIÓN

Establecer un PROGRAMA Nacional para hacer frente a EA requiere la coordinación de la investigación del Alzheimer y los servicios que se derivan para el control de esta enfermedad, a través de todas las organizaciones estatales encargadas de estas actividades, así como una evaluación anual de los avances del país en la preparación de la carga creciente que representa EA.

Una vez que se apruebe este PNA es necesario que el Ministerio de Sanidad elabore un registro de las actividades nacionales que se han venido desarrollando para el control de EA dirigidos a la investigación, servicios a largo plazo y atención clínica.

Las personas con demencia y sus familias enfrentan desafíos similares en la búsqueda de atención médica y de apoyos adecuados y necesarios, y a menos que se indique lo contrario, este registro de EA se referirá a las demencias de una forma general, es decir a EA y las demás demencias relacionadas que incluyen Demencia Fronto Temporal, de Cuerpos de Lewy, Mixta, y la Demencia Vasculare. Ya que a menudo es difícil distinguir entre EA y las otras demencias, porque algunos de los procesos básicos de estas enfermedades neurodegenerativas comparten vías comunes.

METODOLOGÍA PARA ELABORAR EL REGISTRO

Para la elaboración eficiente de este registro de búsqueda, se deberán utilizar los siguientes términos que permitan identificar los proyectos previos realizados para el control de edad: EA, demencia, deterioro cognitivo leve y demencia fronto-temporal, en cuanto a investigación, atención clínica, servicios a largo plazo y programas de apoyo a enfermos y cuidadores.

Investigación

- 1.- Patogénesis molecular y fisiología de EA
- 2.- Diagnóstico, evaluación y control de demencias
- 3.- Investigación traslacional e intervenciones clínicas
- 4.- Epidemiología
- 5.- Atención, apoyo y economía de la salud
- 6.- Control de los recursos

Atención Clínica

- 1.- Detección y diagnóstico
- 2.- Gestión clínica y de la coordinación de la atención.

Servicios de apoyo a largo plazo

- 1.- En hogares y otros servicios comunitarios
- 2.- Atención en residencias geriátricas
- 3.- Garantizar la calidad y seguridad de los pacientes internos, y de los que permanecen en sus hogares
- 4.- Planificación de las necesidades futuras de cuidado de los pacientes internos, y de los que permanecen en sus hogares

Investigación

1.- Patogénesis molecular y fisiología de EA

El objetivo principal de la investigación dentro de esta categoría, es el de identificar y comprender los mecanismos moleculares, celulares y fisiológicos que causan la EA

El espectro de la investigación en esta categoría, incluye los estudios sobre los genes que condicionan el riesgo para EA, los factores moleculares y celulares que pueden contribuir a EA, así como los factores de riesgo del estilo de vida.

La investigación en esta categoría debe priorizar el estudio los factores que condicionan la pérdida de la función de las células nerviosas y su muerte, lo que conlleva a la pérdida de memoria y a desarrollar demencia con el tiempo.

Los resultados de estos estudios son prioritarios para la identificación de dianas potenciales para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de EA.

La investigación básica incluye pruebas de desarrollo y de primera línea para nuevos compuestos preventivos y terapéuticos en modelos preclínicos

2.- Diagnóstico, evaluación y control de demencias

Encontrar una manera confiable de detectar EA de forma precoz es fundamental para el diseño de futuros tratamientos que pueden tratar, retrasar o prevenir la enfermedad.

Está demostrado que los cambios en el parénquima cerebral en EA pueden comenzar a desarrollarse años, incluso décadas, antes de los síntomas clínicos evidentes.

La demostración de biomarcadores en sangre, líquido cefalorraquídeo, evaluaciones clínicas y tecnologías de imágenes cerebrales para el diagnóstico de EA ya es posible.

Los estudios que miden los cambios en la estructura y función del cerebro y las medidas de biomarcadores pueden proporcionar pistas para el diagnóstico precoz, y permitirá a los investigadores evaluar de manera más eficiente la utilidad de las intervenciones en los ensayos clínicos.

Una vez validado, estas medidas también permiten la evaluación del riesgo de enfermedad y la función cognitiva.

3.- Investigación traslacional e intervenciones clínicas

La investigación traslacional, trae conocimiento desde el laboratorio y permite desarrollar nuevas intervenciones que permite que nuevos ensayos clínicos puedan ser aprobados.

Este tipo de investigación, se ha demostrado que conduce al desarrollo de intervenciones seguras y eficaces para EA y deterioro cognitivo leve, frecuentemente, identificado como la primera etapa en el desarrollo de la demencia.

Los ensayos clínicos que se pongan en marcha, para obtener nuevos fármacos prometedores, las intervenciones conductuales, como el ejercicio, o una combinación de intervenciones, se encaminarán a una introducción rápida de los resultados en la práctica clínica.

Sería conveniente, que los investigadores dediquen una parte de su tiempo, a estudiar la posible reutilización y la reformulación de los medicamentos existentes ya aprobados, para otras enfermedades y condiciones, así como para el desarrollo de otros agentes terapéuticos.

Gran parte de este trabajo consiste en colaboraciones innovadoras entre los científicos y los médicos que se centran en el tratamiento de personas con la enfermedad para la comprensión de las dimensiones celulares, moleculares y patológicas de EA.

4.- Epidemiología

Los estudios epidemiológicos y longitudinales tienen como objetivo primario, la comprensión del alcance y las dimensiones de EA en la población.

Ellos pueden identificar las primeras pistas de los factores de riesgo y de protección que pueden estar asociados con el desarrollo de la enfermedad, así como poblaciones específicas que pueden estar en mayor riesgo.

Con estos estudios se garantizan las medidas de seguimiento de las tendencias en la prevalencia e incidencia, incluyendo las tendencias entre sub-poblaciones, y permiten correlacionar estas tendencias con los cambios en los factores ambientales y biológicos.

Comprender el alcance del deterioro cognitivo y EA tiene importantes implicaciones, incluyendo una mejor comprensión del riesgo de discapacidad y la necesidad de servicios de apoyo para las personas con la enfermedad y sus cuidadores.

5.- Atención, Apoyo y Economía de la Salud de EA

Este apartado, deberá incluir los proyectos que están desarrollando intervenciones y estrategias que permiten mejorar la calidad de la atención, dirigidos a los enfermos y sus cuidadores, estas estrategias irán encaminadas directamente a conseguir el alivio del estrés, la ansiedad, la depresión entre otros síntomas, frecuentemente asociados al intenso trabajo que significa el cuidado de un enfermo de Alzheimer.

Los cambios en los biomarcadores, los resultados de salud mental y conductas de salud serán investigados como indicadores del resultado del cuidado de estos pacientes.

Deberán investigarse además, los efectos directos e indirectos sobre los costes de la atención, tanto de la persona con la enfermedad como sus cuidadores (profesionales o no).

6.- Investigación de los Recursos

Normalmente, la infraestructura creada para la investigación, permite desarrollar investigación de alta calidad en ciencias básicas para el desarrollo de terapias, investigación clínica y la atención de la salud de la comunidad.

Los centros de investigación se crean con el objetivo de dar respuestas a las interrogantes clínicas, gestión de datos, apoyo administrativo, educativo y tecnológico a los investigadores, y para ello, cuentan con recursos financiados como datos y bancos de tejidos, tales como bancos de cerebros, profesionales y la formación y desarrollo de estos últimos.

Los recursos destinados a esta actividad, permiten a los investigadores el acceso a la tecnología y así como al equipo que necesitan para llevar a cabo la investigación al más alto nivel y asegurar la disponibilidad de una mano de obra motivada para llevar a cabo el trabajo multidisciplinario.

Estas actividades incluirán talleres, simposios y conferencias que faciliten la difusión de resultados de investigación a las comunidades científicas y profesionales de la salud y al público.

Atención Clínica

Los servicios clínicos abarcan una amplia gama de servicios médicos, de enfermería y otros asociados servicios de salud que se necesitan para, detectar, diagnosticar y tratar EA lo que Incluye servicios como la atención ambulatoria, atención primaria geriátrica, cuidados paliativos, garantizados en todas las etapas de la enfermedad.

1.- Detección y diagnóstico de la Enfermedad

El diagnóstico clínico de demencia, a menudo comienza con el reconocimiento de un deterioro progresivo de la memoria, disminución de la capacidad de la persona para realizar actividades de la vida diaria, problemas psiquiátricos, cambios de personalidad o problemas del comportamiento, por ello es necesario que las personas que estén más próximas a estos enfermos, se les informe para que puedan desarrollar habilidades necesarias, que les permita reconocer y referir a un paciente a las consultas de atención primaria cuando detecte uno de los síntomas, o comportamientos que evidentemente no pertenecen a los comportamiento naturales propios de estas edades.

2.- Gestión clínica y de la coordinación de la atención.

El control clínico de EA incluye tratamientos farmacológicos y no farmacológicos que pueden ayudar a paliar tanto los síntomas cognitivos como los conductuales de la enfermedad.

Existe alto porcentaje de personas con EA en las que coexisten enfermedades crónicas, por tanto es necesaria una gestión y coordinación eficaz de los centros de Atención Primaria.

Se habilitará a través de las TICs un teléfono de 24 horas de atención de manera que estos pacientes poli- medicados tengan garantizada la atención médica profesional inmediata que se desplazaría a su residencia en caso de reacciones adversas a los fármacos que se le suministran.

Servicios de Apoyo a largo plazo

Este tipo de servicio, ayuda a las personas con EA en las tareas cotidianas como comer, bañarse y vestirse y, al mismo tiempo que, proporcionan apoyo a sus cuidadores informales.

Esto incluye una amplia gama de servicios como la atención domiciliaria y programas para adultos de residencias, guarderías, o en entornos hogareños, como cuidados de enfermería en la vivienda, o instalaciones para cuidados de las actividades de la vida diaria también en los hogares de estos pacientes.

ONGs

Proporcionarán información y servicios de asesoramiento para las personas con EA, sus familiares y cuidadores remunerados o no. Los centros, estarán disponibles en horario de trabajo y podrán ofrecer a los usuarios asesoramiento experto e información, y referencias a nivel nacional.

1.- Servicios en centros de atención residencial

Algunos de los servicios de apoyo a largo plazo se prestan fuera del hogar de la persona con EA o del cuidador familiar, ellos incluyen centros de enfermería especializada (residencias de ancianos) u otros centros, como los centros diurnos para ancianos donde reciben alimentación, asistencia para sus actividades de la vida diaria, cuidados de enfermería, etc.³²

Más del 50% que reciben estos servicios, tienen alguna forma de demencia o deterioro cognitivo.³²

La asistencia comunitaria, deberá considerar una amplia gama de servicios, entre los que se incluyan el cuidado personal, cuidado de adultos dependientes, servicios domésticos, comidas a domicilio, cuidado de relevo, los soportes del cuidador y la educación y formación a cuidadores, así como varias tecnologías de asistencia.

Crear servicios, de asistencia de libre acceso, dirigidos a los cuidadores, que incluyan: asesoramiento (counselling) individual, organización de grupos de apoyo y capacitación de cuidadores, atención de relevo,

y cualquier servicio suplementario que demande este grupo. Todo ello constituye una fuente de generación de empleo.

2.- Calidad y Seguridad de los Programas

Los programas de calidad y seguridad, tienen como objetivo mejorar la calidad de la atención y la calidad de vida de las personas que reciben servicios así como crear las condiciones necesarias para que estas personas queden siempre protegidas.

Todos los programas irán destinados a reducir el abandono y el maltrato de las personas con EA las cuales son especialmente vulnerables, y de los que podrían aprovechar su deterioro cognitivo, incluyéndose en esta categoría aquellos programas que garanticen la prestación de una atención de calidad.

3.- La Planificación de necesidades futuras de cuidado

La preparación para el acceso a largo plazo y apoyo, requiere planificar el futuro.

Para las personas sin diagnóstico de EA, se incluirá la planificación de la necesidad potencial de servicios y soporte a largo plazo, como parte de la planificación de la jubilación, a través de los ahorros personales, seguros o documentación legal.

En el caso de enfermos diagnosticados con EA u otras demencias se creará un servicio que será de libre acceso, dirigida directamente por el IMSERSO Nacional, e integrada por figuras relevantes y expertas conocidas en el ámbito de las ONGs que con absoluta independencia pongan de preferencia a disposición de los familiares, cuidadores profesionales, pacientes con la enfermedad en primeros estadios, y al público en general que lo demande, planes de atención que incluyan asesoramiento, evaluación y servicios de atención a pacientes y familiares que en muchos casos también son ancianos.

Crear redes de Envejecimiento y Discapacidad, a modo de centros de recursos que funcionen como lugares de acceso a la información, sobre la gama de servicios que se oferta a largo plazo y brinden además apoyo para las personas sin importar su edad, ingresos, discapacidad.

Además, programas de asistencia jurídica que ayudan a proteger a las personas mayores de desafíos directos como independencia, y la seguridad financiera.

Estos programas, disponibles en todo el país, están diseñados para ayudar a las personas mayores a que conozcan sus derechos, opciones de ejercicio a través de toma de decisiones informadas y lograr un beneficio óptimo con el apoyo y las oportunidades comprometidas por la ley.

ACCIONES DESCRIPCIÓN

Nº	Acción	Descripción de la acción	Responsable	Fecha de Inicio
	Creación de página web Alzheimer Nacional	De libre acceso donde se pueda consultar el cumplimiento del programa, así como información de la enfermedad para cualquier tipo de público	Ministerio de Sanidad	De inmediato
	Creación de la ANCIEA: (Agencia Nacional para el Control de la Investigación de la EA) y del Consejo Asesor ,	Dirigir y controlar las acciones encaminadas a la investigación diagnóstico-terapéutica de EA a través del Consejo Asesor (advisory board) que formada por cuatro científicos de renombre nacional en esta disciplina,	Ministerio de Sanidad y Ministerio de Economía	De inmediato
	Establecer la figura del Coordinador Nacional	Nombramiento de la figura del Coordinador Nacional, Control de la atención y un pronto acceso al tratamiento una vez confirmado el diagnóstico.	Ministerio de Sanidad	Simultáneamente con la creación de la ANCIEA
	Creación de la Unidad del Conocimiento (UC)	Fomentar la colaboración nacional e internacional, público-privada para obtener respuestas sobre el dominio de la enfermedad, y garantizar avances unificados a nivel internacional	Ministerio de Sanidad	Simultáneamente con la creación de la ANCIEA
	Formación para cuidadores y pacientes	Programa de educación y difusión masiva sobre la EA, para mejorar la información y comprensión del público en general y los enfermos en estadios tempranos así como sus cuidadores	Ministerio de Sanidad IMSERSO	Simultáneamente con la creación de la ANCIEA
	Formación del grupo multidisciplinar	Conseguir una mejor eficiencia en su trabajo actual y sucesivo.	Ministerio de Sanidad Ministerio de Educación	Simultáneamente con la creación de la ANCIEA
	Grupos especializados en Apoyo social y emocional a enfermos y cuidadores	Ampliar el apoyo a todos los demandantes de este tipo de servicio	Ministerios de Sanidad ONGs	Simultáneamente con la creación de la ANCIEA
	Recopilación de documentación real para la creación de un banco de datos de referencia regional, sobre enfermos y cuidadores	comprender mejor el impacto de la EA en las personas que las sufren, las familias y los sistemas de salud en general a mediano-largo plazo, de manera que se puedan emprender acciones inmediatas sin que tenga que mediar la jerarquía ministerial	Ministerio de Sanidad, INE	Enero 2014
1-a-1	Convocar cumbre de investigación para EA “Cumbre por la conquista del Alzheimer en 2025” .	Con la participación científicos nacionales e internacionales donde se identifiquen las prioridades y objetivos, además de consensuar el programa de la cumbre.	Ministerio de Sanidad, Centros de Investigación	Inmediato
1-a-2	Encuestas de opinión pública y la privada para establecer prioridades de investigación de EA	Aportes y opiniones del público sobre la investigación en EA. a través de agentes como CEAFA como otras organizaciones afines, esta información podrá ser consultada de forma libre en la web creada a estos efectos	Ministerio de Sanidad IMSERSO	Inmediato
1-a-3	Actualización periódica del PNA	Información recibida a través de la cumbre de investigación del Alzheimer para informar sobre la ejecución del Programa Nacional Se reflejarán las prioridades, a tiempo real, permitiendo acelerar las investigaciones en esta área	Ministerio de Sanidad	Enero de 2014

1-a-4	Taller científico sobre otras formas de demencia	Buscar información sobre las prioridades de investigación especiales y los plazos necesarios para abordar las demencias relacionadas	Ministerio de Sanidad y Centros de Investigación	Febrero 2014
1-a-5	Actualización de las prioridades de investigación y los objetivos	Convocatoria anual del Consejo Asesor	Ministerio de Sanidad y Consejo Asesor	Febrero 2014
1-b-1	Ampliación de temas de investigación	Identificar los mecanismos moleculares y celulares subyacentes a la EA para convertir esta información en objetivos potenciales para la intervención	Ministerio de Sanidad y Consejo Asesor	Febrero 2014
1-b-2	Ampliar la investigación genético-epidemiológica para identificar factores de riesgo y protección en EA	Integración de investigadores nacionales destacados, con entidades internacionales en la iniciativa de secuenciación genómica completa, con el objetivo de identificar las áreas de variación genética que corresponden a un mayor riesgo	Ministerio de Sanidad y Consejo Asesor	Febrero 2015
1-b-3	Ampliar el número de ensayos clínicos y la investigación clínica en general, de alcance comunitario, nacional e internacional	Fundamental para el desarrollo de mejores tratamientos y para conseguir la cura definitiva de EA. La participación en ensayos clínicos y otras investigaciones permite a los voluntarios, acceder a las últimas aproximaciones experimentales disponibles y les proporciona atención por parte del personal de investigación clínica.	Consejo Asesor	Mayo 2015
1-b-4	Monitorear e identificar estrategias que permitan aumentar el número de individuos incluidos en ensayos clínicos, procedentes de minorías raciales y étnicas	Ensayos y estudios clínicos en los que participarán además pacientes procedentes de minorías raciales y étnicas procedentes fundamentalmente de la emigración, de manera de mejorar la participación en futuras investigaciones que incluyan estos grupos	Ministerio de Sanidad	Mayo 2014
1-b-5	Prevención y tratamiento eficaz de la EA	Ensayos clínicos con las intervenciones farmacológicas más novedosas	Ministerio de Sanidad ANCEIA	Febrero 2014
1-c-1	Diagnóstico por imágenes y biomarcadores sanguíneos	Priorizar la investigación de diagnóstico por imagen y biomarcadores en sangre de enfermos con Alzheimer y grupos de riesgo, identificar y controlar la progresión de la enfermedad, incluso en las primeras etapas con asintomáticos	Ministerio de Sanidad , ANCEIA	Abril 2015
1-c-2	Colaboración entre las entidades públicas con el sector privado	Priorizar la eficacia de los resultados de investigación por neuroimagen y biomarcadores para introducir en la práctica médica resultados obtenidos en el tratamiento así como facilitar la identificación de nuevas áreas de investigación	Ministerio de sanidad y un comité constituido por profesionales y gestores del sector público y privado.	Mayo 2015

1-d-1	Inversiones para la investigación de EA	El Ministerio de Sanidad completará, difundirá, mantendrá y actualizará anualmente un registro de inversiones nacional e internacional para la investigación de EA, además desarrollará la recopilación, organización y comparación de las carteras de donantes públicos nacionales e internacionales así como los privados, para la investigación de EA, y la pondrá a disposición del público a través de una base de datos en la web creada al efecto	Ministerio de Sanidad	Diciembre 2013
1-e-1	Reducción del tiempo entre la identificación de objetivos y la introducción de los tratamientos farmacológicos en la práctica clínica	A través de un Comité de Expertos, el Consejo Asesor, examinará como acelerar el proceso de introducción de los tratamientos farmacológicos en el mercado, identificará los lugares y estrategias que acorten los tiempos de introducción en el mercado	Ministerio de Sanidad y Consejo Asesor	Septiembre 2014
1-e-2	Beneficio de las colaboraciones público privadas en la difusión, traducción, y la aplicación de resultados de la investigación	Difusión de resultados de investigación a nivel nacional, regional e internacional.	Ministerio de Sanidad	Febrero 2014
1-e-3	Educación del público sobre los últimos resultados de investigación	A través del sector privado, y de ONGs gestionarán talleres, que permitan informar eficazmente a familiares, pacientes y trabajadores profesionales acerca de los resultados de investigación, incluyendo los resultados de los ensayos clínicos en curso, los avances sobre el tratamiento no farmacológico, de los síntomas físicos, cognitivos, emocionales y conductuales	Sector privado dedicado a la formación y ONGs.	Febrero 2014
2-a-1	Formación continuada de los profesionales de la salud dedicados al Alzheimer	Programa de Formación Integral continuada, dirigidos a profesionales de la salud: médicos, enfermeras, cuidadores, trabajadores sociales, psicólogos, psiquiatras gerontológicos, etc	Ministerio de Sanidad, y Grupos Nacional de Geriátrica y Gerontología , y Grupo Nacional de Neurología	Enero 2014
2-a-2	Ampliar la oferta MIR en Geriátrica que permita alentar a los licenciados recién graduados a emprender sus futuros estudios en esta especialidad	Conferencias a los estudiantes de los últimos años de pre-grado, donde se les explique, e impregne la vocación por esta especialidad. Ofertar cursos prácticos que apoyen a los estudiantes que siguen estudios avanzados en enfermería geriátrica, servicios y apoyos a largo plazo, auxiliares, etc.	Ministerio de Educación y Hospitales Universitarios	Enero 2014
2.a-3	Difundir instrucciones específicas dirigidas a la demencia y fomentar programas de estudio para todos grupos de apoyo en todo el espectro de atención	crear el Círculo del Grupo Multidisciplinar para la Atención Integral del Alzheimer que desarrolle e impulse actividades de conocimiento que generen planes de estudio de demencia y recomendaciones de buenas prácticas para médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, otros profesionales de la salud, trabajadores de atención directa y cuidadores formales e informales	Ministerio de Sanidad y Consejo Asesor	Septiembre 2014

2-a-4	Apoyo estatal y local para impulsar estrategias dirigidas al control de EA	Identificar los mecanismos más útiles para apoyar a los centros de investigación, en sus esfuerzos para llevar a cabo de investigaciones, así como asesorarán directa y continuamente al personal de atención, además estarán encargados de conseguir y gestionar la remuneración de aquellos cuidadores informales, que hayan tenido que abandonar sus trabajos para dedicarse a sus familiares enfermos, o aunque no hubieran estado vinculados al trabajo asalariado remunerar la actividad que desarrollan.	Ministerio de Sanidad Ministerio de Hacienda	Septiembre 2014
2-b-1	Facilitar el acceso de la población problema a los servicios clínicos y diagnóstico	Las personas con síntomas y sus familias deben tener acceso a los servicios de diagnóstico y apoyo. Para ello el Ministerio de Sanidad habilitará un teléfono gratuito las 24 h, atendido por profesionales que brinden información amplia, clara, tranquilizadora y orientativa, sobre las próximas acciones a tomar con personas que debutan con estos síntomas sugerentes de EA	Ministerio de Sanidad	Febrero 2014
2-b-2	Identificar y difundir medios adecuados de evaluación	La sospecha de cualquier síntoma que haga pensar en deterioro cognitivo debe ser incluido como parte de la visita de pesquisa para detectar primeras consideraciones acerca de las posibles causas de deterioro cognitivo y pasar a la evaluación integral de diagnóstico de la EA.	Dirección de atención primaria	Febrero de 2014
2-c-1	Formación continuada a médicos y otros profesionales de la salud del grupo multidisciplinar, el acceso a la información para pacientes y familiares, facilitándoles apoyo para el cuidado a largo plazo	Gestionar las acciones que los expertos, las entidades públicas y privadas implicadas y la comunidad, desempeñarán para brindar el conocimiento a cerca de los servicios y recursos disponibles, al servicio de familiares, enfermos y sus cuidadores	Ministerio de Sanidad	Enero 2015
2-c-2	Mejorar la asistencia a las personas con Alzheimer y sus cuidadores para garantizar sus necesidades de atención	Necesidad de asistencia especializada dirigida a la planificación de las necesidades específicas de EA y al acceso a los servicios adecuados	Ministerio de Sanidad	Febrero 2014
2-d-1	Explorar las normas y medidas de atención de la demencia	Las sociedades médicas profesionales y organizaciones representativas de las personas con Alzheimer, cuidadores y trabajadores de atención directa trabajarán en conjunto para definir las mejores normas y prácticas de cuidado de la demencia basadas en la evidencia.	Ministerio de Sanidad	Febrero 2014

2-f-1	Identificar y difundir modelos de seguridad de hospitales para las personas con EA	Identificar las mejores prácticas para reducir lesiones, complicaciones y mejorar las transiciones asistenciales	Asociaciones de pacientes	Febrero 2015
2-g-1	Demostrar el valor de modelos de coordinación para la atención a personas con EA	Se crearán modelos de coordinación que regirán las acciones de las partes implicadas, para que la atención de las personas con EA sea de alta calidad.	Ministerio de Sanidad	Octubre 2014
2-g-2	Introducir y evaluar los modelos de coordinación para la atención a personas con EA	Desarrollar nuevos enfoques que permitan la mejor atención de estos pacientes, muchos de ellos con serios impedimentos cognitivos y evaluar el impacto social marcado por estos modelos	Ministerio de Sanidad y secretarías de sanidad de CCAA	Diciembre 2014
2-h-1	Crear un grupo de trabajo para mejorar la atención a grupos específicos	Diseñar un programa que dé a los retos únicos que propone la EA de aparición más temprana, en emigrantes, etnias y las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales no síndrome de Down. Mejorar el diagnóstico de certeza y precoz, el acceso a la atención, la educación en EA para los profesionales que normalmente no se especializan en la atención a las personas con esta enfermedad, así como incluir consideraciones especiales para estas poblaciones.	Ministerio de Sanidad	Marzo 2015
2-h-2	Identificar las medidas que garanticen el acceso a la atención a largo plazo y apoyo para los más jóvenes con EA	Las organizaciones dedicadas a EA trabajarán de manera integrada para emprender acciones dirigidas al acceso de los cuidados de largo plazo y al apoyo a las personas más jóvenes, incluidas las personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales que desarrollan EA temprana	Ministerio de Sanidad	Mayo 2015
3-a-1	Identificar los materiales idóneos para la formación e información de los cuidadores	Revisar los materiales de apoyo, emitirá su opinión aprobatoria, y sugerirá la necesidad de desarrollar nuevos recursos para cubrir el conocimiento en áreas de reciente identificación en las que nuevos recursos deben ser desarrollados.	Ministerio de Sanidad, Grupo de Expertos entidades privadas	Enero 2014
3-a-2	Materiales de estudio a los cuidadores	Serán distribuidos directamente por el ministerio de Sanidad o a través de la web creada al efecto	Ministerio de Sanidad	Marzo 2014
3-a-3	Tecnología de información de salud para los cuidadores y las personas con EA	Aplicar la Tecnología de Información de la Salud (TIS) para satisfacer las solicitudes de necesidades de conocimientos y destrezas de los cuidadores, y de las personas con EA	Ministerio de Sanidad	Abril 2014
3-b-1	Identificar las necesidades de servicios no satisfechas	Las necesidades serán identificadas por el Grupo de Expertos y se pondrán a disposición del público en general con una periodicidad trimestral	Ministerio de Sanidad, Grupo de Expertos	Septiembre 2015
3-b-2	Identificar y difundir las mejores prácticas para la evaluación del cuidador así como la derivación de paciente a los servicios de largo plazo	Revisar los instrumentos de evaluación consultados en las comunidades autónomas, para mantener aquellos que tienen una utilidad demostrada, así como diseñar otros que se adecuen al tipo de cuidador, y comunidad autónoma. Todos los resultados serán puestos a disposición del público a través de la web creada al efecto	Ministerio de Sanidad y Asociaciones de pacientes	Octubre 2015
3-b-3	Desarrollar y difundir las intervenciones basadas en la evidencia para las personas con enfermedad de	estudios de investigación sobre la conducta, revisiones sistemáticas, así como los proyectos dirigidos a la intervención basada en la evidencia dirigidas a los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores, además examinará y ampliará su apoyo a pruebas de investigación y de conducta, revisiones	-Ministerio de Sanidad	Octubre 2015

	Alzheimer y sus cuidadores	sistemáticas, y los proyectos de demostración para intervenciones basadas en evidencias para apoyar a las personas con EA y sus cuidadores,		
3-b-4	Proporcionar intervenciones eficaces a los cuidadores a través de sistemas expertos de EA	Desarrollar más capacidades y servicios para enfermos de Alzheimer de largo plazo. Los médicos de asistencia, estarán coordinados con los servicios de apoyo, como los de cuidado de relevo, y sus intervenciones, irán dirigidas a mejorar la atención que reciben los enfermos de Alzheimer.	Ministerio de Sanidad	Septiembre 2015
3-b-5	Apoyo a los cuidadores en situaciones de emergencia o crisis	Consejos en momentos de crisis, que será detallado y con seguimiento para garantizar que los cuidadores reciban respuestas adecuadas y de alta calidad que respondan a sus inquietudes.	Ministerio de sanidad	Octubre 2015
3-c-1	Formar a los profesionales del derecho en el trabajo con personas con EA	Programar cursos de formación dirigidos a los profesionales de los servicios legales, donde se incluya la vulnerabilidad de las personas con EA, y su forma de protección legal, para de esta forma garantizar en este tipo de población la disponibilidad de estos servicios, con la eficacia que este tema demanda.	Ministerio de Sanidad y Ministerio de Justicia	Noviembre 2015
3-c-2	Monitorear para informar y reducir el uso inadecuado de los anti - psicóticos en residencias de ancianos	Enfoque multidisciplinar, que incluye una guía actualizada del modelo del cuidado clínico, físico y moral que necesitan los pacientes con EA. Se implementarán además las directrices necesarias que eliminen conflictos de intereses entre las farmacéuticas.	Ministerio de Sanidad	Noviembre 2015
3-d-1	Explorar modelos de vivienda asequible	explorar los sitios que puedan combinar los servicios de cuidados de salud, con los de apoyo de largo plazo a los enfermos	Ministerio de Sanidad ayuntamientos	Septiembre 2015
3-d-2	Examinar los modelos de vivienda y servicios	Los análisis de los estudios existentes y encuestas que se diseñen al efecto, para poder entender mejor donde y como viven las personas con EA así como la disponibilidad de los servicios en estos lugares.	Ministerio de Sanidad	Octubre 2015
4-a-1	Diseñar y llevar a cabo una educación nacional y un proyecto relevante	Investigación con fines formativos, diseñar un proyecto que englobe el conocimiento polifacético, público, divulgativo para esta enfermedad.	Ministerio de Sanidad y CCAA	Septiembre 2015
4-b-1	Medidas que permitan potenciar la concienciación para enfrentar EA en CCAA, Ayuntamientos, asociaciones de vecinos teniendo en cuenta la importancia de la presencia de sus líderes en la consecución del éxito de este esfuerzo.	Las comunidades autónomas, los ayuntamientos y las organizaciones de familiares y cuidadores de estos enfermos, trabajarán coordinadamente para ayudar a abordar los desafíos que enfrentan las personas con EA y sus cuidadores. El aprovechamiento de los recursos y programas disponibles a través de estos niveles de gobierno ayudará en el éxito de estos esfuerzos	Ministerio de Sanidad	Noviembre 2015

4-c-1	Trabajar con socios internacionales permitirá mejorar, ampliar y acelerar la consecución de resultados para el control de esta enfermedad	Ampliar la cartera de socios internacionales sobre EA a través de las oficinas con las que cuenta al respecto	Ministerio de Sanidad	Septiembre 2015
5-a-1	Identificar las principales necesidades de política de investigación	identificar las preguntas sobre las políticas de investigación actual y futura que no pueden ser respondidas con los datos actuales	Ministerio de Sanidad	Marzo 2014
5-a-2	Identificar los cambios o adiciones a los datos	Incluir medidas nuevas o mejoradas, nuevos esfuerzos de recolección de datos, o enlaces entre los conjuntos de datos existentes.	Ministerio de Sanidad	Marzo 2014
5-a-3	Realizar las actualizaciones y reformas en las base de datos	Necesidad de información identificada así como las posibles mejoras y además desarrollará preguntas que serán incluidas en la base de datos. Estas preguntas se adicionarán a las encuestas existentes, para formar parte del complemento de esas encuestas ó formarán la base de una nueva encuesta	Ministerio de Sanidad	Abril 2014
5-b-1	Designar las responsabilidades que emanen del PNA para la implementación de las acciones	creará una oficina, así como una persona de contacto encargada y responsable de implementar cada paso de acción en el PNA	Ministerio de Sanidad	Febrero 2014
5-b-2	Seguimiento del progreso del PNA	Monitorear el progreso y la complementación de las actividades puestas en práctica para este programa contribuye a los resultados deseados. Realizar el seguimiento de la aplicación, para determinar que las acciones se realicen de manera oportuna y exitosa. Los progresos alcanzados en cada una de estas acciones, se informará semestralmente al Congreso de los Diputados.	Ministerio de Sanidad	Septiembre 2014-septiembre 2015
5-b-3	Actualizar el PNA anualmente	Incluir los resultados y las recomendaciones del Consejo Asesor para la actualización del PNA con una periodicidad anual	Ministerio de Sanidad	Diciembre 2014-diciembre 2015

BIBLIOGRAFIA

- 1.- INE 2005 España
- 2.- Alzheimer's Disease Education & Referral (ADEAR) Center. Alzheimer's disease fact sheet. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. NIH Publication No. 11-6423. July 2011.
- 3.- National Institute on Aging. 2009 Progress report on Alzheimer's disease: Translating new knowledge. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. NIH Publication no. 10-7500. November 2010.
- 4.- Alzheimer's Disease Education & Referral (ADEAR) Center. Alzheimer's disease fact sheet. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. NIH Publication No. 11-6423. July 2011.
- 5.- National Institute on Aging. 2009 Progress report on Alzheimer's disease: Translating new knowledge. U.S. Department of Health and Human Services, National Institutes of Health. NIH Publication no. 10-7500. November 2010.
- 6.- Burns A, Iliffe S. Alzheimer's disease. *BMJ*. 2009;338: b158.
- 7.- Mahoney R, Regan C, Katona C, Livingston, G. Anxiety and depression in family caregivers of people with Alzheimer's disease: The LASER-AD study. *J Am Geriatr Soc*. 2005; 13(9): 795-801.
- 8.- MetLife Mature Market Institute. Market Survey of Long-Term Care Costs. October, 2011.
- 9.- Maslow K. How many hospital patients have dementia? In Silverstein N and Maslow K, eds. *Improving Hospital Care for People with Dementia*. New York, NY: Springer; 2006.
- 10.- Magaziner J, German P, Zimmerman SI, Hebel JR, Burton L, Gruber-Baldini AL, May C, Kittner S. The prevalence of dementia in a statewide sample of new nursing home admissions aged 65 and older. *Gerontol*. 2000; 43(4): 514-520.
- 11.- Yaffe K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002;287: 2090-2094.
- 12.- Taylor DH, Ezell M, Kuchibhatia M, Ostbye T, Clipp EC. Identifying the trajectories of depressive symptoms for women caring for their husbands with dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2008;56(2):322-327.
- 13.- Health Resources and Services Administration website. Geriatrics & Allied Health: Comprehensive geriatric education programs. Available at: <http://bhpr.hrsa.gov/grants/geriatrics/>.
- 14.- Lo RY, Hubbard AE, Shaw LM, et al. Longitudinal change of biomarkers in cognitive decline. *Arch Neurol*. 2011;68:1257-1266.
- 15.- Bradford A, Kunik ME, Schulz P, et al. Missed and delayed diagnosis of dementia in primary care: Prevalence and contributing factors. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2009;23(4):306-314.
- 16.- Gaugler JE, Kane RL, Kane RA et al. Unmet care needs and key outcomes in dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53:2098-2105.
- 17.- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, et al. Improving caregiver well-being delays nursing home

placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*. 2006;67:1592-1599.

18.- Jack CR Jr, Albert M, Knopman DS, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease: National Institute on Aging and the Alzheimer's Association workgroup. *Alzheimer's Dement* 2011 May;7(3):257-62. Epub 2011 Apr 21.

19.- Johnson H, Bouman WP, Pinner G. On telling the truth in Alzheimer's disease: A pilot study of current practice and attitudes. *Int Psychogeriatr*. 2000;12(2):221-229.

20.- Chodosh J, Mittman BS, Connor KI. Caring for patients with dementia: How good is the quality of care? Results from three health systems. *J Am Geriatr Soc*. 2007;55(8):1260-1268.

21.- Banerjee S, Willis R, Matthews D, Contell F, Chan J, Murray J. Improving the quality of care for mild to moderate dementia: an evaluation of the Croydon Memory Service Model." *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007; 22(8):782-788.

22.- Cohen CA, Pushkar D. Transitions in care: Lessons learned from a longitudinal study of dementia care. *Am J Geriatr Psychiatr*. 1999;7(2):139-146.

23.- Callahan CM, Boustani MA, Unverzagt FW, et al. Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: A randomized controlled trial. *JAMA*. 2006;295:2148-57.

24.- DesRoches C, Blendon R, Young J, et al. Caregiving in the post-hospitalization period: findings from a national survey. *Nurs Econ*. 2002;20:216-221,224.

25.- Charness N. Matching care to people in their home environments. In *The Role of Human Factors in Health Care: Workshop Summary*. Washington, DC: National Academies Press; 2010.

26.- Demiris G. Information and systems in home health care. In *The Role of Human Factors in Health Care: Workshop Summary*. Washington, DC: National Academies Press; 2010.

27.- Mittelman MS, Roth DL, Haley WE, Zarit SH. Effects of a caregiver intervention on negative caregiver appraisals of behavior problems in patients with Alzheimer's disease: Results of a randomized trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2004;59(1):27-34.

28.- Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. "How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis." *The Gerontologist*. 2002; 42(3):356-72.

29.- Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurol*. 2006;67(9):1592-1599.

30.- Government Accountability Office (2011). Elder justice: Stronger Federal leadership could enhance national response to elder abuse. Available at: <https://secure.ssa.gov/apps10/poms.nsf/lnx/0423022385>. Accessed November 15, 2011.

31.- Blendon RJ, Georges J, et al Key Findings from a five-country survey of public attitudes about Alzheimer's disease. Poster presented at AAIC, July 2011

32.- Hyde J, Perez R, Forrester B. —Dementia and assisted living. *The Gerontologist*. 2007; 47(Special Issue III): 51-67.



