

Estrategia de Alzheimer de Andalucía



**Consejería de Salud
Consejería de Igualdad y Políticas Sociales
Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de
Enfermos de Alzheimer y otras Demencias-ConFEAFA**

ESTRATEGIA de Alzheimer [Recurso electrónico] /
autores Antonio Sagués Amadó...[et al.]. – [Sevilla] :
Consejería de Salud, 2017
Texto electrónico (pdf), 66 p.
1. Enfermedad de Alzheimer 2. Planes y programas de
salud 3. Andalucía
I. Sagués Amadó, Antonio II. Andalucía. Consejería de Salud
WT 155

AUTORES

- ANTONIO SAGUÉS AMADÓ
- ANTONIO PÉREZ LUCENA
- ÁNGELA GARCÍA CAÑETE
- JUAN MANUEL ESPINOSA ALMENDRO
- ALEJANDRO VELASCO RIVAS
- MARIA BASCÓN MORALES
- FRANCISCO SÁNCHEZ RODRÍGUEZ
- ALEJANDRO MARTÍNEZ CASALÉ
- ANTONIO PORRAS LÓPEZ
- ROBERTO SUÁREZ CANAL

COLABORADORES

- LUIS SÁNCHEZ ARTEAGA
- FÉLIX VIÑUELA FERNÁNDEZ
- CARLOS BRUQUETAS CALLEJO
- ROCÍO HIDALGO LÓPEZ



Esta obra está bajo una licencia Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 4.0 Internacional License

Edita: Junta de Andalucía. Consejería de Salud, 2017
Consejería de Salud: www.juntadeandalucia.es/salud
Repositorio Institucional de Salud de Andalucía: www.repositoriosalud.es

ÍNDICE

| | |
|---|----|
| <i>PRESENTACIÓN</i> | 4 |
| <i>INTRODUCCIÓN</i> | 6 |
| <i>ANÁLISIS DE SITUACIÓN</i> | 10 |
| Datos demográficos | 10 |
| Magnitud del problema | 12 |
| Evolución de la atención a la enfermedad de Alzheimer en Andalucía. | 14 |
| Atención a las personas con demencia y sus familias | 17 |
| Actuaciones innovadoras puestas en marcha | 26 |
| Investigación clínica | 30 |
| Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación..... | 31 |
| Las terapias no farmacológicas en las AFAS | 32 |
| <i>PRINCIPIOS RECTORES</i> | 33 |
| <i>OBJETIVOS GENERALES</i> | 34 |
| <i>LÍNEAS ESTRATÉGICAS</i> | 35 |
| <i>EVALUACIÓN</i> | 44 |
| <i>INDICADORES DE LA ESTRATEGIA DE ALZHEIMER PARA EL BIENIO 2018-2019</i> | 47 |
| <i>ACRÓNIMOS</i> | 60 |
| <i>BIBLIOGRAFÍA</i> | 61 |
| <i>ANEXOS</i> | 63 |

PRESENTACIÓN

La Enfermedad de Alzheimer es de causa desconocida y provoca un tipo de demencia degenerativa marcada por un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas que ataca el cerebro y genera como consecuencias limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento. Es la más común de las enfermedades causantes de demencia, convirtiéndose en la cuarta causa de mortalidad entre los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ictus. A pesar de que afecta mayoritariamente a personas mayores de 65 años, existe un porcentaje de casos con aparición en edades cada vez más tempranas.

La compleja problemática relacionada con la demencia, que afecta a pacientes, cuidadoras y cuidadores, familias y a la sociedad en su conjunto, ha hecho necesaria una intervención desde una perspectiva multidisciplinar, que incluya distintos ámbitos de actuación y en la que participen de forma coordinada los agentes sociales y las administraciones públicas.

Ante esta realidad y con la intención de impulsar actuaciones y medidas encaminadas a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y las personas cuidadoras se desarrolló el Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010 y sus correspondientes adendas en los años sucesivos, que constituyó, por sí mismo, un hito dado que integró las actuaciones llevadas a cabo por las Consejerías de Salud, de Igualdad y Políticas Sociales y la Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (ConFEAFA). Todo ello bajo los principios de universalidad, equidad, solidaridad y accesibilidad, que son compartidos tanto por el Sistema Sanitario Público como por el Sistema de Servicios Sociales de Andalucía.

Fruto de la experiencia acumulada desde el Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas (137/2002), del período de vigencia del Convenio Marco de Colaboración entre las Consejerías de la Junta de Andalucía y la ConFEAFA que han dado soporte normativo al Plan Andaluz de Alzheimer anteriormente mencionado, se ha decidido elaborar una Estrategia Alzheimer para los años venideros que contenga los principales objetivos a alcanzar, las actuaciones y/o actividades a desarrollar y el sistema y/o metodología por el que se valorará su cumplimiento.

Cabe destacar, que entre las seis líneas estratégicas que vertebran la Estrategia se contempla la atención integral de las personas afectadas y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad; información, formación y asesoramiento a las personas afectadas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la enfermedad de Alzheimer; sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación; promoción del voluntariado y fomento del asociacionismo; promoción e impulso de líneas de investigación y de intervención. Así como un capítulo dedicado a la evaluación. Tanto las actuaciones como la evaluación de la estrategia incorporan un periodo que comprende el bienio 2018-2019, punto de partida para las acciones a determinar en los años posteriores en el marco de los objetivos específicos de cada línea estratégica recogidos en la Estrategia de Alzheimer. Lo paradigmático del plan bienal previsto es que contempla acciones que desarrollará cada entidad, acciones que contemplan actuaciones en las que intervienen las tres entidades y acciones soportadas entre la Consejería de Salud y la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales, Salud y ConFEAFA e Igualdad y Políticas Sociales y ConFEAFA.

Para el desarrollo de la Estrategia, se ha establecido un Convenio Marco o Protocolo General de Actuación entre las Consejerías de Salud, de Igualdad y Políticas Sociales y la ConFEAFA.

Hasta llegar al presente documento han sido múltiples los pasos que desde el plano institucional, y tratando de incluir esta perspectiva, se han dado para alcanzar el grado de compromiso que una situación como ésta requiere, destacando el importante papel que a lo largo de todo este tiempo han tenido las Asociaciones de Familiares en Andalucía, organizados en nuestra comunidad autónoma a través de las 8 Federaciones Provinciales que forman ConFEAFA, siendo imprescindible el papel que cumplen en su tarea de divulgación, apoyo y sensibilización de esta enfermedad, así como su contacto directo con los pacientes y familiares, que las convierte en interlocutores idóneos para canalizar y orientar a las administraciones públicas acerca de cómo ofertar los servicios sociales y sanitarios cuya finalidad es satisfacer las necesidades de las personas afectas y cuidadoras.

La Estrategia que presentamos es un instrumento que ha sido posible gracias al esfuerzo y a las aportaciones realizadas durante todo el proceso de elaboración por parte de profesionales y personas expertas de diversos campos de conocimiento y actuación. El propósito perseguido es el bienestar de la ciudadanía, que constituye uno de los valores que la comunidad andaluza procura y prioriza a través de sus políticas sanitarias y sociales.

INTRODUCCIÓN

La presente estrategia tiene como objeto fundamental el abordaje multidisciplinar, intersectorial e integrado de las personas afectadas de algún tipo de demencia y de las familias que les cuidan. En numerosas ocasiones se hará referencia expresa a la Enfermedad de Alzheimer (EA) por ser la demencia que mayor incidencia tiene actualmente entre todas ellas, pero es necesario reseñar desde el inicio, que esta estrategia está dirigida a las diferentes presentaciones y modalidades de esta enfermedad.

La enfermedad no solo afecta al paciente, sino que se extiende a todo el entorno familiar, con importantes repercusiones sobre la persona cuidadora principal fundamentalmente, a todos los niveles, sanitario, social, laboral, afectivo y económico entre otros.

Por tanto, tiene un fuerte impacto a diferentes niveles al que hay que añadir el prolongado tiempo de duración de la misma, así como el estigma negativo imperante aun en la actualidad, con un importante déficit de comprensión social, siendo además un problema de salud que conlleva durante su evolución un importante déficit que genera discapacidad y aboca a la situación de dependencia.

En la sociedad actual y en la de futuro inmediato, la demencia se sitúa como un problema de complejo abordaje que requiere del concurso de las instituciones, el movimiento asociativo, las familias y la sociedad en su conjunto, para aliviar la carga y mejorar la calidad de vida que supone la aparición de esta enfermedad en la persona, así como en el seno de la familia.

Las demencias de origen neurodegenerativo tienen en común un comienzo habitualmente insidioso (comienzo tórpido con pocos signos evidentes, que dificultan su diagnóstico precoz) y un curso evolutivo progresivo.

Comúnmente, sobre todo a nivel teórico, se da por válida una presentación clínica homogénea con un perfil de deterioro cognitivo definido y un patrón evolutivo característico. Pero la realidad no es la norma, de hecho, nos encontramos con edades de comienzo muy distintas, con diversos síntomas de inicio y con evoluciones también diferentes, incluso algunos tipos de demencia no cursan con síntomas mnésicos hasta las fases más avanzadas de la enfermedad.

Como ya se ha mencionado, la EA es de causa desconocida y genera un deterioro progresivo e irreversible de las funciones cognitivas y conlleva limitaciones de la memoria, el razonamiento y el comportamiento.

Es la más común de las enfermedades causantes de demencia, en la actualidad, es la cuarta causa de mortalidad entre los adultos, después de las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y el ictus. Afecta sobretodo a personas mayores de 65 años, también es posible su aparición en edades cada vez más tempranas.

En el momento actual hay estudios que señalan a la intervención sobre los factores de riesgo modificables de la enfermedad de Alzheimer como una de las alternativas más eficaces para la prevención activa de esta enfermedad y la reducción de su incidencia.^{1,2}

De forma habitual, la EA presenta un inicio lento, sutil y progresivo que en sus fases iniciales, en muchas ocasiones, es difícil de diferenciar del envejecimiento normal o de otras entidades clínicas. En general, la sospecha sobre la naturaleza de la enfermedad se plantea cuando se detectan trastornos llamativos, ya sean cognitivos (memoria, lenguaje, orientación) o funcionales (problemas en el desarrollo de una vida independiente).

En la actualidad hay numerosos ensayos apostando por nuevos tratamientos que puedan reducir el impacto de esta enfermedad, desde las terapias no farmacológicas (TNF) a tratamientos farmacológicos cuyo objetivo está dirigido a revertir el proceso degenerativo en las fases iniciales de la enfermedad, de ahí la importancia que adquiere el impulso de la investigación en los diferentes aspectos que conlleva esta enfermedad.

Los principales tipos de demencia son:

Enfermedad de Alzheimer (EA). En la mayoría de los casos la EA se caracteriza por una afectación de la memoria para hechos recientes, a la que se añaden posteriormente déficits en otras funciones cognitivas y un progresivo deterioro en las actividades avanzadas, instrumentales y finalmente básicas de la vida diaria, seguido de deterioro de funciones motoras, con aparición de trastorno de la marcha, temblor, mioclonias, incontinencia de esfínteres, disfagia y, finalmente, inmovilización del paciente y fallecimiento por una complicación intercurrente como tromboembolismo o infecciones.

Los síntomas conductuales y psicológicos complican el curso evolutivo y son causa frecuente de institucionalización precoz y necesidad de tratamiento farmacológico que en ocasiones empeora el déficit cognitivo.

El inicio insidioso constituye una de las principales dificultades que acompaña a esta enfermedad, pues una detección precoz permitirá llevar a cabo una intervención más efectiva sobre la evolución de la misma.

Demencia vascular (DV). Es una demencia secundaria a una o varias lesiones vasculares cerebrales, de cualquier etiología. Conlleva diversos criterios diagnósticos basados en la presencia de demencia, signos focales y evidencia de enfermedad vascular cerebral. Los criterios de DV tienen una especificidad alta, pero una sensibilidad muy baja³.

Demencia por cuerpos de Lewy (DCL). Se caracteriza clínicamente por la asociación de deterioro cognitivo-demencia fluctuante, parkinsonismo y síntomas psicóticos, y patológicamente por la presencia de cuerpos y neuritas de Lewy en la corteza cerebral y habitualmente también en núcleos subcorticales.

¹ Tan L, Wang HF, Jiang T, Tan MS, Tan L, Zhao QF, Wang J y Xu W. Meta-analysis of modifiable risk factors for Alzheimer's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2015.

² Satizabal C, Beiser A, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C y Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study N Engl J Med. 2016

³ Guía de práctica clínica sobre la atención integral a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. GuíaSalud. 2011.

En: <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/apartado04/definicion.htm>

Estas demencias se agravan por la presencia de alteraciones motoras y de disfunción autonómica.

Estos tres tipos de demencia son los principales. La evolución natural cognitiva de ellos, evaluada con la Medida Minimental State de Folsten (versión española de Lobo), muestra una tasa de deterioro similar en todas ellas, próxima a los 3-4 puntos anuales.

Demencia por degeneración lobular frontotemporal (DLFT). Las DLFT son un grupo de enfermedades neurodegenerativas que se caracterizan clínicamente por alteraciones prominentes del comportamiento y/o del lenguaje, y patológicamente por atrofia cerebral focal habitualmente de los lóbulos frontales y/o temporales que puede ser simétrica o asimétrica. Aunque es poco frecuente, constituye la segunda causa de demencia en menores de 65 años después de la EA. No suele afectarse de manera predominante la memoria ni las habilidades espaciales.

Pero las demencias no solo afectan a la persona afectada, sino que sus repercusiones llegan a toda la familia. Por cada persona afectada existe otra persona de la familia que asume su cuidado. El núcleo familiar deberá hacer frente a una serie de cambios para poder realizar los cuidados, los cuales se producirán en distintos ámbitos como las relaciones personales, sociales, laborales, de ocio, económicas, etc., pero estas alteraciones tendrán una especial incidencia en el caso de la persona que adquiere el rol principal de los cuidados que en la mayor parte de las ocasiones se tratará de una mujer, generalmente su esposa o su hija. En ella también serán más evidentes los efectos sobre su salud física (lesiones, agotamiento, etc.) o psíquica (sentimientos de culpabilidad, ansiedad, depresión).

La enfermedad de Alzheimer como problema social y sanitario es relativamente reciente, su emergencia en un contexto de una creciente pujanza de la sociedad civil tiene como consecuencia que las asociaciones de afectados hayan tomado un gran protagonismo en la búsqueda de soluciones, potenciando la solidaridad y la ayuda mutua y ejerciendo la legítima defensa de sus intereses.

La Junta de Andalucía no ha vacilado en reconocer el valor del tejido asociativo en la defensa de los intereses generales y la importancia de las aportaciones de las asociaciones para lograr una mejor atención a las personas enfermas y su entorno.

Para poder valorar y afrontar las repercusiones sociales de la enfermedad es necesario comprender las transformaciones sociales en curso. En primer lugar, la incorporación de las mujeres al mercado de trabajo, que provoca unas dificultades especiales en las condiciones del cuidado, por una creciente flexibilización en las condiciones laborales, se ve obstaculizada por la asignación sexista de la carga de trabajo del cuidado. También la desigualdad económica es un factor determinante en la calidad de vida de los enfermos y su entorno y en el alcance a medio y largo plazo de las repercusiones negativas de la enfermedad, efectos que serían mucho más relevantes en ausencia de un sistema público y universal de atención social y sanitaria.

La atención a este problema no es algo nuevo, ya viene recogido en numerosas normativas de diferente rango, de las que se reseñan las más relevantes:

La Constitución Española de 1978 compromete expresamente a los poderes públicos en la promoción de las condiciones para que la libertad y la igualdad de las personas y de los grupos en que se integran sean reales y efectivas (artículo 9.2).

El Estatuto de Autonomía de Andalucía, en el título I habla de los Derechos Sociales, Deberes y Políticas Pública. Incluye de forma expresa derechos que afectan a cuidadores, familiares y a las propias personas afectadas por demencias como los de protección a la

familia, de mayores, de salud, de prestaciones sociales y de personas con discapacidad o dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia supuso un importante hito para las personas afectadas por Alzheimer y otros tipos de demencias y para las personas que ejercen su cuidado, al garantizar la igualdad en el ejercicio del derecho subjetivo de ciudadanía a la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. La aplicación de esta ley está produciendo una progresiva cobertura de todas las personas que se encuentran en situación de dependencia atendiendo al nivel reconocido.

El Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas, modificado parcialmente por posteriores decretos, que tiene por objeto establecer un conjunto de medidas en favor de las familias andaluzas, para facilitar la vida familiar, así como la integración de la mujer y el hombre en la vida laboral en condiciones de igualdad. El capítulo VII del decreto va destinado a las medidas a favor de las personas mayores y las personas con discapacidad, dentro de las cuales aparece en el artículo 27 la implantación del Plan Andaluz de Alzheimer, por parte de la Consejería de Salud que en colaboración con la ConFEAFA elabora dicho Plan en los años comprendidos entre 2002-2007.

Este Plan tenía como objetivos básicos conseguir mejores niveles de formación, información y asesoramiento entre todos los implicados en la atención a estos pacientes: familiares, profesionales y miembros de las Asociaciones, metas que contribuirían a la mejora de la calidad asistencial y permitirían aumentar y difundir el conocimiento sobre la Enfermedad de Alzheimer.

Posteriormente se presenta el Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer, impulsado por la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y cuya vigencia abarcaba el periodo comprendido entre 2003 y 2006, y que tenía como objetivo general poner a disposición de las familias que atienden a las personas mayores afectadas por esta demencia los recursos sociales para lograr mejorar su calidad de vida durante el largo tiempo que transcurre en la labor de cuidado.

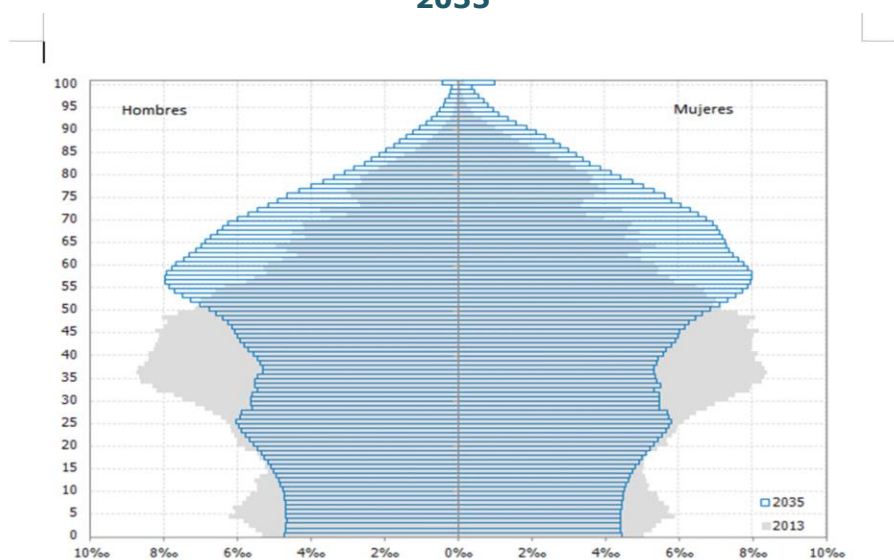
ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Datos demográficos

Andalucía no es ajena a un fenómeno que se reproduce en la mayoría de países desarrollados, el envejecimiento de la población. En nuestra comunidad autónoma las personas mayores de sesenta y cinco años, durante el año 2016 (Padrón Municipal 2016 actualizado en febrero de 2017, IECA) se sitúan en 1.369.259 habitantes, de los que 591.328 son hombres y 777.931 son mujeres, el total de personas mayores de 65 años representa el 16,32% de la población andaluza (en 2014 representaba el 15,91% y en 2015 el 16,20% de la misma). Hay que destacar dos aspectos que se producen simultáneamente en esta población, por un lado, el aumento de la esperanza de vida y, por otro, el incremento del porcentaje de mujeres en relación al de hombres conforme avanza la edad.

Las estimaciones del Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía (IECA) sitúan en más de dos millones el número de personas mayores de 65 años para el año 2035 (gráfico 1).

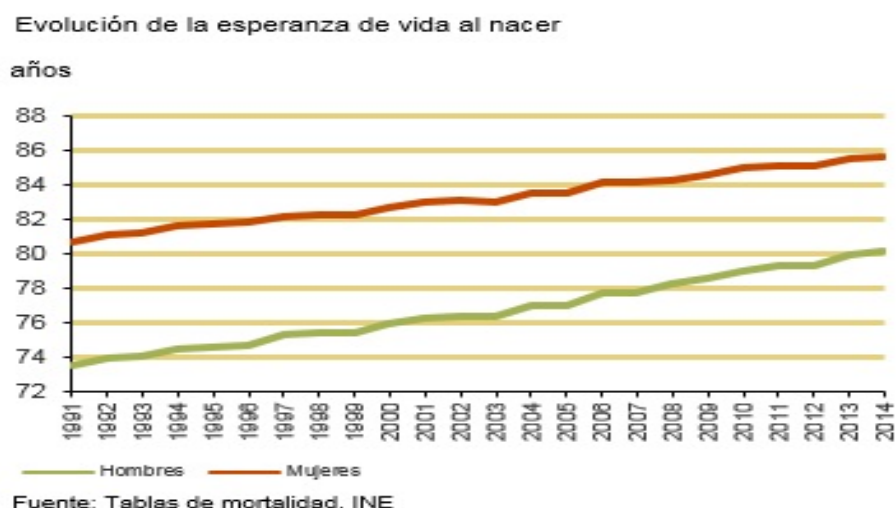
Gráfico 1.- Pirámides de población según el escenario medio. Años 2013 y 2035



IECA, en: <http://www.ieca.juntaandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/blog/2015/07/proyecciones-2013-2070/>

El envejecimiento progresivo de la población es un hecho incuestionable, nuestra comunidad autónoma y España en su conjunto se posicionan en lugares de primacía en cuanto a la esperanza de vida de su población, en el gráfico 2 se observa el ascenso progresivo que afecta por igual a hombres y mujeres, teniendo una esperanza de vida mayor las mujeres que los hombres. El informe mundial de la OMS 2015 sitúa a la mujer española como la segunda del mundo en esperanza de vida después de la mujer japonesa, siendo por supuesto la de mayor esperanza de vida de nuestro continente.

Gráfico 2.- Evolución de la esperanza de vida al nacer en España



Esta situación se confirma en Andalucía, partiendo de los datos del IECA, en los que se observa claramente el progreso del número de personas mayores de 65 y 80 años en el tiempo (2010 y 2035), siendo más acusado en el caso de las mujeres (tabla 1).

Tabla 1. Evolución número de personas mayores de 65 años

| | 2020 | | 2035 | |
|---------|-----------|---------|-----------|---------|
| | 65-79 | ≥80 | 65-79 | ≥80 |
| Hombres | 489.679 | 158.042 | 726.230 | 247.622 |
| Mujeres | 561.839 | 267.994 | 817.499 | 273.042 |
| Total | 1.046.518 | 428.641 | 1.543.729 | 620.664 |

| | |
|-------------------|--------------|
| TOTAL 2020 | 1.475.159,00 |
| TOTAL 2035 | 2.164.393,00 |

Elaboración propia a partir de: IECA. Proyecciones de población. Andalucía 2013-2070.

En: <http://www.ieca.juntaandalucia.es/institutodeestadisticaycartografia/blog/2015/07/proyecciones-2013-2070/>

Estos hechos tienen una gran importancia en relación a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, ya que, a pesar de que se desconoce la causa que la provoca, se sabe que una edad avanzada es el principal factor de riesgo para su aparición. Así pues, aunque pueden existir casos tempranos incluso en personas con treinta años, su mayor incidencia se produce a partir de los 65 años. El porcentaje de personas afectadas por algún tipo de demencia está alrededor del 6,5% en mayores de 65 años, incrementando conforme aumenta la edad (hasta un 13% en mayores de 80 años).

Se estima que 46,8 millones de personas viven con demencia en el mundo en el año 2015⁴. Se prevé que este número se duplique cada 20 años, alcanzando los 74,7 millones en 2030 y los 131,5 millones en 2050. Estas cifras calculadas recientemente significan un aumento de un 12-13% más de las informadas en el Informe Mundial sobre el Alzheimer del año 2009.

⁴Informe mundial Alzheimer 2015

En: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015-summary-spanish.pdf>

Magnitud del problema

Magnitud en términos epidemiológicos

Casi todas las proyecciones que se dan respecto a la 'epidemia de demencia' a la que nos enfrentamos asumen que la prevalencia de demencia respecto a la edad y el género específicamente no cambiará con el tiempo, y que el envejecimiento por sí mismo impulsará los incrementos proyectados.

No debemos esperar que las tendencias proyectadas sean las mismas para todas las regiones del mundo, ni siquiera para los diferentes grupos poblacionales de un mismo país; esto ha sido demostrado con los cambios en las cifras de enfermedades cardiovasculares, obesidad, diabetes y cáncer. La considerable variación en las tendencias para estas enfermedades crónicas reflejan los diferentes grados de desarrollo en la mejora de la salud pública, en el acceso a servicios de cuidados de la salud y en el fortalecimiento de sistemas y servicios para una mejor detección, tratamiento y control de estas condiciones.

En cuanto a la incidencia y a la prevalencia de la enfermedad en los países de nuestro entorno, no existen estudios definitivos, la referencia más comúnmente aceptada es la del estudio Eurodem, estudio realizado en el año 1999 y actualizado en 2003, que se basa en el estudio de bases de datos de 12 territorio europeos, interviniendo por parte de España, Zaragoza y Pamplona. Este estudio sitúa a nuestro país con una de las tasas de prevalencia más altas de Europa, solo superado por Francia e Italia. Estudios más recientes pone de manifiesto que los datos aportados por Eurodem pueden estar subestimando la incidencia y prevalencia real⁵ mostrando una tendencia de crecimiento rápido, lo cual no pocas veces puede llevar a confusión

Por lo expuesto, y a fin de poder realizar una estimación de la proyección de la enfermedad, nos apoyamos en el estudio Eurodem⁶ que en la actualidad aún sigue estando vigente (6,5% en edades comprendidas entre los 65-79 años y el 13% en mayores de 80 años), en función de estas estimaciones podemos prever que en 2020 tendremos en Andalucía aproximadamente 123.695 personas afectadas de demencias, que se elevarán a 156.683 tan solo una década después (tabla 2).

Tabla 2. Proyecciones de personas con demencia 2020-2030

| Edad | Población estimada | | Prevalencia Eurodem | Personas estimadas con demencia | |
|--------------|--------------------|------------------|---------------------|---------------------------------|----------------|
| | 2020 | 2030 | | 2020 | 2030 |
| 65-79 | 1.047.000 | 1.305.167 | 6,5% | 68.055 | 84.836 |
| ≥80 | 428.000 | 552.674 | 13% | 55.640 | 71.848 |
| TOTAL | 1.475.000 | 1.857.841 | | 123.695 | 156.683 |

Elaboración propia a partir de: IECA. Proyecciones de población. Andalucía 2013-2070. % aplicados Eurodem y Plan Andaluz de Alzheimer

⁵H. Niua, I. Álvarez-Álvarez, F. Guillén-Grima, I. Aguinaga-Ontoso. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología. 2016. En: [http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-prevalencia-e-incidencia-enfermedad-alzheimer-S0213-4853\(16\)30003-2](http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-prevalencia-e-incidencia-enfermedad-alzheimer-S0213-4853(16)30003-2)

⁶Lobo A et al (GRUPO ZARADEMP). El estado del proyecto EURODEM: epidemiología de las demencias en Europa. Capítulo 2. Alzheimer 2003: ¿qué hay de nuevo?. En: http://ealzheimer.bliqoo.es/media/users/10/533679/files/55897/Estudio_Europeo_Alzheimer_EURODEM.pdf

En la tabla 3 se presenta la incidencia y la prevalencia estimada en España de los distintos tipos de demencias más frecuentes, que es similar para Andalucía.

Tabla 3. Incidencia y prevalencia estimada de los diferentes tipos de demencias en España

| Enfermedad | Incidencia | Prevalencia | % total demencias |
|--|---|--------------------------|-------------------|
| Enfermedad Alzheimer | 1-3/1000 personas-año 65-70 años 14-30/1.000 personas-año 80-85 años | 6% en >70 años | 70 |
| Demencia vascular | Sin estudios suficientes | Sin estudios suficientes | 12,5-27 |
| Demencia cuerpos de Lewy | Sin estudios suficientes | Sin estudios suficientes | 8,9 |
| Degeneración lobular frontotemporal | Sin estudios suficientes | Sin estudios suficientes | 0,3 |

Otro estudio reciente (2016) de la Universidad Complutense de Madrid y Neuroalianza, que tiene la mirada en el conjunto de las enfermedades neurodegenerativas, pone de manifiesto datos que si bien no son exclusivos de la demencia, si que son bastante demostrativos los costes tanto directos como indirectos, de la enfermedad, en el mismo se aportan las siguientes cifras⁷:

- La prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas en España se sitúa en el 2,08% de la población, lo que supone un total de 988.000 personas afectadas.
- Se estima que el coste total en España asociado a estas enfermedades estaría en torno a los 32.372 millones de euros. Esta cifra incluye el gasto medio por familia y el soportado por los organismos públicos (Seguridad Social, asociaciones, etc.)
- El coste medio anual directamente soportado por las personas afectadas de alguna enfermedad neurodegenerativa en España fue de 23.354€ por persona en 2015. De esta cifra, 13.063 euros es el coste directo que cada familia debe asumir por paciente y año. Aquí se incluyen los gastos de adaptación de vivienda, contratación de ayuda externa o gastos ortopédicos no financiados por la Seguridad Social.
- Se calcula que un cuidador debe gastar una media de 151 euros al mes para hacer frente a sus tareas (fisioterapia, psicólogo, rehabilitación, medicamentos, etc).
- La pérdida económica por la reducción de la jornada laboral del cuidador hace que este pierda una media de 453 euros al mes. Por tanto, si sumamos ambas cifras, ser cuidador representa una disminución media en los ingresos mensuales de 604 euros.

⁷Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Prevalencia y costes de las enfermedades neurodegenerativas. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Madrid 2016. En: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>

Magnitud en términos económicos

A nivel mundial, los costes que representa la demencia han aumentado de 604 billones de dólares en 2010 a 818 billones en 2015, lo que significa un incremento del 35,4%. Esta cantidad representan el 1,09% del Producto Bruto Interno (PBI) a nivel mundial, visualizándose un incremento de lo estimado en el 2010 que fue del 1,01%. Si excluimos los costes por cuidados informales, el monto total de los costos directos representa el 0,65% del PBI mundial. Aunque este gasto es ya exorbitante, se calcula que los costes totales superarán el umbral de 1 billón de dólares en 2018, para alcanzar los 2 billones dólares en 2030. Hay que tener en cuenta que, además de aumentar el número de personas con demencia, también se prevé que habrá un incremento en el gasto medio en la atención médica y asistencial. A medida que aumenta el nivel de ingreso de un país aumenta también el presupuesto para este tipo de pacientes.

En Europa occidental se invierten⁸:

- 50,8 millones de dólares en atención medica directa, 19,3% del gasto total de sanidad.
- 113 millones en costes asistenciales directos, un 43% del total.
- 98,9 millones en costes de asistencia informal, un 37,6% del total.

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias CEAFA, con la colaboración de las federaciones autonómicas y sus AFA's miembros, ha realizado un estudio en el que se concluye que atender a una persona con Alzheimer representa, para la familia, un coste medio aproximado de 31.890€ anuales⁹, el desglose aproximado es:

- El coste en la fase inicial se estima en 29.274,50€/año.
- El coste en la fase intermedia se estima en 36.635€/año.
- El coste en la fase avanzada o severa se estima en 29.760 €/año

Teniendo en cuenta que el salario medio en España es de unos 24.000€ anuales, estas cantidades resultan inasumibles para la mayoría de las familias afectadas. Si esta cifra se multiplica por el número de personas afectadas, se está hablando de que las familias en España destinan unos 36.890 millones de euros cada año a la enfermedad de Alzheimer

Evolución de la atención a la enfermedad de Alzheimer en Andalucía.

Tras la experiencia acumulada a lo largo de los años de vigencia del I Plan Andaluz de Alzheimer de la Consejería de Salud (2002-2007) y del Plan Andaluz de Servicios Sociales para Alzheimer de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social (2003-2007), se hizo aconsejable impulsar de forma conjunta un nuevo Plan de carácter Integrado.

A su vez, en este periodo fue muy importante la publicación del Proceso Asistencial Integrado (PAI) Demencias y el Plan de Cuidados Demencia, así como el desarrollo de diferentes programas para fomentar la accesibilidad a la información por parte de las

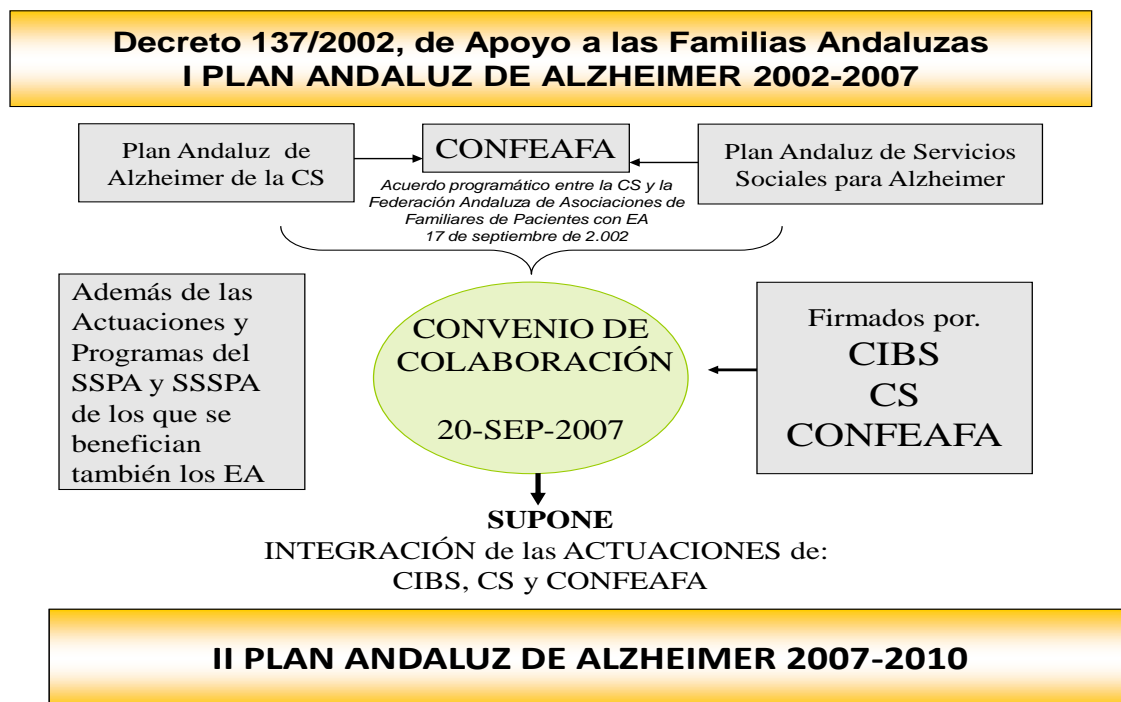
⁸ Alzheimer en cifras: informes y estadísticas. De: informe mundial Alzheimer 2015. En: <https://www.ortoweb.com/podcast/19-el-alzheimer-en-cifras-informes-y-estadisticas/>

⁹Costes de atención y posibilidades de financiación en el cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer. Familia y cuidados en la enfermedad de Alzheimer, 2016. En: http://www.ceafa.es/files/2016/02/costes_atencion_posibilidades_financiacion-2.pdf

familias (Programa FIA), abrir canales de comunicación con la utilización de las TIC (Programa CONECTA), de estimulación y evaluación cognitiva (Programa ERES), de formación de todas las personas implicadas en la atención de los y las pacientes con demencia (Programa FOR) y de promoción del voluntariado (Programa VIVO). Estos planes también sentaron las bases de la investigación y evaluación sobre demencias, la sensibilización de la ciudadanía y desarrollo de actividades de captación y de gestión por competencias de los profesionales implicados.

El sustento y soporte institucional al Plan se logró mediante un Convenio de Colaboración firmado el 20 de septiembre de 2007, entre las Consejerías de Salud, Bienestar Social y la CONFEAFA. El objeto del mismo era establecer un marco de colaboración para el desarrollo del Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010.

El hito lo constituyó la publicación del Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010, pasándose de un Plan contemplado en el Decreto de Apoyo a las Familias Andaluzas en 2002, de competencia exclusiva de la Consejería de Salud, a un plan tripartito y compartido que supuso la integración de las actuaciones llevadas a cabo por ambas Consejerías y la CONFEAFA, que continua en el presente plan.



La compleja problemática relacionada con la demencia, que afecta a pacientes, cuidadoras y cuidadores, familias y a la sociedad en su conjunto, ha hecho necesaria una intervención desde una perspectiva multidisciplinar, que incluya distintos ámbitos de actuación y en la que participen de forma coordinada los agentes sociales y las administraciones públicas.

II Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010 y Adendas al Plan

Durante el I Plan Andaluz de Alzheimer (2002-2007), que daba cumplimiento al Artículo 27 del Decreto 137/2002, de 30 de abril, de Apoyo a las Familias Andaluzas, las inversiones realizadas en Andalucía, a través de los programas subvencionados al movimiento asociativo (CONFEAFA), han sido de 3.144.417 euros, lo que ha permitido mejorar la atención a más de 1.100 personas y que diariamente 1.700 usuarios realicen

ejercicios de estimulación cognitiva, talleres de la memoria y otros programas, gracias a los 211 monitores táctiles y a 200 programas Grador, instalados en 71 Asociaciones de Alzheimer.

El II Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010, permitió potenciar las actividades existentes y desarrollar nuevas líneas de trabajo que impulsados por todos los sectores, contemplan formar a los profesionales en las mejores prácticas, garantizar una atención de calidad, atender y cuidar a las personas afectas y a las personas cuidadoras con una discriminación positiva Tarjeta +Cuidado. Los más de 90 equipos informático instalados, 240 pantallas táctiles y más de 230 programas Grador instalados, han permitido mantener y ampliar la actividad de estimulación cognitiva en 98 asociaciones, 25 de Tipo I con Unidades de Estancia Diurnas y 73 de Tipo II con Talleres de Estimulación Cognitiva.

El II Plan Andaluz de Alzheimer ha contribuido a la expansión y consolidación del movimiento asociativo y a la mejora de las prestaciones y calidad de los servicios que se proveen en las asociaciones. El incremento del movimiento asociativo en los últimos años ha ido parejo al desarrollo del Plan Andaluz de Alzheimer. En esos momentos, el movimiento asociativo estaba implantado en todas las provincias andaluzas, estando presente en 118 Municipios de los 771 existente en Andalucía. La distribución provincial de las 118 asociaciones es: Almería 7, Cádiz 24, Córdoba 20, Huelva 14, Granada 5, Jaén 12, Málaga 18 y Sevilla 13.

Desde la perspectiva de cobertura poblacional, existen asociaciones de Alzheimer en localidades que representan a más del 60% de la población andaluza. Hay asociaciones en las 17 localidades consideradas municipios de gran población, en todas las ciudades mayores de 50.000 habitantes, así como en 33 de las 49 entre 20 a 50.000 habitantes, y en la tercera parte de los municipios de 10 a 20.000 habitantes (24 de 73).

El incremento de asociaciones, desde el comienzo del primer I Plan ha sido exponencial, marcando un hito en este aspecto, siendo Andalucía la Comunidad Autónoma con mayor número de Asociaciones de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias existente en todo el territorio español. En 2002 estaban confederadas 18 asociaciones, mientras que en 2007 eran 92, siendo al final del Plan 113 las AFAs confederadas y 5 están en proceso de incorporación a la confederación, sumando un total de 118.

En consonancia con este crecimiento exponencial, se ha producido un fuerte aumento de asociados, alcanzando los 20.800 socios, lo que implica, en términos de representatividad, que como mínimo una de cada tres personas afectas de Alzheimer o sus familias está encuadrada en una asociación de Alzheimer. La expansión del movimiento y la presencia de asociaciones en la inmensa mayoría del territorio de la comunidad, hace que cualquier persona afectada de la enfermedad o la familia que le cuida, pueda tener un centro cercano a su domicilio, en el que aun sin tener que ser miembro de la asociación, pueda beneficiarse de todos los recursos que desde la misma se dispensa.

Los aspectos anteriores son de vital importancia para el desarrollo de programas como el de sensibilización, el seguimiento de la Tarjeta + Cuidado o el proyecto Al Lado de cooperación entre servicios sanitarios y asociaciones para ganar salud y facilitar la labor de las personas cuidadoras. El proceso evolutivo experimentado por las AFAs ha generado una corriente de oferta de servicios de mayor calidad, si bien en 2001 prevalecían las actividades de información, en la actualidad prevalece la prestación de servicios más especializados. La gran mayoría de las Asociaciones prestaban servicios tipo I y II (86,61 %) y solo un 15 % prestan solo servicios de tipo III (básicamente actividades de información, asesoramiento, divulgación y sensibilización).

En relación a los servicios y actividades de las Asociaciones, durante el periodo de vigencia del Plan, se atendían diariamente a 3.583 personas en los Servicios de Atención Directa a las Personas Cuidadoras (Grupos de Ayuda, Talleres de Relajación, Afrontamiento del Estrés...), 981 personas en las 25 Unidades de Estancia Diurnas especializadas en Alzheimer y otras Demencias y se dispensa tratamiento no farmacológico a 2.801 personas. Los talleres de estimulación cognitiva tradicionales (lápiz y papel) representan alrededor del 70% de la atención (1.959 personas), y la estimulación a través de nuevas tecnologías, más concretamente con el programa Grador, representa casi el 42% de la misma, en torno a las 1.200 personas.

La participación de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social abarcaba desde la ejecución integral de un programa hasta una más indirecta como la financiación por medio de subvenciones de programas efectuados por el movimiento asociativo a través de ConFEAFA, las Federaciones Provinciales o las AFA.

Finalmente destacar que, el Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010 ha supuesto una ambiciosa concepción que ha contado con un total de sesenta y ocho actividades recogidas en nueve líneas estratégicas. Sin embargo, las actividades contempladas se caracterizaban por no ser homogéneas entre sí, sino que variaban en distintos aspectos:

- Había actividades que podían ser responsabilidad de una, dos o las tres entidades implicadas, la ConFEAFA, la Consejería de Salud y la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social.
- En estas actividades, la participación no era siempre similar sino que podía diferir, pudiendo tratarse en algunos casos de la ejecución directa de la actividad, su asesoramiento, prestar apoyo, y otros.
- Algunas actividades se realizaban de forma puntual frente a otras que se llevaban a cabo de forma continuada a lo largo del tiempo.
- Ciertas actividades consistían en modificación de actitudes o en propuestas sobre el rumbo a seguir mientras que otras trataban actuaciones más concretas.

Todo lo anterior, junto con otros aspectos relacionados con los propios mecanismos de funcionamiento de las tres partes implicadas, hacían que el acceso a los datos con los que poder cuantificar las actividades fuera dispar. De cualquier modo, en este periodo es reseñable las líneas estratégicas, programas e inversiones realizadas, pero muy significativo el inicio de actuaciones como el proyecto Al Lado Alzheimer, la Tarjeta + Cuidado, los estudios sobre Nutrición, sobre Estimulación Cognitiva a domicilio, sobre Necesidades, la Estrategia de Sensibilización con los Encuentros del movimiento asociativo en Úbeda y Fuengirola, además del Congreso Nacional e Iberoamericano de Sevilla en 2010. Igualmente el abordaje de la Estimulación Cognitiva Tecnológica, su eficacia, eficiencia, validez, así como el impacto del programa.

Esta estrategia pretende favorecer la atención integral a las personas con demencia y sus familias, los aspectos de la atención directa se realizan independientemente en cada uno de los ámbitos que la conforman, no obstante a veces hay programas en los que se generan sinergias entre dos o incluso los tres ámbitos participantes en el mismo. A continuación se expone una escueta visión de las acciones que realiza cada uno de ellos

Atención a las personas con demencia y sus familias

Esta estrategia pretende favorecer la atención integral a las personas con demencia y sus familias, los aspectos de la atención directa se realizan independientemente en cada uno de los ámbitos que la conforman, no obstante a veces hay programas en los que se generan sinergias entre dos o incluso los tres ámbitos participantes en el mismo. A continuación se expone una escueta visión de las acciones que realiza cada uno de ellos.

La atención desde el sistema sanitario:

La atención sanitaria está basada en el PAI Demencias (2.002)¹⁰, en el que se establecen las normas de calidad que debe regir la actuación de los diferentes profesionales sanitarios ante una persona con demencia y su familia. En la tabla 4 se puede ver la distribución de personas incluidas en el PAI Demencias por distrito/área sanitaria en 2016.

Tabla 4. Distribución de personas incluidas en el PAI Demencias por áreas/distritos sanitarios 2016

| PROCESO ASISTENCIAL DEMENCIAS | | | | | |
|---|---|--|--|---|---------------|
| Año 2016 | | | | | |
| Nº DE USUARIOS INCLUIDOS EN EL P.A. DEMENCIAS | Nº DE USUARIOS INCLUIDOS EN EL P.A. DEMENCIAS CON TEST PSICOMÉTRICO | % DE USUARIOS INCLUIDOS EN EL P.A. DEMENCIAS CON TEST PSICOMÉTRICO | Nº DE USUARIOS INCLUIDOS EN EL P.A. DEMENCIAS CON IDENTIFICACIÓN DE CUIDADOR PRINCIPAL | % DE USUARIOS CON IDENTIFICADO Nº DE CUIDADOR PRINCIPAL | |
| A. G. S. Norte de Almería | 1.393 | 761 | 54,33 | 963 | 69,18 |
| Almería | 2.222 | 1.474 | 66,34 | 1.393 | 71,69 |
| Poniente de Almería | 1.772 | 1.147 | 64,73 | 1.209 | 68,23 |
| A. G. S. Campo de Gibraltar | 1.267 | 490 | 38,67 | 673 | 53,12 |
| Bahía de Cádiz-La Janda | 2.260 | 1.439 | 63,67 | 1.904 | 84,23 |
| Jerez-Costa Noroeste | 1.478 | 820 | 55,48 | 1.029 | 69,62 |
| Sierra de Cádiz | 949 | 438 | 46,15 | 602 | 63,44 |
| A. G. S. Norte de Córdoba | 1.043 | 384 | 36,89 | 633 | 62,49 |
| A. G. S. Sur de Córdoba | 1.973 | 1.289 | 64,96 | 1.633 | 82,68 |
| Córdoba | 1.987 | 1.263 | 63,56 | 1.333 | 77,23 |
| Guadalquivir | 769 | 479 | 62,29 | 468 | 60,86 |
| A. G. S. Sur de Granada | 912 | 602 | 66,01 | 372 | 62,72 |
| A. G. S. Nordeste de Granada | 964 | 302 | 32,07 | 316 | 33,53 |
| Granada | 1.169 | 766 | 65,53 | 776 | 66,38 |
| Metropolitano de Granada | 2.267 | 1.438 | 63,43 | 1.332 | 59,64 |
| A. G. S. Norte de Huelva | 427 | 183 | 42,86 | 210 | 49,18 |
| Condado-Campaña | 762 | 326 | 42,78 | 263 | 34,51 |
| Huelva-Costa | 1.390 | 632 | 45,41 | 903 | 65,11 |
| Jaén | 1.919 | 1.138 | 59,3 | 1.388 | 72,33 |
| Jaén Nordeste | 772 | 291 | 37,69 | 330 | 42,73 |
| Jaén Norte | 900 | 461 | 51,22 | 478 | 53,11 |
| Jaén Sur | 491 | 234 | 47,66 | 233 | 60,08 |
| A. G. S. Norte de Málaga | 400 | 270 | 67,5 | 289 | 72,23 |
| A. G. S. Serranía de Málaga | 314 | 173 | 55,73 | 123 | 39,81 |
| A. G. S. Este de Málaga-Anarquís | 344 | 326 | 94,77 | 324 | 94,18 |
| Costa del Sol | 1.376 | 864 | 62,82 | 477 | 30,27 |
| Málaga | 2.148 | 2.023 | 94,18 | 2.064 | 96,07 |
| Valle del Guadalhorce | 963 | 604 | 62,72 | 648 | 67,29 |
| A. G. S. de Osuna | 833 | 369 | 44,16 | 434 | 50,76 |
| A. G. S. Sur de Sevilla | 1.360 | 874 | 63,9 | 942 | 69,26 |
| Ajarafe | 1.208 | 668 | 55,3 | 806 | 66,72 |
| Sevilla | 3.483 | 1.621 | 46,51 | 2.393 | 74,4 |
| Sevilla Norte | 1.318 | 613 | 46,51 | 647 | 49,09 |
| ANDALUCIA | 44.463 | 25.180 | 56,63% | 28.698 | 64,54% |
| PROCESO ASISTENCIAL DEMENCIAS | | | | | |

Las últimas publicaciones ponen de manifiesto la necesidad de avanzar en actividades de promoción y prevención a fin de retrasar la aparición de la enfermedad, así como de su detección lo más temprana posible. Se estima que la mitad de los casos de EA se puede atribuir a siete factores de riesgo potencialmente modificables: diabetes mellitus,

¹⁰DEMENCIA : proceso asistencial integrado. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. Sevilla 2002

hipertensión arterial en edad media de la vida, obesidad en edad media de la vida, tabaquismo, inactividad física, depresión, inactividad cognitiva o bajo nivel educativo, por lo que una reducción de entre un 10 y un 25% en dichos factores de riesgo podría prevenir potencialmente entre 1,1 y 3,0 millones de casos de demencia tipo EA en el mundo, un esfuerzo que parece que ya está dando resultados en determinados países. Se recomienda la intervención sobre estos los factores de riesgo modificables con un nivel de evidencia II, grado de recomendación B, lo que constituye en el momento actual una de las alternativas más eficaces para la prevención activa de la misma y la reducción de su incidencia.

Esta enfermedad, además, tiene importantes repercusiones a nivel familiar. La aparición de la misma conlleva una serie de cambios y transformaciones que habitualmente se convierten en pérdidas (en el ámbito social, personal, laboral...), en cambio de roles (los familiares tienen que ir asumiendo cada vez más actividades), en alteraciones psicológicas (sentimientos negativos, ansiedad, depresión...) y, en definitiva, en una sobrecarga de trabajo que hace que se preste menos atención a otras cosas o personas y que conlleva finalmente la aparición de una persona cuidadora que se convierte en una segunda afectada por parte de la enfermedad.

La gran mayoría de las personas afectadas viven en sus propios domicilios y los cuidados más habituales son los denominados *cuidados informales*, que son aquellos que realiza la propia familia, amigos o allegados. Este tipo de cuidados también tiene un fuerte componente de género, ya que más del 80% de las personas que cuidan son mujeres, aunque también es reseñable que la incorporación de los hombres es cada vez más significativa.

Según el estudio anteriormente mencionado realizado, concluyen que:

- El 82% de las mujeres cuidadoras están en edad de trabajar, tienen entre 19 y 65 años. La edad media de una cuidadora es de 46 años.
- La mayoría de los cuidadores varones son jubilados y el 35% de ellos compagina su labor de cuidador con un trabajo remunerado.
- El 40% de las personas que cuidan reconocen tener problemas económicos derivados de su labor como cuidador.
- El 27% considera que su vida profesional se ha resentido y un 11% ha tenido que dejar de trabajar.
- En el 13% de los casos, algún otro miembro de la familia ha tenido que dejar de trabajar o estudiar de manera total o parcial para ayudar al cuidador principal.
- El 60% de las personas que cuidan toman medicamentos o reciben servicios de rehabilitación o fisioterapia como consecuencia directa de sus tareas de cuidado.

La atención desde los servicios sociales:

Desde el ámbito de los servicios sociales, una gran parte de la atención a las personas con demencia y sus personas cuidadoras viene determinada por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, si bien existen otros recursos específicos y no específicos para la EA, del que se pueden beneficiar dichas personas.

Prestaciones relacionadas con la situación de dependencia

Las prestaciones de atención a la dependencia establecidas en la Ley 39/2006 pueden tener la naturaleza de servicios y de prestaciones económicas e irán destinadas, por una parte, a la promoción de la autonomía personal y, por otra, a atender las necesidades de las personas con dificultades para la realización de las actividades básicas de la vida

diaria. De este modo, con carácter general la atención a las personas en situación de dependencia y la promoción de su autonomía personal deben orientarse a la consecución de una mejor calidad de vida y autonomía personal, en un marco de efectiva igualdad de oportunidades, de acuerdo con los objetivos de facilitar una existencia autónoma en su medio habitual, todo el tiempo que desee y sea posible y proporcionar un trato digno en todos los ámbitos de su vida personal, familiar y social, facilitando su incorporación activa en la vida de la comunidad.

El Sistema de Información de la Atención a la Dependencia en Andalucía registra las personas atendidas sin clasificar por patologías, por lo tanto no es posible precisar en que medida las personas afectadas por demencias se benefician de las prestaciones del sistema. Teniendo en cuenta esta situación y con carácter general, el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia establece las siguientes prestaciones:

- **Teleasistencia**

El Servicio Andaluz de Teleasistencia, es un servicio de la Junta de Andalucía, de atención social continuada y personalizada, orientado a personas que estando en sus hogares, requieran algún tipo de ayuda o seguimiento durante las 24 horas del día, todos los días del año, apoyado en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC) cuyo fin es el de mejorar la calidad de vida de los ciudadanos y ciudadanas, favoreciendo una mayor autonomía e independencia así como la permanencia e integración en su entorno familiar y social. Este servicio previene y da respuesta inmediata ante situaciones de soledad y aislamiento social, de emergencia o inseguridad, aportando apoyo a las personas mayores y a las personas en situación de dependencia, así como a sus cuidadores y cuidadoras.

- **Ayuda a Domicilio**

El servicio de Ayuda a Domicilio comprende la atención personal en la realización de las actividades de la vida diaria y la cobertura de las necesidades domésticas, mediante los servicios previstos en el artículo 23 de Ley 39/2006, de 14 de diciembre, y los que se establezcan en la normativa que resulte de aplicación.

- **Centros de Día y Atención Residencial**

Se establecen dos tipos de prestaciones en Centros: Plazas en Centros de Día o en plazas en Centros de Atención Residencial. Ambos servicios se prestan en centros que cuentan con la acreditación administrativa que garantiza que cuentan con las condiciones funcionales y materiales que la normativa de los centros y servicios de servicios sociales establece.

El servicio de Centro de Día o Unidad de Estancia Diurna pública o privada, se ajusta a lo establecido en el artículo 24 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, a las necesidades de las personas en situación de dependencia. Ofrece atención integral y personalizada mediante el desarrollo de programas específicos.

Los servicios se prestan de lunes a viernes y ofrece servicios complementarios de transporte y alimentación. Permiten la permanencia en el entorno de las personas dependientes el mayor tiempo posible que sus circunstancias personales y familiares aconseje. Este servicio es compatible en algunos casos con la el servicio de ayuda a domicilio que facilita la asistencia al centro y con el servicio de teleasistencia.

Actualmente, para personas mayores, la ASSDA dispone de 7.011 plazas de Estancia Diurna de titularidad propia y gestión directa y concertadas (tabla 5).

Tabla 5. Plazas concertadas de Estancia diurna para personas mayores en situación de dependencia

| Provincia | Centros con concierto(*) | Plazas concertadas(*) |
|-------------|--------------------------|-----------------------|
| Almería | 37 | 846 |
| Cádiz | 32 | 842 |
| Córdoba | 40 | 814 |
| Granada | 63 | 1.219 |
| Huelva | 14 | 248 |
| Jaén | 36 | 547 |
| Málaga | 39 | 976 |
| Sevilla | 68 | 1.519 |
| CCAA | 329 | 7.011 |

(*) Datos de Centros y plazas concertadas con la ASSDA a 1 de noviembre de 2016

Se indica así mismo, los datos de Centros y plazas concertadas, que conforman la red de servicios de la ASSDA, que son gestionadas por Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer.

Por su parte, el servicio de Atención Residencial ofrece una atención integral y continuada, de carácter personalizado y social, en centros residenciales, públicos o privados teniendo en cuenta la naturaleza y grado de la dependencia e intensidad de cuidados que precise la persona.

La adjudicación no se realiza en función de la patología, integrándose las personas afectadas de demencia en la oferta global. Este servicio cuenta con 20.648 plazas distribuidas en centros de titularidad propia y gestión directa (tabla 6) y concertadas (tabla 7).

Tabla 6. Plazas Atención Residencial para personas mayores en situación de dependencia, de la JA, centros propios de gestión directa

| Provincia | Plazas |
|-------------|--------------|
| Almería | 120 |
| Cádiz | 361 |
| Córdoba | 124 |
| Granada | 130 |
| Huelva | 141 |
| Jaén | 427 |
| Málaga | 373 |
| Sevilla | 384 |
| CCAA | 2.060 |

Tabla 7. Plazas concertadas de Atención Residencial para personas mayores en situación de dependencia

| Provincia | Centros concertados | | Gestión ConFEAFA | |
|-----------|---------------------|--------|------------------|--------|
| | Centros | Plazas | Centros | Plazas |
| Almería | 36 | 2.087 | | |
| Cádiz | 46 | 2.583 | 1 | 85 |
| Córdoba | 59 | 2.624 | | |
| Granada | 48 | 1.976 | | |
| Huelva | 30 | 1.289 | | |
| Jaén | 48 | 1.932 | | |
| Málaga | 46 | 2.459 | | |
| Sevilla | 78 | 3.638 | | |

▪ **Prestaciones económicas**

De conformidad con lo establecido en los artículos 14 y 17 a 20 de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, las prestaciones económicas del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) son:

- La prestación económica vinculada al servicio, que se reconocerá, en los términos que se establezca, únicamente cuando no sea posible el acceso a un servicio público o concertado de atención y cuidado.
- La prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales, que tendrá carácter excepcional y se reconocerá cuando se reúnan las condiciones establecidas.
- La prestación económica de asistencia personal.

▪ **Otras prestaciones**

Más allá de la atención dispensada desde el ámbito de dependencia, existe un largo recorrido en el abordaje de la enfermedad por parte de la CIPS que, como se ha dicho en este documento, es fruto de la implementación de las actuaciones puestas en marcha por los distintos planes que han visto la luz, en un primer momento de forma independiente, y posteriormente en una convergencia fructífera con ConFEAFA y con la Consejería de Salud.

▪ **Control de Errantes**

Desde la CIPS se trabaja, en los centros residenciales públicos de titularidad de la Junta de Andalucía, en el refuerzo y mejora de la arquitectura global del Sistema de Control de Errantes, cuya finalidad es detectar y proteger la integridad de las personas afectadas de Alzheimer o cualquier otra demencia, ante intentos de salidas indeseadas del centro.

▪ **Estimulación cognitiva mediante nuevas tecnologías**

Asimismo, en el mismo ámbito de los centros residenciales se viene desarrollando desde el año 2008 como medida no sólo terapéutica, sino también preventiva y diagnóstica la implantación de una aplicación informática destinada a la estimulación cognitiva mediante el uso de equipos dotados de pantallas táctiles. En algunos de los Centros ha sido necesaria la adaptación de una estancia para la instalación de los equipos. Se han

adquirido 98 licencias de uso a la Fundación INTRAS y los correspondientes equipos y pantallas táctiles.

Como paso previo y necesario para la implantación del Programa Grador se impartió el "Curso de rehabilitación neuropsicológica del deterioro cognitivo. Aplicación de nuevas tecnologías (programa Grador)" a los profesionales sanitarios responsables de la ejecución del programa en cada centro residencial (psicología, geriatría, enfermería, terapia ocupacional,...).

El entrenamiento mejora las habilidades cognitivas específicas y se mantiene durante años ocasionando un menor declinaje funcional en las actividades básicas de la vida diaria de las personas mayores, permitiéndoles vivir con mayor autonomía y atrasar en lo posible los efectos de la demencia.

▪ **Centros de Participación Activa (CPA)**

Otro ámbito de trabajo que cobra una importante dimensión lo conforman los CPA como espacios de convivencia y participación que proponen una oferta de actividades y servicios para propiciar un adecuado y propio proceso de envejecimiento activo por parte de cada una de las personas mayores. Ya se constituían como espacios para desarrollar programas de formación, información y sensibilización sobre promoción de conciencia de las necesidades, pero a partir de la aprobación del I Plan Andalúz de Promoción de la Autonomía Personal y Prevención de la Dependencia y en coherencia con el objetivo del plan que es disminuir la prevalencia e incidencia de deficiencias y discapacidades que pueden dar lugar a situaciones de dependencia en personas que todavía no se encuentran en esta situación, así como la promoción de la autonomía personal y la prevención del agravamiento de dependencia en personas que ya están en esa situación, como se ha dicho, los CPA se constituyen como un importante recurso de proximidad situado en el vértice de las políticas de promoción de la autonomía personal y de prevención o agravamiento de la dependencia.

▪ **Tarjeta Andalucía Junta sesentaycinco (TAJ65)**

Otro recurso de gran impacto social en Andalucía es la Tarjeta Andalucía Junta sesentaycinco, que es un documento pionero en España al aglutinar distintas prestaciones relacionadas con el envejecimiento activo y la promoción de la autonomía personal y ponerlas a disposición de las personas mayores. Esta tarjeta es muy fácil de obtener y actualmente cuentan con ella más de un millón de personas residentes en Andalucía (casi el 80% de los mayores de 65 años).

Dentro de las distintas prestaciones que contempla, destacan servicios como el programa de Transporte interurbano, que promueve la autonomía de las personas facilitando económicamente que se puedan desplazarse de una localidad a otra; el programa de Orientación Jurídica, que ofrece seguridad a las personas beneficiarias poniendo a su disposición gratuitamente a profesionales del derecho para que les orienten sobre distintas materias de su interés; o el programa de Comedores, que ofrece a las personas mayores menús saludables en los CPA por un módico precio. Además de estos servicios la Tarjeta Andalucía Junta sesentaycinco propicia descuentos económicos en una amplia variedad de servicios tales como adquisición de productos ópticos y audífonos, odontología, fisioterapia, cines, viajes, supermercados, etc y es la principal y más rápida vía de acceso al Servicio Andalúz de Teleasistencia.

▪ **Otras actuaciones**

Otras actuaciones que caben reseñar, y que tiene carácter transversal, son las distintas convocatorias de subvenciones que promueve la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales para facilitar a las entidades públicas y privadas los recursos económicos que

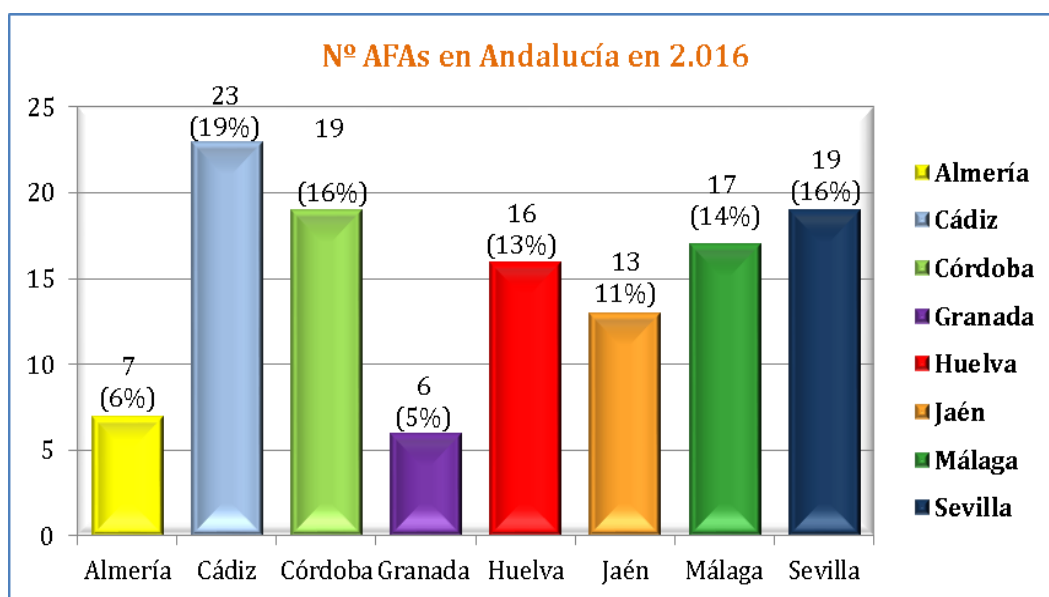
requieren para prestar asistencia a diversos colectivos mediante la puesta en marcha de programas o cubrir necesidades de mantenimiento o a prestaciones individuales donde tienen encaje todas las actividades que tienen que ver con la atención a personas afectadas de Alzheimer y a sus personas cuidadoras.

Hay que reseñar por su importancia que esta actividad de fomento que presta la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales se ha visto favorecida por un incremento sustancial, que casi duplica las dotaciones de créditos de la convocatoria anual, con motivo de la gestión por parte de la Comunidad Autónoma de Andalucía de las subvenciones que se otorgan con cargo al IRPF, circunstancia que vendrá a reforzar muy notablemente los medios económicos que se ponen a disposición de todo el sector asociativo para el desarrollo de sus actividades de atención a personas enfermas de EA y su entorno.

La atención desde la ConFEAFA

La ConFEAFA agrupa a 8 Federaciones Provinciales que integran 120 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAS), repartidas por las 8 provincias andaluzas, representando 21.718 socios (gráfico 3).

Gráfico 3. Distribución de AFAS por provincias



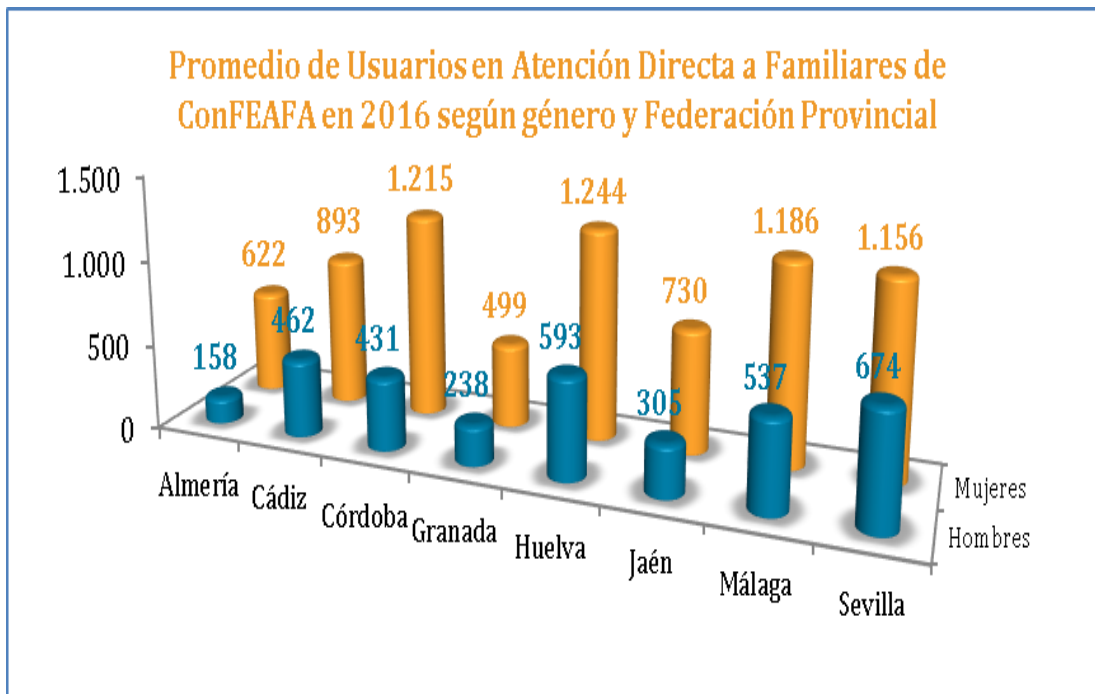
En función de la catalogación actual de cada asociación, los servicios que ofrecen las AFAS, es el 5% están catalogadas como Tipo III (AFAS que prestan servicios de Información, Asesoramiento, Sensibilización y Divulgación, participando principalmente personas cuidadoras y/o voluntariado), el 65% como Tipo II (AFAS que prestan servicios profesionales como atención psicológica y social, tratamientos no farmacológicas, atención familiar...) y finalmente, un 30% catalogadas como Tipo I (AFAS que disponen de Unidades de Estancia Diurna reconocidas por la Junta de Andalucía) (gráfico 4).

Gráfico 4. Distribución de AFAs en función de los servicios ofertados



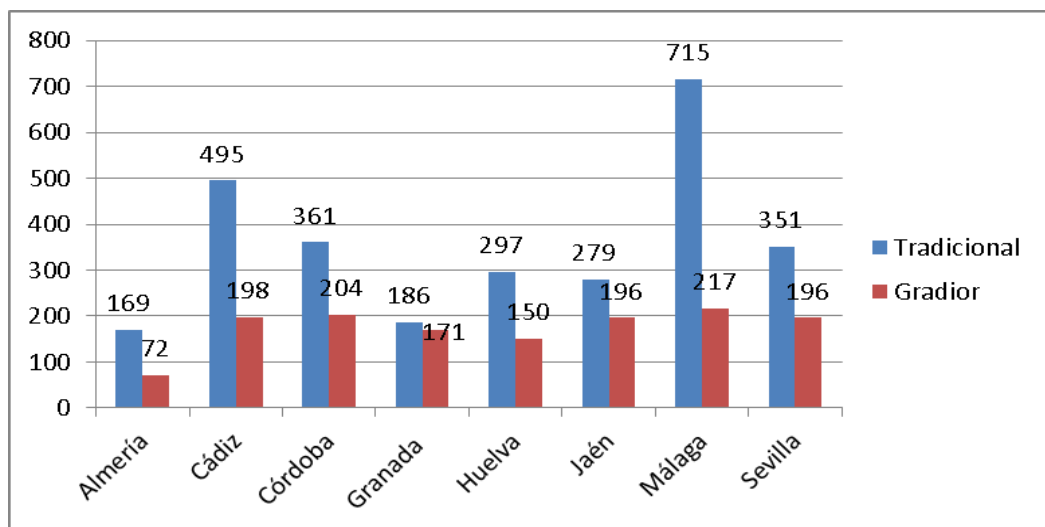
Entre los servicios básicos que ofrecen las AFAs es informar y acoger a los familiares de personas con Alzheimer, siendo más de 10.900 personas las que se han atendido en el año 2016. Como vemos desglosado en la siguiente gráfica el 63,3% de las personas que solicitan información son mujeres (gráfica 5).

Gráfica 5. Nº personas cuidadoras atendidas en las AFAs por provincia y sexo



Una de las principales actividades que se desarrollan en las AFAs es la terapia no farmacológica (TNF), en la actualidad, 4.279 personas afectadas la están recibiendo a través de programas de estimulación cognitiva tradicional (lápiz y papel) y/o mediante nuevas tecnologías (gráfica 6).

Gráfica 6. Nº personas que reciben TNF tipo lápiz y papel y a través de las nuevas tecnologías por provincia



La ConFEAFA está sustentada por el voluntariado que de forma altruista lleva a cabo una importantísima labor de apoyo a las personas con demencias y a sus familias, en la actualidad cuenta con 1.885 voluntarios distribuidos por toda la comunidad.

Actuaciones innovadoras puestas en marcha

Tarjeta +Cuidado

La Tarjeta +Cuidado se pone en marcha en 2009 y es fruto del trabajo conjunto entre la ConFEAFA y la Administración Sanitaria¹¹, constituyendo, en sí misma, una respuesta al sentir reivindicativo de familiares y cuidadores en las medidas adoptadas, siendo un instrumento de discriminación positiva para las personas afectas de enfermedad de Alzheimer y sus cuidadoras.

La tarjeta establece medidas para mejorar la atención y la accesibilidad al sistema sanitario, consistentes en la personalización de la atención contando con profesionales de referencia, la facilitación y mejora del acceso de paciente y personas cuidadoras a los centros asistenciales, el acercamiento del material de apoyo al domicilio, favoreciendo el acompañamiento familiar en urgencias, durante la realización de pruebas complementarias así como durante la estancia hospitalaria. También tiene en cuenta la atención a los requerimientos básicos de la persona cuidadora durante las estancias hospitalarias (acompañamiento, confort y manutención). Entre las diferentes acciones cabe destacar las recomendaciones para prevenir el Síndrome Confusional Agudo cuando ocurren eventos estresantes como el ingreso hospitalario, problema concurrente de alta prevalencia en esta enfermedad.

El objetivo es que la Tarjeta+Cuidado llegue a todas las personas cuidadoras de pacientes que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Resaltar que la Tarjeta +Cuidado parte de la experiencia acumulada en el Plan de Mejora de la Atención

¹¹Tarjeta + Cuidado: Tarjeta de Identificación personal para el Plan de Atención a Personas Cuidadoras. Consejería de salud, última revisión: 2011. En: http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/tarjeta_mas_cuidado

a Cuidadoras de Grandes Discapacitados y es una iniciativa singular y única en relación a las personas afectas de Alzheimer y a las personas cuidadoras en el conjunto de sistemas sanitarios conocidos. La distribución actual es (tabla 8).

Tabla 8. Distribución de Tarjetas +Cuidados en Andalucía

| Año | Total personas beneficiarias | | | Personas cuidadoras de pacientes con demencia | | | % personas cuidadoras de paciente con demencia sobre el total |
|------|------------------------------|---------|---------|---|---------|--------|---|
| | Hombres | Mujeres | Total | Hombres | Mujeres | Total | |
| 2011 | 7.232 | 41.771 | 49.003 | 3.410 | 18.528 | 21.938 | 44,4 |
| 2012 | 9.803 | 55.872 | 65.675 | 4.869 | 27.165 | 32.032 | 57,3 |
| 2013 | 11.262 | 63.622 | 74.884 | 5.608 | 31.203 | 36.711 | 49,1 |
| 2014 | 12.964 | 71.853 | 84.817 | 6.462 | 35.470 | 41.932 | 49,4 |
| 2015 | 14.536 | 79.667 | 94.203 | 7.246 | 39.497 | 46.743 | 49,6 |
| 2016 | 16.907 | 90.889 | 107.796 | 8.345 | 44.685 | 53.030 | 49,2 |

Fuente: Subdirección de gestión y evaluación de resultados en salud. Servicio Andaluz de Salud

Al Lado Alzheimer

El proyecto Al Lado comienza su andadura en 2010, siendo fruto de los trabajos técnicos y teóricos que venían desarrollándose, desde hace años, por la Consejería de Salud y de la oportunidad que se presenta de ponerlo en práctica, dadas las condiciones favorables que se disponen con el movimiento asociativo "Alzheimer" para el desarrollo del proyecto. El objetivo de la estrategia al lado es el de propiciar los mejores apoyos posibles a la persona y familia afectadas por un problema grave de salud, partiendo de la cooperación entre servicios y asociaciones, con la perspectiva de la recuperación, a través de la ganancia efectiva en salud. En 2010 se realizó la primera fase del desarrollo de la estrategia al lado con los trabajos conjuntos con los servicios sanitarios y asociaciones para la publicación de "Al lado un itinerario de atención compartida" y la elaboración de los instrumentos pedagógicos "Cd AL LADO en imágenes" y el video "Aplicando Al LADO". Se presenta una síntesis del desarrollo de esta actividad desde su inicio hasta la actualidad (tabla 9).

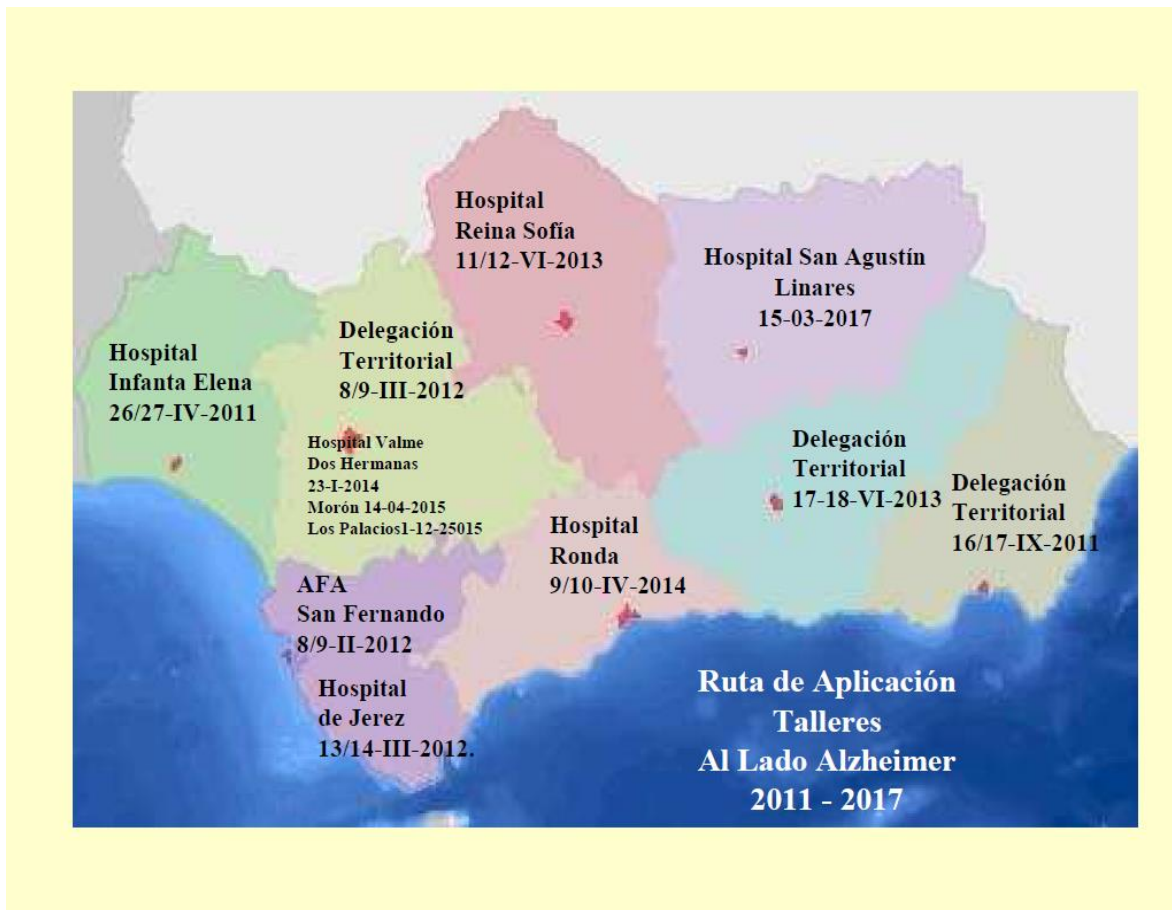
| Área geográfica | UGC implicadas | Movimiento asociativo | Participantes servicios públicos | Participantes movimiento asociativo |
|---|-----------------------|-------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|
| Huelva. 26-27 abril 2011 | H. Infanta Elena y AP | AFA Huelva y provincia | 37 | 25 |
| Huelva. Jornadas extensión prov. Casa Colón. 14 junio 2012 | Ámbito provincial | AFA Huelva y provincia | 68 | 47 |
| Almería. Taller Delegación Prov. 16-17 septiembre 2011 | Ámbito provincial | AFA Almería y provincia | 30 | 24 |
| Almería. Jornadas Seguimiento Al Lado Alzheimer. Delegación Prov. 18 abril 2013 | Ámbito provincial | AFA Almería y provincia | 32 | 19 |

| Área geográfica | UGC implicadas | Movimiento asociativo | Participantes servicios públicos | Participantes movimiento asociativo |
|--|----------------------|----------------------------|----------------------------------|-------------------------------------|
| Cádiz. Taller San Fernando. Centro AFA San Fernando 8-9 febrero 2012 | Ámbito provincial | AFA Cádiz y provincia | 36 | 32 |
| Jerez. Taller Hospital de Jerez 13-14 marzo 2012 | H. de Jerez y AP | AFA Cádiz y provincia | 28 | 23 |
| Sevilla. Taller Delegación Prov. 8-9 marzo 2012 | Ámbito provincial | AFA Sevilla y provincia | 30 | 26 |
| Talle H. Valme. Dos Hermanas 23 enero 2014 | H. Valme y AP | AFA Sevilla y Dos Hermanas | 38 | 32 |
| Sevilla. Taller H. Valme. Morón de la Frontera. 14 enero 2015 | H. Valme y AP | AFA Morón de la Frontera | 26 | 22 |
| Sevilla. Taller H. Valme. Los Palacios. 1 diciembre 2015 | H. Valme y AP | AFA Sevilla y Los Palacios | 24 | 17 |
| Córdoba. Taller H. Reina Sofía 11-12 junio 2013 | PH. Reina Sofía y AP | AFA Córdoba y provincia | 37 | 20 |
| Granada. Taller Delegación Territorial. 17-18 junio 2013 | Ámbito provincial | AFA Granada y provincia | 40 | 22 |
| Málaga. Taller H. de Ronda 9-10 abril 2014 | Ámbito provincial | AFA Ronda y Málaga | 39 | 23 |
| Jaén- Hospital San Agustín de Linares | Ámbito provincial | AFA de Jaén | 42 | 14 |
| | | | 507 | 346 |
| | | | | 853 |

La tabla anterior pone de manifiesto el proceso de trabajo multidisciplinar e intersectorial realizado entre los profesionales de los servicios públicos (facultativos, profesionales de enfermería, trabajo social, psicología...), cuya participación asciende a 507 personas, con los profesionales y del movimiento asociativo (profesionales, directivos, familiares...), que comprenden 346.

Un total de 853 personas se han visto involucradas en el análisis y toma de decisiones para la mejora de la atención a la enfermedad de Alzheimer, en distintas actuaciones, que se vienen desarrollando desde abril de 2011. En la figura 1 se expone la ruta de aplicación de los talleres Al Lado-Alzheimer.

Figura 1. Ruta de aplicación de los talleres Al Lado-Alzheimer



En conclusión, en el periodo comprendido entre 2011 y 2016 se han realizado 12 talleres de cooperación, entre los profesionales que prestan el servicio y las asociaciones de las personas afectadas y personas cuidadoras que la reciben, con una participación conjunta de más de 800 personas, de una y otra procedencia. Estos talleres han generado, a partir del trabajo de los grupos de seguimiento, distintas acciones, como aplicaciones, jornadas, talleres de distinto tipo...

Es importante señalar que cada taller concreta una serie de propuestas conjuntas, para la mejora de la atención a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer. Estas propuestas están ajustadas a la disponibilidad de los recursos existentes en cada zona y se encuentran valoradas por todos los participantes en relación a su viabilidad, para incorporarlas en la atención cotidiana.

Las áreas donde más han incidido estas propuestas son las siguientes:

1. Encaminadas a incrementar la sensibilización de la población, respecto a la prevención, la detección precoz y la promoción de la salud.
2. Especial importancia se ha dado al proceso de dar la noticia, que ha aglutinado un número importante de procedimientos de mejora.
3. La necesidad de considerar, en todo el proceso evolutivo de la enfermedad, la atención tanto a la persona afectada como a las personas cuidadoras.
4. Desarrollo de instrumentos como la planificación anticipada, las decisiones

- compartidas, los talleres de cuidadores...
5. En la evolución de la enfermedad hay propuestas destinadas a integrar la atención de los síntomas con la emocional y relacional de las situaciones que se presentan.
 6. Una especial preocupación por la atención a la fase terminal y a los últimos días, con el desarrollo de una intervención paliativa transversal.
 7. La atención al proceso del duelo y recuperación del proyecto vital de las personas cuidadoras.

Para entender este proceso, que aún continúa, recomendamos la visualización del video Imágenes Al Lado Alzheimer¹², que transfiere la importancia y la dimensión de los avances del trabajo realizado en común, entre los servicios públicos que prestan la atención y las asociaciones de personas afectas y cuidadoras, que la reciben, de forma que la atención a las demencias, en general, y a la enfermedad de Alzheimer, está suponiendo uno de los primeros desarrollos de atención integrada en Andalucía, reconocida por el Observatorio de Modelos Integrados en Salud (OMIS)¹³.

Investigación clínica

Actualmente, en los centros sanitarios del SSPA y centros de investigación asociados hay 9 grupos de investigación que desarrollan algún tipo de I+i en EA, compuestos por 81 profesionales (58% mujeres). En el periodo 2010-2015 se han iniciado 9 proyectos con una captación de más de 1,6 millones de euros, a través de ayudas competitivas y convenios, y de 11 estudios clínicos, la mayoría ensayos clínicos (82%)(tabla 10).

Tabla 10. Distribución de los grupos y el personal científico de los grupos de investigación en Alzheimer

| Centro | Nombre grupo | Género | | Total |
|--------------------|--|-----------|-----------|-----------|
| | | H | M | |
| IBIMA | Investigación básica, clínica y epidemiológica en salud mental | 9 | 13 | 22 |
| | Trastornos mentales y enfermedades neurológicas | 6 | 11 | 17 |
| | Neuropatología de la enfermedad de alzheimer (neuroad) | 1 | 5 | 6 |
| | Total IBIMA | 16 | 29 | 45 |
| IBIS | Fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer | 4 | 7 | 11 |
| | Neurogenética y sinaptopatías | 1 | 4 | 5 |
| | Farmacología: neurodegeneración y neuroprotección | 1 | 3 | 4 |
| | Alzheimer y otros trastornos cognitivos | 1 | 1 | 2 |
| | Total IBIS | 7 | 15 | 22 |
| IBS.GRANADA | Neurociencias clínicas | 9 | 1 | 10 |
| CABIMER | Plasticidad neuronal y enfermedades neurodegenerativas | 2 | 2 | 4 |
| TOTAL | | 34 | 47 | 81 |

En el ámbito de los resultados, en el periodo de estudio se han publicado 48 artículos en revistas científicas indexadas, de los que más del 60% son del primer cuartil e incluso

¹² Al lado, itinerario de atención compartida demencia/Alzheimer. Audiovisuales del proyecto.

En: http://www.csalud.juntaandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/videos_al_lado

¹³ Atención Integrada en Demencias en el Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla. Sevilla 2015.

En: <http://omis.newhealthfoundation.org/atencion-integrada-en-demencias-en-el-area-de-gestion-sanitaria-sur-de-sevilla-2/>

más del 28% pertenecen al primer decil. A su vez, en ese mismo periodo 2010-2015 se han solicitado 6 registros de propiedad industrial e intelectual y se ha firmado un acuerdo de colaboración con una empresa andaluza para la explotación comercial de innovaciones desarrolladas por profesionales del SSPA.

En relación a los ensayos clínicos, entre el 2010 y el 2015 se han iniciado 11 estudios clínicos en los que el Alzheimer era total o parcialmente objeto de estudio donde han participado 15 centros. De estos estudios, 9 se trata de ensayos clínicos comerciales y dos estudios observacionales. Por fases de los ensayos clínicos, el grueso de estos se concentra en la fase III.

Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación

La Consejería de Salud y la Consejería de Igualdad y Bienestar Social, junto con la ConFEAFA han llevado a cabo diversos programas de información y divulgación sobre la EA en los CPA de la JA, con los objetivos de sensibilizar y concienciar a las personas mayores y a sus cuidadores y/o familiares sobre la importancia del envejecimiento activo, informar y aportar conocimientos reales y des-estigmatizar la enfermedad. Las actividades se han desarrollado siguiendo dos líneas:

- Charla-coloquio de sensibilización sobre la EA, en la que se analiza: el continuo clínico entre el envejecimiento normal hasta llegar a desarrollar la EA, los principales factores de riesgo y las posibilidades de prevención, la repercusión sobre las personas cuidadoras y su entorno familiar y como las AFAS afrontan la EA.
- Barómetro de la memoria. Las sesiones consisten en una parte teórica, donde se facilitan conocimientos básicos sobre la memoria, estrategias generales para mejorarla y como claves para identificar las principales alarmas, "Alzheimer 10 alarmas" y una parte práctica donde se ofrece a los asistentes que lo deseen la posibilidad de hacer una valoración más objetiva sobre sus fallos de memoria. Si el resultado no muestra alteraciones objetivables se emite un informe favorable incluyendo las recomendaciones para "activar la mente". Si los resultados evidencian alteraciones se procede a desarrollar un informe para que sea enviado a su médico de AP. Los resultados de esta actividad se observan en la tabla 11.

Tabla 11. Jornadas de sensibilización y asistentes por provincia

| Provincia | Jornadas | Asistentes |
|------------------|-----------------|-------------------|
| Almería | 18 | 773 |
| Cádiz | 28 | 1.098 |
| Córdoba | 27 | 1.196 |
| Granada | 24 | 812 |
| Huelva | 13 | 364 |
| Jaén | 20 | 732 |
| Málaga | 17 | 581 |
| Sevilla | 33 | 1.201 |
| Andalucía | 180 | 6.757 |

En total se han realizado 180 jornadas de sensibilización en las que participaron 6.757 personas.

Las terapias no farmacológicas en las AFAS

El propio incremento de la incidencia y la prevalencia de la demencia y la ausencia de un tratamiento curativo hace que se investigue en busca de nuevas soluciones para intervenir en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias y de ahí surgen las terapias no farmacológicas (TNF). Han sido muchos los avances surgidos en este campo; definición y taxonomía de las TNF, guías para sistematizar su aplicación, publicación de estudios que demuestran su utilidad, requisitos de cumplimiento para prestar TNF en las AFAS, diseño de mapas de competencias de los profesionales que imparten dichas terapias....

Desde la ConFEAFA se desarrolla un protocolo de implantación progresiva de TNF a partir del 2017, a fin de que las AFAS tipo I y II de Andalucía (114 en total -36 tipo I y 78 tipo II) ofrezcan un servicio de calidad con el uso de las TNF para la estimulación de las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias. En este protocolo se aborda la sistematización de los procesos de intervención/rehabilitación cognitiva y de psicoestimulación bien en su modalidad tradicional de lápiz y papel o bien a través de las nuevas tecnologías. La misión es estandarizar el uso de la intervención cognitiva realizada por las AFAS con dos objetivos fundamentales; hacer un uso homogéneo y eficaz de las TNF y facilitar el seguimiento e intercambio de información entre profesionales.

Tras una justificación del uso de las TNF en las AFAS en formato tradicional y a través de nuevas tecnologías, se definen los requisitos de acceso a las mismas para la AFAS, los profesionales y las personas usuarias.

Una valoración estandarizada y unificada para la totalidad de las AFAS, la elaboración de los informes de valoración (perfiles neuropsicológicos y planes de atención individualizados), una aplicación de las TNF con un seguimiento sistematizado y una evaluación final tanto de las personas usuarias como de las entidades participantes, hacen que esta experiencia tenga un peso importante dentro del movimiento asociativo con una amplia red de profesionales formados en los aspectos más relevantes de la aplicación de las TNF.

PRINCIPIOS RECTORES

Universalidad e igualdad

- Inclusividad: evitar toda discriminación por cualquier motivo.
- Equidad: atender a todos los factores que producen desigualdad en las personas afectadas, recursos económicos, clase social, factores étnicos y culturales.
- Perspectiva de género: en sí mismo e interactuando con los factores anteriormente citados la desigualdad de género debe ser atendida en todas las medidas del plan

Integralidad y transversalidad

- Integralidad: dotar al plan de un enfoque global que permita abordar todos los factores que en conjunto influyen en la calidad de vida de las personas afectadas y su entorno.
- Transversalidad: movilizar los recursos necesarios de los distintos ámbitos institucionales y asociativos.
- Cooperación: Trabajar en la misma dirección y compartir experiencias e información para conseguir los fines comunes.
- Coordinación: Enmarcar las acciones de cada entidad en una política común.
- Corresponsabilidad: compromiso compartido de las instituciones públicas con la sociedad y las personas en su conjunto como idea de buen gobierno

Eficiencia y sostenibilidad

- Eficacia y eficiencia: buscar medidas con efectos reales y positivos para la población beneficiaria haciendo un uso racional de los recursos.
- Innovación: potenciar la creatividad y las soluciones novedosas que hayan mostrado efectividad.
- Sostenibilidad: Aplicar acciones que se puedan mantener hasta el final de su ciclo teniendo en cuenta la disponibilidad de los recursos a lo largo del tiempo.
- Calidad: Consensuar estándares mínimos de calidad en las medidas y servicios. Búsqueda de la excelencia en todos los ámbitos.
- Transparencia: en la gestión de lo público, participación de los sectores que resulten implicados, facilitar la evaluación de la gestión y rendición de cuentas.

OBJETIVOS GENERALES

1. Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de las familias que las cuidan durante el largo tiempo de evolución de la enfermedad.
2. Establecer un marco de colaboración que permita una adecuada coordinación entre la Consejería de Salud, la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y la ConFEAFA, así como con aquellas instituciones o entidades relacionadas e forma directa o indirecta con esta problemática.
3. Ser instrumento estratégico de las políticas sectoriales en materia de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias y las familias cuidadoras.
4. Integrar las actuaciones llevadas a cabo por la Consejería de Salud, la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y la ConFEAFA.

LÍNEAS ESTRATÉGICAS

Línea Estratégica 1. Atención integral a las personas afectadas de enfermedad de Alzheimer y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.

La EA es una enfermedad que tiene una alta prevalencia, sobre todo en personas mayores, que genera una discapacidad importante y que en la mayoría de los casos lleva a una situación de alta dependencia.

El abordaje de la EA requiere un conjunto de intervenciones tanto desde los servicios sanitarios como desde los servicios sociales y el movimiento asociativo, resultando imprescindible articular una correcta coordinación social y sanitaria basada en la calidad de las actuaciones y en las evidencias científicas disponibles.

Objetivos Específicos:

1. Promover una estrategia de envejecimiento activo y saludable para toda la comunidad autónoma.
2. Promover la intervención sobre los factores de riesgo modificables de la EA dado que constituye una de las alternativas más eficaces para la prevención activa de la misma y la reducción de su incidencia
3. Asegurar las actividades preventivas con evidencia científica a todas las personas mayores, personas frágiles y personas diagnosticadas de demencia en cualquier estadio.
4. Garantizar una atención de calidad en cualquier fase de la enfermedad teniendo en cuenta las especiales características que inciden en la última fase de la misma.
5. Atender a la familia cuidadora, formando un elemento común la persona afecta y la familia que le cuida.

Acciones:

1. Colaboración en la elaboración de la Estrategia de Envejecimiento Activo y Saludable (EAS).
2. Fomento de la puesta en marcha del Programa "Examen de Salud para mayores de 65 años, revisión 2017" en el que se recojan todas las medidas tendentes a favorecer el envejecimiento activo y saludables dirigido a personas mayores sanas, frágiles y personas con demencia en cualquiera de sus estadios.
3. Promoción en los CPA la implantación de programas que favorezcan los hábitos de vida saludable, la participación social y la autorrealización de las personas con deterioro cognitivo y sus cuidadores.
4. Potenciación de actividades que fomenten la cooperación intergeneracional.
5. Detección precoz de Factores de Riesgo Cardiovascular: HTA, diabetes, obesidad, tabaquismo y sedentarismo.
6. Inclusión de la detección precoz de la depresión y de la inactividad cognitiva en personas mayores.
7. Puesta en marcha en los CPA de programas específicos de captación, evaluación y prevención del deterioro cognitivo.
8. Actualización e implantación del Proceso Asistencial Integrado (PAI): Demencias y su posterior puesta en marcha y aplicación en los servicios sanitarios de toda la Comunidad Autónoma.
9. Introducción en la práctica clínica habitual de la planificación anticipada de las decisiones (PAD) entre las personas afectadas de demencia en los primeros estadios de la enfermedad.

10. Generación de herramientas basadas en las TICs que ayuden a las personas cuidadoras en la tarea de los cuidados.
11. Nuevo impulso a la Tarjeta + Cuidados: evaluación y propuesta de mejora.

Línea Estratégica 2. Información, formación y asesoramiento a las personas afectadas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la enfermedad de Alzheimer.

El conocimiento de la enfermedad es un elemento básico para su correcto abordaje, por lo que es preciso articular la información y formación de calidad y un adecuado asesoramiento a todos los agentes e instituciones implicados. La formación es capital para conseguir una necesaria capacitación y el correspondiente nivel competencial en el ámbito sanitario, social o asociativo, independientemente de que se trate de profesionales, familias, personas cuidadoras voluntarias o que perciban una retribución monetaria. De la misma forma, la información accesible y contrastada y un correcto asesoramiento a profesionales, entidades o asociaciones son fundamentales para mejorar la atención que se presta a las personas con EA.

Objetivos Específicos:

1. Informar correctamente a personas afectadas, personas cuidadoras, asociaciones y a los profesionales del estado actual de la enfermedad, características generales, factores que inciden en ella, pronóstico y proceso de atención y cuidados.
2. Desarrollar una línea de formación específica a las personas cuidadoras, familias cuidadoras y a los profesionales.
3. Orientar la formación dirigida a las asociaciones en materia de gestión de recursos.
4. Asesorar a la familia cuidadora y a las asociaciones de familiares.

Acciones:

1. Establecimiento de un canal de información sobre la EA y otras demencias como un proceso continuo dirigido y participado a todas las personas y colectivos implicados.
2. Diseño de un plan de acogida a las personas cuidadoras en las AFAs.
3. Realización de un plan de formación para los profesionales sanitarios que, al menos, incluya: PAI Demencias, en habilidades para la comunicación, aplicación de la planificación anticipada de decisiones, cuidados paliativos.
4. Elaboración de un plan de formación para los profesionales de las AFAs sobre las demencias, implementación y evaluación del protocolo de las TNF.
5. Ejecución de actividades de formación para directivos en la gestión de las AFAs.
6. Creación de grupos formativos de personas cuidadoras de pacientes con demencia en Atención Primaria, con una doble vertiente: para cuidar y para el autocuidado, fomentando la coordinación con los servicios sociales comunitarios y el movimiento asociativo existente en la zona.
7. Actualización y mejora del conocimiento sobre los recursos dirigidos al movimiento asociativo.
8. Actualización y generalización del asesoramiento a las familias cuidadoras y de las asociaciones.
9. Celebración de encuentros de los profesionales y directivos de las AFAs y de personas cuidadoras.

Línea Estratégica 3. Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación.

La desinformación como factor clave del desconocimiento de la enfermedad de Alzheimer es significativa. Los orígenes, factores precipitantes, desarrollo y evolución no están claros para la mayor parte de la población. De este modo, surgen mitos, falacias o errores, que son condicionados a la propiedad de una enfermedad de naturaleza heterogénea, determinada por más de un agente causal y con manifestaciones conductuales psicológicas y emocionales particulares. Constituye un gran avance la destrucción de mitos relativos al Alzheimer, desestigmatizar la enfermedad, dotar a la población andaluza de la información adecuada.

Por otro lado, a pesar de que con mayor frecuencia los medios de comunicación se hacen eco de noticias relacionadas con esta enfermedad, sigue existiendo un desconocimiento real de las consecuencias de la misma, limitándose las noticias a epígrafes sensacionalistas, tratando el problema sin el rigor metodológico que se merece o confundiendo términos.

Influir en la percepción de la realidad de esta enfermedad es sumamente importante y para evitar "confusiones", se considera necesario acercar su realidad a los medios de comunicación a fin de facilitarles toda la información necesaria tanto sobre la enfermedad como sobre las líneas de actuación que se llevan a cabo. Una cobertura mediática rigurosa y objetiva es una herramienta para combatir algunos mitos falsos que favorecen la estigmatización.

Es importante reseñar la labor de los organismos públicos de seguridad y emergencia por lo que han de tener la máxima información y acercamiento al problema social y emocional que conlleva esta enfermedad.

Objetivos Específicos:

1. Aportar información fidedigna de la situación actual de la EA en nuestra Comunidad Autónoma y de la problemática sanitaria y social asociada a esta enfermedad.
2. Sensibilizar a la población general, a los colectivos profesionales implicados y a las entidades e instituciones.
3. Fomentar el reconocimiento social de la labor de cuidado y de las personas que lo ejercen, transmitiendo una imagen real y positiva sobre la realidad de la EA.
4. Dar a conocer a los medios de comunicación los objetivos, las actividades y las actuaciones previstas en la estrategia de comunicación contemplada en esta línea, generando y llegando a consensos con los distintos medios de comunicación sobre la información y la imagen que se debería transmitir.

Acciones

1. Elaboración conjunta entre la Consejería de Salud, la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y la ConFEAFA de un documento dinámico y revisable en el que se recoja la situación de la EA y otras demencias en Andalucía.
2. Rediseño de la estrategia de Sensibilización Alzheimer Horizonte 2020, teniendo en cuenta el documento "Estrategia de Sensibilización: Desarrollo de la línea estratégica tercera del Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010".
3. Establecimiento del programa de sensibilización sobre la EA y las "10 señales de alarma" en centros sanitarios y CPA.
4. Desarrollo de un programa continuado de sensibilización dirigido a la población general y a los profesionales del ámbito de los servicios sociales.
5. Propuesta de actividades tendentes al reconocimiento de la labor que realizan las AFAs y las personas y familias cuidadoras.

6. Realización de un certamen de relatos cortos sobre la realidad de los cuidados en Andalucía.
7. Elaboración de plan de comunicación que contenga los objetivos, las actividades y actuaciones previstas en la estrategia, consensuando con los medios de comunicación la información e imagen a transmitir.
8. Realización de campañas de sensibilización en los medios de comunicación.

Línea Estratégica 4. Adecuación de los recursos sanitarios y sociales, así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos.

Los servicios sanitarios y sociales deben aunar esfuerzos para aumentar la capacidad de resolución, dado la existencia de situaciones que solamente pueden tener una respuesta correcta si existe una adecuada coordinación entre ambas instituciones, que pasan por el reconocimiento mutuo y por una relación de confianza que ayude a generar sinergias y sea capaz de proponer soluciones sencillas a problemas complejos.

Objetivos Específicos:

1. Garantizar la atención sanitaria y social completa a todas las personas con EA así como a las personas que le cuidan, asegurando la continuidad de la atención.
2. Proponer estrategias de colaboración entre instituciones, así como protocolos e instrumentos de actuación conjunta:

Acciones

1. Elaboración de protocolos de actuación conjunta entre la Consejería de Salud y los Servicios Sociales Comunitarios para la atención, seguimiento y continuidad de las personas afectas de EA y las personas que les cuidan.
2. Desarrollo de protocolos de actuación sanitaria a pacientes institucionalizados con demencias y en las unidades de estancia diurna.
3. Impulso y expansión de la Estrategia Al Lado Alzheimer.
4. Fomento de modelos de cooperación entre el personal implicado en la atención, profesionales y gestores de los distintos servicios públicos y profesionales y activos (enfermos empoderados, personas cuidadoras, voluntarias y directivas) de las asociaciones de afectados y familiares implicados.
5. Establecimiento de un sistema de seguimiento y evaluación continua de la aplicación de las propuestas de mejora valoradas como factibles en los talleres de deliberación Al Lado Alzheimer.
6. Realización de un curso MOOC Al Lado, para transmitir las bases de la Estrategia Al Lado, al personal implicado en la atención, profesionales y gestores de los distintos servicios públicos y a profesionales y activos (enfermos empoderados, personas cuidadoras, voluntarias y directivas) de las asociaciones de afectados y familiares implicados.
7. Elaboración de protocolos de contención mecánica y farmacológica para pacientes con demencia a aplicar en diferentes ámbitos (domicilio, residencias, centros sanitarios, otros).
8. Desarrollo de una guía de buenas prácticas para el uso de la sonda nasogástrica y/o gastrostomía.

Línea Estratégica 5. Promoción del voluntariado y fomento del asociacionismo

Entendemos por voluntario a aquel ciudadano que, independientemente del sector que represente en la comunidad, está dispuesto a ofrecer desinteresadamente parte de su tiempo en el cuidado y atención de esta causa, siempre fundamentado en una adecuada formación y respaldado por unos derechos que le protegen y deberes que debe de cumplir.

Normalmente, la actividad de captación de voluntarios en las AFA's tiene lugar mediante lo que denominamos captación pasiva, aquellas personas que se han ofrecido a colaborar o mediante una captación activa que precisaría renovados métodos cuya finalidad sería incorporar a nuevas personas voluntarias.

La evolución lógica de toda asociación de Alzheimer es comenzar siendo una mera transmisora de información a sus asociados y acoger a los familiares que sufren esta misma problemática mediante reuniones periódicas y grupos de ayuda, entre otras actividades.

Una vez que la asociación va madurando es frecuente que empiece a prestar servicios a las personas afectas: los talleres de psicoestimulación o estimulación cognitiva. Estos, junto con actividades de formación, grupos de ayuda formales, servicios de ayuda a domicilio, charlas, conferencias, jornadas... van componiendo una cartera de servicios propia que pretende abarcar muchas de las complicaciones que supone esta enfermedad.

El siguiente paso de las Asociaciones es el desarrollo de las Unidades de Estancia Diurna, en las que se presta un servicio integral, tanto a familiares como a personas afectas, con el objetivo de ayudar a los cuidadores de sus quehaceres cotidianos, permitiendo rehacer parte de su vida, a la vez que se trabaja directamente con las personas afectadas con el objetivo de intentar ralentizar el deterioro progresivo inherente a la EA.

Esta evolución natural representa lo que en el movimiento asociativo Alzheimer en Andalucía se denomina "De la Información a la Acción" y servirá para catalogar a las AFA's en función de los servicios que prestan y crear protocolos consensuados de intervención y de actuación que certifiquen tal catalogación.

Objetivos Específicos:

1. Reconocer las AFAS como entidad de voluntariado e identificar a las personas que realizan actividades de voluntariado. Desarrollar un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntario así como del impacto y grado de satisfacción tanto del voluntario como del usuario que se beneficia de esta labor.
2. Censar y catalogar las AFAS existentes. Asegurar y evaluar de forma continuada la calidad de los servicios que prestan las AFAS.
3. Actualizar mapa de necesidades, incluyendo recursos de la Administración.

Acciones

1. Desarrollo de un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntariado, así como del impacto y grado de satisfacción tanto de la persona voluntaria como del usuario.
2. Revisión y actualización del programa de coordinación del movimiento asociativo Alzheimer.
3. Actualización del proyecto "Estudio de necesidades", incluyendo recursos sanitarios y sociales ofertados por la administración.

Línea Estratégica 6. Promover e impulsar líneas de investigación y de intervención.

Se desconoce la causa de la EA y la misma es actualmente objeto de intensa investigación científica. La etiología de la EA, la causa de demencia más frecuente, aún no está establecida en los casos esporádicos no determinados genéticamente. Por eso es importante considerar que los factores de riesgo vascular (hipertensión arterial en edad media de la vida, dislipemia, obesidad, sedentarismo, hábito tabáquico, diabetes mellitus), de forma individual o agrupada, constituyen un importante componente para la incidencia de la EA. Un estudio reciente demuestra la relación entre la progresión del deterioro cognitivo según la puntuación de riesgo Framingham, que es un valor compuesto de diversos factores de riesgo vascular^{14, 15}

A su vez, estudios de cohorte prospectivos poblacionales apuntan que la participación en actividades cognitivamente estimulantes es un factor preventivo de la enfermedad¹⁶. Por el contrario, un nivel educacional bajo y poco estimulante desde el punto de vista cognitivo constituiría un factor de riesgo para la enfermedad, probablemente vinculado con el adelanto de la expresión clínica de la enfermedad al disponer de una menor reserva cognitiva. En la misma línea, hay evidencias que indican que determinados tipos de entrenamiento cognitivo podrían retrasar el deterioro cognitivo en personas mayores¹⁷.

En definitiva, la intervención sobre los factores de riesgo modificables de la EA constituye en el momento actual una de las alternativas más eficaces para la prevención activa de la misma y la reducción de su incidencia (Xu et al. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2015 Dec).

Los científicos están aplicando los últimos conocimientos y técnicas de investigación en el campo de la genética molecular, la patología, virología, inmunología, toxicología, neurología, psiquiatría, farmacología, bioquímica, y epidemiología para hallar la causa, el tratamiento y la cura para la EA y los desórdenes relacionados.

En el campo de las nuevas terapias para la EA es primordial detectar in vivo los depósitos tanto de beta-amiloidea como de tau en el cerebro de pacientes con EA. No sólo aumenta la fiabilidad y el grado de certeza en el proceso diagnóstico, sino que nos permite monitorizar con precisión las nuevas terapias biológicas que vayan dirigidas a eliminar estos depósitos potencialmente causantes de la enfermedad.

El abordaje molecular frente a las enfermedades degenerativas sería equivalente al abordaje antibiótico en las infecciones. Actualmente se están produciendo estudios en fase III con determinados fármacos y con otros anti-amiloide en los que participa el SSPA, ofreciendo la posibilidad de acceso a todas estas terapias a los pacientes andaluces a través de sus unidades de demencia. Las terapias anti-tau están ahora en sus inicios. Como novedad ha comenzado la realización de los primeros estudios con inmunoterapia

¹⁴Vitecchi G, Falsetti L, Buratti L, Sajeva G, Luzzi S, Bartolino M, Provinciali L y Sivestrino M. Framingham risk score and de risk of progression from mild cognitive impairment ti dementia. Journal of Alzheimer´s disease. 2017. En:<http://content.iospress.com/download/journal-of-alzheimers-disease/jad170160?id=journal-of-alzheimers-disease%2Fjad170160>

¹⁵Wilson RS, Arnold SE, Schneider JA, Tang Y, Bennet Da, The relationship betwen cerebral Alzheimer´s disease pathology and odour identification in old age. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2007.

¹⁶Wilson RS, Schneider JA, Arnold SE, Tang Y, Boyle PA, Bennet DA. Olfactory identification and incidence of mild cognitive impairment in older age. Arch Gen Psychiatry. 2007.

¹⁷Willis S, Tennstedt S, Marsiske M, et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. JAMA 2006.

para la proteína tau (AADvac1), publicándose un ensayo fase I que demuestra su seguridad y capacidad inmunogeneradora (Novak et al. Lancet Neurol 2017 Feb)¹⁸.

Objetivos Específicos:

1. Aumentar el nivel de conocimientos disponibles sobre los aspectos biológicos, psicológicos, éticos, sociales y tecnológicos de la EA que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, así como de sus familiares.
2. Promover la creación de una red de centros y de profesionales que, con criterios de excelencia, realicen investigación sobre EA.
3. Propiciar la participación del movimiento asociativo en las líneas de investigación de la EA.
4. Acordar convenios de colaboración con entidades públicas y privadas que lleven a cabo estudios de investigación relacionados con la EA.
5. Promover la comunicación de los resultados de las investigaciones al conjunto de la comunidad científica, a los colectivos profesionales y a la ciudadanía adaptando la difusión a los diferentes ámbitos para que le sea accesible de forma adecuada y comprensible.

Acciones

1. Impulso, seguimiento y participación de profesionales sanitarios, EPES, movimiento asociativo y de la correspondiente asistencia técnica para el desarrollo del Proyecto FEDER 2020 para Alzheimer.
2. Promoción de las relaciones profesionales y centros que realicen investigación en EA y otras demencias.
3. Diseño de canales de comunicación para la participación de personas con EA a las posibles líneas de investigación sobre esta enfermedad.
4. Estudio de la situación actual para propiciar la colaboración con entidades públicas y privadas en el campo de la investigación en EA.
5. Fomento de la comunicación de los resultados de la investigación en EA.

¹⁸Novak P, Schmidt R, Kontseikova E et al. Safety e inmunogenicity of de tau vaccine AADvac1 in patien with Alzheimer´s disease: a randomised, double-blind, placebo controlled, phase 1 trial. Lancet Neurol 2017.

EVALUACIÓN

Marco para la evaluación

A través de la evaluación se persiguen dos propósitos: rendir cuentas de lo hecho ante la ciudadanía, e impulsar la mejora de las políticas. Para lo cual se emprende un proceso de aprendizaje en el que la información se sistematiza y se analiza, y se modulan las respuestas públicas a las novedades. Las políticas públicas deben evolucionar constantemente para adaptarse a las cambiantes circunstancias sociales y económicas y al progreso tecnológico.

El Plan de Alzheimer 2007-2010 estableció un modelo de articulación de recursos para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por demencias (de manera directa o como familiares). El Plan se evaluó en 2011. Para valorar los procesos se identificó la realización de actuaciones en relación a las actividades del Plan. La medición del cumplimiento de objetivos (resultados) se llevó a cabo a través de la valoración subjetiva de cada uno de ellos por parte de la Comisión Técnica de Seguimiento. Por último, la calidad de los sistemas de registros y la escasez de fuentes de información dificultó estudiar los impactos con tanta profundidad como hubiera sido deseable.

Conscientes de la necesidad de mejorar la citada metodología, la Estrategia propone modificar los procedimientos de seguimiento y evaluación, de la manera que a continuación se indica.

La Comisión Técnica de Seguimiento se responsabilizará de elaborar los siguientes productos, que trasladará oportunamente a los órganos directivos para su aprobación:

- Memoria bienal de seguimiento y evaluación del desarrollo de las actividades de la Estrategia. Es preciso establecer la periodicidad y estructura de esta memoria, en principio anual. Sus contenidos deseables y posibles se estudiarán a la luz de los objetivos planteados y la disponibilidad de fuentes de información. A partir de los datos aportados por las entidades intervinientes, el CTS la elaborará.
- Informe final de evaluación. Con periodicidad a definir, en general no superior a 5 años, la CTS elaborará un informe final sintético con los resultados de las acciones de evaluación y seguimiento, con recomendaciones y de elementos de reflexión.
- Propuesta de reformulación de objetivos y actividades para que sean evaluables. Previamente a la evaluación de los objetivos específicos y actividades en la Estrategia, la CTS estudiará hasta qué punto cada uno de ellos es evaluable, es decir, puede evaluarse de manera fiable y creíble. Para ello es necesario examinar cómo están definidos, y si sus resultados pueden verificarse. Este análisis permite además aclarar la lógica de la estrategia, explorar como funciona en su contexto e incluso mejorar la intervención pública. Dicho análisis dará lugar a unos informes de evaluabilidad, que contendrán propuestas de reformulación.
- Evaluaciones puntuales. Se prevé que, a partir de los informes de evaluabilidad, se detecten necesidades de información. Según la viabilidad y pertinencia de su estudio se propondrán evaluaciones puntuales de diversas

clases, que pueden constituirse como un elemento fundamental en un proceso de aprendizaje e innovación. Podrán ser realizadas por evaluadores internos o externos.

Los productos se basarán en los siguientes instrumentos:

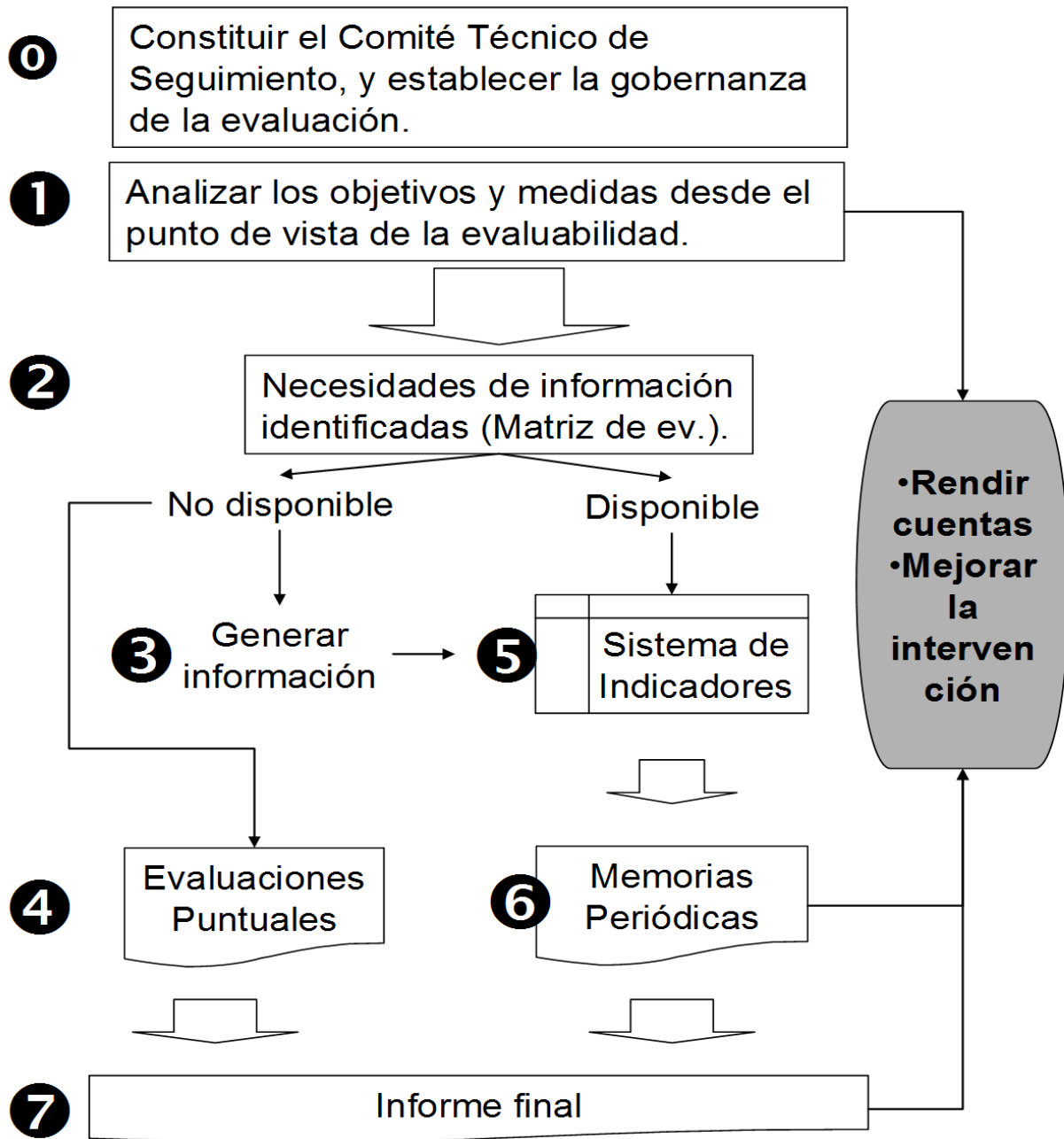
- Sistema de indicadores de seguimiento y evaluación. La memoria del plan 2007-2010 señala la ausencia de un modelo sistemático de evaluación y la conveniencia de disponer de un cuadro de mandos, o sistema de indicadores, como elemento fundamental que permitiría la adecuada evaluación del desarrollo, los resultados y el impacto de la estrategia.

El fundamento del sistema consiste en los indicadores de producto y de resultados intermedios señalados para cada objetivo. El sistema de indicadores se alimentará también de las necesidades de información identificadas en los estudios de evaluabilidad. La CTS habrá de responsabilizarse de recabar los datos para su construcción, y las entidades implicadas de suplir los déficits de información.

- Teoría del cambio y matriz de evaluación. Cualquier intervención se basa en una serie de supuestos sobre cómo se logran los objetivos que se ha propuesto. Supuestos que son de dos clases: de implementación (disponer de recursos adecuados), y mecanismos de cambio que han de producir los efectos deseados (vigencia de la lógica de la intervención). Éste modelo se pone a prueba de manera sistemática a partir del desarrollo de una matriz de evaluación.
- Análisis de evaluabilidad. Mediante el análisis de la evaluabilidad conseguimos mejorar la formulación de objetivos y el diseño de las medidas de intervención. En este mismo proceso averiguamos como puede la evaluación servir para la mejora del diseño de las medidas y la elaboración de mejores intervenciones. En este sentido se hace perceptivo la aplicación de un protocolo de evaluabilidad adecuado, operación a la que se debe dotar de los medios materiales, y humanos adecuados. El protocolo de evaluabilidad contemplará el análisis de tres dimensiones: 1) la calidad de la planificación (incluyendo la valoración del diagnóstico y de la estrategia programática), b) la disponibilidad de la información, y c) el contexto y situación de los actores.

Se propone secuenciar los instrumentos y productos descritos más arriba de la manera que se refleja en la figura 2 que a continuación se expone, el cual habrá de concretarse en un programa.

Figura 2: Marco de evaluación



INDICADORES DE LA ESTRATEGIA DE ALZHEIMER PARA EL BIENIO 2018-2019

Línea Estratégica 1. Atención integral a las personas afectadas de enfermedad de Alzheimer y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.

| Objetivo Específico 1. Promover una estrategia de envejecimiento activo para toda la comunidad autónoma. | | | |
|---|---|--|---------------------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Elaboración de la Estrategia de Envejecimiento Activo y Saludable (EAS) | Elaboración y edición de la estrategia. Grado de cumplimiento de los objetivos | Informe seguimiento y evaluación de la Estrategia. | CIPS CS Otras Consejerías |
| | Difusión de la estrategia. Grado de cumplimiento de los objetivos | | |
| | Puesta en marcha de la estrategia. Grado de cumplimiento de los objetivos | | |
| Fomentar la puesta en marcha y realización de programas de envejecimiento activo de los Centros Propios (CPA). | | | |
| (1) Promover en los CPA la implantación de programas que favorezcan los hábitos de vida saludable de las personas con deterioro cognitivo y sus cuidadores. | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten los hábitos de vida saludables dirigidos a personas con deterioro cognitivo. | Memoria anual de actividades | CIPS |
| | Nº personas por sexo que realizan al menos el 80% de la actividad | | |
| | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten los hábitos de vida saludables dirigidos cuidadores de personas con deterioro cognitivo. | | |
| | Nº personas cuidadoras, por sexo, que realizan al menos el 80% de la actividad | | |
| (2) Promover en los CPA la implantación de programas que favorezcan la participación social de las personas con deterioro cognitivo y sus cuidadores. | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten la participación social de personas con deterioro cognitivo. | Memoria anual de actividades | CIPS |
| | Nº personas por sexo que realizan al menos el 80% de la actividad | | |
| | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten la participación social de cuidadores de personas con deterioro cognitivo. | | |
| | Nº personas cuidadoras, por sexo, que realizan al menos el 80% de la actividad | | |

| | | | |
|--|---|------------------------------|------|
| (3) Promover en los CPA la implantación de programas que favorezcan la autorealización de las personas con deterioro cognitivo y sus cuidadores. | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten la autorealización de personas con deterioro cognitivo. | Memoria anual de actividades | CIPS |
| | Nº personas con deterioro cognitivo, por sexo que realizan al menos el 80% de la actividad | | |
| | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten la autorealización de cuidadores de personas con deterioro cognitivo | | |
| | Nº personas cuidadoras de personas con deterioro cognitivo, por sexo, que realizan al menos el 80% de la actividad | | |
| (4) Potenciar actividades que fomenten la cooperación intergeneracional | Nº actividades programadas en los CPA que fomenten la cooperación intergeneracional | Memoria anual de actividades | CIPS |
| | Nº personas, por sexo, que realizan al menos el 80% de la actividad | | |

Objetivo Específico 2. Promover la intervención sobre los factores de riesgo modificables de la EA dado que constituye una de las alternativas más eficaces para la prevención activa de la misma y la reducción de su incidencia.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|--|---|------------------|-------|-----|------|------|------|----|-----|-----|-----|-------|------|------|------|-------|------|------|------|-------|------|------|------|--|----------------------------------|----|
| Detección precoz de FRCV Prevalencia EAS 2015 <table border="1" data-bbox="199 755 781 977"> <thead> <tr> <th></th> <th>HOMBRES</th> <th>MUJERES</th> <th>TOTAL</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>HTA</td> <td>15,7</td> <td>16,1</td> <td>15,9</td> </tr> <tr> <td>DM</td> <td>9,2</td> <td>7,7</td> <td>8,4</td> </tr> <tr> <td>OBES.</td> <td>60,9</td> <td>51,4</td> <td>56,1</td> </tr> <tr> <td>TABAQ</td> <td>31,4</td> <td>24,6</td> <td>27,9</td> </tr> <tr> <td>SEDEN</td> <td>34,0</td> <td>41,8</td> <td>38,0</td> </tr> </tbody> </table> | | HOMBRES | MUJERES | TOTAL | HTA | 15,7 | 16,1 | 15,9 | DM | 9,2 | 7,7 | 8,4 | OBES. | 60,9 | 51,4 | 56,1 | TABAQ | 31,4 | 24,6 | 27,9 | SEDEN | 34,0 | 41,8 | 38,0 | Prevalencia de FRCV en la población adulta andaluza autopercebida. Cada 4 años | Encuesta Andaluza de Salud (EAS) | CS |
| | HOMBRES | MUJERES | TOTAL | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| HTA | 15,7 | 16,1 | 15,9 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| DM | 9,2 | 7,7 | 8,4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| OBES. | 60,9 | 51,4 | 56,1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| TABAQ | 31,4 | 24,6 | 27,9 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| SEDEN | 34,0 | 41,8 | 38,0 | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Prevalencia de FRCV en la población adulta andaluza conocida (Plan Integral de Cardiopatías, Diabetes, Tabaquismo, otros). Cada dos años | Base de datos poblacional de Andalucía. | CS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Inclusión de detección precoz de la depresión en personas mayores (Examen de salud). | Si/No | DGSPyOF SAS | CS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Inclusión de detección precoz de la inactividad cognitiva (Examen de salud) | Si/No | Examen de salud 65+ | CS | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| Puesta en marcha en los CPA de programas específicos de captación, evaluación y prevención del deterioro cognitivo | Nº programas específicos de captación, evaluación y prevención del deterioro cognitivo puestos en marcha | DG Personas Mayores ConFEAFA | CIPS ConFEAFA | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Nº CPA que desarrollan los programas específicos de captación, evaluación y prevención del deterioro cognitivo | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | Constitución grupo de trabajo profesionales de ConFEAFA para elaboración y ejecución | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Objetivo Específico 3. Asegurar las actividades preventivas con evidencia científica a todas las personas mayores, personas frágiles y personas diagnosticadas de demencia en cualquier estadio.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|-----------|---------------------------------------|-----------|
| Puesta en marcha del Programa "Examen de Salud para mayores de 65 años (2017)" que recoja todas las medidas tendentes a favorecer el envejecimiento activo y saludables dirigido a personas mayores sanas, frágiles y personas con demencia en cualquiera de sus estadios. | Si/No | DGSPyOF SAS Examen de salud 65+ | CS |

Objetivo Específico 4. Garantizar una atención de calidad en cualquier fase de la enfermedad teniendo en cuenta las especiales características que inciden en la última fase de la misma.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|---|--|--|-----------|
| Actualización del PAI Demencias y su posterior puesta en marcha y aplicación en los servicios sanitarios de toda la Comunidad Autónoma. | Constitución del equipo: Si/No Revisión del proceso: Si/No Edición del proceso: Si/No | DG Calidad | CS |
| Implantación del PAI Demencias | Prevalencia conocida de Demencias SI/NO | Base poblacional de datos | CS |
| Introducción en la práctica clínica habitual de la planificación anticipada de las decisiones (PAD) entre las personas afectadas demencia en los primeros estadios de la enfermedad | Elaboración de una estrategia formativa sobre PAD en los profesionales sanitarios de AP: Si/No | Estrategia de Bioética Estrategia Alzheimer | CS |
| | Proponer como objetivo de contrato-programa con el SAS la diseminación formativa en PAD: Si/No | DGSPyOF | CS |

Objetivo Específico 5. Atender a la familia cuidadora, formando un elemento común la persona afecta y la familia que le cuida.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|---|---|---|----------------|
| Generar herramientas TICs que ayuden a las personas cuidadoras en los cuidados. | Nº herramientas TICs que ayuden a las personas cuidadoras en los cuidados.. | DGSPyOF Plataforma EAS Proyecto FEDER Alzheimer | CS |
| Nuevo impulso de la "Tarjeta +Cuidados": evaluación y propuesta de mejora. | Revisión de la situación actual : Si/No | DGSPyOF PICUIDA ConFEAFA | CS ConFEAFA |
| | Constitución de GdT reformulación: Si/No | | |
| | Elaboración de la propuesta de mejora: Si/No | | |
| | Edición/diseminación nuevas prestaciones de la tarjeta : Si/No | | |

Línea Estratégica 2. Información, formación y asesoramiento a las personas afectadas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la enfermedad de Alzheimer.

| Objetivo Específico 1. Informar correctamente a personas afectadas, personas cuidadoras, asociaciones y a los profesionales del estado actual de la enfermedad, características generales, factores que inciden en ella, pronóstico y proceso de atención y cuidados. | | | |
|--|---|---------------------|------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Establecer un canal de información sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias como un proceso continuo, dirigido y participado a todas las personas y colectivos implicados. | Elaboración de información dinámica de preguntas y respuestas más frecuentes a poner en marcha en Salud Responde: Si/No | DGSPyOF ConFEAFA | CS - ConFEAFA |
| | Elaboración de información derivada de la actualización del PAI Demencias, dirigida a los profesionales sanitarios: Si/No | DGSPyOF | CS |
| Diseño de un Plan de acogida a las personas cuidadoras en la AFAS | Creación de un grupo de trabajo multidisciplinar encargado de redactar el plan de acogida: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |
| | Difusión del mismo dentro del movimiento asociativo: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |

| Objetivo Específico 2. Desarrollar una línea de formación específica a las personas cuidadoras, familias cuidadoras y a los profesionales. | | | |
|---|--|-----------------------------------|------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Formación de los profesionales sanitarios en el nuevo PAI Demencias. | Elaboración de un curso MOOC dirigido a profesionales sanitarios con los contenidos del PAI Demencias revisado: Si/No | DGSPyOF | CS |
| Diseño de un Plan de acogida a las personas cuidadoras en la AFAS | Creación de un grupo de trabajo multidisciplinar encargado de redactar el plan de acogida: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |
| | Difusión del mismo dentro del movimiento asociativo: Si/No | | |
| Formación de los profesionales sanitarios en habilidades de comunicación. | Elaboración y puesta en marcha de un curso MOOC dirigido a profesionales sanitarios sobre habilidades de comunicación: Si/No | DGSPyOF | CS |
| Formación de los profesionales de las AFAS sobre Demencias. | Elaboración de un catálogo de cursos para profesionales de las AFAS: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |
| Formación de los profesionales sanitarios en la aplicación de la planificación anticipada de las decisiones en pacientes con demencia. | Elaboración y puesta en marcha de un curso sobre PAD para profesionales sanitarios: Si/No | DGSPyOF Estrategia de Bioética | CS |
| Formación para directivos en la gestión de las AFAS | Elaboración de un curso sobre la gestión de la Asociaciones: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |

| | | | |
|--|---|--|------------------------|
| Formación de los profesionales sanitarios en la aplicación de los cuidados paliativos en enfermedades No oncológicas, específicamente en Demencias. | Elaboración y puesta en marcha de un curso MOOC dirigido a profesionales sanitarios sobre aplicación de los cuidados paliativos en enfermedades no oncológicas con especial énfasis en las demencias: Si/No | DGSPyOF Plan Cuidados Paliativos | CS |
| Formación de los profesionales en la implementación y evaluación del protocolo de las TNF | Elaboración de un curso sobre le implementación y evaluación de las TNF : Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |
| | Puesta en marcha del curso sobre implementación de las TNF: Si/No | | |
| | Nº profesionales de las AFAS por categoría profesional y por sexo: Si/No | | |
| Creación de grupos formativos de personas cuidadoras de pacientes con demencia en atención Primaria, con la doble vertiente: para cuidar y para el autocuidado, fomentando la coordinación con los SSCC y el movimiento asociativo existente en la zona. | Nº cursos ofertados por las AFAS sobre TNF: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Constitución de un grupo de profesionales de Atención Primaria - SS SS CC (o CPAs) - ConFEAFA para elaborar un curso tipo con los materiales actualizados para la formación de las personas que cuidan: Si/No | | |
| | Elaboración del curso y de los materiales: Si/No | | |
| | Difusión del curso y de los materiales a los centros diana: Si/No | | |

| Objetivo Específico 3. Orientar la formación dirigida a las asociaciones en materia de gestión de recursos. | | | |
|--|---|--|------------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Actualizar y mejorar el conocimiento sobre los recursos dirigidos al movimiento asociativo Alzheimer. | Elaboración de un material actualizado, virtual y dinámico que contenga la diversidad de recursos existentes. | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| Desarrollo de un curso dirigido a profesionales de las AFAS sobre gestión de recursos | Elaboración de un protocolo sobre la gestión de recursos: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |
| | Curso para el manejo del protocolo de gestión de recursos: Si/No | | |

| Objetivo Específico 4. Asesorar a la familia cuidadora y a las asociaciones de familiares | | | |
|--|--|--|------------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Actualizar y universalizar el asesoramiento a familias cuidadoras y de las propias asociaciones | Elaboración de un documento base que contenga las acciones principales referentes al asesoramiento de familias cuidadoras y de las propias asociaciones para toda Andalucía: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| Celebración de un encuentro (con carácter bianual) para las juntas directivas y profesionales de las AFAS con el objeto de presentar las novedades en el sector. | Nº encuentros celebrados | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Nº asistentes por categoría y por sexo que asisten a los encuentros | | |
| Encuentro de personas cuidadoras | Encuentro provincial para personas/familias cuidadoras: Si/No | ConFEAFA DG de Personas Mayores | CIPS ConFEA |

Línea Estratégica 3. Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación.

Objetivo Específico 1. Aportar información fidedigna de la situación actual de la EA en nuestra Comunidad Autónoma y de la problemática sanitaria y social asociada a esta enfermedad.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|--|--|------------------------|
| Elaboración conjunta de un documento dinámico y revisable que se recoja la situación de la EA y otras demencias en Andalucía | Elaboración, edición y distribución del documento: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |

Objetivo Específico 2. Sensibilizar a la población general, a los colectivos profesionales implicados y a las entidades e instituciones.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|---|--|------------------------|
| Rediseñar la Estrategia de Sensibilización Alzheimer Horizonte 2020, para ello se tendrá en cuenta el documentos: <u>"Estrategia de Sensibilización: Desarrollo de la línea estratégica tercera del Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010"</u> | Elaboración Estrategia de sensibilización: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Constitución de un grupo tripartito de elaboración: Si/No | | |
| | Revisar y actualizar el documento previo: Si/No | | |
| | Validar y presentar el nuevo documento: Si/No | | |
| Programa de Sensibilización sobre la EA y las 10 señales de Alarmas en Centros Sanitario y Centros de Participación Activa- | Constitución del grupo de trabajo para el desarrollo del programa: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Desarrollo del programa: Si/No | | |
| Desarrollo de un programa continuado de actuaciones de sensibilización | Elaboración programa de sensibilización dirigido a población general: Si/No | Memoria del proyecto | CIPS |
| | Elaboración programa de sensibilización dirigido a profesionales sociales Si/No | | |

Objetivo Específico 3. Fomentar el reconocimiento social de la labor de cuidado y de las personas que lo ejercen, transmitiendo una imagen real y positiva sobre la realidad de la EA.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|--|----------------------|-----------|
| Propuesta de reconocimiento de la labor que realizan las AFAS y de los/as familiares cuidadores/as | Creación de comité de organización de un Premio anual Alzheimer Andalucía: Si/No | ConFEAFA | ConFEAFA |
| | Elaboración de las bases: Si/No | | |
| | Organización Premios Alzheimer Andalucía: Si/No | | |
| Certamen de relatos cortos sobre la realidad de los cuidados en Andalucía | Difusión de los relatos: Si/No | Memoria del programa | CIPS |

Objetivo Específico 4. Dar a conocer a los medios de comunicación los objetivos, las actividades y las actuaciones previstas en la estrategia de comunicación contemplada en esta línea, generando y llegando a consensos con los distintos medios de comunicación sobre la información y la imagen que se debería transmitir.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|---|---|--|------------------------|
| Elaboración de Plan de Comunicación que contenga los objetivos, las actividades y actuaciones previstas en la estrategia, consensuando con los medios de comunicación la información e imagen a transmitir. | Elaboración de Plan de comunicación: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Presentación del Plan de comunicación: Si/No | | |
| | Firma de documento de adhesión: Si/No | | |
| Campaña de sensibilización en los medios de comunicación, TV autonómicas y radios públicas y privadas. | Constitución del grupo de trabajo para el desarrollo de la campaña: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Desarrollo de la campaña: Si/No | | |
| | Elaboración de las bases: Si/No | | |
| | Organización de los Premios Alzheimer Andalucía: Si/No | | |

Línea Estratégica 4. Adecuación de los recursos sanitarios y sociales, así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos.

| Objetivo Específico 1. Garantizar la atención sanitaria y social completa a todas las personas con EA así como a las personas que le cuidan, asegurando la continuidad de la atención. | | | |
|---|--|--|------------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Elaboración de protocolos de actuación conjunta entre CS y SSSSCC para la atención, seguimiento y continuidad de las personas afectas de EA y las personas que les cuidan | Elaboración y puesta en marcha de al menos 1 protocolo de actuación conjunta | DGSPyOF DG Personas Mayores | CS CIPS |
| Elaboración de protocolos de actuación sanitaria a pacientes institucionalizados con demencias | Constitución de un grupo de profesionales sanitarios y sociales para elaborar el protocolo de actuación sanitaria derivado del PAI demencias dirigido a personas con demencias: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Elaboración del protocolo: Si/No | | |
| | Edición del protocolo: Si/No | | |
| Desarrollo y expansión de la estrategia Al lado Alzheimer | | | |
| (1) Impulsar modelos de cooperación entre el personal implicado en la atención, profesionales y gestores servicios públicos, profesionales y activos (enfermos empoderados, personas cuidadoras, voluntarias y directivas) de las asociaciones de afectados y familiares implicados | Existe un modelo de cooperación entre AH, AP y asociaciones: 1. Para informar de la enfermedad de forma continuada. 2. Para una intervención transversal paliativa. 3. Se avanza en los niveles de confianza entre los actores implicados. (% respuestas afirmativas en la fuente encuesta/entrevista en los 3 indicadores). | DGSPyOF Informe Estrategia Al Lado Red Plataforma Al Lado (EASP) | C S ConFEAFA |
| (2) Establecer un sistema de seguimiento y evaluación continua de la aplicación de las propuestas de mejora valoradas como factibles, en los talleres de deliberación Al Lado Alzheimer. | Constitución de un grupo de evaluación y seguimiento: Si/No | DGSPyOF Estrategia Al Lado Red Plataforma Al Lado (EASP) | C S ConFEAFA |
| | Elaboración y aplicación de encuestas a todos los participantes de los talleres: Si/No | | |
| | Elaboración y aplicación de entrevistas en profundidad a informantes claves de los distintos talleres: Si/No | | |
| | Incorporación de los resultados en la sección de Evaluación y Seguimiento de la Plataforma Red Al Lado: Si/No | | |

| | | | |
|---|--|--|-----------------|
| (3) Realizar curso MOOC Al Lado. Transmitir las bases de la Estrategia Al Lado, al personal implicado en la atención, profesionales y gestores públicos y a profesionales y activos (enfermos empoderados, personas cuidadoras, voluntarias y directivas) de las asociaciones de afectados y familiares implicados. | Elaboración y realización del curso masivo abierto <i>online</i> : Si/No | DGSPyOF Estrategia Al Lado Red Plataforma Al Lado (EASP) | C S ConFEAFA |
|---|--|--|-----------------|

Objetivo Específico 2. Proponer estrategias de colaboración entre instituciones, así como protocolos e instrumentos de actuación conjunta.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|---|---|--|------------------------|
| Elaboración de protocolos de actuación sanitaria en las Unidades de Estancia Diurna (UED) | Constitución de un grupo de profesionales sanitarios y sociales para elaborar el protocolo de actuación sanitaria derivado del PAI demencias dirigido a personas con demencias que se encuentren en UED: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Elaboración del protocolo: Si/No | | |
| | Edición del protocolo: Si/No | | |
| Elaboración de protocolos de contención mecánica y farmacológica para pacientes con demencia a aplicar en los diferentes ámbitos. | Constitución de un grupo de trabajo de profesionales sanitarios, sociales y del voluntariado para la validación/elaboración de protocolo de contención, mecánica y farmacológica para pacientes con demencia en los diferentes entornos en los que pudiera encontrarse: Si/No | DGSPyOF Plan Andaluz de Bioética DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Elaboración/validación del protocolo: Si/No | | |
| | Edición del protocolo: Si/No | | |
| Elaboración de una guía de buenas prácticas para el empleo de la sonda nasogástrica (SNG) y/o la gastrostomía. | Constitución de un grupo de trabajo de profesionales sanitarios, sociales y del voluntariado para la validación/elaboración de una guía de buenas prácticas para el correcto empleo de la SNG y de la gastrostomía: Si/No | DGSPyOF Plan Andaluz de Bioética DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Elaboración de la guía: Si/No | | |
| | Edición de la guía: Si/No | | |

Línea Estratégica 5. Promoción del voluntariado y fomento del asociacionismo

| Objetivo Específico 1. Reconocer las AFAS como entidad de voluntariado e identificar a las personas que realizan actividades de voluntariado. Desarrollar un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntario así como del impacto y grado de satisfacción tanto del voluntario como del usuario que se beneficia de esta labor. | | | |
|--|--|--|------------------------|
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Desarrollar un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntario así como del impacto y grado de satisfacción tanto del voluntario como del usuario que se beneficia de esta labor. | Constitución de un grupo de trabajo de profesionales para la elaboración de guía de actuación: Si/No | DG Voluntariado ConFEAFA | CIPS ConFEAFA |
| | Elaboración de la guía: Si/No | | |
| | Edición de la guía: Si/No | | |
| Objetivo Específico 2. Censar y catalogar las AFAS existentes. Asegurar y evaluar de forma continuada la calidad de los servicios que prestan las AFAS. | | | |
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Revisión y actualización del Programa de Coordinación del movimiento asociativo Alzheimer | Constitución de un grupo de trabajo de profesionales de ConFEAFA: Si/No | DGSPyOF ConFEAFA | CS ConFEAFA |
| | Elaboración y desarrollo de una campaña para el fomento de la creación de AFAS como recurso para la atención a las personas afectas por la EA y sus familiares/cuidadoras, así como para el fortalecimiento de las existentes: Si/No | | |
| Objetivo Específico 3. Actualizar mapa de necesidades, incluyendo recursos de la Administración. | | | |
| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
| Actualización Proyecto Estudio de Necesidades, incluyendo recursos sanitarios y sociales ofertados por la administración. | Constitución de un grupo de trabajo de profesionales: Si/No | DGSPyOF DG Personas Mayores ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |
| | Realización programa investigación social de recursos existentes y detección de zonas con escasez de estos para lograr la equidad: Si/No | | |

Línea Estratégica 6. Promover e impulsar líneas de investigación y de intervención.

Objetivo Específico 1. Aumentar el nivel de conocimientos disponibles sobre los aspectos biológicos, psicológicos, éticos, sociales y tecnológicos de la EA que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, así como de sus familiares.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|---|-----------------|-----------|
| Impulso, seguimiento y participación de profesionales sanitarios, de EPES, del movimiento asociativo y de la correspondiente asistencia técnica para el desarrollo del Proyecto FEDER 2020 para Alzheimer. | Desarrollo de una web interactiva: Si/No | DGSPyOF EPES | CS |
| | Establecer una Aplicación específica para EA en el call center de Salud Responde: Si/No | | |
| | Diseño de una APP para familiares: Si/No | | |

Objetivo Específico 2. Promover la creación de una red de centros y de profesionales que, con criterios de excelencia, realicen investigación sobre EA.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|--|-----------------------|-----------|
| Promover las relaciones entre profesionales y centros que realicen investigación en EA | Catalogación de centros y profesionales investigadores en EA: Si/No | DGSPyOF DG Calidad | CS |
| | Elaboración de un mapa de la comunidad en el que se sitúen los centros de investigación en EA: Si/No | | |
| | Fomentar el trabajo en red de los diferentes centros de investigación en EA: Si/No | | |

Objetivo Específico 3. Propiciar la participación del movimiento asociativo en las líneas de investigación de la EA.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|---|---------------------|----------------|
| Diseño de canales de comunicación para la participación de personas con la EA, pertenecientes al movimiento asociativo en las posibles líneas de investigación sobre esta patología. | Elaboración de plan de comunicación entre ambas entidades: Si/No | DGSPyOF ConFEAFA | CS ConFEAFA |
| | Designación de los profesionales responsables de la comunicación: Si/No | | |
| | Seguimiento y evaluación: Si/No | | |

Objetivo Específico 4. Acordar convenios de colaboración con entidades públicas y privadas que lleven a cabo estudios de investigación relacionados con la EA.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|---|--|------------------------|------------------------|
| Estudiar la situación actual y propiciar la colaboración con entidades públicas y privadas en el campo de la investigación de la EA | Elaboración de un documento de partida en el que se especifiquen las entidades públicas y privadas que llevan a cabo estudios de investigación relacionados con la EA: Si/No | CS CIPS ConFEAFA | CS CIPS ConFEAFA |

Objetivo Específico 5. Promover la comunicación de los resultados de las investigaciones al conjunto de la comunidad científica, a los colectivos profesionales y a la ciudadanía adaptando la difusión a los diferentes ámbitos para que le sea accesible de forma adecuada y comprensible.

| Acción | Indicador | Fuente | Organismo |
|--|---|---------|-----------|
| Fomentar la comunicación de los resultados de la investigación en EA | Número de publicaciones científicas sobre resultados de investigación en EA (>1) | DGSPyOF | CS |
| | Número de eventos informativos en los que se traslada a la ciudadanía los resultados de investigación en EA publicados (>1) | | |

ACRÓNIMOS

AFA: Asociación de familiares de Alzheimer
ASSDA: Agencia de Servicios Sociales y Dependencia de Andalucía
CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Alzheimer
CIBS: Consejería de Igualdad y Bienestar Social
CIPS: Consejería de Igualdad y Políticas Sociales
ConFEAFA: Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias
CPA: Centro de Participación Activa
CS: Consejería de Salud
CTS: Comisión Técnica de Seguimiento
DCL: Demencia por cuerpos de Lewy
DLFT: Demencia por degeneración lobular frontotemporal
DM: Diabetes méllitus
DV: Demencia vascular
EA: Enfermedad de Alzheimer
EAS: Envejecimiento activo y saludable
HTA: Hipertensión arterial
IAE: Instituto Andaluz de Estadística
IECA: Instituto de Estadística y Cartografía de Andalucía
OMS: Organización Mundial de la Salud
PAI: Proceso Asistencial Integrado
PICA: Plan Integral de Cardiopatías de Andalucía
PIDMA: Plan Integral de Diabetes de Andalucía
PITA: Plan Integral de Tabaquismo de Andalucía
SAAD: Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia
SSPA: Sistema Sanitario Público de Andalucía
SSSPA: Sistema de Servicios Sociales Público de Andalucía
TAJ65: Tarjeta Andalucía Junta sesenta y cinco
TIC: Tecnologías de la Información y la Comunicación
TNF: Terapias no farmacológicas

BIBLIOGRAFÍA

DOCUMENTOS DE REFERENCIA:

- Plan andaluz de Alzheimer 2002-2007. Consejería de Salud y Confederación andaluza de federaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Sevilla 2002.
- Plan andaluz de servicios sociales para Alzheimer. Consejería de Igualdad y Bienestar Social. Sevilla, 2003.
- II Plan andaluz de Alzheimer 2007-2010. Consejería de Salud, Consejería para la Igualdad y Bienestar Social y Confederación andaluza de federaciones de familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Junta de Andalucía. Sevilla, 2007.
- IV Plan Andaluz de Salud, Ruiz Fernández Josefa, Rabadán Asensio Andrés, Fernández Ajuria Alberto, Sevilla, Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales, 2013.

BIBLIOGRAFIA REFERENCIADA:

1. Tan L, Wang HF, Jiang T, Tan MS, Tan L, Zhao QF, Wang J y Xu W. Meta-analysis of modifiable risk factors for Alzheimer's disease. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2015.
2. Satizabal C, Beiser A, Chouraki V, Chêne G, Dufouil C y Seshadri S. Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study N Engl J Med. 2016
3. Guía de práctica clínica sobre la atención integral a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias. GuíaSalud. 2011. En: <http://www.guiasalud.es/egpc/alzheimer/completa/apartado04/definicion.htm>
4. Informe mundial Alzheimer 2015
En: <https://www.alz.co.uk/research/worldalzheimerreport2015-summary-spanish.pdf>
5. H. Niu^a, I. Álvarez-Álvarez, F. Guillén-Grima, I. Aguinaga-Ontoso. Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. Neurología. 2016. En: [http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-prevalencia-e-incidencia-enfermedad-alzheimer-S0213-4853\(16\)30003-2](http://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-prevalencia-e-incidencia-enfermedad-alzheimer-S0213-4853(16)30003-2)
6. Lobo A et al (GRUPO ZARADEMP). El estado del proyecto EURODEM: epidemiología de las demencias en Europa. Capítulo 2. Alzheimer 2003: ¿qué hay de nuevo? En: http://ealzheimer.bligoo.es/media/users/10/533679/files/55897/Estudio_Europeo_Alzheimer_EURODEM.pdf
7. Estudio sobre las enfermedades neurodegenerativas en España y su impacto económico y social. Prevalencia y costes de las enfermedades neurodegenerativas. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. Madrid 2016. En: <http://neuroalianza.org/wp-content/uploads/Informe-NeuroAlianza-Completo-v-5-optimizado.pdf>
8. Alzheimer en cifras: informes y estadísticas. De: informe mundial Alzheimer 2015. En: <https://www.ortoweb.com/podcast/19-el-alzheimer-en-cifras-informes-y-estadisticas/>

9. Costes de atención y posibilidades de financiación en el cuidado de personas con enfermedad de Alzheimer. Familia y cuidados en la enfermedad de Alzheimer, 2016. En:http://www.ceafa.es/files/2016/02/costes_atencion_posibilidades_financiacion-2.pdf
10. Proceso Asistencial Integrado Demencia. Consejería de Salud, Sevilla, 2002.
11. Tarjeta + Cuidado: Tarjeta de Identificación personal para el Plan de Atención a Personas Cuidadoras. Consejería de salud, última revisión: 2011. En:http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/tarjeta_mas_cuidado
12. Al lado, itinerario de atención compartida demencia/Alzheimer. Audiovisuales del proyecto. En:http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/videos_al_lado
13. Atención Integrada en Demencias en el Área de Gestión Sanitaria Sur de Sevilla. Sevilla 2010. En:<http://omis.newhealthfoundation.org/atencion-integrada-en-demencias-en-el-area-de-gestion-sanitaria-sur-de-sevilla-2/>
14. Vitecchi G, Falsetti L, Buratti L, Sajeve G, Luzzi S, Bartolino M, Provinciali L y Sivestrino M. Framingham risk score and de risk of progression from mild cognitive impairment ti demencia. Journal of Alzheimer´s disease. 2017. En:<http://content.iospress.com/download/journal-of-alzheimers-disease/jad170160?id=journal-of-alzheimers-disease%2Fjad170160>
15. Wilson RS, Arnold SE, Schneider JA, Tang Y, Bennet Da, The relationship between cerebral Alzheimer´s disease pathology and odour identification in old age. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2007
16. Wilson RS, Schneider JA, Arnold SE, Tang Y, Boyle PA, Bennet DA. Olfactory identification and incidence of mild cognitive impairment in older age. Arch Gen Psychiatry. 2007.
17. Willis S, Tennstedt S, Marsiske M, et al. Long-term effects of cognitive training on everyday functional outcomes in older adults. JAMA 2006.
18. Novak P, Schmidt R, Kontsekova E et al. Safety e inmunogenicity of de tau vaccine AADvac1 in patien with Alzheimer´s disease: a randomised, double-blind, placebo controlled, phase 1 trial. Lancet Neurol 2017.

ANEXOS

Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/plan_alzheimer/plan_alzheimer?perfil=org&desplegar=/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/&idioma=es&tema=/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/plan_alzheimer/&contenido=/channels/temas/temas_es/P_2_ANDALUCIA_EN_SALUD_PLANES_Y ESTRATEGIAS/plan_alzheimer/plan_alzheimerhttp://www.csalud.juntaandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/al_lado

Proceso Asistencial Integrado: Demencias.

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/demencia/demencia.pdf

Plan de cuidados de enfermería del PAI Demencias

http://www.ephpo.es/Procesos/Planes_Cuidados_Estandarizados_Procesos/Plan%20de%20Cuidados%20Demencia.pdf

Portal Salud Alzheimer:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/channels/temas/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_1_Vida_sana/Dependencia/alzheimer/alzheimer?perfil=ciud&desplegar=/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/&idioma=es&tema=/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_1_Vida_sana/Dependencia/alzheimer/&contenido=/channels/temas/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_1_Vida_sana/Dependencia/alzheimer/alzheimer

Mapa Andalucía Alzheimer CONFEAFA:

http://analogika.es/pruebas/mapa_alzheimer/mapa_alzheimer.html

Estrategia Al Lado. Portal Salud:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_4_c_10_al_lado/al_lado_ideas?perfil=ciud

Al Lado Alzheimer.

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_4_c_10_al_lado/al_lado_alzheimer?perfil=ciud

Itinerario de Atención Compartida Demencias/Alzheimer. Sevilla 2011:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_4_c_10_al_lado/al_lado_alzheimer_atencion.pdf

Plataforma Red Al Lado:

<http://www.redallado.es>

Video Al Lado Alzheimer Portal Salud:

http://www.juntadeandalucia.es/salud/sites/csalud/contenidos/Informacion_General/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/videos_al_lado

Tarjeta + Cuidados

http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_3_c_1_vida_sana/dependencia/tarjeta_mas_cuidado_diptico.pdf

Estudio de necesidades del Alzheimer en Andalucía

<http://www.confeafa.org/mapaasociaciones/mapa.html>

Programa de Sensibilización sobre la enfermedad de Alzheimer

<http://www.confeafa.org/sensibilizacion-sobre-la-enfermedad-de-alzheimer-cpa/>

