ESTADO DEL ARTE DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESPAÑA

Informe realizado por:

pwc

Con la colaboración de:

Lilly

Respuestas que importan.

Índice

1. INTRODUCCIÓN 6
1.1 Objetivos y metodología 7

2. ASPECTOS GENERALES 9
2.1 ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer? 10
2.2 Claves: la Enfermedad de Alzheimer 17

3. EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 18
3.1 ¿Cuántos pacientes con Alzheimer hay en nuestro país? 19
3.2 Claves epidemiológicas de la Enfermedad de Alzheimer 28

4. ANATOMÍA PATOLÓGICA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 29
4.1 Introducción 30
4.2 ¿Cuáles son las principales lesiones del cerebro con Enfermedad de Alzheimer? 31
4.3 Claves: patología de la Enfermedad de Alzheimer 34

5. FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 35
5.1 Introducción: de las quejas de memoria a la demencia 36
5.2 Fases de la enfermedad según Dubois 40
5.3 Otras clasificaciones en fases de la Enfermedad de Alzheimer 41
5.4 Problemas causados por el Alzheimer a lo largo de la enfermedad 46
5.5 Claves sobre las fases de la Enfermedad de Alzheimer 50

6. ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 51
6.1 ¿Cómo es el proceso asistencial en el abordaje de la Enfermedad de Alzheimer desde el diagnóstico a lo sociosanitario? 52

7. DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO 54
7.1 Detección y diagnóstico 55
7.2 Nuevos criterios NIA-AA para el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer 65
7.3 Otros criterios diagnósticos para la Enfermedad de Alzheimer 68
7.4 Otros criterios diagnósticos para la demencia 71
7.5 Manuales de diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales (DSM) 72
7.6 Algoritmo de diagnóstico 72
7.7 Estudio inicial 72
7.8 Otros test de evaluación de apoyo 74
7.9 Técnicas de neuroimagen funcional en el proceso diagnóstico de la demencia y sus diferentes tipos 77
7.10 Radiofarmacia PET y radiofármacos 78
7.11 Claves: el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer 80

8. TRATAMIENTO 81
8.1 ¿Cómo se trata a un paciente con Enfermedad de Alzheimer? 82
8.2 Intervenciones no farmacológicas 83
8.3 Tratamiento farmacológico 86
8.4 Claves del tratamiento 90

9. SEGUIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 91
9.1 La información es muy importante 92
9.2 ¿Cómo es el seguimiento en Atención Primaria? 93
9.3 ¿Cómo es el seguimiento en Atención Especializada? 94
9.4 Recomendaciones para familiares durante el seguimiento 95
9.5 Claves durante el seguimiento 97

10. PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 98
10.1 ¿Se puede prevenir la Enfermedad de Alzheimer? 99
10.2 Claves en prevención de la Enfermedad de Alzheimer 101

11. EL CUIDADOR 102
11.1 El cuidador principal 103
11.2 Valoración del cuidador principal 103
11.3 Perfiles de cuidador 104
11.4 La sobrecarga del cuidador, el cuidador quemado 105
11.5 Ayudar al cuidador 107
11.6 Claves 109

12. AGENTES CLAVE 110
12.1 Saber "quién hace qué": desde el diagnóstico a lo sociosanitario 111
12.2 Papel y función de la atención primaria en la atención integral de la Enfermedad de Alzheimer 111
12.3 Papel y función de la Atención Especializada en la atención integral de la Enfermedad de Alzheimer 114
12.4 Necesidad de un equipo multidisciplinar coordinado 119
12.5 Modelo de relaciones entre Atención Primaria y Atención Especializada 120
12.6 Otros agentes 121
12.7 Algunas iniciativas en marcha en España 131
12.8 Mapa de principales agentes 134
12.9 Claves en cuanto a agentes 135

13. RECURSOS CLAVE 136
13.1 ¿Con qué recursos se puede contar? 137
13.2 Recursos específicos para personas con demencia y sus familias 138
13.3 Otros recursos 143
13.4 Claves sobre los recursos 145

14. LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESPAÑA 146
14.1 Introducción 147
14.2 ¿Qué no hay en España? 149
14.3 ¿Qué se reclama? Áreas de mejora 149
14.4 Datos principales de cada Comunidad Autónoma 150
14.5 Claves en España 168

15. ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y DEPENDENCIA 169
15.1 Las 4 "D": demencia, dependencia, discapacidad y dignidad 170
15.2 Enfermedad de Alzheimer y dependencia 172
15.3 Claves en demencia y dependencia 182
16. COSTE Y CARGA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 183
16.1 Impacto económico de las demencias 184
16.2 Enfermedad de Alzheimer, una enfermedad de gran impacto 186
16.3 ¿Cuánto cuesta la Enfermedad de Alzheimer? 187
16.4 Estudios de costes 189
16.5 Claves sobre los costes y la carga de la EA 193

17. INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER 194
17.1 ¿Cómo evoluciona la investigación biomédica? 195
17.2 ¿Hacia dónde va encaminada la investigación? 197
17.3 La investigación en España 199
17.4 ¿Dónde se realiza la investigación en Enfermedad de Alzheimer? 203
17.5 Investigación en Enfermedad de Alzheimer vs. otras enfermedades crónicas 207
17.6 Formación en demencias 208
17.7 Claves sobre la investigación y la formación de la Enfermedad de Alzheimer en España 211

18. PRINCIPALES RETOS, NECESIDADES, BARRERAS Y OPORTUNIDADES 212
18.1 Retos 213
18.2 Necesidades 213
18.3 Barreras 214
18.4 Oportunidades 215
18.5 Fuerzas para el cambio 216

BIBLIOGRAFÍA 217

1 INTRODUCCIÓN

1.1 Objetivos y metodología

El objetivo de este informe es ser un documento de referencia que recoja el estado del arte de la Enfermedad de Alzheimer (EA) en España.

La situación actual o estado del arte de la EA se ha enfocado de un modo integral, abordando aspectos generales de la enfermedad, su epidemiología, diagnóstico, tratamiento, seguimiento de los pacientes, prevención, planes y programas en las comunidades autónomas, agentes y recursos clave, costes de la enfermedad, carga e impacto social, investigación y formación. Para concluir, el documento recoge los principales retos, barreras, necesidades y oportunidades en el abordaje integral de la enfermedad.

Este informe se ha realizado durante el tercer trimestre de 2012 y agrupa tanto datos cualitativos como cuantitativos. Para ello, además de una revisión en profundidad de la bibliografía detallada al final de este documento, se ha realizado:

- Una revisión de las guías de práctica clínica para el Alzheimer, planes de salud, planes de las CCAA y otros documentos editados por las administraciones públicas referentes al Alzheimer.

- Documentación proporcionada en el "III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas" organizado por la UIPA (Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer Fundación CIEN-Fundación Reina Sofía) y la UNED (Dpto. de Psicología Básica I y Grupo CEEN). (Madrid, 18, 19 y 20 de septiembre de 2012).

- Encuentro especializado: "Evolución de la Ley de Dependencia y su incidencia en la Enfermedad de Alzheimer" (Madrid, 20 de septiembre de 2012).

- Documentación proporcionada en el "VIII Simposio Internacional Avances en la Enfermedad de Alzheimer" (Madrid, 21 de septiembre de 2012).

- Documentación proporcionada en el "V Congreso Nacional de Alzheimer" (celebrado los días 25, 26 y 27 de octubre de 2012).

- Una serie de entrevistas semi-estructuradas dirigidas a diferentes agentes relacionados con el abordaje de la patología:

  - Ángel Abad: Dirección General de Atención al Paciente en la Comunidad de Madrid.
  - Jesús Ávila de Grado: Investigador y Director científico del CIBERNED.
  - Inés Bonilla Garrido: Médico de AP.
  - Antonio Andrés Burgueño Torijano: Médico Especialista en Medicina Preventiva y Salud Pública.
  - Blanca Clavijo: Presidenta de AFALContigo.
  - Arturo Coello Villanueva: Secretario de la Fundación Reina Sofía.
  - Juan Manuel Espinosa: Director del Plan Andaluz de Alzheimer.

1. Introducción

- Belén Frades Payo: Neuropsicóloga.
- Ana Frank García: Neurólogo.
- Luis Gangoiti Aguinaga: Neurorehabilitador.
- Mª Isabel Genua Goena: Farmacéutica.
- Mª Isabel González Ingelmo: Directora del Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
- Arsenio Hueros: Ex-presidente de CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias.
- Antonio Lobo Satué: Psiquiatra.
- Adolfo López de Muniain Arregui: Neurólogo.
- Manuel Martín Carrasco: Psiquiatra.
- Pablo Martínez-Lage: Neurólogo.
- María Olmos: Presidenta de Federació Valenciana d'Associacions de Familiars de Persones amb Alzheimer (FEVAFA).
- Guillermo Pascual y Barlés: Neuropsiquiatra.
- Maribel Perea: Presidenta de la Federación de Euskadi de Alzheimer.
- Mª Ángeles Pérez: Directora Gerente de la Fundación CIEN.
- Juan Carlos Rodríguez Bernárdez: Presidente de Asociación de Familiares de Alzheimer e outras demencias de Galicia (AFAGA).
- Leocadio Rodríguez Mañas: Geriatra.
- Pau Sánchez: Director del Plan Director Sociosanitario de Cataluña.
- Jacques Selmès: Secretario de la Fundación Alzheimer España (FAE).
- Inmaculada Verde: Presidenta de la Federación Catalana de Alzheimer.

Además, para las tareas de revisión se ha contado con la colaboración de Alberto Marcos Dolado, neurólogo clínico, Jefe de sección del Hospital Clínico de Madrid donde, desde hace más de 15 años, coordina la Unidad de Demencias.

2

ASPECTOS GENERALES

2. Aspectos Generales

2.1 ¿Qué es la Enfermedad de Alzheimer?

La EA, o "el Alzheimer", como coloquialmente se la conoce, es una enfermedad de naturaleza **degenerativa** y evolución **progresiva**, que se caracteriza clínicamente por deterioro cognitivo y demencia, y neuropatológicamente por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas. Es el tipo de demencia más frecuente, representando hasta el 70% de los casos. En su mayoría la presentación es esporádica, pero existen casos familiares, algunos de los cuales se asocian a mutaciones conocidas de transmisión autosómica dominante[1].

En la Clasificación Internacional de las Enfermedades (CIE-10) publicada por la OMS, la EA se clasifica en el grupo G30 "Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso"[2].

La EA se ha convertido en uno de los grandes problemas de salud en el mundo. En España entre 500.000 y 800.000 personas sufren esta enfermedad, que repercute en la vida diaria de **3,5 millones de personas** entre familiares y cuidadores. Se prevé que, con el aumento de la esperanza de vida, en 2050 la cifra de enfermos de EA se habrá duplicado, ya que la edad es uno de sus principales factores de riesgo[3].

Se calcula que en España entre un **5 y un 10%** de las personas de más de 65 años padecen EA. Teniendo en cuenta la longevidad de la población española y que actualmente en España **1 de cada 4** familias tiene un miembro con EA[4], nuestro país se enfrentará a un problema de grandes dimensiones socio sanitarias en los próximos años.

El Alzheimer supone un gran **problema social**. Como resultado del declive cognitivo, se produce un deterioro en el funcionamiento personal y social tanto en actividades básicas de autocuidado como en actividades instrumentales y una dependencia creciente que llega a ser total.

Una demencia como la EA implica la existencia de un trastorno en las capacidades del paciente que no le permiten desarrollar su vida cotidiana como antes, siendo por tanto una de las principales causas de **discapacidad**.

Es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia, por encima de otras como el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares y conlleva un elevado riesgo de institucionalización con la carga sociosanitaria que esto comporta.

La OMS ya ha avisado de las posibles consecuencias de este hecho e incita a los gobiernos a tomar medidas que reduzcan el impacto sociosanitario de esta patología tan devastadora[5].

[1] Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
[2] http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_10_2008.html
[3] Según datos proporcionados por CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias
[4] Según cifras manejadas por AFALcontigo
[5] Fundación CIEN

2.1.1 ¿Es la Enfermedad de Alzheimer un tipo de demencia?

Las demencias son un conjunto de trastornos crónicos en los que se presenta un deterioro generalizado de las facultades intelectuales en personas que tenían anteriormente un desarrollo intelectual normal.

La demencia implica una disminución en la función cognitiva de la persona o en su capacidad mental para pensar, razonar, recordar y realizar de forma independiente tareas cotidianas que antes sí realizaba[6].

Indicadores diferenciales entre un enfermo de Alzheimer y una persona de edad avanzada

ENFERMO DE ALZHEIMER	PERSONA DE EDAD AVANZADA
- Olvida situaciones completas - Raramente recuerda más tarde - Gradualmente le es imposible seguir indicaciones orales o escritas - Gradualmente le es imposible usar notas para recordar - Gradualmente le es imposible cuidarse a sí mismo	- Olvida detalles de una situación - Con frecuencia recuerda más tarde - Generalmente puede seguir indicaciones orales o escritas - Generalmente puede usar notas para recordar - Generalmente puede cuidarse a sí mismo

Fuente: Alzheimer´s Association.

La EA **es una demencia** degenerativa primaria cortical en la que se presenta alteración de áreas del cerebro que condiciona la pérdida progresiva de las funciones intelectuales. El término demencia tipo Alzheimer es aceptado por toda la comunidad científica como el tipo de demencia más frecuente en la edad avanzada. La Sociedad Española de Neurología clasifica las demencias en **degenerativas** o **primarias** (la más frecuente la EA) o **secundarias** (la más frecuente, la demencia vascular).

Concepto de demencia de la CIE

Dentro de los criterios de la CIE (Clasificación Internacional de Enfermedades, 10ª versión), la demencia está englobada en el capítulo de "Trastornos Mentales Orgánicos" como síndrome debido a una enfermedad cerebral, de naturaleza crónica o progresiva, con déficits de múltiples funciones superiores (memoria, pensamiento, orientación, comprensión, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje y juicio entre otras) y falta de conciencia clara, que se acompaña de deterioro en el control emocional, del comportamiento social o de la motivación.

[6] Según Alzheimer's Disease Research

2. Aspectos Generales

También se produce un deterioro intelectual apreciable que repercute en las actividades cotidianas (por ejemplo: aseo, vestirse, comer, funciones excretoras).

Con respecto a la próxima nueva clasificación CIE (11ª) que se encuentra en desarrollo, no se anticipan cambios muy importantes, ni se incluyen estadios preclínicos debido a su naturaleza de clasificación de enfermedades.

Clasificación de las demencias

Podemos clasificar las demencias por:

- El síntoma inicial dominante: memoria, praxis, lenguaje, atención, gnosias, funciones visoespaciales, funciones ejecutivas...
- El predominio inicial cerebral: corticales, subcorticales, global, focales.
- Por la etiopatogenia: primarias o degenerativas, secundarias, combinadas.

Clasificación del deterioro cognitivo

Muchas de las enfermedades que a la larga llevan a la demencia comienzan con alteraciones cognitivas aisladas, sin afectación de las capacidades del individuo en grado suficiente para considerar el diagnóstico de demencia. Estas fases se conocen como "deterioro cognitivo", y a su vez se pueden clasificar según predominen alteraciones en diferentes aspectos:

Según el trastorno cognitivo:

- **Amnésico** (cuando predomina el defecto de memoria).
- **Amnésico con afectación de otros dominios** (como la atención, el lenguaje, las habilidades visoespaciales, las funciones ejecutivas...).
- **No amnésico de un solo dominio**, si se altera cualquier dominio cognitivo diferente de la memoria.
- **No amnésico multidominio**, si se altera más de un dominio pero no la memoria.

2.1.2 ¿Cómo se puede clasificar la Enfermedad de Alzheimer?

La EA puede ser clasificada según la edad del inicio de ésta en el paciente, según el grado de implicación del factor genético y según los criterios diagnósticos.

Clasificación de la Enfermedad de Alzheimer

CRITERIO	CARACTERÍSTICAS
Según edad de inicio	**Inicio precoz o presenil:** Comienza antes de los 65 años, es de curso más rápido y no es muy frecuente. Puede haber casos excepcionales de origen temprano a los 40 o 50 años y se suele asociar a casos hereditarios. Estos casos suponen un 1% del número total de enfermos de Alzheimer. **Inicio tardío o senil:** Aparece después de los 65 años, en la mayoría de los casos es esporádica, de curso lento y es la más frecuente.
Según implicación del factor genético	**Familiar o de causa genética:** Se produce una alteración o mutación en tres genes: el gen de la Proteína Precursora Amiloide (APP) situado en el cromosoma 21; el gen de la Presenilina 1 (PS1) en el cromosoma 14; y el gen de la Presenilina 2 (PS2) en el cromosoma 1. Se heredan de forma dominante produciendo alteraciones similares en los descendientes que en la mayoría de los casos coinciden con la EA presenil (el 1% de los casos). **Esporádica:** Coincide generalmente con los casos de EA senil; comienza en personas mayores de 65 años y es el tipo más común (98%). No se conocen genes causales, estando implicados diversos factores genéticos de susceptibilidad.
Según criterios diagnósticos	**Demencia EA probable:** Presencia de demencia demostrada en ausencia de enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causarla y con inicio por deterioro de la memoria episódica significativa y temprana de curso gradual y progresivo, objetivada significativamente en pruebas neuropsicológicas y con déficits en dos o más áreas cognitivas. **Demencia EA Posible:** presenta un curso o comienzo atípico en presencia de otras enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causar demencia. El paciente tiene un déficit cognitivo aislado o bien hay datos sugerentes de una presentación etiológicamente mixta con evidencia de: enfermedad cerebrovascular, características de la demencia con cuerpos de Lewy, o evidencia de otra enfermedad neurológica. **EA segura:** El paciente ha cumplido en vida criterios de EA probable y existen datos patológicos en biopsia cerebral o necropsia confirmatorios. **EA probable fisiopatológicamente:** Existe uno o más biomarcadores compatibles (líquido cerebroespinal, alteraciones de volumen cerebral en resonancia magnética o depósito amiloide en PET cerebral) en un paciente con criterio clínico de EA probable.

Fuente: Elaboración en base a distintas publicaciones.

2.1.3 ¿Cuáles son los principales estadios de la Enfermedad de Alzheimer?

ESTADIO	CARACTERÍSTICAS
Preclínicos	Desde el inicio de los cambios cerebrales hasta los primeros cambios cognitivos. **1. Estado asintomático a riesgo de Enfermedad de Alzheimer** Individuos sin síntomas pero con positividad para uno o más biomarcadores en LCR o en neuroimagen. **2. Enfermedad de Alzheimer presintomática** Individuos que desarrollarán E. de Alzheimer por tener mutación autosómica dominante monogénica, pero aún no tienen síntomas.
Clínicos	**Enfermedad de Alzheimer prodrómica** (Estadio predemencia de la EA) - Estadio precoz sintomático - Alteración de memoria y presencia de un algún biomarcador - Sin grave alteración "funcional" (sin demencia) **Demencia de Enfermedad de Alzheimer** Ya existe repercusión como para diagnosticar demencia. - EA típica. Fenotipo clásico - EA atípica: Afasia progresiva no fluente, afasia logopénica, variante frontal de EA y atrofia cortical posterior - Enfermedad de Alzheimer mixta

Fuente: Adaptado de la Ponencia "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer"de la Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla. Unidad de Investigación Fundación CIEN. IS Carlos III. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. En el marco del "III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas".

2.1.4 ¿Cuál es su síntoma principal?

El síntoma fundamental de la EA es la **pérdida de memoria episódica**, que se manifiesta inicialmente con una mayor dificultad para el registro de nueva información. Posteriormente se afectan aspectos del lenguaje, habilidades visuales espaciales, capacidades constructivas, praxis motoras y funciones ejecutivas.

Aunque la EA se presenta típicamente como pérdida de memoria, existen formas de inicio atípico infrecuentes que se presentan con un síndrome frontal, un cuadro de afasia progresiva, apraxia progresiva o un síndrome agnósico visual por atrofia cortical posterior. Con la evolución de la enfermedad hay una pérdida progresiva de autonomía en las actividades habituales de la vida diaria[7].

2.1.5 ¿Qué otros síntomas puede haber?

La mayor parte de los enfermos presenta, además de la pérdida de memoria, síntomas psicológicos y conductuales que se irán haciendo **cada vez más presentes** y más notables conforme vaya avanzando la enfermedad, e impactarán gravemente en la calidad de vida de los pacientes y en la carga de los cuidadores. A grandes rasgos, se pueden clasificar en tres bloques[8]:

- **Alteraciones cognitivas:** alteraciones de la memoria (procesal, semántica, de reconocimiento, a corto o largo plazo…), de las capacidades mentales, pérdida de orientación espacio temporal, pérdida del lenguaje, de las tareas motoras (praxis) y capacidades como la visual, la visoespacial y otras capacidades conceptuales y/o ejecutivas como razonar, planificar…

- **Alteraciones psicológicas y del comportamiento**, como ansiedad, depresión (reacción en consecuencia de notar la propia pérdida de las capacidades), agitación, propensión a fluctuaciones emocionales, creencias falsas o delirios, alucinaciones, interpretaciones erróneas, percepciones distorsionadas, agresividad, alteraciones del sueño, del apetito, de la actividad psicomotora, deambulación…

- **Alteraciones funcionales:** dificultades para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD) instrumentales y básicas, es decir, una pérdida de la independencia del enfermo.

2.1.6 ¿Cuáles son las "señales de alarma"?

Los **10 signos de alarma** de la Enfermedad de Alzheimer que difunde la Alzheimer's Association de los Estados Unidos ("alz.org", organización líder en cuidados para personas con Alzheimer, en apoyo y en investigación) y que facilitan la detección de la misma por parte de los profesionales y de los familiares de los pacientes son[9]:

[7] http://www.guiasalud.es/egpc/Alzheimer/completa/apartado04/definicion.html
[8] "Enfermedad de Alzheimer" Del diagnóstico a la terapia. Conceptos y hechos. J. Peña Casanova
[9] http://www.alz.org/Alzheimers_disease_know_the_10_signs.asp

2. Aspectos Generales

Señales de alarma

1 Cambios de memoria
Cambios que dificultan la vida cotidiana: olvidar fechas, información recién aprendida, eventos importantes; pedir la misma información repetidamente...

2 Dificultad para planificar y resolver problemas
Los pacientes precisan de más tiempo para realizar actividades habituales, ya sea en el hogar, en el trabajo o en su tiempo libre, dificultad para llegar a un lugar conocido, administrar un presupuesto, las reglas de algo...

3 Desorientación
Ya sea temporal o espacial, también se olvidan de fechas, estaciones, de dónde están y de cómo han llegado.

4 Dificultad para comprender
Imágenes visuales, problemas para leer, juzgar distancias y determinar colores o contrastes, posibilidad de no reconocer su propio reflejo en el espejo.

5 Problemas con el lenguaje
Ya sea oral o escrito, surgen problemas en seguir o participar en una conversación, olvido de palabras o llamar a las cosas por un nombre incorrecto.

6 Colocación de objetos fuera de lugar
Pérdida de objetos, a veces es posible que acusen a los demás de robarles.

7 Disminución o falta del buen juicio
Presentación de conductas anómalas, como vestirse con ropa inapropiada y menos atención al aseo personal.

8 Pérdida de iniciativa
El paciente se encuentra muy pasivo y necesita estímulos para tomar parte en el trabajo o en las actividades sociales.

9 Cambios en el humor
En la personalidad, aparece el temor, la irritabilidad...

10 El paciente precisa de ayuda para todo
Para alimentarse, asearse, etc. Suele fallecer por neumonía, aspiración, sepsis, infecciones de las vías urinarias, de las úlceras o por alguna patología propia de la edad tardía.

2.2 Claves: la Enfermedad de Alzheimer

La EA es una demencia degenerativa primaria cortical de inicio insidioso y etiología desconocida que va deteriorando progresivamente la memoria del paciente, su capacidad de lenguaje, produce déficit en la capacidad visual, desorientación temporal y espacial. Provoca dificultades en la capacidad de juicio y en la resolución de problemas, cambios de personalidad y alteraciones del comportamiento, y va convirtiendo al enfermo en dependiente las 24 horas del día, lo cual implica grandes costes y conlleva otros muchos problemas médicos que precisan de una atención multidisciplinar, continuada y cada vez más intensa.

Una de cada cuatro familias españolas tiene un miembro con EA. En nuestro país se habla de unas 800.000 personas afectadas por esta enfermedad, que será una de las principales preocupaciones en la planificación sanitaria en los próximos años, consecuencia del aumento en la esperanza de vida en nuestra sociedad. La Organización Mundial de la Salud ha señalado que "con sus efectos devastadores sobre los pacientes, sus familias, sus comunidades y los sistemas nacionales de salud, la demencia representa una crisis de salud pública".

La Alzheimer´s Association de los Estados Unidos establece "10 signos de alarma" que ayudan a conocer la enfermedad y a identificar a los posibles pacientes.

3

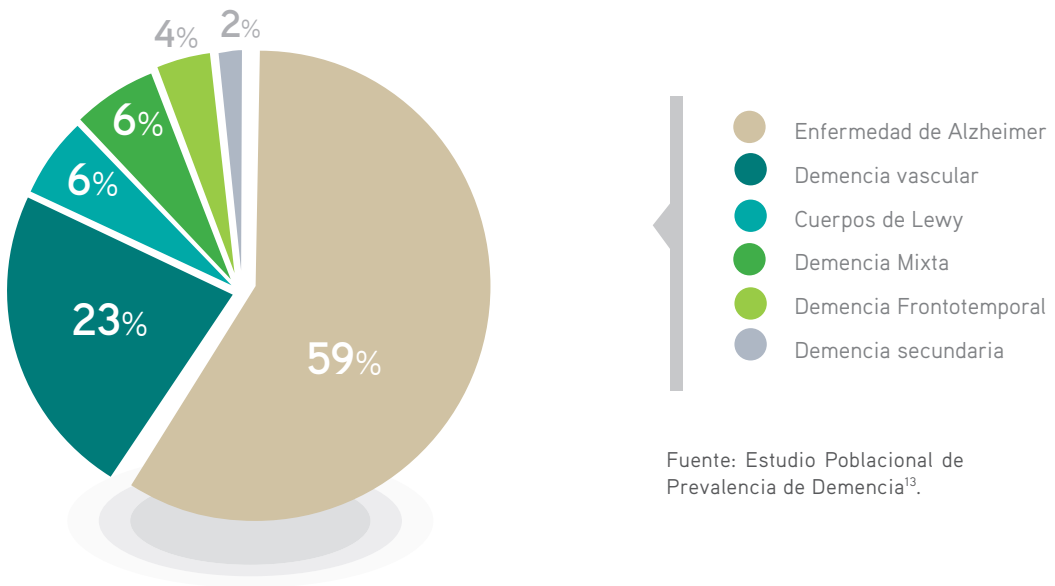
EPIDEMIOLOGÍA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

3.1 ¿Cuántos pacientes con Alzheimer hay en nuestro país?

A falta de estudios epidemiológicos precisos, se estima que en España hay **entre 500.000 y 800.000 pacientes** con EA. La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) apunta a unos 800.000 enfermos. Dentro de las demencias, la EA es la más frecuente y aproximadamente el 59% de las demencias diagnosticadas son DTA (Demencia tipo Alzheimer), seguidas por las demencias vasculares, y mixta, demencia por cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal[10,11].

El número de personas con EA puede triplicarse en los próximos 30 o 40 años, a causa del envejecimiento de la población[12].

Distribución de demencias en una muestra poblacional



Fuente: Estudio Poblacional de Prevalencia de Demencia[13].

3.1.1 Demografía y envejecimiento

En una enfermedad ligada al envejecimiento como la EA, es fundamental conocer el entorno demográfico en que se enmarca. Si se mantuvieran en un futuro las actuales tendencias demográficas[14], la propia estructura de la población de España nos llevaría a un escenario de pérdida progresiva de habitantes en las próximas décadas.

Así, en el año 2022 España contaría con 45,0 millones de habitantes, un 2,5% menos que en 2012. Por otra parte, en 2052, la población de España se cifraría en 41,5 millones, un 10,2% menos que en la actualidad.

[10]López-Pousa S. Epidemiología de las demencias. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002: 25-34
[11]Jellinger KA, Attems J. Prevalence of dementia disorders in the oldest-old: an autopsy study. Acta Neuropathol. 2010 Apr;119(4):421-33.
[12]Entrevista a Arsenio Hueros, Ex-presidente de CEAFA
[13]Disponible en: http://www.serviciodc.com/congreso/congress/pass/communications/bueno1.html
[14]Las proyecciones de población elaboradas por el INE constituyen una simulación estadística del tamaño y estructura demográfica de la población que residiría en España en los próximos años, en caso de mantenerse las tendencias demográficas actuales. Estos datos muestran, básicamente, el efecto que sobre la población futura tendría nuestra presente estructura poblacional y los comportamientos demográficos hoy observados

3. Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer

Crecimiento de la población de España

Años	Población residente a 1 de enero	Crecimiento poblacional	
		Absoluto	Relativo (%)
2012	46.196.278		
2022	45.042.526	-1.153.752	-2,50
2032	43.792.878	43.792.878	-2,77
2042	42.728.650	42.728.650	-2,43
2052	41.499.216	41.499.216	-2,88

Fuente: Proyección de Población a largo plazo.

Según estimaciones del INE, en 2052, el 37% de la población será mayor de 64 años y la esperanza de vida a partir de los 65 años continuará en aumento.

Indicadores de mortalidad

Años	Esperanza de vida al nacimiento		Esperanza de vida a los 65 años	
	Varones	Mujeres	Varones	Mujeres
2001	76,30	83,07	16,85	20,85
2011	79,08	84,92	18,42	22,36
2021	81,21	86,54	19,83	23,65
2031	83,30	88,10	21,30	24,98
2041	85,18	89,50	22,71	26,18
2051	86,88	90,75	24,03	27,28

Fuente: 2011-2011 Indicadores Demográficos Básicos (datos avanzados para 2011)

2012-2051 Proyección de Población a largo plazo.

3.1.2 Incidencia

Incidencia de la demencia en general:

La incidencia en la demencia se estima en 5 -10 casos por cada 1.000 personas con edades entre los 64 y 69 años, y en 40-60 casos por cada 1.000 personas con edades entre los 80 y los 84 años[15].

[15] Savva GM, Brayne C. Epidemiología y repercusión de la demencia. In: Weiner MF, Lipton AM, editors. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. p. 17-21.

Incidencia de demencia específica por edad, casos por 1.000 personas-año

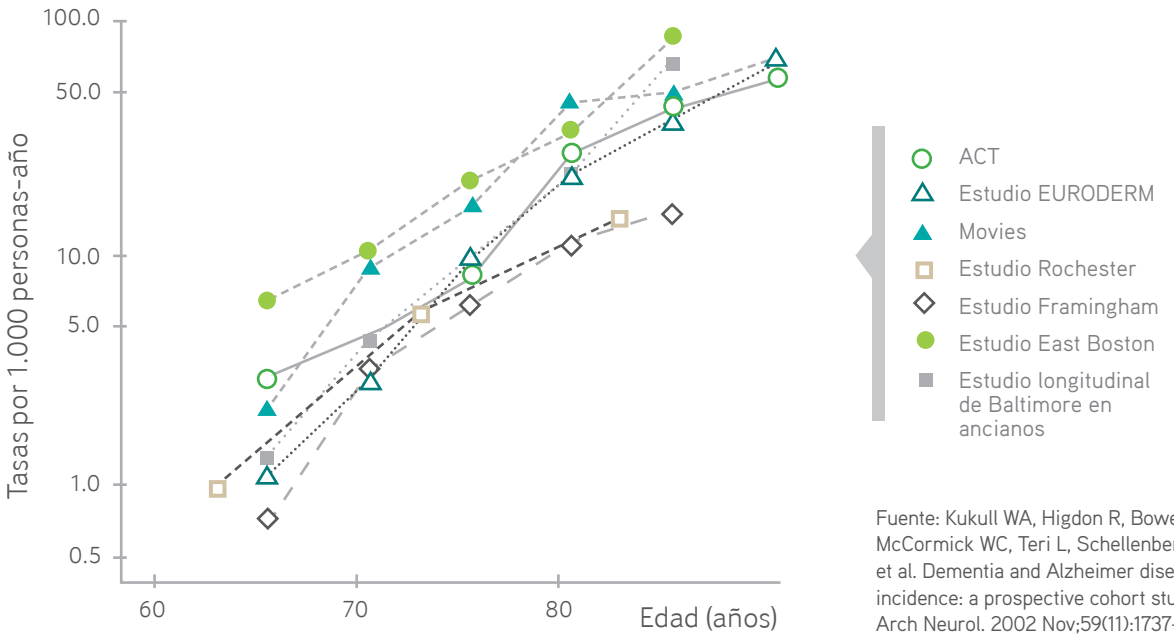
Intervalo de edad	Metaanálisis de 9 estudios europeos[16]	Alteraciones del pensamiento en adultos[17]	MRC CFAS[18]
65-69	9,1	5,4	9,3
70-74	17,6	9,7	14,1
75-79	33,3	13,5	23,7
80-84	59,9	38	43,3
85-89	104,1	58,6	91.3
90-94	179,8	89,4	n.d

Fuente: MRC CFAS: Medical Reserch Council Cognitive Function and Ageing Study (estudio sobre función cognitiva y envejecimiento del Consejo de Investigación Médica).

Aparte de la edad, parece haber un patrón geográfico, pues la incidencia de la demencia es notoriamente inferior en regiones del sur de Europa que en regiones del norte-noroeste[19].

Incidencia de la Enfermedad de Alzheimer

El siguiente gráfico compara la incidencia de Enfermedad de Alzheimer en varios estudios europeos y norteamericanos, apreciándose la relación directa entre incidencia y edad:



Fuente: Kukull WA, Higdon R, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Schellenberg GD, et al. Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study. Arch Neurol. 2002 Nov;59(11):1737-46

[16]Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. Neurology. 1998 Sep;51(3):728-33
[17]Kukull WA, Higdon R, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Schellenberg GD, et al. Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study. Arch Neurol. 2002 Nov;59(11):1737-46.
[18]Matthews F, Brayne C. The incidence of dementia in England and Wales: findings from the five identical sites of the MRC CFA Study. PLoS Med. 2005 Aug;2(8):e193
[19]Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer´s disease in a Southern european population

3. Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer

Los estudios de incidencia son escasos en nuestro país. Pero según los últimos estudios el número de casos nuevos diagnosticados cada año en nuestro país es de aproximadamente **150.000 pacientes** al año[20].

Incidencia de la Enfermedad de Alzheimer en diferentes estudios

Estudio	Ámbito de estudio	Incidencia total de demencias (por 1.000 habitantes/año)	Incidencia de la EA
NEDICES	Población de 65 años o más en tres regiones centrales de España	10,6	7,4
Estudio Rotterdam5[21]	Población de 55 años o más en Rotterdam	10,7 desde el 0,6 en el grupo de 55 a 64 años hasta 97,2 en el grupo de 90 años o más	7,7
Ravaglia et al.[22]	Población de 65 años o más en una región italiana	37,8	23,8
Matsui et al[23]	Población de 65 años o más en Japón	32,3	14,6

Fuente: Estudio sobre el Impacto Social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de 2011 realizado por Cristina Prieto Jurczynska, Miriam Eimil Ortiz[24].

En el 90% de los casos, la EA se diagnostica a partir de los 60 años, por lo que la incidencia de la EA y de las demencias es mayor a edades más avanzadas. Debido a que las mujeres presentan mayor esperanza de vida, pasados los 55 años tienen el doble de riesgo de padecer una demencia que los hombres, como se desprende del estudio Rotterdam[25]. En España, la Sociedad Española de Neurología estima una incidencia entre 10 y 15 casos nuevos al año por cada 1.000 habitantes mayores de 65 años.

[20] http://www.msc.es/fr/gabinete/notasPrensa.do?id=2559
[21] Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. Am J Epidemiol. 1998 Mar 15;147(6):574-80
[22] Ravaglia G, Forti P, Maioli F, Martelli M, Servadei L, Brunetti N, et al. Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. Neurology. 2005 May 10;64(9):1525-30.
[23] Matsui Y, Tanizaki Y, Arima H, Yonemoto K, Doi Y, Ninomiya T, et al. Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly: the Hisayama study. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2009 Apr;80(4):366-70.
[24] Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_Alzheimer.pdf
[25] Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. Am J Epidemiol. 1998 Mar 15;147(6):574-80

En España destaca el estudio realizado por A. Lobo et. Al[26], realizado a través del seguimiento de una cohorte de 4057 individuos cognitivamente intactos mayores de 55 años de edad que viven en Zaragoza. En este estudio la tasa de incidencia de la demencia fue de 8,6 por 1000 y la de EA de 5,4 por 1000. Esta tasa es menor que la señalada en estudios anteriores referidos al noroeste de Europa.

La tasa de incidencia de demencia aumenta hasta después de los 90 años, pero es ligeramente menor que la señalada en estudios sobre poblaciones del norte y oeste de Europa. Como dato destacable hay que señalar que el riesgo de por vida de las demencias y de la EA aumenta con la edad y en el caso de la EA fue mayor en mujeres y dos veces mayor entre personas sin estudios, en comparación con individuos con mayores niveles educativos. De acuerdo con este estudio cada año se diagnosticarían en España 72.090 nuevos casos de EA.

Incidencia de la Enfermedad de Alzheimer por edad y sexo: (tasa de incidencia por 1.000 personas año)

Rango de edad	Ratio de incidencia ambos sexos	Hombres	Mujeres
55-59	0.0	0.0	0.0
60-64	0.0	0.0	0.0
65-69	0.6	0.0	1.0
70-74	1.3	1.5	1.1
75-79	4.3	0.0	7.1
80-84	7.4	8.6	6.5
85-89	24.0	18.7	28.7
90+	93.5	65.6	108.9
Todas las edades	5.4	3.7	6.8

Fuente: Lobo A, López-Antón R, Santabárbara J, de-la-Cámara C, Ventura T, Quintanilla MA, Roy JF, Campayo AJ, Lobo E, Palomo T, Rodríguez-Jiménez R, Saz P, Marcos G. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer' s disease in a Southern European population. Acta Psychiatr Scand. 2011 Nov;124(5):372-83[27].

3.1.3 Prevalencia

Existe un número bastante amplio de estudios sobre la prevalencia de las demencias pero a su vez, ésta no se conoce con exactitud debido a la existencia de problemas metodológicos que entorpecen la comparación entre ellos[28]. En términos generales la prevalencia de la demencia en España oscila entre el 5,2 y el 16,3%[29].

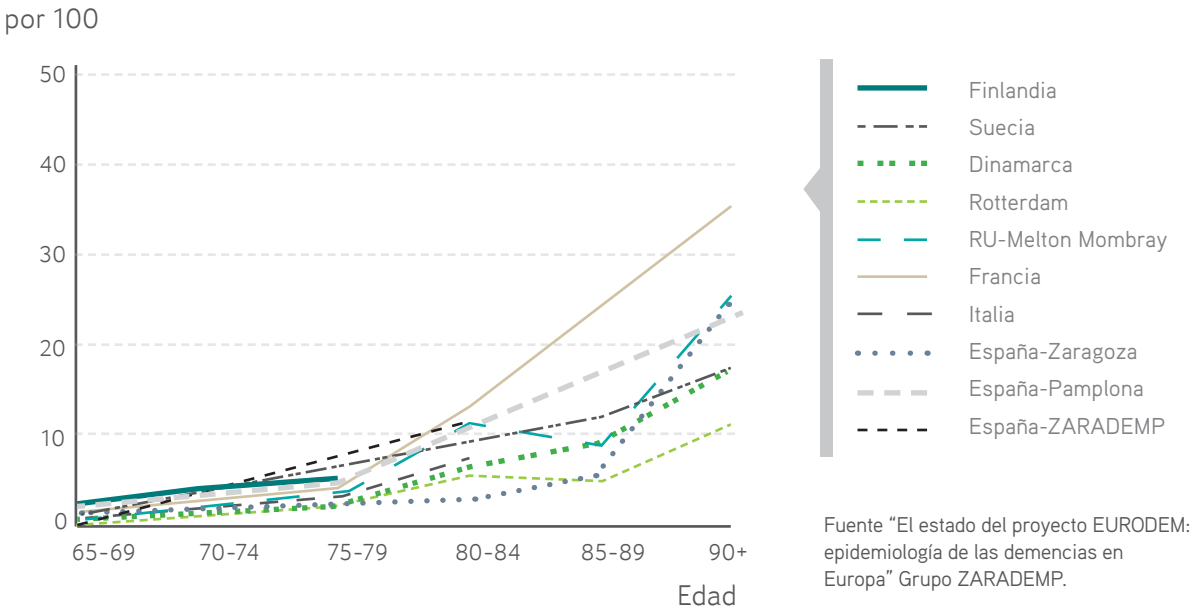
[26,27] Lobo A, López-Antón R, Santabárbara J, de-la-Cámara C, Ventura T, Quintanilla MA, Roy JF, Campayo AJ, Lobo E, Palomo T, Rodríguez-Jiménez R, Saz P, Marcos G. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. Acta Psychiatr Scand. 2011 Nov;124(5):372-83

[28] Fuente: documento del consenso español sobre demencias (II edición). Organizado por la Sociedad española de psiquiatría y la Sociedad Española de Psicogeriatría (octubre de 2005)

[29] López-Pousa S, Garre-Olmo J. La demencia: concepto y epidemiología. In: Alberca R, López-Pousa S, editors

3. Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer

Prevalencia de demencia tipo Alzheimer en Europa[30]



Fuente "El estado del proyecto EURODEM: epidemiología de las demencias en Europa" Grupo ZARADEMP.

La prevalencia del Alzheimer también aumenta con la edad en todos los países estudiados, si bien es cierto que en los países nórdicos la tasa es más elevada que en países mediterráneos o del sur de Europa.

En España destaca el estudio ZARADEMP, realizado por A. Lobo et. col[31], cuyo objetivo es comparar la prevalencia de la demencia en dos periodos del tiempo diferentes a través de dos estudios:

- ZARADEMP-0. Desarrollado a través de la realización de entrevistas a una muestra de 1.080 individuos mayores de 65 años elegidos de manera aleatoria con una distribución equitativa en cuanto a edad y sexo que viven en Zaragoza (completado en los años 90).

- ZARADEMP-1. Desarrollado sobre 3.715 individuos mayores de 65 años, con la misma metodología y área, y completado en 2007.

En este estudio, la tasa de prevalencia no varía significativamente; la tasa de prevalencia de la demencia en el estudio más reciente es del 5,9 (5,5% en el anterior estudio). Esto demuestra la estabilidad de la tasa de prevalencia de la demencia en la población mayor de 65 años.

[30](EURODEM Study-II, 1999)

[31] Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, De-la-Camara C, Ventura T, Montañés JA, Lobo-Escolar A, Aznar S and the ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project

Prevalencia de la demencia por edad y sexo

Rango de edad	Total	Hombres	Mujeres
65-69	0,7	1,0	0,4
70-74	2,1	1,2	2,8
75-79	2,2	2,0	2,4
80-84	7,1	4,3	8,9
85 en adelante	16,2	10,7	19,5

Fuente: Datos Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, De-la-Camara C, Ventura T,Montan˜ es JA, Lobo-Escolar A, Aznar S and the ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project[32].

En términos generales, existe un cierto consenso en que a partir de los 65 años la prevalencia de la EA se dobla cada 5 años, por lo que a partir de los 85 años más del 30% de la población estaría afectada[33]:

Prevalencia de la Enfermedad de Alzheimer por rangos de edad

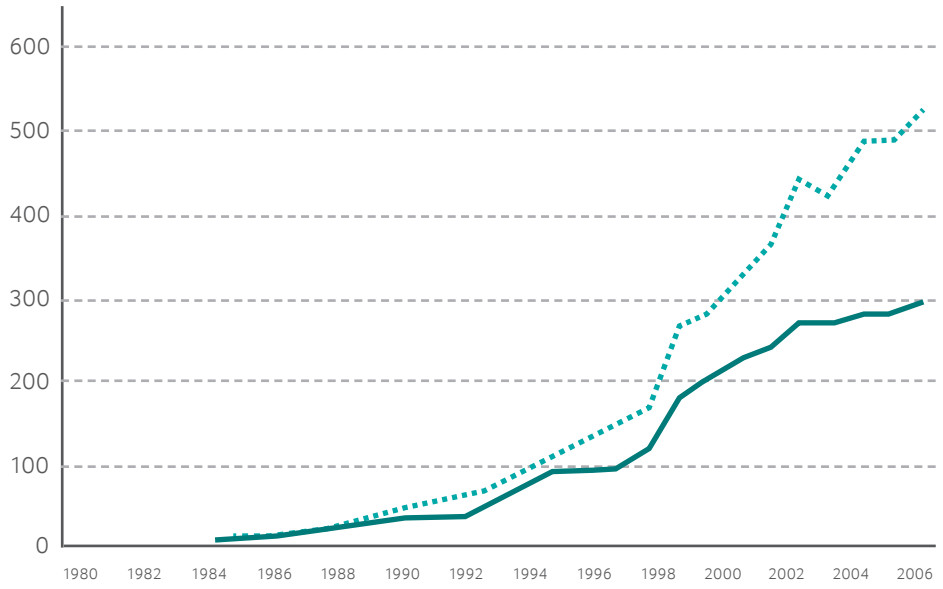
Rango de edad	Tasa de prevalencia entre
Población mayor de 65 años	6 y 8%
Población entre 70 y 75 años	12 y 16%
Población entre 80 y 85 años	24 y 36 %

[32]Lobo A, Saz P, Marcos G, Dia JL, De-la-Camara C, Ventura T, Montañées JA, Lobo-Escolar A, Aznar S and the ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project
[33]Documento del consenso español sobre demencias (II edición). Organizado por la Sociedad Española de Psiquiatria y la Sociedad Española de Psicogeriatría

3. Epidemiología de la Enfermedad de Alzheimer

Evolución de los casos de Enfermedad de Alzheimer a partir de los 80 años

Como puede verse en el siguiente gráfico, no sólo se han disparado los casos de Alzheimer en los últimos 20 años, sino que parece aumentarse también la brecha entre los casos de Alzheimer de mujeres y de hombres.



Fuente: Ponencia "Factores de riego socio-demográficos en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas" de Rosa Gómez Redondo. Madrid, 19 de Septiembre, 2012 (Tasas no estandarizadas).

Alzheimer hombres 80 +

Alzheimer mujeres 80 +

3.1.4 Comorbilidad

La EA aumenta notablemente la carga de comorbilidad de las personas afectadas, con una media de hasta 2,4 enfermedades crónicas más en estos pacientes[34]. Destacan la prevalencia de los factores de riesgo vascular, diabetes mellitus y problemas derivados a nivel cerebral, cardíaco o periférico (claudicación intermitente, angina, infarto agudo de miocardio, accidente isquémico transitorio e ictus). También destacan las caídas atribuibles al deterioro cognitivo y funcional y las pérdidas de movilidad debidas a estados de postración en fases avanzadas[35].

La comorbilidad cardiovascular presenta una alta prevalencia en EA y debido a la alta prevalencia de la enfermedad cardiovascular en el paciente de edad avanzada y su correlación con la EA, son necesarios tanto su prevención como su control.

[34]Schubert CC, Boustani M, Callahan CM, Perkins AJ, Carney CP, Fox C, et al. Comorbidity profile of dementia patients in primary care: are they sicker? J Am Geriatr Soc. 2006 Jan;54(1):104-9

[35]Prieto Jurczynska C et al. Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2011)

3.1.5 Mortalidad

La EA está entre los grupos de enfermedades que han aumentado su mortalidad a un mayor ritmo durante las últimas décadas (trastornos mentales y las enfermedades del sistema nervioso).

La EA junto con otras demencias es uno de los principales predictores de mortalidad, situándose a nivel del cáncer o de las enfermedades cardiovasculares[36].

¿Morir de Alzheimer o morir con Alzheimer?

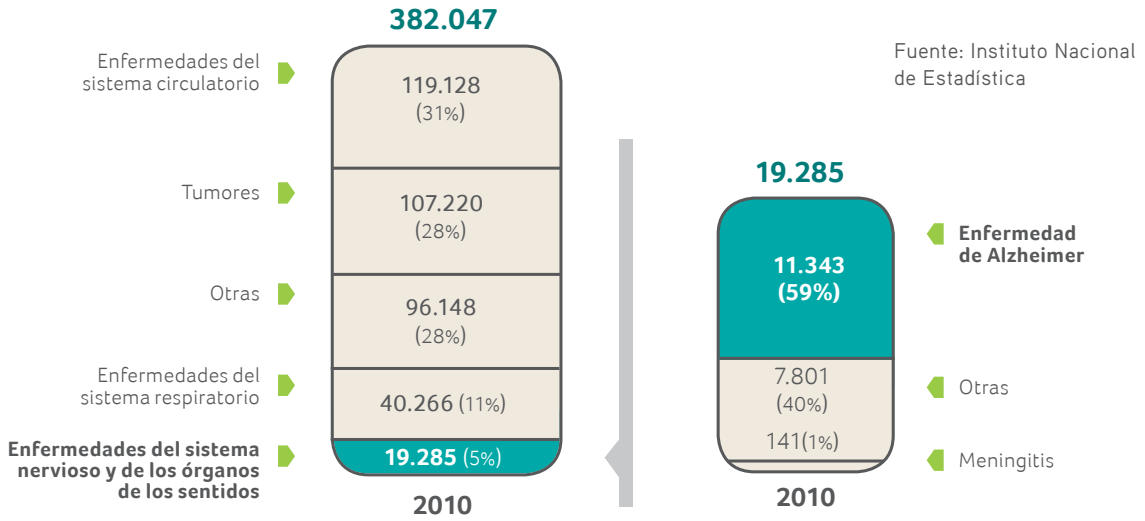
El paciente con Alzheimer no muere directamente por la enfermedad. La demencia no es propiamente la causa última de la muerte, se trata de un proceso en el que desde que comienza se van produciendo pérdidas neuronales, funcionales y, con ello, déficits en memoria, orientación, capacidad para las AVD, lenguaje, movilidad, personalidad[37].

La muerte sobreviene habitualmente por las complicaciones que surgen en la evolución de la enfermedad: por una neumonía, por aspiración al fallar los mecanismos deglutorios, por caídas, por infecciones secundarias, por llagas por presión, por la aparición de úlceras de decúbito, o lesiones que se producen cuando una persona permanece en una sola posición por mucho tiempo[38].

Según estimaciones, la mortalidad asociada a la Enfermedad de Alzheimer en mayores de 85 años es del 30% en el caso de los hombres y del 50% en el caso de las mujeres[39], por lo que la sobremortalidad de las mujeres ancianas puede ser un importante factor de creciente feminización de la discapacidad, aunque aún no sabemos si será una tendencia emergente[40].

Defunciones por causa de muerte en España (2010)

En España, las enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos causan aproximadamente un 5% del total de las defunciones, siendo la cuarta causa de defunción en España. El Alzheimer es responsable de un 60% de las defunciones de este grupo.



Fuente: Instituto Nacional de Estadística

[36]Tschanz JT, Corcoran C, Skoog I, Khachaturian AS, Herrick J, Hayden KM, et al. Dementia: the leading predictor of death in a defined elderly population: the Cache County Study. Neurology. 2004 Apr 13;62(7):1156-62
[37]Marín, F. "Morir de Alzheimer" Asociación ENCASA: Cuidados Paliativos
[38]MedlinePlus (http:/ / medlineplus. gov/ spanish/ |por)] (julio de 2008). Úlcera de decubito (http:/ / www. nlm. nih. gov/ medlineplus/spanish/ ency/ article/ 007071. htm) (en espanol). Enciclopedia médica en español

3.1.6 Supervivencia

La esperanza de vida de un enfermo de Alzheimer está en relación con la edad de comienzo de la enfermedad, estimándose que, en promedio, la supervivencia de un paciente con demencia puede ser de 5 a 10 años desde el momento del diagnóstico. En personas jóvenes puede tener un efecto devastador en un plazo de tres años[39,40].

Un estudio realizado con un total de 921 sujetos mostró que la supervivencia tras el diagnóstico oscilaba entre 8,3 años de promedio para los diagnosticados a los 65 años de edad y 3,4 años de media para los que fueron diagnosticados cuando ya tenían 90 años[41]. Este estudio indica también que las personas diagnosticadas de Alzheimer a la edad de 65 años experimentaban una reducción del 67% en su esperanza de vida comparados con los sujetos de la misma edad que no padecían esta enfermedad. En el otro extremo, los sujetos diagnosticados a los 90 años sufrían una reducción del 39% en su esperanza de vida.

3.2 Claves epidemiológicas de la Enfermedad de Alzheimer

- La EA es la principal causa de demencia y su incidencia aumenta con la edad. El envejecimiento no provoca la EA, pero la edad es el principal factor de riesgo. Tampoco es una enfermedad femenina, pero afecta más a este sexo por su mayor esperanza de vida.

- Aunque no hay un censo, se estima que existen ya más de medio millón de casos de EA diagnosticados en nuestro país y las previsiones hablan del doble de casos para el 2020 y de 1.500.000 para el año 2050. La incidencia de la EA en nuestro país se estima en unos 150.000 casos nuevos al año, la tasa para ambos sexos (y para todas las edades) es del 5,4%.

- La prevalencia de la EA se dobla cada 5 años a partir de los 65, pudiendo alcanzar a más del 30% de la población que sobrepase los 85 años.

- La esperanza de vida de un enfermo de Alzheimer está en relación con la edad de comienzo de la enfermedad, aunque se calcula que la supervivencia de un paciente puede ser de 5 a 10 años.

[39] Aevarsson O, Svanborg A, Skoog I. Seven-year survival rate after age 85 years: relation to Alzheimer disease and vascular dementia. Arch Neurol. 1998 Sep;55(9):1226-32

[40] "Factores de riego socio-demográficos en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas" de Rosa Gómez Redondo Madrid, 19 de Septiembre, 2012

[41] Ron Brookmeyer et ál. (et álii). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. Arch Neurol 2002;59:1764-1767

4

ANATOMÍA PATOLÓGICA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

4. Anatomía patológica de la Enfermedad de Alzheimer

4.1 Introducción

La EA produce una atrofia progresiva, bilateral y difusa del cerebro que comienza en las regiones mesiales temporales para afectar luego al neocórtex, sobre todo al temporal, parietal y frontal. Primero se produce la lesión y posteriormente la destrucción de las neuronas cerebrales, apareciendo tanto depósitos insolubles extracelulares (placas amiloides o seniles) como intracelulares (ovillos neurofibrilares).

El elemento fundamental de los depósitos extracelulares es la proteína β-amiloide, que forma una especie de fibrillas que se van agregando para constituir placas difusas y placas neuríticas que tienen un núcleo denso y presencia de neuritas distróficas β-APP+ (proteína precursora de β-Amiloide inmunopositiva).

El β-amiloide se produce por una escisión anómala de la proteína precursora de amiloide (APP). Cuando la APP es escindida por la α-secretasa (la vía más normal), el producto resultante es un péptido soluble, eliminado después por el organismo con facilidad. En la Enfermedad de Alzheimer predomina la escisión consecutiva de la APP por parte de la β-secretasa en primer lugar y de la γ-secretasa posteriormente, formándose entonces el péptido β-amiloide que es insoluble y que las neuronas excretan a su exterior. A continuación, las células de la glía (astrocitos y microglía) intentan sin éxito la eliminación del β-amiloide, generándose un proceso inflamatorio que, junto con el propio efecto tóxico del β-amiloide, contribuye a lesionar a las neuronas. También es posible que afecte a los radicales libres o a los depósitos de calcio de la neurona.

Los depósitos intracelulares constituyen la degeneración neurofibrilar, cuyo principal componente es la proteína tau (τ). Tau es una proteína asociada a los microtúbulos, estructuras del citoesqueleto (armazón) que determinan la morfología de una neurona. La asociación de tau estabiliza a los microtúbulos facilitando la aparición y mantenimiento de estructuras como los axones, aunque tau también está presente en dendritas. La fosforilación de tau decrece su asociación a los microtúbulos.

Lo que se observa microscópicamente (histopatología) en el cerebro de una persona que ha fallecido con EA es un cerebro que presenta una atrofia en la que las circunvoluciones quedan estrechadas y los surcos ensanchados, además de presentar un peso inferior y de experimentar una pérdida importante de neuronas y de las conexiones que mantienen (sinapsis).

Las alteraciones que aparecen en el cerebro de un paciente con EA aparecen también en ancianos sanos como fruto del envejecimiento natural, aunque en un número menor y con poca intensidad. En el caso de la EA éstas son de mayor intensidad, desarrolladas en mayor cantidad y con una localización distribuida de manera diferente. Es esta distribución gradual de las lesiones, la que define las diferentes manifestaciones de la EA a lo largo del tiempo.

4.2 ¿Cuáles son las principales lesiones del cerebro con Enfermedad de Alzheimer?

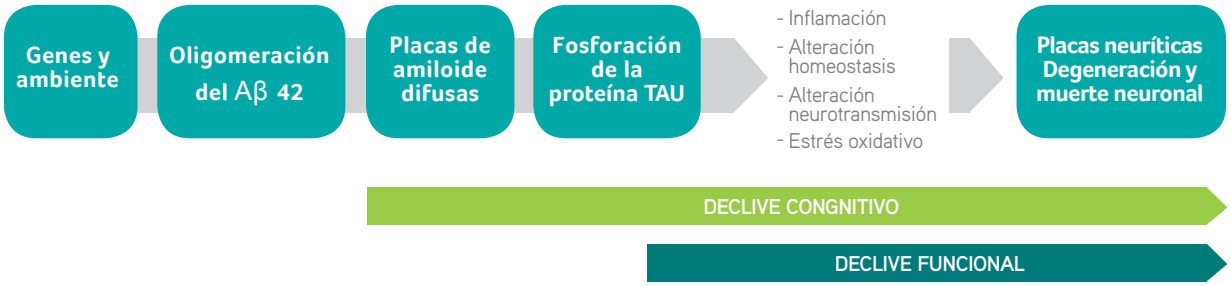
Placas neuríticas o seniles:

Son agregados de restos de dendritas de neuronas y axones degenerados, amalgamados con una proteína insoluble, el beta-amiloide. Tienen forma más o menos esférica y se sitúan fuera de las neuronas. Estas placas se caracterizan por el depósito de amiloide (del que podría decirse que es un tóxico para las neuronas), y se ubican en el espacio intersticial.

Ovillos neurofibrilares:

Son otra de las manifestaciones clave de la EA. De carácter intracelular, se trata de una serie de conglomerados anormales de proteínas formados por los filamentos pareados helicoidales (PHFs), estructuras anómalas de la neurona) con forma de maraña, que provocan serios trastornos e incapacidad de transmitir mensajes nerviosos, que van conduciendo al proceso neurodegenerativo. Las neuronas que contienen ovillos neurofibrilares pierden su capacidad funcional, y muchas de ellas mueren por la presencia de residuos neuronales que contienen dichos ovillos, que por tanto se correlacionan con la muerte neuronal y el grado de severidad de la demencia.

El siguiente esquema ilustra someramente lo que acontece a la formación de las placas neuríticas y a la muerte neuronal:



Basado en gráfico expuesto en la ponencia de Javier Olazarán "Actualización en Enfermedad de Alzheimer" en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED.

4.2.1 ¿Cuál es la Etiología de la Enfermedad de Alzheimer?

Todavía no se conoce por qué se producen los daños cerebrales que ocasiona la EA y que se observan cuando se realizan las pruebas de imagen diagnóstica. No se sabe aún qué es lo que causa exactamente esta enfermedad, ni la forma en la que las lesiones se van produciendo.

Se sabe que puede haber una predisposición genética; el hecho de que existan varios casos de EA dentro de una familia, no significa necesariamente que sea hereditaria, si bien se sabe que la probabilidad aumenta en el caso de parientes de primer grado.

Además, existen otros factores que pueden contribuir al desarrollo de esta enfermedad, por lo que se puede decir que la causa de la EA es multifactorial: un cúmulo de factores genéticos, constitucionales del propio individuo como la edad (más frecuente a partir de los 65 años) y ambientales que parecen favorecer su desarrollo, como ocurre con los traumatismos craneoencefálicos graves.

Etiología de la Enfermedad del Alzheimer:

Hipótesis de la Etiología de la Enfermedad de Alzheimer

1. HIPÓTESIS AMILOIDE	2. HIPÓTESIS DE LA PROTEÍNA TAU	3. HIPÓTESIS COLINÉRGICA	4. OTRAS HIPÓTESIS
El péptido fisiológico beta-amiloide sufre un procesamiento anómalo, cambiando de conformación, auto-agregándose y precipitando en el espacio interneuronal en forma de placas amiloides con efectos neurotóxicos.	En la EA se produce una fosforilación de tau que le impide unirse a la tubulina, generando la autoagregación en pares de filamentos helicoidales apareados formando precipitados intraneuronales neurotóxicos.	Basada en la disminución del neurotransmisor acetilcolina en los pacientes de Alzheimer. Esta disminución o carencia del neurotransmisor produce un descenso en el rendimiento de las conexiones neuronales.	Hipótesis del estrés oxidativo, hipótesis excitotóxica, hipótesis neuroinflamatoria, etc. En estas hipótesis se atribuye la aparición de la EA a un aumento en el cerebro de los radicales libres, de la concentración de calcio intraneuronal o de la gliosis reactiva.

Fuente: Adaptado de entrevista a Ana Martínez, profesora de investigación del Instituto de Química Médica[42].

4.2.2 Factores de riesgo y factores protectores

Los factores de riesgo son aquellas condiciones, circunstancias o estados que pueden influir en el desarrollo de la EA, como por ejemplo la edad, que es el principal factor de riesgo.

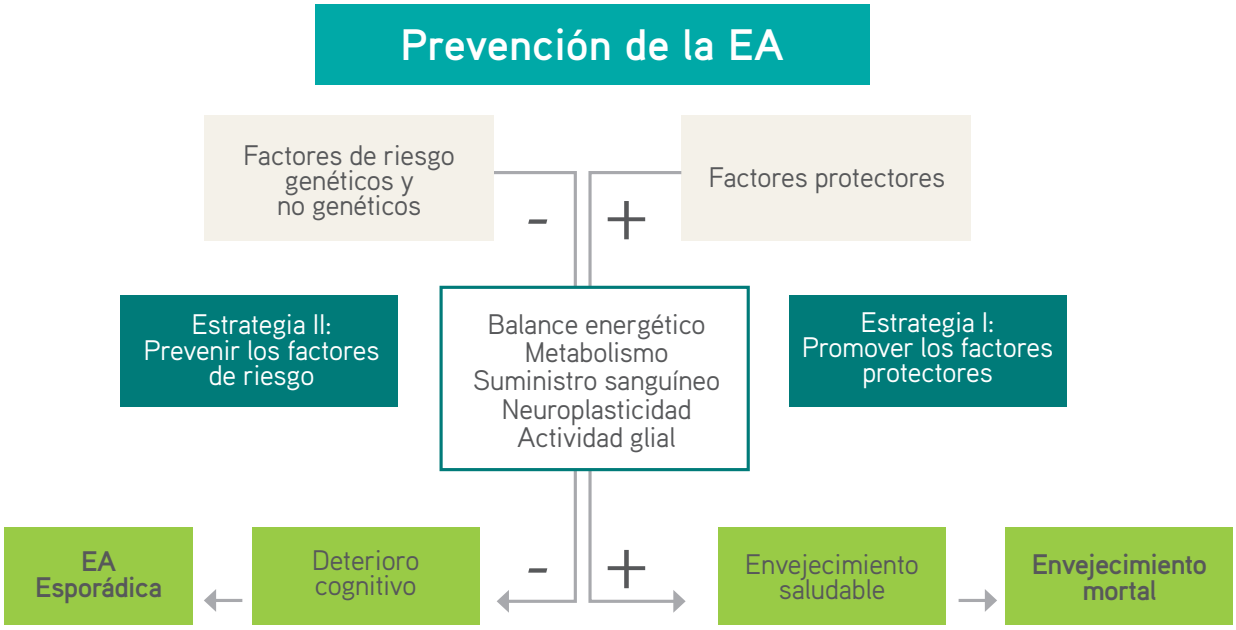
Los factores protectores son aquellos que se asocian con una mejor función cognitiva y un menor deterioro de la misma en edades avanzadas.

La mejor estrategia posible actualmente será controlar los factores de riesgo y promover los factores protectores.

[42]Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/Alzheimer/entrevista.html

Tipo	Genéticos	Demográficos	Médicos	Epifenómenos
De riesgo	Apoe e4 Trisomía 2 Otros polimorfismos (cromosomas 6, 9,10,12) Historia familiar Sexo femenino Etnia	Edad avanzada Nacionalidad Latitud geográfica Cociente intelectual Nivel educativo Reserva cerebral Medio Rural Dieta sin antioxidantes Actitud existencial	Depresión Menopausia Andropausia Hipertensión arterial Hipercolesterolemia Hiperhomocistenia Deficiencia vitaminas B Tabaquismo	DCL Imagen cerebral preclínica Marcadores biológicos
Protectores	Apoe e2, e3 Otros polimorfismos Factores de riesgo cardiovascular genéticos y ambientales Gerontogenes	Nacionalidad Latitud geográfica Cociente Intelectual Nivel educativo Reserva cerebral Medio urbano Dieta con antioxidantes Actitud existencial Alcohol	Menarquía Hormonas sexuales Normalidad de Tensión arterial, colesterolemia, homocistenia, B12 y folatos	Normalidad de memoria en edad avanzada Id. de Imagen cerebral Id. de marcadores biológicos

Fuente: Martínez Lage JM, Moya M. "Factores de riesgo en la Enfermedad de Alzheimer", inspiradas en Förstil.



Adaptado de STOŽICKÁ et al. Acta Virológica 2007 51: 205 – 222, expuesto en "Factores protectores de la Enfermedad de Alzheimer". Ponencia del Dr. P. Martínez Martín. Unidad de Investigación, Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED.

4.3 Claves: patología de la Enfermedad de Alzheimer

- La EA produce una atrofia progresiva, bilateral y difusa del cerebro que comienza en las regiones mesiales temporales, para afectar luego al neocórtex, sobre todo al temporal, parietal y frontal. Primero se produce la lesión y posteriormente la destrucción de las neuronas cerebrales.

- Un cerebro de una persona que ha tenido Alzheimer posee unas circunvoluciones estrechadas y unos surcos ensanchados, un peso inferior y una pérdida importante de neuronas. Las alteraciones que aparecen en el cerebro de un paciente con EA aparecen también en ancianos sanos, fruto del envejecimiento natural, aunque en menor intensidad y número.

- La EA no tiene etiología conocida, se dice que es multifactorial, aunque existen diversas hipótesis sobre la misma (hipótesis colinérgica, amiloide, de la proteína tau...). Tampoco se considera hereditaria, aunque sí existe una cierta probabilidad de padecerla si se tiene un pariente de primer grado que la padezca.

- El mayor factor de riesgo de la EA es la edad avanzada.

- La mejor estrategia posible para prevenir la EA será el control de los factores de riesgo (que sean controlables) y la promoción de los factores protectores.

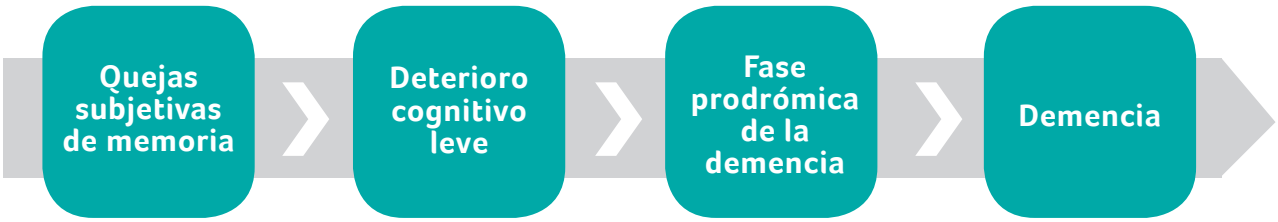
5

FASES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

5. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

5.1 Introducción: De las quejas de memoria a la demencia

Del envejecimiento normal a la demencia (en general) puede haber un "continuum" de diferentes situaciones. Conocerlas facilita un diagnóstico precoz.



Fuente: Adaptado de gráfico expuesto en ponencia de la Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla: "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer". Unidad de Investigación Fundación CIEN. IS Carlos III. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED.

5.1.1 Quejas subjetivas

El paciente comienza con una serie de quejas del tipo "¿dónde he dejado esto?", "¿cómo se llamaba esta persona?", "¿a qué he venido yo aquí?". Estas cuestiones junto con una normalidad en la historia clínica, una no alteración en la funcionalidad y una exploración neurológica y neuropsicológica normal pueden evolucionar de forma variable hacia un DCL, una estabilización de las quejas o una remisión de éstas.

5.1.2 Deterioro Cognitivo Leve

Consiste en un declinar intelectual que se confirma por un decremento en el rendimiento de test psicométricos que evidencian un deterioro en la memoria y en otras funciones cognitivas con respecto a un nivel intelectual previo, corroborado por un informador fiable.

El Deterioro Cognitivo Leve (DCL) es un concepto heurístico heterogéneo que ayuda a examinar el campo existente entre el envejecimiento normal y el patológico, es decir, ayuda a explorar los cambios cognitivos en la última parte de la vida: 65-90 años. Su abordaje debe ser absolutamente multidisciplinar.

Lo que sucede en este punto intermedio es difícil de determinar, pues está condicionado por la genética y cuestiones socioeconómicas y culturales, pero no todos los enfermos con DCL desarrollan demencia ni todos los que la desarrollan tienen EA.

El DCL no es que progrese a una EA, más bien la EA produce primero un estado de DCL y posteriormente conduciría a un estado de pérdida autonomía y capacidad, que es lo que define el estado de demencia.

Dada la existencia de las diferentes normas en la clasificación diagnóstica, existe una gran variedad entre los pacientes diagnosticados de DCL y es esta heterogeneidad lo que hace más difícil su estudio epidemiológico y su pronóstico[43].

Tipos de deterioro cognitivo y su conversión preferente

Tipos	Subtipos	Clínica	Conversión preferente a:
Amnésico (DCL-A)	DCL-A unifunción/ unidominio	Afectación pura de la memoria	EA
	DCL-A multifunción/ multidominio	Afectación de la memoria y de otra área cognitiva al menos	EA
No amnésico (DCL-NA)	DCL-NA unifunción/ unidominio	Afectación de un área cognitiva distinta de la memoria	EA, demencia frontal, afasia primaria progresiva, demencia por cuerpos de Lewy, demencia vascular
	DCL-NA multifunción/ multidominio	Alteración de dos áreas cognitivas al menos, distintas de la memoria	EA, demencia vascular

Fuente: Tabla Resumen proyectada en la ponencia de la Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla: "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer". Unidad de Investigación Fundación CIEN. ISC III- Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED.

Criterios de la Sociedad Española de Neurología (SEN) para el diagnóstico de DCL[44]

1. Alteración de una o más de las siguientes áreas cognitivas:
   - Atención y concentración
   - Memoria
   - Lenguaje
   - Gnosias
   - Praxias
   - Funciones visoespaciales
   - Funciones ejecutivas

2. Ésta debe ser:
   - Adquirida. Señala un deterioro respecto de las capacidades previas del individuo.
   - Referidas por el paciente o por un informador fiable.
   - Objetivadas por la exploración neuropsicológica.
   - De meses de duración y constatada en el paciente con un nivel de conciencia normal.

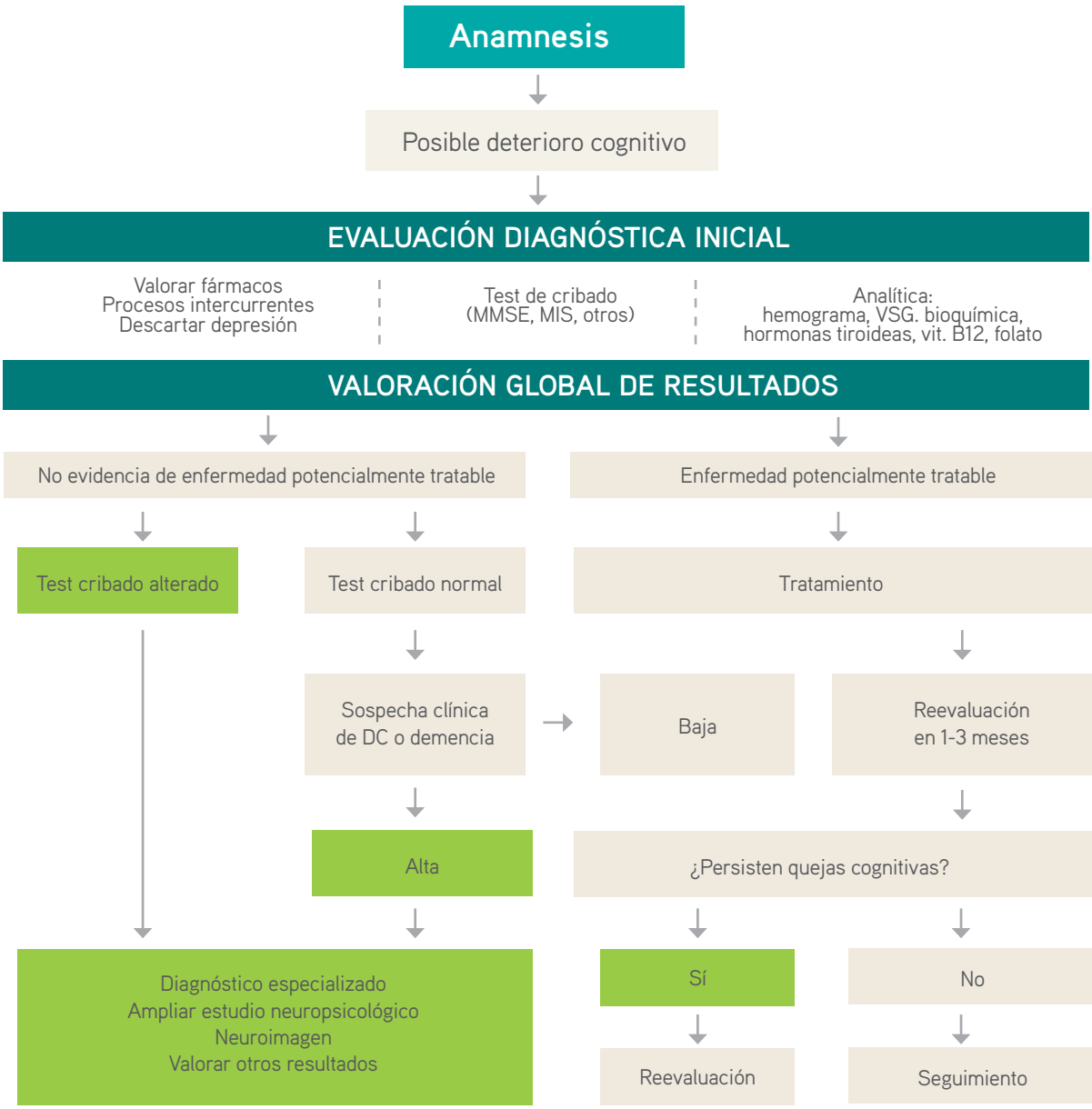
3. La alteración cognitiva sólo interfiere mínimamente en las actividades instrumentales o avanzadas.

4. La alteración cognitiva no se asocia a trastornos del nivel de conciencia.

[43]Ponencia "Deterioro Cognitivo Leve: Acercamiento Empírico". Profesora: Herminia Peraita, en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED
[44]Sociedad Española de Neurología

5. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

Algoritmo diagnóstico del DC



Fuente: Plan Integral para la Atención al Deterioro Cognitivo en Extremadura (PIDEX).

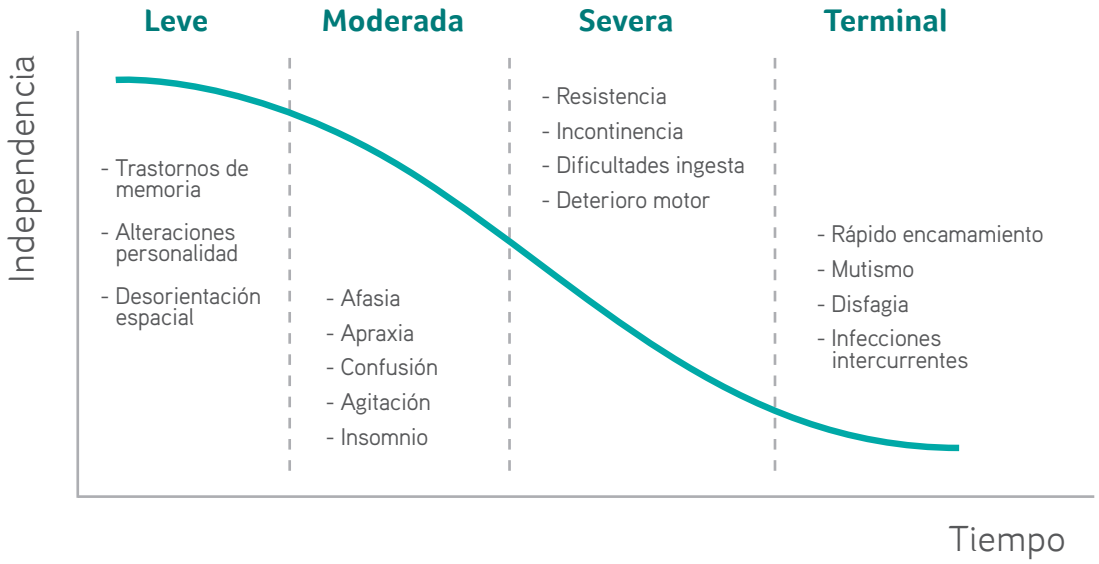
5.1.3 Fase prodrómica de la demencia

La fase prodrómica de las demencias degenerativas consiste en la transición desde el DCL a la demencia. En esta fase se presenta un déficit progresivo de cualquier dominio cognitivo y comienza a iniciarse una alteración de las funcionalidades de la persona.

5.1.4 Demencia

Se produce un trastorno de las funciones cognitivas con interferencia en la funcionalidad. La demencia es un síndrome clínico crónico (aunque no necesariamente irreversible) que conlleva el trastorno de las funciones cognitivas e implica la alteración de las capacidades funcionales del sujeto interfiriendo en sus actividades sociolaborales.

Los cuatro estadios de la demencia según Volicer



Fuente: Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria.

5.1.5 Lo que sabemos de la Enfermedad de Alzheimer:

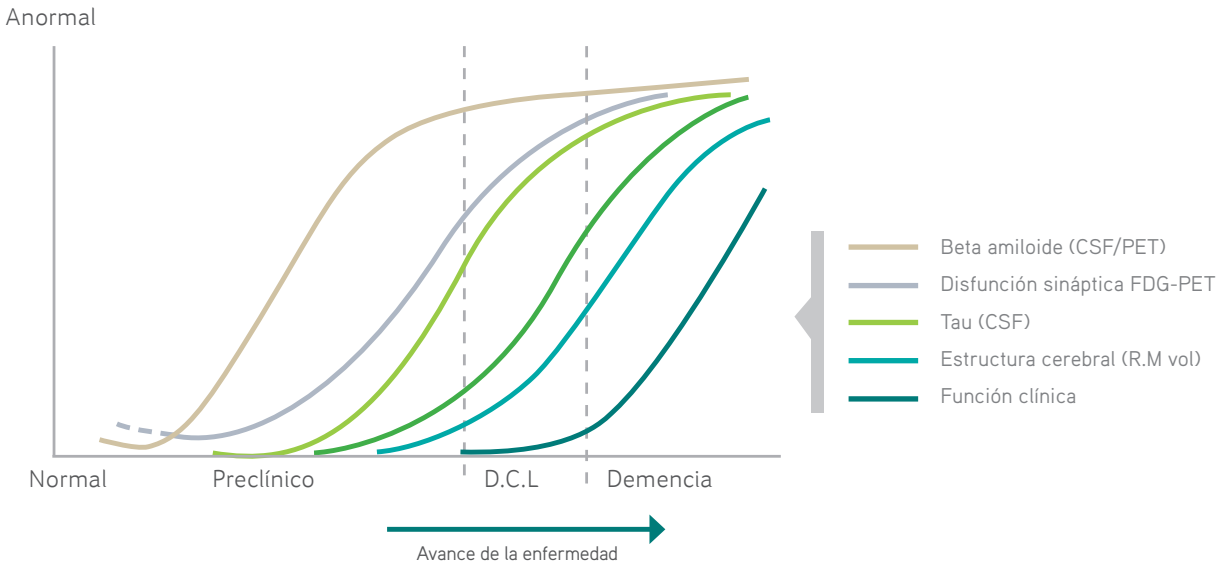
A día de hoy sabemos que:

- La patología, que se puede manifestar con presentaciones atípicas, se genera mucho antes de que se presenten los síntomas.
- Se puede presentar la patología (placas amiloide difusas) y no tener demencia.
- Se tienen en cuenta los cambios cerebrales antes de que aparezcan síntomas.

Se diferencian 2 estadios: preclínico y sintomático

- **Preclínico** (presintomático)
- **Sintomático**
  - Incipiente (DCL; EA prodrómica)
  - Demencia

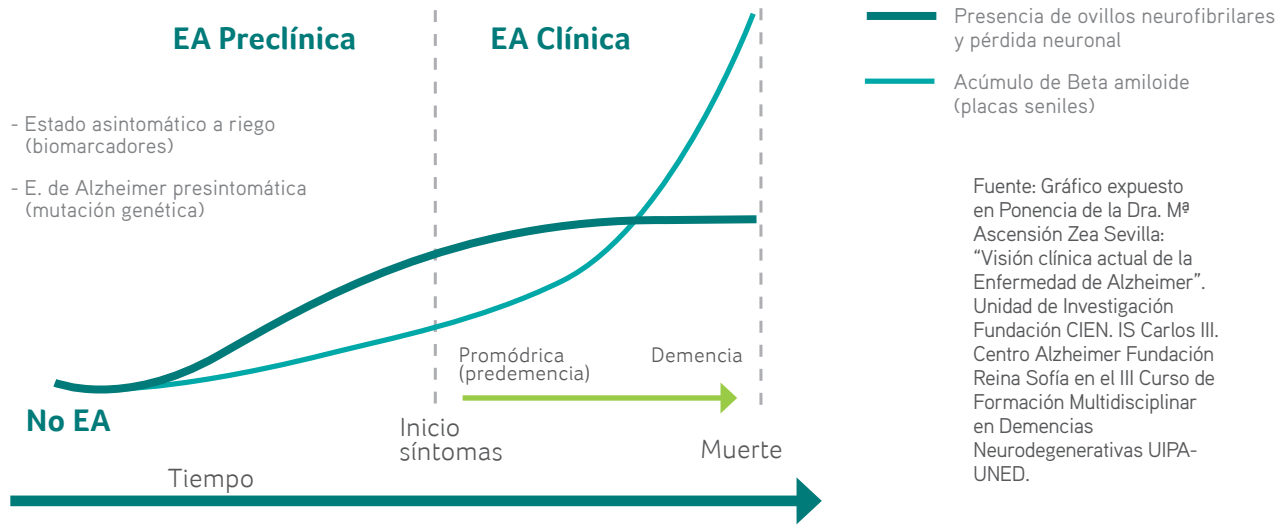
5. Fases de la Enfermedad de Alzheimer



Adaptado de gráfico expuesto en la ponencia "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer". Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla. Unidad de Investigación Fundación CIEN. IS Carlos III. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. En el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas. Modificado de: Sperling RA. Toward defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011 May;7(3):280-92. Epub 2011 Apr 21.

5.2 Fases de la enfermedad según Dubois

En 2010 Bruno Dubois[45] estableció dos fases, una de enfermedad preclínica y otra clínica a partir del inicio de los síntomas que, a su vez, vendrá precedida de una fase prodrómica o de "predemencia". Éste es un concepto reciente que incluye la presencia de un deterioro DCL de tipo amnésico (DCL-a) y la alteración en determinadas pruebas complementarias para posteriormente acabar en demencia.



Fuente: Gráfico expuesto en Ponencia de la Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla: "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer". Unidad de Investigación Fundación CIEN. IS Carlos III. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED.

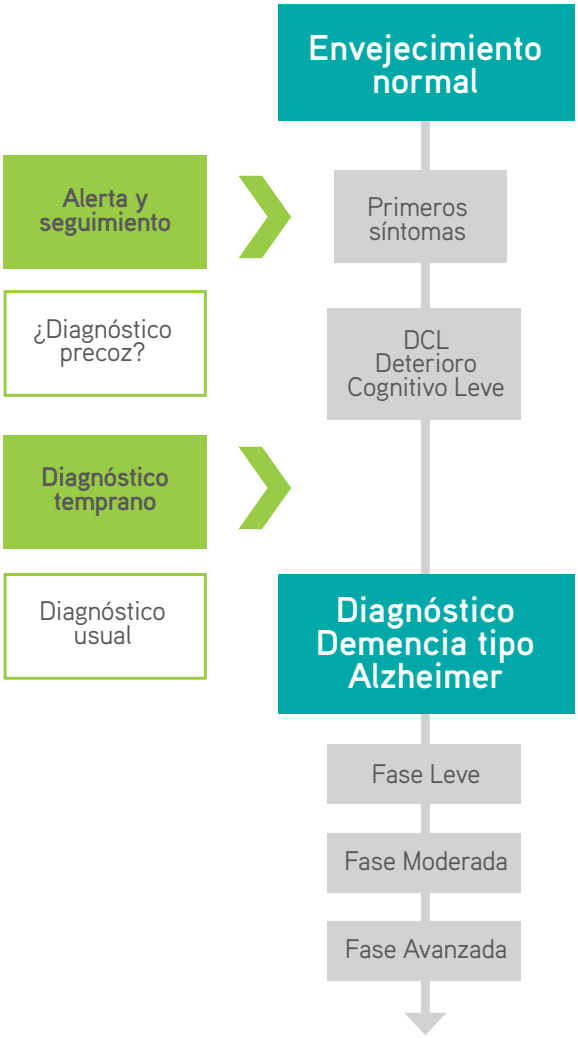
[45]En su artículo" Revising the definition os Alzheimer´s disease: a new lexicon" (Lancet neurol 2010: 9: 1118-27)

5.3 Otras clasificaciones en fases de la Enfermedad de Alzheimer

La EA es un proceso lento que, normalmente por motivos didácticos, suele agruparse en fases, aunque los límites entre una fase y otra no están claros y dependen de cada persona. La agrupación más habitual es en tres fases: leve (de tres a cuatro años), moderada (de dos a tres años) y grave (de dos a tres años también), aunque hay autores que dividen en el proceso en dos, cuatro y hasta siete fases con sub-fases, como detallaremos a continuación.

El hecho de que el curso de la enfermedad se haya agrupado en fases no significa que todas las personas vayan a pasar por todas ellas pues, en ocasiones, la persona fallece por otras causas antes de alcanzar la fase siguiente.

A continuación un diagrama que sitúa las diferentes fases de la enfermedad:



Fuente: Guía de Buena Práctica Clínica en Alzheimer y otras demencias ESP 11/09 ARI

5. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

5.3.1 Descripción de las tres fases: leve, moderada y grave

A continuación se explican los aspectos más relevantes dentro de las tres fases establecidas, así como algunos de los síntomas más típicos de cada una de ellas[46].

Fase primera o leve (entre tres y cuatro años de duración)

Aparecen los primeros deterioros cognitivos, como la pérdida de memoria. El paciente puede comenzar a no recordar hechos ni datos recientes, fechas señaladas, nombres de personas conocidas, lugares donde ha dejado objetos, puede no encontrar las palabras adecuadas en su discurso. En este punto, puede que se presenten los primeros fallos en la orientación temporal y espacial, así como en la coordinación de actos motores (apraxia). Se alteran las funciones ejecutivas (resolver imprevistos, disponer del pensamiento abstracto y el razonamiento). También se producen cambios de carácter y de personalidad: apatía, falta de respuesta emocional, pérdida de motivación o iniciativa y una disminución del rendimiento en el trabajo o en la ejecución de otras tareas.

Síntomas de la primera fase o leve

- La memoria cercana o inmediata (la que corresponde con hechos desarrollados recientemente) está afectada y el paciente presenta olvidos frecuentes, ya no retiene información como antes.
- Va perdiendo vocabulario. No encuentra la palabra adecuada para definir algo, cambia el nombre de los objetos que cita, tiene algunos bloqueos sintácticos y, en ocasiones, mezcla ideas y palabras que no tienen ninguna relación entre sí.
- El paciente va cambiando su carácter a otro más esquivo, taciturno o depresivo y, aunque aún es autónomo, siente dificultad para efectuar las tareas que hasta el momento realizaba, duda con aspectos en los que antes no dudaba.
- El enfermo se da cuenta de sus pérdidas y se siente vulnerable, frágil y, conforme avanza la enfermedad, deja de ser consciente de sus olvidos. Intenta estar más centrado en esta deficiencia pero no lo consigue y su carácter varía drásticamente.

¿Qué hay que tener en cuenta durante la fase leve?

Una persona que no haya convivido anteriormente con esta enfermedad, aunque sí haya oído de ella y conozca su existencia, muchas veces no logra "peculiarizarla" o percibirla en esta fase.

La sintomatología es diversa y nunca es totalmente igual de un paciente a otro.

Es comprensible que todavía hoy sea difícil que ese potencial paciente acceda a acudir al médico por propia iniciativa y voluntad.

El familiar o potencial cuidador de este posible paciente debe insistirle en acudir a consulta médica sin mentirle sobre cuál es el motivo de la visita.

[46]Adaptado de "El cuidador de pacientes con Demencia tipo Alzheimer". Dr. Guillermo Pascual y Barlés

Fase segunda o moderada (entre dos y tres años de duración)

Los cambios cognitivos son más evidentes, a veces el paciente deja de ser consciente de sus fallos de memoria, se hace evidente la desorientación, se pueden producir trastornos perceptivos que inducen los llamados falsos reconocimientos ("no reconocer a un hijo, pensar que alguien tiene un gemelo, pensar que alguien es un impostor") y, aunque no es frecuente, se pueden presentar ideas delirantes, agitación, trastornos en el ritmo del sueño, dificultad en la realización de actividades motoras y, en ocasiones, aparecen los primeros problemas de incontinencia.

Síntomas de la segunda fase o moderada

- La segunda fase de la demencia tipo Alzheimer suele aparecer entre el cuarto y quinto año de haber aparecido la enfermedad, aunque depende en mucho de cómo se haya desarrollado, del apoyo con el que ha contado, y del propio paciente.
- El paciente no puede comprender o asimilar nuevos conceptos o situaciones que antes no existían y que ahora existen, confunde constantemente a las personas de su vida y tiene errores en la escritura, omisiones de palabras, sustituciones por otras distintas.
- La intensidad del tono de sus músculos varía y, con el avance de la enfermedad, se hacen hipertónicos (se vuelven muy tensos). Pueden aparecer movimientos anormales: temblores repentinos (mioclonos), convulsiones, adopción de posturas ladeadas anormales (distonías) o podrá caerse al suelo con el consiguiente peligro de sufrir fracturas óseas.
- Su vocabulario se tornará cada vez más parco y lento por la escasez de palabras que conserva, tendrá afasia, y la confusión se irá apoderando de él de una forma progresiva y continua.
- Padecerá desorientación espacial, no se le podrá dejar salir solo. Su dependencia será cada vez mayor y su comportamiento será impredecible.
- Al final de esta fase puede comenzar a presentar dificultades para deglutir alimentos, perderá peso aunque su alimentación sea la adecuada y podrá aparecer (si no lo ha hecho ya) la incontinencia urinaria.

¿Qué hay que tener en cuenta durante la fase moderada?

El paso de una fase a otra puede ser en ocasiones rápido y hasta brusco y puede ir precedido de una enfermedad física que ha provocado una alteración importante en su ambiente.

Comienza una fase en la que el cuidador debe aprender a pensar por el paciente y por sí mismo.

Fase tercera o avanzada (entre dos y tres años de duración)

Se trata de un estadio grave. Si la persona logra llegar a esta fase, conservará muy pocas señales de actividad cognitiva, padecerá afasia global, irá perdiendo capacidades motoras, de control de esfínteres, podrá perder el apetito o presentar trastornos conductuales, tales como agitación, agresividad verbal o física, insomnio, etc.

5. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

Síntomas de la tercera fase o avanzada

- La afectación de la memoria se sitúa en su grado más intenso, el paciente olvida hechos pasados y recientes y no reconoce a las personas que sentimentalmente están más cerca de él (agnosia extrema), aunque conserve la memoria emocional.
- Su falta de comprensión es total, repite las palabras finales de frases, balbucea y avanza hacia el mutismo. Aumentan también la afasia y la apraxia o incapacidad total de movimientos.
- Necesita constantemente de otra persona. Está totalmente pasivo, presenta dificultad para deglutir, es incontinente total de esfínteres urinarios y fecales y apenas camina. Aparecen problemas dermatológicos (eritemas, úlceras, etc.), intestinales (estreñimiento), respiratorios... El enfermo está encamado todo el día y no reacciona a ningún estímulo.
- Para alimentarle puede ser necesario realizarlo mediante sonda nasogástrica u ostomía esofágica.
- Continúa perdiendo peso, a pesar de tomar alimentación adecuada tanto en cantidad como en calidad.
- Su estado podrá llegar a ser casi caquéctico.

¿Qué hay que tener en cuenta durante la fase avazada?

Algunos cuidadores se encuentran incapaces de soportar por cuestiones físicas y/o psíquicas esta situación en su domicilio y toman la decisión de ingresar al paciente en un centro o residencia.

Se puede consultar con la Unidad de Nutrición Hospitalaria del hospital general que le corresponda y recibir orientación sobre el estado nutricional del paciente, colocarle una sonda nasogástrica o efectuarle una gastrostomía.

Nadie fallece de Alzheimer, sino de las consecuencias que genera sufrirlo.

Esta última fase del paciente es la más dura pero también la más tranquilizadora para el cuidador, ya que sabe que ha hecho todo lo que había podido hacer por su ser querido.

Fase silente previa

En ocasiones se suele hablar de una fase silente, que precedería a estas fases y que está caracterizada porque el cerebro está ya afectado pero las repercusiones funcionales no se han producido aún. Se desconoce la duración de esta fase, puede que la afectación a las neuronas haya comenzado muchos años antes de la aparición de los primeros síntomas.

En esta fase preclínica se produce el depósito de β-amiloide y la formación de ovillos neurofibrilares, pero sin ningún síntoma clínico. El porqué unos pacientes pasan más tiempo que otros en la fase preclínica de la enfermedad tiene una respuesta multifactorial.

Entre los factores que disminuyen la reserva cerebral y facilitan una aparición más temprana se encuentran algunos de riesgo cardiovascular (Ej. diabetes, obesidad, tabaquismo, hipercolesterolemia), depresión, traumatismos craneales, nivel educativo bajo y otros de tipo genético.

5.3.2 Fases de la enfermedad según Reisberg

Las siete etapas se basan en un sistema desarrollado por Barry Reisberg, M.D., director del Centro de Investigación de Demencia y Envejecimiento Silberstein de la Escuela de Medicina de la Universidad de Nueva York[47].

FASE 1: El funcionamiento cognitivo es normal. Las capacidades funcionales del sujeto en los planos ocupacional, social y en otros marcos permanecen intactas.

FASE 2: El funcionamiento cognitivo es compatible con la edad. La disminución funcional es subjetiva, pero no objetiva cuando se trata de actividades ocupacionales o sociales complejas. La persona olvida nombres, lugares donde ha guardado objetos, es menos capaz de recordar citas, etc. Las personas que le rodean no se aperciben de estos "fallos" pero el paciente sí lo hace, comenzando a sentirse frágil, y de alguna manera vulnerable al medio que le rodea.

FASE 3: El funcionamiento cognitivo es compatible con los comienzos de la Enfermedad de Alzheimer. Disminuye su funcionalidad de una forma que objetivamente puede interferir en las tareas ocupacionales o sociales complejas. Sus olvidos son más severos, no acordándose de citas importantes. La propia vulnerabilidad, aún sin saber la causa, la aprecia ya muy cercana, influyendo de una manera notable incluso en el capítulo de los sentimientos. En cambio, las tareas rutinarias (vestirse, comer, etc.) las efectúan sin ningún problema.

FASE 4: El funcionamiento cognitivo es compatible con la Enfermedad de Alzheimer en grado leve. Se aprecia deficiencia en la realización de tareas complejas de la vida cotidiana (cometen errores de contabilidad, compran cantidades inadecuadas de artículos, etc.). Es en esta fase cuando la familia se apercibe de la situación no normal y deciden consultar por vez primera con el médico.

FASE 5: El funcionamiento cognitivo se compara con la Enfermedad de Alzheimer en fase moderada. Existen deficiencias objetivas en la realización de tareas básicas de la rutina diaria. El paciente ya no puede efectuar su vida de forma independiente, precisando de una persona para aspectos tan simples como la elección de ropa adecuada para cada momento, imposibilidad de hacer ninguna compra porque no conoce el valor del dinero que ha de utilizar, etc. Es en esta fase cuando las consultas médicas son más frecuentes debido a que presentan alteraciones emocionales, hiperactividad, insomnio, etc.

FASE 6: Su funcionamiento cognitivo, se compara con la fase moderada/severa de la Enfermedad de Alzheimer. El paciente se siente incapaz de vestirse, asearse, etc.

- **6a:** Pérdida de la capacidad para vestirse adecuadamente. Los pacientes se ponen la ropa de calle encima del pijama, se ponen el zapato en el pie que no le corresponde, etc.
- **6b:** Pérdida de la capacidad para lavarse de forma independiente. No saben entrar ni salir adecuadamente de la bañera, no controlan la temperatura del agua, no saben secarse, etc.
- **6c:** Pérdida de la capacidad de aseo. No se limpian adecuadamente tras el aseo, no se saben subir los pantalones, etc.
- **6d:** Son incontinentes urinarios al ser incapaces de resistir las necesidades imperiosas de querer orinar.
- **6e:** Incontinencia fecal por el mismo mecanismo.

[47]http://www.alz.org/Alzheimers_disease_stages_of_Alzheimers.asp

FASE 7: Es ésta la fase más evolucionada de la demencia, habiendo perdido totalmente el lenguaje, tendiendo al mutismo total. Pierde también la capacidad de trasladarse de forma independiente y pierde también la conciencia. Se distinguen también aquí varias sub-fases:

- **7a:** El paciente deja de completar frases, y se circunscribe a media docena de palabras.
- **7b:** Su vocabulario se hace aún más precario, reduciéndose a una única palabra hasta que se convierte en una parodia de la misma, con gruñidos o chillidos.
- **7c:** Pierden la capacidad para trasladarse autónomamente. Comienzan con pasos pequeños, se pueden lateralizar o inclinar hacia delante o atrás.
- **7d:** Pérdida de la capacidad de sentarse. Aparece aproximadamente al año de perder la capacidad para caminar.
- **7e:** Pérdida de la capacidad mímica, no saben sonreír. Mueven los ojos, pero no siguen con la mirada ni reconocen personas u objetos antes conocidos.
- **7f:** Es incapaz de mantener la cabeza erguida. La alimentación ha de efectuarse triturada totalmente, mediante sonda nasogástrica, ostomía esofágica, etc.

5.4 Problemas causados por el Alzheimer a lo largo de la enfermedad

Los pacientes con EA suelen presentar algunos problemas médicos que serán cada vez más frecuentes a medida que avance la enfermedad con su consiguiente repercusión dentro de la carga de ésta y que dificultarán más los cuidados. Algunos de estos problemas serán: deshidratación, diarrea, estreñimiento, atragantamientos, impactación fecal, fracturas no detectadas, rigidez muscular, llagas en la boca, neumonía, desnutrición, caídas, incontinencia, dolor muscular, delirium, dermatitis (por el uso de pañales), trastornos en el equilibrio, mareos, vértigos, úlceras por presión, confusión mental, luxaciones, compresión (ropa y calzado), temblores, bradicardias, convulsiones, mioclonías, etc.

La EA viene acompañada de problemas del día a día. Los más comunes son[48]:

- **Aseo:** en ocasiones, el paciente rehúye asearse. Es recomendable incentivarle a ello y a que lo haga por sí mismo mientras sea capaz. Es importante llevar a cabo el aseo todos los días a la misma hora, eliminar elementos contraproducentes como la bañera, colocar alfombrillas antideslizantes...

- **Alimentación e hidratación:** es necesario, a partir de la fase segunda de la enfermedad, llevar a cabo una alimentación hiper-proteica y que ingiera líquidos aunque no tenga sensación de tener sed. Pueden aparecer problemas en la deglución, para ello se pueden adquirir productos espesantes, o preparados artificiales. En fases más avanzadas puede estar recomendado, de forma temporal, el uso de la sonda nasogástrica.

[48]"Enfermedad de Alzheimer. Del diagnóstico a la terapia. Conceptos y hechos". J. Peña Casanova

Incontinencia de esfínteres: suele darse en fases avanzadas en las que el paciente pierde la autónoma contención de esfínteres urinarios y fecales. Se debe acostumbrar al paciente a que se siente en el inodoro una hora en concreto y que se esfuerce en defecar, si no surte efecto se puede instaurar el pañal anti-incontinencia.

Sueño nocturno: los problemas como conciliar el sueño, terrores nocturnos, dificultades para descansar o desorientación pueden tratarse con algunos fármacos.

Ocupación terapéutica: se debe mantener ocupado al paciente, no sólo entretenido, y esta ocupación debe estar fundamentalmente dirigida al área cognitiva: orientación a la realidad, precepción sensorial, rememoración, discusión de temas de actualidad, ejercicios de abstracción, estimulación psicomotriz, etc.

Comportamiento agresivo: otro de los problemas es el cambio de carácter de los pacientes diagnosticados de demencia tipo Alzheimer es que presentan con mucha frecuencia alteraciones del comportamiento que, en ocasiones, se tornan agresivas. En estos casos, lo más adecuado es ignorar la agresividad, no darle importancia y no intentar razonar con el paciente, pues no puede entender. En cambio hay que darle espacio libre y demostrarle afecto.

Úlceras por presión: el riesgo de desarrollar este tipo de úlceras por parte de los pacientes con demencia avanzada es muy alto. Es importante fomentar desde fases tempranas las medidas de prevención como colocar colchones antiescaras, realizar cambios posturales o hidratar la piel con crema. En los estadios finales de la enfermedad, se debe considerar la cura paliativa de estas úlceras y evitar las complicaciones.

Escala de deterioro global (GDS de Reisberg) y Functional Assessment Stages (FAST)

Estadio	Fase Clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 1. Ausencia de déficit cognitivo	Normal MEC: 30-35.	Ausencia de déficits funcionales objetivos o subjetivos.	No hay deterioro cognitivo subjetivo ni objetivo.
GDS 2. Déficit cognitivo muy leve	Normal para su edad Olvido MEC: 25-30.	Déficit funcional subjetivo.	Quejas de pérdida de memoria en ubicación de objetos, nombres de personas, citas, etc. No se objetiva déficit en el examen clínico ni en su medio laboral o situaciones sociales. Hay pleno conocimiento y valoración de la sintomatología.

5. Fases de la Enfermedad de Alzheimer

Estadio	Fase Clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 3. Déficit cognitivo leve	Deterioro límite MEC: 20-27.	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos.	Primeros defectos claros. Manifestación en una o más de estas áreas: - Haberse perdido en un lugar no familiar. - Evidencia de rendimiento laboral pobre. - Dificultad para recordar palabras y nombres. - Tras la lectura retiene escaso material. - Olvida la ubicación, pierde o coloca erróneamente objetos de valor. - Escasa capacidad para recordar a personas nuevas que ha conocido. El déficit de concentración es evidente para el clínico en una entrevista exhaustiva. La negación como mecanismo de defensa o el desconocimiento de los defectos, empieza a manifestarse. Los síntomas se acompañan de ansiedad leve-moderada.
GDS 4. Déficit cognitivo moderado	Enfermedad de Alzheimer leve MEC: 16-23.	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados.	Defectos manifiestos en: olvido de hechos cotidianos o recientes, déficit en el recuerdo de su historia personal, dificultad de concentración evidente en operaciones de resta de 7 en 7, incapacidad para planificar viajes, finanzas o actividades complejas. Frecuentemente no hay defectos en: - Orientación en tiempo y persona. - Reconocimiento de caras y personas familiares. - Capacidad de viajar a lugares conocidos. - Habilidad afectiva. Mecanismo de negación domina el cuadro.
GDS 5. Déficit cognitivo moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada MEC: 10-19.	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones.	- Necesita asistencia en determinadas tareas, no en el aseo ni en la comida, pero sí para elegir su ropa. - Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana (dirección, teléfono, nombres de familiares). - Es frecuente cierta desorientación en tiempo o en lugar. - Dificultad para contar en orden inverso desde 40 de 4 en 4, o desde 20 de 2 en 2. - Sabe su nombre y generalmente el de su cónyuge e hijos.

Estadio	Fase Clínica	Características FAST	Comentarios
GDS 6. Déficit cognitivo grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave MEC: 0-12.	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse 5 subestadios: a) disminución de la habilidad de vestirse solo. b) disminución de la habilidad para bañarse solo. c) disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo. d) disminución de la continencia urinaria. e) disminución de la continencia fecal.	- Olvida a veces el nombre de su cónyuge de quien depende para vivir. - Retiene algunos datos del pasado. - Desorientación temporoespacial. - Dificultad para contar de 10 en 10 en orden inverso o directo. - Puede necesitar asistencia para actividades de la vida diaria. - Puede presentar incontinencia. - Recuerda su nombre y diferencia los familiares de los desconocidos. - Ritmo diurno frecuentemente alterado. - Presenta cambios de la personalidad y afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognoscitiva).
GDS 7. Déficit cognitivo muy grave	Enfermedad de Alzheimer Grave MEC: 0.	Pérdida del habla y la capacidad motora. Se especifican 6 subestadios: a) capacidad de habla limitada aproximadamente a 6 palabras. b) capacidad de habla limitada a una única palabra. c) pérdida de la capacidad para caminar solo, sin ayuda. d) pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda. e) pérdida de la capacidad para sonreír. f) pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida.	Pérdida progresiva de todas las capacidades verbales. Incontinencia urinaria. Necesidad de asistencia en la higiene personal y alimentación. Pérdida de funciones psicomotoras como la deambulación. Con frecuencia se observan signos neurológicos.

5.5 Claves sobre las fases de la Enfermedad de Alzheimer:

- Del envejecimiento normal a la demencia (en general) puede haber un "continuum" de diferentes situaciones: quejas de memoria, DCL, fase prodrómica de la demencia, demencia... Conocerlas facilita un diagnóstico precoz. El concepto de Deterioro Cognitivo ayuda a explorar el campo existente entre el envejecimiento normal y el patológico.

- En la EA se diferencian dos estadios: preclínico (o presintomático) y sintomático aunque, para facilitar su comprensión y manejo, diversos autores han tratado de clasificar las fases de la enfermedad. Lo más habitual es hablar de tres fases: leve (de 3 a 4 años), moderada (de 2 a 3 años) y grave (de 2 a 3 años en promedio). Estas fases son orientativas, no todos los pacientes son iguales ni desarrollan las fases en los mismos plazos, ni tienen por qué pasar por todas ellas.

- La evolución del Alzheimer es variable y depende del paciente y de las zonas afectadas del cerebro. En los casos de inicio más tardío o senil, el curso tiende a ser más lento y a caracterizarse por un deterioro más global de las funciones corticales superiores. En el caso de los pacientes que presentan la enfermedad a edades tempranas, la EA evoluciona de una forma mucho más rápida.

- Es muy importante que el cuidador no sólo conozca la fase en la que se encuentra el paciente, sino también la sintomatología asociada a las distintas fases, así como estar preparado para otros problemas que puedan surgir asociados a la enfermedad, pues a medida que esta enfermedad evoluciona van apareciendo síntomas como dificultades en el lenguaje, problemas con los movimientos y con la toma de decisiones que van incapacitando y haciendo cada vez más dependiente al enfermo.

6

ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

6. Abordaje de la Enfermedad de Alzheimer

6.1 ¿Cómo es el proceso asistencial en el abordaje de la Enfermedad de Alzheimer desde el diagnóstico hacia lo sociosanitario?

El proceso asistencial de la EA **trata de dar una respuesta efectiva** a las necesidades del paciente desde que se solicita la demanda de asistencia hasta que ésta finaliza.

El manejo es **principalmente ambulatorio** desde la Atención Primaria (AP). El médico de AP debe estar familiarizado con sus síntomas y disponer de conocimientos y habilidades suficientes para su prevención, detección, diagnóstico inicial, seguimiento y tratamiento de los síntomas más comunes. El **neurólogo** es el especialista de referencia para los pacientes con demencia y quien debe determinar el diagnóstico definitivo y las pautas de tratamiento para el deterioro cognitivo y los síntomas conductuales y neurológicos, con el apoyo de otros especialistas, como el **geriatra** y **psiquiatra**[49].

El abordaje de la EA precisa de una eficaz coordinación con la **atención sociosanitaria**, pues una mayor coordinación entre niveles asistenciales implica una atención más rápida y eficaz a los pacientes.

El abordaje de la EA presenta una peculiaridad, y es que la enfermedad **"per se"** puede disminuir la capacidad del paciente de expresar sus quejas, por lo que el papel de familiares, asociaciones y cuidadores es vital como la "voz" de estos enfermos.

En nuestro país, la forma de abordaje de la enfermedad va depender de la Comunidad Autónoma donde resida el paciente, del equipo de su hospital de referencia y de aspectos como la existencia de Unidad de Demencias.

Los recursos sociales también van a depender de las comunidades autónomas y de los ayuntamientos, existiendo heterogeneidad en los diferentes recursos disponibles.

Normalmente el proceso se inicia en **AP** con la **visita al médico de AP**, que valora al paciente por primera vez y lo suele derivar a **Atención Especializada** (al neurólogo).

El médico de **AP es el gestor del caso**, y acude a otros especialistas de AE (sobre todo al neurólogo) para clarificar dudas, actuando éstos en muchos casos como **consultores**.

No todos los pacientes inician el abordaje en AP: algunos pueden estar ya ingresados en una residencia y la demencia se abordará desde allí con el médico de la residencia.

[49] I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011

Testimonios de las entrevistas

"A veces un paciente entra por A.Primaria y acaba tratado por un geriatra, y todo el tratamiento se realiza en el domicilio particular.

Otras veces debido a problemas conductales psiquiátricos, o ciertas sospechas, la familia acude al neurólogo. Cuando la familia se ve incapaz de abordar el cuidado, se procede a internar al paciente en una residencia".

Por eso se dice que depende enormemente del azar y de la Comunidad Autónoma donde se encuentre el paciente"

"Básicamente el flujo es que el paciente empieza a tener fallos de memoria, y un familiar le lleva al médico de Atención Primaria. Éste valorará cómo son de importantes esos problemas de memoria.

Si no lo son, lo envía a casa. Si, además de fallos de memoria, presenta depresión, se le suele derivar al psiquiatra, que le tratará con antidepresivos y posiblemente le derivarán al neurólogo, donde se le valorará la historia clínica, se le realizarán pruebas como un escáner o una resonancia. En la consulta, también le podrá ver un neuropsicólogo que le hará otras pruebas.

Junto con la evaluación del neurólogo y la del neuropsicólogo, se podrá emitir un juicio diagnóstico en el que se podrá decir que: no hay demencia, o sí que la hay, o se trata de un DCL.

Entonces, se le pondrá un tratamiento y su médico de Primaria le hará el seguimiento, y puede que a los tres meses acuda a revisión con el neurólogo"

7

DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO

7.1 Detección y diagnóstico

El diagnóstico de EA, deterioro cognitivo leve y demencia es clínico, es decir, se realiza a partir de una serie de quejas o síntomas realizados por el propio paciente o sus familiares.

Las herramientas principales para una buena detección y diagnóstico son la historia clínica y la exploración física. Las pruebas complementarias servirán para corroborar la sospecha diagnóstica.

- Los signos de alarma mencionados antes pueden referirse a distintas áreas: funcionamiento cognitivo, emocional, funcional o social. Algunas etiologías del síndrome de demencia no debutan con sintomatología cognitiva, como los típicos fallos de memoria que aparecen en la Enfermedad de Alzheimer en fases iniciales.

- Existen otros procesos que pueden debutar con síntomas similares, aunque su curso y evolución sean muy diferentes a una demencia: depresión, delirio, efectos secundarios de fármacos, etc., por lo que se debe hacer un diagnóstico diferencial con todos ellos.

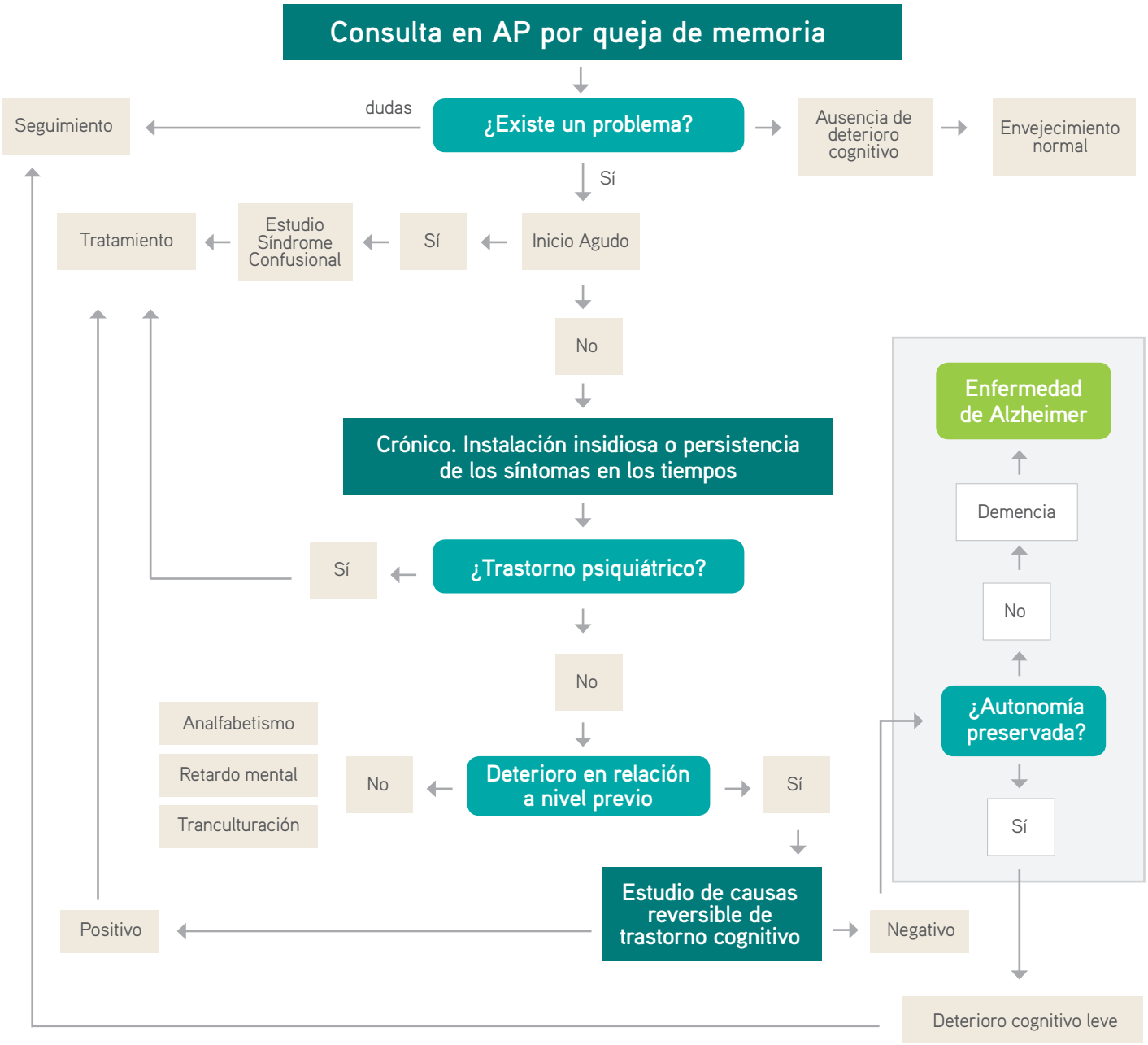
No hay ninguna prueba analítica, neuropsicológica, ni de neuroimagen que permita el diagnóstico presintomático (precoz) de la mayoría de las causas de demencia. Por este motivo el diagnóstico a tiempo, lo antes posible, constituye hoy por hoy la mejor opción disponible.

Para diagnosticar correctamente una demencia como la EA, el paciente debe ser visto por AP donde le hacen un chequeo completo, que incluye análisis de sangre, niveles hormonales tiroideos, índices de vitamina B12 y de ácido fólico para descartar otras enfermedades. Con el diagnóstico clínico y la exclusión de otras causas de demencia, se consigue una fiabilidad diagnóstica confirmada por la autopsia del 85%-90%[50].

El siguiente cuadro detalla el proceso tipo desde la queja de memoria hasta el diagnóstico de la enfermedad.

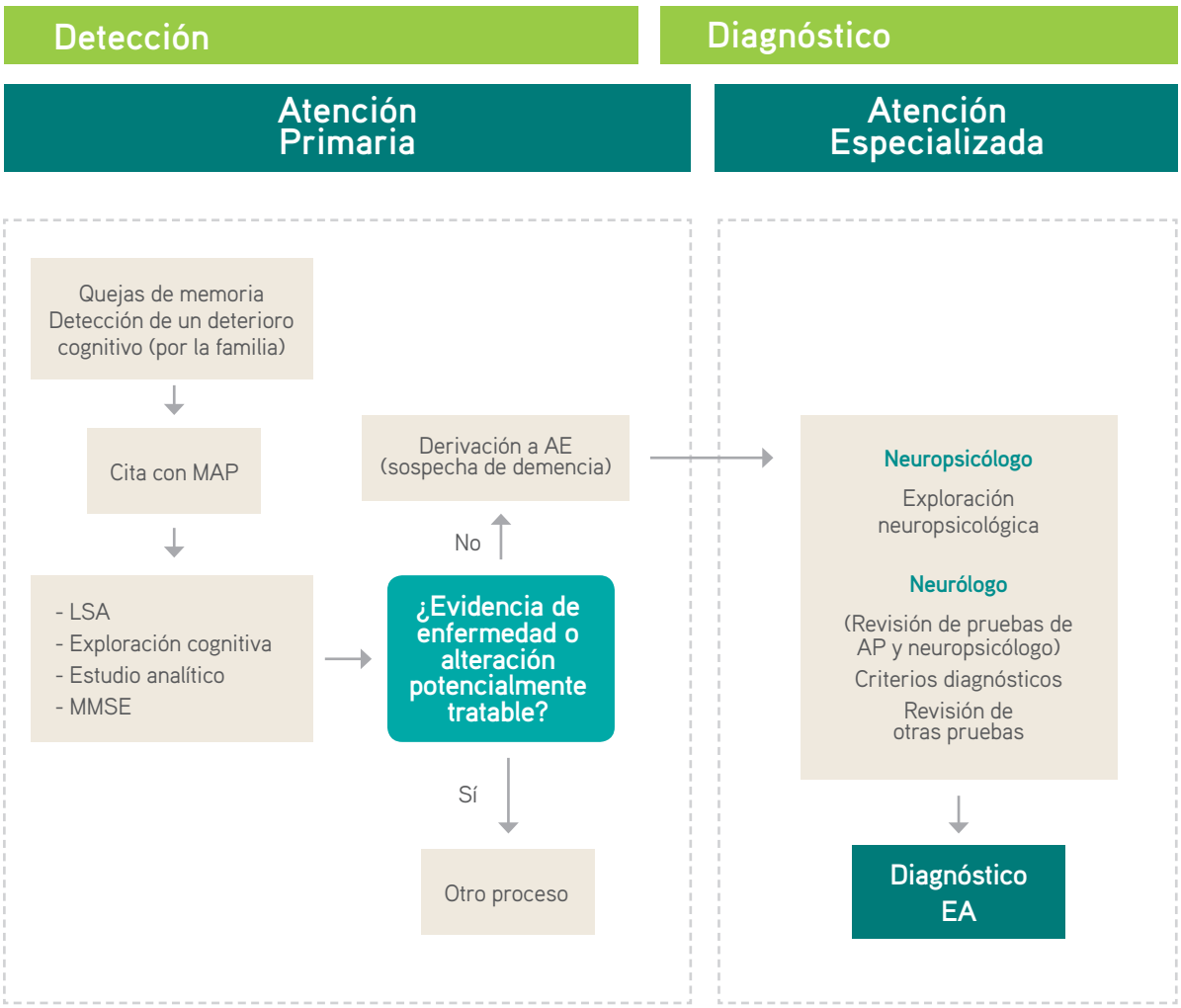
[50]De acuerdo con el manual informativo del Consenso Español sobre Demencias (II Edición)

7. Detección y diagnóstico



Fuente: Slachevsky & Oyarzo (2008), Las demencias: historia, clasificación y aproximación clínica, en Tratado de Neuropsicología Clínica, Labos E., Slachevsky A., Fuentes P., Manes E. Librería Akadia editorial; Buenos Aires, Argentina.

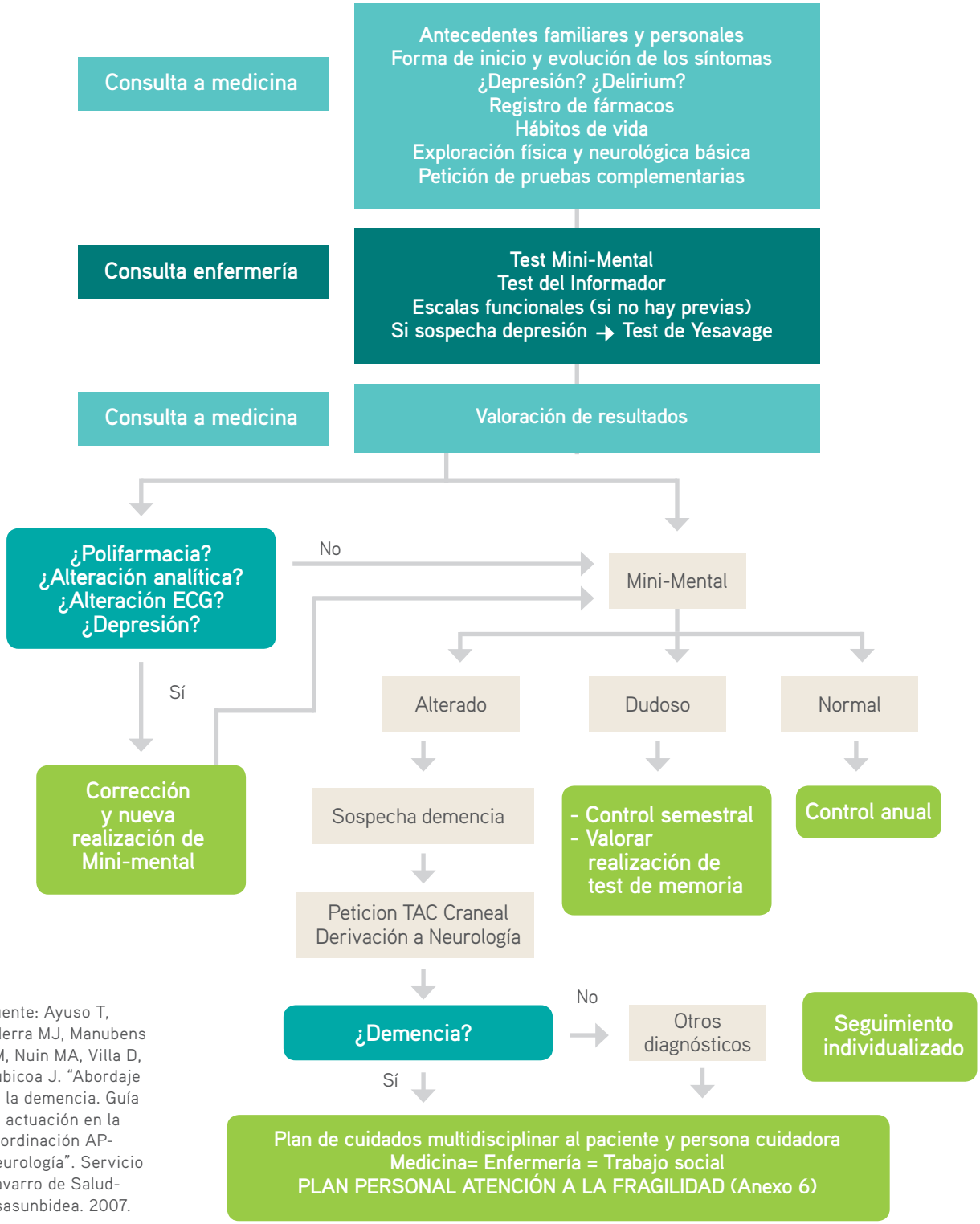
Agentes clave en detección y diagnóstico



Fuente: PwC en base a las entrevistas realizadas.

7. Detección y diagnóstico

7.1.1 Actuación ante un paciente con sospecha de demencia (cambios cognitivos y/o conductuales y pérdidas funcionales) o quejas por pérdida de memoria:



Fuente: Ayuso T, Ederra MJ, Manubens JM, Nuin MA, Villa D, Zubicoa J. "Abordaje de la demencia. Guía de actuación en la coordinación AP-Neurología". Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. 2007.

7.1.2 Tipos de diagnóstico

Diagnóstico sindrómico

Sirve para confirmar la sospecha de demencia o DC, según los criterios diagnósticos aceptados internacionalmente (ver apartado de criterios diagnósticos).

Se realizará una anamnesis intentando relacionarla con posibles enfermedades concomitantes del paciente o ingesta de medicamentos que puedan influir en su situación mental (en especial depresión).

Posteriormente se realiza una exploración neuropsicológica básica, mediante un test cognitivo breve o de cribado.

La realización de una analítica con el fin de descartar enfermedades sistémicas que puedan ser condicionantes de un trastorno cognitivo, como el hipotiroidismo o el déficit de vitamina B_{12}, es altamente recomendable.

Diagnóstico etiológico

Esta fase sirve para concretar el tipo de demencia que tiene el paciente y su etiología (o causa más probable) para ello es necesario disponer de un equipo especializado y coordinado por un neurólogo.

La anamnesis especializada se orientará al deterioro cognitivo y a otros posibles síntomas conductuales y neurológicos que posibiliten la orientación del diagnóstico.

La mayoría de los pacientes precisan de un estudio neuropsicológico detallado, realizado por un neuropsicólogo, usando para ello instrumentos diagnósticos de valoración cognitiva global y herramientas específicas para el estudio de determinadas funciones cognitivas[51] (ver apartado de Evaluación Neuropsicológica).

Finalmente, en la mayoría de los casos, el diagnóstico se realizará combinando los datos de la clínica y el perfil neuropsicológico del paciente. Será un diagnóstico en grado de probabilidad, basado en el uso de criterios diagnósticos, con apoyo de las pruebas complementarias.

Todo paciente diagnosticado de deterioro cognitivo o demencia deberá realizarse una tomografía axial computerizada o una resonancia magnética, que servirán para descartar otras causas: tumor o hidrocefalia; evaluar la existencia, grado y tipo de patología cerebrovascular asociada; como apoyo al diagnóstico de algunas enfermedades neurodegenerativa: atrofia lobar en las degeneraciones frontotemporales o atrofia del hipocampo.

[51] Peña Casanova J, Gramunt Fombuena N, Gich Fullà J. Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neurología clínica basada en evidencias. Barcelona: Masson, 2004

7.1.3 ¿Cómo es el proceso diagnóstico?

Habitualmente, el estadio evolutivo en que el paciente acude a la consulta por primera vez puede variar en función del medio sociocultural del que procede. Cuando la familia percibe fallos en la memoria del paciente, suele acudir con éste al médico de AP.

A continuación se agrupan las principales áreas a estudiar para llevar a cabo el diagnóstico de la EA desde AP[52]:

Herramientas para el diagnóstico en AP

1. Anamnesis y entrevista clínica (con el paciente y un informador fiable)

El proceso diagnóstico de la demencia comienza con una queja, cognitiva o conductual, o por un déficit funcional comunicado por el paciente o sus familiares. La anamnesis se realiza para buscar signos o síntomas de deterioro cognitivo: memoria, orientación en tiempo y en espacio, alteraciones del lenguaje, problemas para llevar a cabo acciones, planificar, etc.

La entrevista incluirá los antecedentes familiares de demencia o de otras enfermedades neurológicas, las enfermedades padecidas, la toma de medicación, una historia farmacológica y de otros tóxicos detallados y también sus hábitos y estilo de vida.

2. Exploración neuropsicológica abreviada

Las pruebas psicométricas recomendadas en AP para confirmar la sospecha del deterioro cognitivo son pruebas abreviadas. Para evaluar al paciente con sospecha de deterioro cognitivo se suele recomendar el Miniexamen Cognoscitivo de Lobo[53]. Utilizar otros test, como el Test del Informador abreviado, ha demostrado que, junto con la prueba realizada al paciente, incrementa la sensibilidad y especificidad del test psicométrico realizado a éste.

3. Valoración de la repercusión funcional

Se puede efectuar mediante entrevista abierta o con el uso de escalas para la valoración de las Actividades Instrumentales de la Vida Diaria (AIVD).

4. Exploración física y neurológica detallada

Se realizará una exploración física completa en la que se prestará especial atención al sistema cardiovascular y a la presencia de signos de patología hepática o tiroidea, para así poder descartar patologías que pueden provocar demencia de etiología no neurodegenerativa.

En la exploración neurológica incluirá, además del estudio neuropsicológico, la valoración del nivel de conciencia, la existencia de signos meníngeos, los pares craneales, fondo de ojo, signos focales motores o sensitivos, reflejos, valoración de la marcha y el equilibrio y la existencia de signos extrapiramidales o movimientos anormales. Se completará solicitando una analítica rutinaria.

[52] Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria Arrieta Antón E. el al.

[53] Lobo A, Escolar V, Ezquerra J, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico para detectar alteraciones intelectivas en pacientes psiquiátricos. Rev Psiq Psicol. Med 1980;5:39-

Actividades para el diagnóstico sindrómico de demencia en AP a registrar en el documento de derivación del paciente a Atención Especializada

ANAMNESIS SOBRE ANTECEDENTES FAMILIARES Y PERSONALES

- Antecedentes familiares de demencia.
- Antecedentes personales de traumatismos, infecciones y patología vascular.
- Tratamientos actuales.

HISTORIA DE LA ENFERMEDAD ACTUAL

- Fecha aproximada de inicio.
- Forma de instauración y/o progresión.
- Presencia o ausencia de síntomas asociados.

ESTUDIO ANALÍTICO RUTINARIO

Con hemograma completo, VSG, creatinina, glucemia, colesterol, GOT, GPT, GGT, proteínas totales, NA, K, Ca, función tiroidea (TSH), vitamina B12, ácido fólico.

EXPLORACIÓN FÍSICA Y NEUROLÓGICA. SE INCLUIRÁ, AL MENOS, EN LA EXPLORACIÓN FÍSICA:

- Palpación tiroidea.
- Auscultación cardiaca y carotídea.
- Pulsos periféricos.
- Tensión arterial.

EXPLORACIÓN NEUROLÓGICA MÍNIMA

- Nivel de conciencia.
- Alteración de la marcha y estática.
- Pares craneales y signos de focalidad sensitiva o motora periférica.
- Signos extrapiramidales.

VALORACIÓN NEUROPSICOLÓGICA BREVE

- Al paciente: MEC de Lobo / Test del Reloj.
- Al informador: TIN abreviado.

DIAGNÓSTICO DIFERENCIAL

- Con otros procesos (depresión, delirium, fármacos, etc.)

PLAN DE CUIDADOS

7. Detección y diagnóstico

Con todo lo anterior se estaría en disposición de afirmar o descartar la sospecha de demencia. El diagnóstico de confirmación se realizará en Atención Especializada (AE).

La consulta en AE se acompañará de un informe en el que se incluirán los resultados de las pruebas realizadas en AP.

El médico de AP, que tendrá un papel de "gestor del caso", acudirá a otros profesionales mediante interconsultas: generalmente al médico neurólogo, geriatra o psiquiatra según cuadro clínico, edad del paciente y disponibilidad de recursos.

En AE se realizarán las exploraciones y pruebas complementarias, psicológicas, neuropsicológicas, psicopatológicas, psiquiátricas y geriátricas necesarias para hacer el diagnóstico de confirmación y el diagnóstico etiológico.

Pruebas complementarias de apoyo[54]

- **Neuroimagen estructural [TAC o RM].** Se debe pedir, dependiendo de la sospecha clínica, una u otra. En concreto, se pedirá una RM preferentemente si se sospecha afectación de sustancia blanca.

- **Neuroimagen funcional [PET, RNM funcional y SPECT].** No se recomiendan como estudio rutinario. Sin embargo, en el caso de cuadros de deterioro cognitivo focal posible (afasia progresiva, demencia semántica, demencia cortical posterior, etc.) son útiles dichas pruebas por la correlación entre el tipo de deterioro cognitivo y la neuroimagen funcional.

- **Punción lumbar.** Solamente en caso de sospecha de infección del SNC, serología de lúes positiva, hidrocefalia, edad inferior a 55 años, demencia inusual o rápidamente progresiva, inmunosupresión, sospecha de vasculitis del SNC o presencia de enfermedad metastásica.

- **Electrocardiograma y radiología simple de tórax.** De rutina.

- **Electroencefalograma.** Si existe historia de convulsiones, pérdida de consciencia, episodios de confusión o deterioro clínico rápido. Ante la sospecha de encefalopatía metabólica o enfermedad por priones.

Actividades para la confirmación diagnóstica en AE:

Exploración neurológica:

- Valoración cognitiva
- Marcha y estática
- Déficit focales
- Movimientos anormales

Exploración psicopatológica:

- Síntomas cognitivos
- Síntomas afectivos
- Síntomas conductuales
- Síntomas psicóticos

[54] Plan de Deterioro cognitivo (PIDEX) Guía de Práctica clínica en las demencias

Exploración neuropsicológica

Exploración geriátrica:

- Valoración integral (clínica, funcional, mental y social)

Pruebas de neuroimagen

Valoración funcional

Diagnóstico diferencial:

- Demencias secundarias
- Pseudodemencia
- Delirium
- Interacciones farmacológicas

Comorbilidad:

- Psiquiátrica
- Somática

Diagnóstico de confirmación

Valoración del riesgo social

Evaluación del grado de sobrecarga del cuidador principal.

Plan de cuidados:

- Plan de cuidados de enfermería
- Tratamiento no farmacológico
- Tratamiento farmacológico

Información:

- Sobre aspectos legales, y recursos de ayuda social y sociosanitaria.

Plan de seguimiento:

- Al menos, 2-3 visitas/año entre Atención Primaria y Atención Especializada

Remisión de informe con pautas de tratamiento y seguimiento para Atención Primaria.

Posteriormente se trazará el plan de tratamiento, farmacológico y no farmacológico, se informará y asesorará a los familiares, se valorará al paciente desde el punto de vista funcional y se establecerán los objetivos correspondientes del plan de seguimiento que serán remitidos al facultativo de AP.

Fuente: Guía de Atención al Paciente con Demencia en AP, Arrieta E. et al.

7.1.4 Criterios diagnósticos

Contextualización

Durante muchos años las características clínicas y el conocimiento disponible sobre la fisiopatogenia de la Enfermedad de Alzheimer permitían solamente hacer un diagnóstico clínico por exclusión, sin permitir una confirmación diagnóstica in vivo de la enfermedad.

Existen diferentes criterios diagnósticos para la EA, pero los más utilizados y validados por estudios clínico-patológicos son los criterios clínicos NINCDS-ADRDA[55], que establecen un diagnóstico de EA probable o posible dentro de un contexto clínico, siendo el diagnóstico definitivo sólo posible con la confirmación anatomopatológica.

Estos criterios fueron adoptados y sirvieron de base para el desarrollo de los conocimientos actuales de la enfermedad, pero presentan algunas limitaciones.

Los NINCDS-ADRDA pierden sensibilidad y especificidad en los estadios más leves de la enfermedad. No definen los primeros síntomas de la enfermedad antes de que alcance el umbral para demencia (DCL) y, cuando fueron publicados, enfermedades como la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia frontotemporal y la demencia vascular no estaban completamente descritas. El concepto de DCL aparece en los años 90[56] para definir a aquellos pacientes que presentan alteraciones leves que pueden evolucionar a una demencia.

El concepto de EA prodrómica fue propuesto por Bruno Dubois[57] en el año 2000 para definir a los pacientes que se presentaban con muy pocos síntomas y, tras el estudio completo, se consideraba que su proceso subyacente era debido a EA.

Los criterios diagnósticos de demencia de tipo Alzheimer del **DSM-IV-TR**[58] o los **NIA–AA**[59], sustitutos de los NINCDS-ADRDA[60], deberían ser los utilizados de manera rutinaria para la Enfermedad de Alzheimer junto a algunas pruebas complementarias que se deben realizar de rutina y que veremos más adelante.

[55]Plan McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDAWork Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology. 1984; 34:939-44

[56]Petersen RC, Smith G, Waring S, Ivnik R, Tangalos E, Kokmen E, et-al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. Arch Neurol. 1999; 56:303-8

[57]Dubois B. 'Prodromal Alzheimer's disease': a more useful concept than mild cognitive impairment?. Curr Opin Neurol. 2000; 13:367-9

[58]Texto revisado de la cuarta edición del manual diagnóstico y estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría

[59]Criterios actualizados en 2011 de la demencia debida a Enfermedad de Alzheimer probable del National Institute on Aging y la Alzheimer's Association

[60]National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association

NINCDS ADRDA
Mc Kahn et al 1984

Neurology 1984 Jul; 34 (7) 939-44
Clinical diagnosis of Alzheimer's diasease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices os Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease.
McKhann G. Drachman D. Foistein M. Katzman R. Price D. Stadlan EM

NIA -AA
Mc Kahn et al 2011

Alzheimer´s and Dementia 7 (2011) 263-269
The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer´s Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer´s disease.
Guy M. McKhann, David S. Knopman, Howard Chertkow, Bradley T. Hyman, Clifford R. Jack, Jr, Claudia H. Kawas, William E. Klunk, Walter J. Koroshetz, Jennifer J. Manly, Richard Mayeux, Richard C. Mohs, Jonh C. Morris, Martin N. Rossor, Philip Scheltens, Maria C. Carrillo, Bill Thies, Sandra Weintraub, Creigthon H. Phelps

7.2 Nuevos criterios NIA-AA para el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer

Desarrollados por tres grupos de trabajo dirigidos por el National Institute on Aging y la Alzheimer's Association (NIA-AA) de EE.UU.
Cuatro artículos[61,62,63,64] publicados revisan los criterios diagnósticos apuntando dos aspectos relevantes:

- Formalizan los diferentes estadios de la enfermedad (incluyendo el estadio de DCL) asegurando, de esta manera, una mayor sensibilidad y especificidad para la detección de la enfermedad en estadios más tempranos.
- Incluyen los biomarcadores como un requisito indispensable para brindar diferentes niveles de certeza indicativos de un proceso neuropatológico subyacente.

[61]Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging- Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:270–9
[62]Jack Jr CR, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:257–62
[63]McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack Jr CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging– Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:263–9.
[64]Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Towards defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups ondiagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:280–92

7. Detección y diagnóstico

Criterios NIA-AA

Se diagnostica EA cuando hay síntomas cognitivos o conductuales (neuropsiquiátricos) que:

1. Interfieren con la capacidad de funcionar normalmente en el trabajo o las actividades habituales.

2. Suponen un deterioro respecto a los niveles de rendimiento y funcionamiento previos.

3. No se explican por la presencia de un delirium o un trastorno psiquiátrico mayor.

4. Se detectan y diagnostican por la combinación de:
- La historia clínica obtenida en la entrevista con el paciente y un informador que lo conoce.
- La valoración objetiva del estado mental, bien una evaluación cognitiva de "cabecera del paciente" o bien una evaluación neuropsicológica formal. "La evaluación neuropsicológica formal debe llevarse a cabo cuando la historia clínica y el examen del estado mental no pueden sustentar un diagnóstico firme".

5. La alteración cognitiva o conductual involucra al menos dos de los cinco siguientes aspectos:

   a) **Capacidad alterada de adquirir y recordar nueva información**. Los síntomas incluyen: repetitividad en las preguntas o las conversaciones, pérdida de objetos personales, olvido de citas o acontecimientos, desorientarse en lugares o caminos familiares.

   b) **Alteración o cambios en el razonamiento, manejo de tareas complejas, capacidad de juicio.** Los síntomas incluyen: comprensión limitada de situaciones de riesgo, dificultad en el manejo de asuntos económicos personales, capacidad limitada para la toma de decisiones, incapacidad para la planificación de actividades complejas o secuencias de actividades.

   c) **Alteración de las capacidades perceptivas y visoespaciales**. Los síntomas incluyen: limitación para el reconocimiento de caras u objetos comunes o para localizar objetos que están a la vista a pesar de que la agudeza visual es buena, limitación para la utilización de herramientas o aparatos sencillos, limitación para orientar las prendas sobre el propio cuerpo.

   d) **Alteración de las funciones del lenguaje.** (Hablar, leer, escribir). Los síntomas incluyen: dificultad para encontrar las palabras comunes mientras se habla, dudas/pausas, errores en el habla o la articulación (deletreo) fonológica o durante la escritura.

   e) **Cambio de personalidad o en el comportamiento.** Los síntomas incluyen: fluctuaciones en el estado de ánimo, agitación/irritabilidad, alteración de la motivación o la iniciativa, apatía, retraimiento social, pérdida de interés en actividades previas, pérdida de empatía, comportamiento obsesivo o compulsivo, conductas socialmente inaceptables.

La diferenciación entre demencia y DCL se hace en función de si el deterioro interfiere en las actividades de la vida cotidiana.

Fuente: Ponencia "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer". Unidad de Investigación Fundación CIEN. ISCIII- Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED

Con los nuevos criterios NIA-AA se establecen las siguientes categorías[65]:

DEMENCIA EA PROBABLE

Cumple criterios de demencia y además tiene:

A. Inicio insidioso
B. Historia clara de un empeoramiento cognitivo progresivo (referido por un observador)
C. El déficit inicial y más prominente puede seguir un patrón de presentación de una de las siguientes categorías:
- Amnésico (lo más frecuente)
- No amnésico: trastorno del lenguaje, trastorno visoperceptivo, disfunción ejecutiva

Con grado "aumentado de certeza"
Se cumplen los criterios nucleares de EA probable

1. Hay un deterioro progresivo documentado, a través de evaluaciones sucesivas
2. Hay mutaciones genéticas causales (PS1, APP, PS2, pero NO de Apoe)

DEMENCIA EA POSIBLE

Curso atípico: Cumple los criterios clínicos nucleares pero tiene inicio abrupto y no tiene un claro declinar progresivo

Presentación etiológicamente mixta: cumple los criterios clínicos nucleares pero...

A. Hay evidencia de enfermedad vascular concomitante
B. Características de enfermedad por cuerpos de Lewy
C. Cualquier otra enfermedad neurológica o médica, o toma de fármacos con potencial efecto sobre la cognición

No coincide con los criterios de NINCDS-ADRDA de 1984

DEMENCIA EA PROBABLE CON EVIDENCIA DE PROCESOS FISIOPATOLÓGICOS

Enfermedad de Alzheimer probable con evidencia (datos) del proceso fisiopatológico de la EA cumple los criterios de demencia Alzheimer y hay datos de:

Depósito de amiloide:
- Niveles bajos de Aβ42
- PET con marcador de amiloide
- (PIB) positivo

Neurodegeneración:
- Niveles elevados de tau, p-tau
- Hipometabolismo parietotemporal en PET-FDG
- Atrofia desproporcionada (temporal medial, parietal medial) en RM

DEMENCIA EA POSIBLE CON EVIDENCIA DE PROCESOS FISIOPATOLÓGICOS

Enfermedad de Alzheimer posible con evidencia (datos) del proceso fisiopatológico de la EA

Cumple criterios de demencia no-Alzheimer pero hay datos de biomarcadores o neuropatológicos de EA

DEMENCIA EA FISIOLÓGICAMENTE PROBADA

Cumple criterios ante y post morten

[65]Ponencia "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer". Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla. Unidad de Investigación Fundación CIEN. IS Carlos III. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. En el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas

7.3 Otros criterios diagnósticos para la Enfermedad de Alzheimer

Criterios del National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke Alzheimer's Disease and Related Disorders Association NINCDS-ADRDA[66]

Empleados especialmente en investigación y recientemente sustituidos en julio de 2011, cuando fueron publicados los nuevos criterios y recomendaciones para el diagnóstico de la EA.

Criterios NINCDS/ADRDA para la EA, traducidos en la guía SEN

EA PROBABLE

- Síndrome demencial demostrado mediante un cuestionario concreto y confirmado mediante un test neuropsicológico.
- Constatación de déficit en dos o más áreas cognitivas.
- Empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas.
- No existe un trastorno del nivel de conciencia.
- Inicio entre los 40 y 90 años de edad.
- Ausencia de enfermedades sistémicas o cerebrales que puedan causar los síntomas que presenta el enfermo.

La demencia se define por un declinar de la memoria y de otras funciones cognitivas respecto al estado del enfermo previo al comienzo de la enfermedad.

Los datos que apoyan el diagnóstico, aunque no son exigibles, incluyen una alteración progresiva de funciones específicas, como el lenguaje (afasia), habilidades motoras (apraxia) y de la percepción (agnosia), afectación de las actividades diarias y trastornos de la conducta, historia familiar de una enfermedad semejante, sobre todo si se confirmó neuropatológicamente, normalidad en los estudios rutinarios de LCR, cambios inespecíficos en el EEG, datos de atrofia cerebral en la TAC, que aumentan si se comprueban seriadamente.

Otros datos que refuerzan el diagnóstico de EA probable, pero que tampoco se exigen, son:

- Curso en meseta.
- Síntomas asociados, como depresión, insomnio, incontinencia, ideas delirantes, alucinaciones, reacciones catastróficas, trastornos de la conducta sexual, pérdida de peso, aumento del tono muscular, mioclonías o trastornos de la marcha, especialmente en la fase tardía, y crisis epilépticas cuando la enfermedad está avanzada.
- TAC de cráneo normal para la edad del paciente.

El diagnóstico es menos probable si los síntomas comienzan de forma aguda, si se constatan signos neurológicos de déficit focal o si hay crisis epilépticas o trastornos de la marcha en la fase inicial de la enfermedad.

[66] McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group un-der the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology 1984; 34(7):939-944

EA POSIBLE

El diagnóstico de EA posible se basa en lo siguiente:

- Síndrome demencial sin causa aparente aunque haya variaciones en el comienzo del proceso, su presentación y curso clínico con respecto a la EA característica.
- Si hay otro trastorno cerebral u otro proceso sistémico suficientes para causar una demencia, pero no se considera que sean la causa real de ésta.
- Si el enfermo tiene un déficit cognitivo aislado gradualmente progresivo y no se demuestra otro síntoma.

EA SEGURA

Se exige que el enfermo haya cumplido en vida los criterios diagnósticos de EA probable y que existan datos confirmatorios patológicos obtenidos mediante biopsia cerebral o necropsia.

Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias Ministerio de Ciencia e Innovación. Año 2011.

Criterios de Dubois

Criterios enfocados a la investigación, propuestos por Dubois et al. en el año 2007.

Criterios diagnósticos de EA Dubois B. et al (2007)

EA PROBABLE: A + UNO O MÁS RASGOS DE SOPORTE B, C, D o E

CRITERIOS DIAGNÓSTICOS CENTRALES

A. Presencia de alteración de la memoria episódica inicial y significativa que incluye los siguientes rasgos:

1. Cambio gradual y progresivo en la función amnésica referida por el paciente o el informador durante más de 6 meses.
2. Evidencia objetiva de alteración significativa de memoria episódica en la evaluación neuropsicológica: generalmente consiste en un déficit de recuerdo diferido que no mejora significativamente o no se normaliza con pistas o evaluación del reconocimiento, habiendo controlado previamente que la codificación haya sido efectiva.
3. La alteración de memoria episódica puede ser aislada o asociada a otras alteraciones cognitivas al inicio de la EA o a medida que ésta avanza.

RASGOS DE SOPORTE

B. Presencia de atrofia lobular temporal medial:

- Pérdida de volumen del hipocampo, córtex entorrinal y amígdala evidenciada en la RM con valoración cualitativa mediante puntuación visual o por volumetría cuantitativa de regiones de interés (comparado con una población normalizada por edad bien caracterizada).

C. Alteración en biomarcadores de líquido cefalorraquídeo:

- Concentraciones bajas de amiloide b1-42, concentraciones elevadas de tau total o fosfo-tau o combinaciones de los tres.
- Otros marcadores bien validados que se descubran en el futuro.

D. Patrón específico en la neuroimagen funcional con PET:

- Hipometabolismo bilateral de la glucosa en regiones temporoparietales.
- Otros ligandos bien validados, incluidos los que previsiblemente emergerán como el compuesto Pittsburgh B o el FDDNP.

E. Demostración de una mutación autosómica dominante en familiares de primer grado.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

Historia

- Inicio súbito
- Aparición temprana de los siguientes síntomas: trastornos de la marcha, convulsiones, trastornos de la conducta
- Rasgos clínicos
- Signos focales como hemiparesia, pérdida sensitiva o déficits campimétricos
- Signos extrapiramidales tempranos
- Otras enfermedades de suficiente intensidad como para explicar los déficits de memoria y síntomas relacionados
- Demencia no-Alzheimer
- Depresión mayor
- Enfermedad cerebrovascular
- Alteraciones tóxicas y metabólicas, que pueden requerir exámenes específicos
- Alteraciones de señal FLAIR o T2 en la RM en lóbulo temporal medial consistentes con lesiones infecciosas o vasculares

CRITERIOS PARA EA DEFINITIVA

La EA se considera definitiva si está presente lo siguiente:

- Evidencia clínica e histopatológica (biopsia cerebral o autopsia) de la enfermedad, según los criterios NIA-Reagan para el diagnóstico post mortem de EA. Deben estar presentes ambas.
- Evidencia tanto clínica como genética (mutación en los cromosomas 1, 14 o 21) de EA. Deben estar presentes ambas.

Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias Ministerio de Ciencia e Innovación. Año 2011.

Criterios DSM-IV-TR[67]

Criterios DSM-IV-TR para la EA (resumidos)

A. Desarrollo de deficiencia cognitiva múltiple, manifestada por:

- A.1. Alteración de memoria (aprender nueva información y evocar la ya aprendida) y
- A.2. Una (o más) de las siguientes alteraciones cognitivas: a.– Afasia; b.– Apraxia; c.– Agnosia; d.– Alteración de funciones ejecutivas.

B. Las alteraciones previas representan un deterioro respecto a las capacidades previas del paciente y producen dificultades significativas en las funciones ocupacional y social.

C. La evolución se caracteriza por instauración gradual y deterioro cognitivo continuo.

D. Las alteraciones expresadas en A.1 y A.2 no se deben a lo siguiente:

- D.1. Otros trastornos del sistema nervioso central que puedan ocasionar deterioro progresivo de la memoria y de otras funciones cognitivas (p. ej., enfermedad cerebrovascular, enfermedad de Parkinson, enfermedad de Huntington, hematoma subdural, hidrocefalia normotensiva, tumor cerebral).

[67] Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Text Revision IV. de 1994

- D.2. Trastornos sistémicos que pueden ocasionar demencia (p. ej., hipotiroidismo, deficiencia de vitamina B12, ácido fólico, niacina, hipercalcemia, neurosífilis, SIDA).
- D.3. Intoxicaciones.

E. Las alteraciones no ocurren únicamente durante un síndrome confusional agudo.

F. El trastorno no es atribuible a una alteración psiquiátrica que pudiera justificar las manifestaciones, como por ejemplo una depresión mayor o una esquizofrenia.

Fuente: Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias Ministerio de Ciencia e Innovación. Año 2011.

7.4 Otros criterios diagnósticos para la demencia

Criterios CIE -10[68]

Criterios CIE 10 para el diagnóstico de la demencia (Resumidos)

1. Deterioro de la memoria:

- Alteración en la capacidad de registrar, almacenar y evocar información
- Pérdida de contenidos mnésicos relativos a la familia o al pasado

2. Deterioro del pensamiento y del razonamiento:

- Reducción del flujo de ideas
- Deterioro en el proceso de almacenar información:
  - Dificultad para prestar atención a más de un estímulo a la vez
  - Dificultad para cambiar el foco de atención

3. Interferencia en la actividad cotidiana

4. Nivel de conciencia normal, sin excluir la posibilidad de alteraciones episódicas

5. Las deficiencias se hallan presentes durante al menos 6 meses

Fuente: Sociedad Española de Neurología (http://www.demenciasen.org/articulos/criteriosdemen.htm#2).

Los criterios DSM-IV y los criterios CIE 10ª hacen énfasis en la necesidad de un diagnóstico de inclusión, establecen la prioridad para el diagnóstico del deterioro cognoscitivo, (especialmente de la memoria) y consideran accesorios otros síntomas "no cognoscitivos" o psiquiátricos que proporcionan los criterios para el diagnóstico del síndrome demencial. Concuerdan en cuatro criterios diagnósticos:

- Declive de las funciones cognoscitivas (comprometiendo el funcionamiento social)
- Deterioro de la memoria (para incorporar nueva información o para recordar la antigua)
- Alteración de otras funciones cognoscitivas
- Existencia de criterios de exclusión.

Los criterios DSM-IV-TR no incluyen ningún aspecto no cognoscitivo específico y no requiere una duración precisa.

Los criterios de la CIE_{-10} incluyen la alteración del control emocional y exige una duración de los déficits de al menos 6 meses.

[68] Clasificación Internacional de Enfermedades, décima de edición

7.5 Manuales de diagnóstico y estadístico de las enfermedades mentales (DSM)

DSM III

Manual de diagnóstico estadístico de enfermedades mentales, que presenta un capítulo de Trastornos mentales "orgánicos" que por su carácter de manual de diagnóstico estadístico no se ocupa de estadios no clínicos.

DSM IV

Presenta un capítulo en el que se exponen el delirium, la demencia, la amnesia y otros trastornos cognitivos, presenta los criterios DSM-IV.

DSM V (Previsto para 2015)

En el que desaparece el término "demencia" y se clasifican los trastornos neurocognitivos en "mayores y menores".

7.6 Algoritmo de diagnóstico

ESTUDIO INICIAL

- Historial médico
- Determinaciones en sangre
- Test MMSE/ o similar

OTROS TEST

- Test cognitivos, neuropsiquiátricos/ neuropsicológicos
- Resonancia Magnética

DIAGNÓSTICO AVANZADO

- fMRI: Imagen por resonancia magnética funcional
- FDG (Fludesoxiglucosa) en PET
- SPECT
- Líquido cefalorraquídeo
- PET para medir la proteína amiloide

7.7 Estudio inicial

Básicamente se realiza una exploración física general, una exploración neurológica y una exploración neuropsicológica mediante "test" preestablecidos. Para detectar si el paciente presenta demencia se utiliza el Mini-mental test (MMSE), que es un análisis breve y estandarizado del estado que detecta el trastorno cognitivo asociado a trastornos neurodegenerativos. Se realiza una exploración

psicopatológica y una valoración funcional. Se pueden realizar pruebas complementarias neurofisiológicas y de neuroimagen para un diagnóstico avanzado.

Mini-mental State Examination de Folstein

En nuestro país uno de los test más utilizados es el **Mini-mental State Examination de Folstein**, cuya puntuación más alta es 30. La versión adaptada y validada en España del MMSE es el Miniexamen cognoscitivo (MEC-35) o Mini Examen de Lobo, ampliamente utilizado en nuestro país, cuya puntuación máxima es de 35. Se trata de un test breve que explora aspectos del ámbito cognitivo, como la memoria, la orientación, el lenguaje, la atención y otras habilidades. Tiene la utilidad de evaluar tanto la gravedad como la progresión de la enfermedad, también es útil en la toma de decisiones para ver si se debe continuar con el tratamiento farmacológico.

Correspondencia entre puntuación y DCL

Puntuación MMSE y gravedad del DC

Deterioro cognitivo ligero	21 a 26 puntos
Deterioro cognitivo moderado	10 a 20 puntos
Deterioro cognitivo moderadamente grave	10 a 14 puntos
Deterioro cognitivo grave	Menor de 10 puntos

La detección y diagnóstico se suele apoyar en una serie de **pruebas psicométricas**. Existe una gran variedad de instrumentos neuropsicológicos o psicométricos y funcionales. A la hora de decidir qué test psicométrico emplear, se debe conocer qué funciones mentales se están explorando, sus instrucciones de uso y el significado de la puntuación.

Estos test pueden ser aplicados por médicos y personal de enfermería entrenado y permiten analizar los resultados por áreas cognitivas y no sólo por la puntuación final, pudiéndose observar los cambios que se producen a lo largo del tiempo.

El médico de AP o el neuropsicólogo, antes de decidirse por uno u otro test, debe tener en cuenta algunos condicionantes entre los que destacan la edad, el nivel educativo y el nivel cultural de la persona, ya que pueden influir bastante en la puntuación final de muchos de los instrumentos actuales.

Dentro de las herramientas de evaluación funcional, las escalas de valoración de las AIVD (actividades instrumentales de la vida diaria) son las más útiles para detectar los primeros grados de deterioro cognitivo.

- Mini-mental State Examination de Folstein: orientación, fijación, concentración, cálculo, memoria, lenguaje y construcción.
- Test de Yesavage: se utiliza para detectar depresión geriátrica.
- Test del informador: valora deterioro de la memoria, capacidad funcional, función ejecutiva del paciente en los últimos 5-10 años. Se contesta por los familiares o cuidadores del paciente.

- Índice de Barthel: AVD (Dependiente /Independiente / Necesita ayuda).
- Escala de Tineti: equilibrio y marcha. Riesgo de caídas.
- Family APGAR: estado anímico y funcionalidad en la familia.
- Escala de Pfeiffer: deterioro de la memoria y también es alternativa a la de Lobo.

7.8 Otros test de evaluación de apoyo

Pruebas de evaluación neuropsicológica en el diagnóstico[69]

Mediante la neuropsicología se pueden evaluar detalladamente las funciones cognitivas. Esta evaluación constituye una herramienta imprescindible para un correcto diagnóstico y seguimiento del paciente[70].

Es un complemento a la evaluación física y neurológica, que contribuye al diagnóstico temprano y diferencial, así como al diseño del plan terapéutico tanto en la investigación como en la clínica. También tiene un gran valor en la valoración de la eficacia de los tratamientos. Debe realizarse de forma individual, ser personalizada y llevada a cabo por profesionales de la Psicología y la Neuropsicología.

La evaluación neuropsicológica es una parte más de la exploración clínica del enfermo. En general, también se incluyen evaluaciones físicas y neurológicas en las que, entre otras pruebas, se realizan pruebas analíticas y de neuro-imagen que contribuyen al diagnóstico. La evaluación neuropsicológica no es suficiente pero sí imprescindible. Debe hacerse con pruebas cuantitativas estandarizadas aplicadas correctamente por profesionales entrenados en ellas, pues es la base sobre la que se desarrolla la rehabilitación cognitiva. La evaluación informará sobre las áreas de funcionamiento que están afectadas y las que se han preservado, de modo que se pueden identificar los déficits que presenta la persona y sobre cuáles se va a intervenir.

Características de la evaluación neuropsicológica

Contribuye al diagnóstico y es el paso previo al diseño de cualquier programa de intervención, permite también establecer un perfil cognitivo del paciente que resuelva las dudas en cuanto al posible diagnóstico de demencia: demencia vascular, Alzheimer, etc.

La evaluación neuropsicológica es una herramienta útil en investigación, en los proyectos para detectar el DCL y las demencias de forma precoz. Se realiza en centros hospitalarios: ambulatorios, en las secciones de neurología (unidades de memoria), consultas privadas, centros de investigación, centros de día y residencias.

Objetivos de la evaluación neuropsicológica

- Identificar, describir y cuantificar los déficits cognitivos y las alteraciones conductuales

[69] Extraído de la ponencia "Tests Cognitivos" de la Dra. Mª del Carmen Díaz Mardomingo. Facultad de Psicología UNED, en el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas

[70] Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, et al; on behalf of the EFNS Scientist Panel on Dementia. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. Eur J Neurol 2010; 17: 1236-1248

producidas como consecuencia de disfunciones o lesiones cerebrales.

- Contribuir al diagnóstico, fase de la enfermedad y pronóstico de algún tipo de demencia.
- Evaluar la repercusión que los problemas cognitivos tienen en el ámbito social, personal y laboral del enfermo.
- Estimar los beneficios que puede aportar un programa de intervención cognitiva y/o farmacológico.
- Evaluar los cambios a lo largo del tiempo.
- Realizar un informe clínico para atender las consecuencias legales de la persona.

Fases de la evaluación neuropsicológica

El **Test Barcelona** de J. Peña Casanova, muy utilizado en España, es un instrumento de exploración neuropsicológica general y básica que ha mostrado ser sensible y válido en la detección de deterioro cognitivo. Este test evalúa orientación, atención, lenguaje oral, lectura, praxis, gnosis, memoria, abstracción y funciones ejecutivas, está normalizado y validado para adultos (versiones en castellano y catalán). Cuenta con tres versiones: una completa, otra abreviada y otra para afasia.

Otras pruebas para la exploración neuropsicológica[71]

BATERÍAS Y TEST DE EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

ÁREA COGNITIVA	TEST O BATERÍA
Diagnóstico general	Estado Mental Mínimo Escala de evaluación para Enfermedad de Alzheimer Escala de Demencia de Mattis Test de Inteligencia de Wechsler -revisado
Atención	Span de dígitos directo e inverso Span visoespacial directo e inverso

[71] La evaluación neuropsicológica en la Enfermedad de Alzheimer, R.F. Allegri, P. Harris, M. Drake

7. Detección y diagnóstico

ÁREA COGNITIVA	TEST O BATERÍA
Distribución espacial de la atención	Test de cancelación
Memoria: baterías globales	Batería de memoria de Signoret Escala de Memoria de Weschler revisada
Memoria episódica verbal (Serial)	Test de Recuerdo Selectivo
Memoria episódica visual	Figura Compleja de Rey
Memoria semántica	Test de Vocabulario de Boston Vocabulario Fluencia verbal
Procedural	Torre de Toronto (modif)
Lenguaje	Batería de evaluación de afasia Token test
Habilidades visuespaciales	Figura Compleja de Rey Diseños con cubos
Flexibilidad mental	Test de Wisconsin Trail Making Test Stroop Test
Razonamiento y abstracción	Test de Comprensión (19). Test de Analogías (16)

Fuente: La evaluación neuropsicológica en la Enfermedad de Alzheimer, R.F. Allegri, P. Harris, M. Drake.

7.9 Técnicas de neuroimagen funcional en el proceso diagnóstico de la demencia y sus diferentes tipos[72]

La SPECT de perfusión con Tc-HMPAO o Xe y la PET con 18F-FDG son útiles para medir flujo cerebral o metabolismo de la glucosa respectivamente. Se emplean en centros especializados como complemento de la imagen estructural para aumentar la especificidad en casos de diagnóstico diferencial difícil[73].

Estas técnicas aportan mayor especificidad a los criterios clínicos para distinguir EA de otras demencias, pero no aportan ventajas cuando el diagnóstico clínico es claro[74].

En la Enfermedad de Alzheimer se observa típicamente un patrón de hipoperfusión o hipo-metabolismo temporoparietal. La SPECT tiene una sensibilidad de 71% y especificidad de 90% para distinguir EA de controles y especificidad y del 76% para otras demencias, como la demencia vascular o la degeneración lobular frontotemporal (DLFT).

La PET con marcadores de amiloide muestra la captación aumentada en EA, variable en la demencia con cuerpos de Lewy y ausente en DLFT; en el DCL puede estar aumentada o ser normal[75]. El papel de la PET con marcadores de amiloide está bien demostrado, pero sus peculiaridades técnicas hacen que su aplicación en la práctica clínica rutinaria no esté aún bien estudiada[76].

Para el diagnóstico diferencial entre EA y demencia con cuerpos de Lewy, la técnica más útil es la I-FP-CIT SPECT, que usa como marcador un transportador de dopamina (DAT).

Según se concluye de un estudio fase III, un resultado anormal tiene una sensibilidad del 77,7% para detectar DLB clínicamente probable, con una especificidad de 90,4% para descartar demencia de otra causa, principalmente EA. También se halló hipocaptación en el 38,2% de los pacientes con DLB posible, 13,3% de EA posible y 6,9% de EA probable[77].

Se han descrito falsos positivos (SPECT patológica) en el 5% de controles mayores y falsos negativos (SPECT normal) en pacientes con DLB típica. La fiabilidad de la SPECT con transportador de dopamina se ha confirmado con datos autópsicos. En los criterios revisados de DLB se incorporó la reducción de captación de DAT en ganglios basales, detectada mediante SPECT o PET, como rasgo sugestivo. La PET con C-DTBZ (marcador monoaminérgico estriatal presináptico) y la SPECT cardíaca con I-MIBG (denervación

[72]Sección preparada con "Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igual¬dad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Cataluña; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm. 2009/07"

[73]Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, et al. Recom¬mendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other di¬sorders associated with dementia: EFNS guideline. Eur J Neurol. 2007;14(1):e1-26

[74]Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42

[75]O'Brien JT. Role of imaging techniques in the diagnosis of dementia. Br J Radiol. 2007;80 Spec Nº 2:S71-S77

[76]McKeith I, O'Brien J, Walker Z, Tatsch K, Booij J, Darcourt J, et al. Sensitivity and specificity of dopamine transporter imaging with 123I-FP-CIT SPECT in dementia with Lewy bodies: a phase III, multicentre study. Lancet Neurol. 2007;6(4):305-13

[77]Warren JD, Schott JM, Fox NC, Thom M, Revesz T, Holton JL, et al. Brain biopsy in dementia. Brain. 2005;128(Pt 9):2016-25

simpática) ayudan a discriminar demencia por cuerpos de Lewy de la Enfermedad de Alzheimer, pero no se han aplicado aún en grandes ensayos multicéntricos a gran escala[78]. La unión de I-IBZM a los receptores dopaminérgicos D2 estriatales puede estar reducida en DLB, pero hay un considerable solapamiento con la EA[79]. En la DLFT es característica la hipoperfusión frontal y/o temporal en SPECT o PET, con una sensibilidad del 80% y especificidad del 65% para distinguir DLFT de la EA[80]. La presencia de hipoperfusión/hipometabolismo temporoparietal en SPECT/PET tiene una sensibilidad de alrededor del 71% para detectar EA y una especificidad del 90% para distinguir EA de controles y del 76% para distinguir EA de DV y DLFT[81,82]. La presencia de hipoperfusión/hipometabolismo occipital en SPECT/PET tiene una sensibilidad y especificidad de sólo el 60-65% para el diagnóstico de demencia por cuerpos de Lewy, y la presencia de hipoperfusión/hipometabolismo frontal y/o temporal en SPECT/PET tiene una sensibilidad del 80% y especificidad del 65% para distinguir DLFT de Enfermedad de Alzheimer[83].

Ni las estrategias de medición linear o volumétrica mediante TAC o RMN ni la PET se recomiendan de manera rutinaria en la actualidad. Tampoco la SPECT cerebral se recomienda de manera rutinaria en el diagnóstico inicial o diferencial, ya que no ha demostrado superioridad sobre los criterios clínicos.

7.10 Radiofarmacia PET y radiofármacos

Mediante la utilización de la tecnología PET, las moléculas o sustratos metabólicos que se utilizan en los estudios diagnósticos se marcan con isótopos emisores de positrones, que se inyectan al paciente para marcar determinados órganos o estudiar una enfermedad.

Radiofármacos elaborados actualmente para diagnóstico de EA en laboratorio PET

Manual de diagnóstico estadístico de enfermedades mentales, que presenta un capítulo de Trastornos mentales "orgánicos" que por su carácter de manual de diagnóstico estadístico no se ocupa de estadios no clínicos.

F18-Florbetapir

Está indicado para diferenciar el Alzheimer de otro tipo de demencias, debido a su afinidad con las placas beta-amiloide que forman las placas neuríticas presentes en esta enfermedad. Es un análogo de la glucosa, por lo tanto el paciente debe tener niveles de glucosa de 130 mg/dl o menores.

[78] McKeith I, O'Brien J, Walker Z, Tatsch K, Booij J, Darcourt J, et al. Sensitivity and specificity of dopamine transporter imaging with 123I-FP-CIT SPECT in dementia with Lewy bodies: a phase III, multicentre study. Lancet Neurol. 2007;6(4):305-13

[79] Antonini A. The role of I-ioflupane SPECT dopamine transporter imaging in the diagnosis and treatment of patients with dementia with Lewy bodies. Neuropsychiatr Dis Treat. 2007;3(3):287-92

[80] O'Brien JT. Role of imaging techniques in the diagnosis of dementia. Br J Radiol. 2007;80 Spec Nº 2:S71-S77

[81] Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42

[82] Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, et al. Recom¬mendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other di¬sorders associated with dementia: EFNS guideline. Eur J Neurol. 2007;14(1):e1-26

[83] O'Brien JT. Role of imaging techniques in the diagnosis of dementia. Br J Radiol. 2007;80 Spec Nº 2:S71-S77

[18F]FDDNP

Se une a las proteínas beta-amiloide y tau, permitiendo distinguir entre las personas con trastorno cognitivo leve de aquéllas con Enfermedad de Alzheimer y de aquéllas sin trastorno cognitivo alguno.

Otros marcadores

Recientemente, se han descrito estudios con PET con BF-227 y con el compuesto Pittsburg B (PiB). El PiB es un trazador derivado de la Tioflavina T, muy afín a los depósitos de b-amiloide fibrilar. La captación de PiB es un buen indicador de los depósitos de amiloide cerebral en pacientes con EA, que muestran hipercaptación en córtex fronto-temporo-parietal, y puede servir para el diagnóstico diferencial con el DCL y otras demencias degenerativas no-Alzheimer.

7.10.1 Marcadores diagnósticos: genéticos y biológicos ¿Qué son y para qué sirven?

Un marcador en Medicina es una medida objetiva (fiable), ligada a un proceso fisiopatológico y útil en diagnóstico y evaluación del tratamiento como, por ejemplo, las transaminasas en las enfermedades hepáticas.

Los marcadores permiten detectar con razonable precisión pacientes con EA en fases prodrómicas, población de gran interés en la investigación de posibles fármacos modificadores de la enfermedad. Los principales retos para su utilización son el coste, la invasividad y la variabilidad en edades muy avanzadas.

Los biomarcadores pueden ser:

Genéticos

El único gen relacionado de manera inequívoca con las formas tardías de la EA es el alelo 4 del gen de la Apolipoproteina E (APOE). Sito en el cromosoma 19, confiere un aumento de riesgo proporcional al número de alelos, siendo de entre 2 y 4 veces si presentan un alelo 4, y hasta 17 veces si presentan dos. Sin embargo, el estudio rutinario del genotipo APOE no se recomienda actualmente en los pacientes con sospecha de Enfermedad de Alzheimer[84], siendo restringido para estudios de investigación y ensayos clínicos.

En los raros casos de EA precoz (menos de un 3% del total), que se presentan con patrón de herencia autosómico dominante, se han descrito más de 200 mutaciones de los genes de la Proteína Precursora de Amiloide (PPA), y genes de las Presenilinas 1 (PSEN1) y 2 (PSEN2). No se recomienda actualmente su realización en familiares asintomáticos de enfermos, pero los que se presenten de este modo deben ser estudiados en unidades especializadas en consejo genético.

Bioquímicos

Entre los marcadores bioquímicos, se puede cuantificar la presencia en el líquido cefalorraquídeo (LCR) de las dos proteínas involucradas en la etiopatogenia de la Enfermedad de Alzheimer: el amiloide-ß y la proteína tau fosforilada. Los pacientes con demencia y Enfermedad de Alzheimer tienen

[84] Ponencia "Marcadores Biológicos" del Dr Javier Olazarán Neurólogo UIPA y HGU Gregorio Marañón 19/09/12, en el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas

niveles de A-ß disminuidos y niveles elevados de tau fosforilada. Los marcadores en LCR no están recomendados para el uso rutinario en el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer en estos momentos[85].

7.11 Claves: el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer

- Los pacientes con Alzheimer pueden presentar las lesiones por lo menos diez años antes de desarrollar algún tipo de síntoma, en la denominada fase silente. Obtener un diagnóstico e iniciar el tratamiento en las etapas tempranas de la enfermedad puede ayudar a preservar el funcionamiento de una persona desde meses hasta años, a pesar de que el proceso subyacente de la enfermedad no puede ser cambiado.

- En España los pacientes con EA suelen acudir por primera vez al médico bastante tarde con respecto al desarrollo de la enfermedad. La media de edad para el diagnóstico de la EA es 65 años. Antes de asistir a la consulta presentan un deterioro cognitivo, síntomas no cognitivos y dificultad para la realización de las Actividades de la Vida Diaria (AVD).

- El proceso de diagnóstico de demencia se suele iniciar en la consulta del médico de AP, mediante la aproximación clínica y las pruebas complementarias. Las herramientas básicas para una buena detección y diagnóstico son la historia clínica y la exploración física. Las pruebas complementarias servirán para corroborar la sospecha diagnóstica, pero no hay ninguna prueba analítica, neuropsicológica, ni de neuroimagen que permita el diagnóstico presintomático (precoz) de la mayoría de las causas de demencia. Por este motivo el diagnóstico a tiempo, lo antes posible, constituye hoy por hoy la mejor opción disponible.

- El diagnóstico es clínico y por exclusión. Los profesionales médicos pueden detectar la EA en una persona que presente los síntomas característicos de la enfermedad. Un diagnóstico con una certeza del 100% sólo puede realizarse tras un examen directo del cerebro en la autopsia para comprobar las alteraciones de las proteínas neuronales. La biopsia cerebral puede plantearse en el diagnóstico de tumores o enfermedades inflamatorias si se ha de decidir instaurar un tratamiento u otro pero no estaría justificado para diagnosticar EA. Los mayores obstáculos para el diagnóstico de la EA están relacionados con la heterogeneidad clínica de la enfermedad, es decir, edad de inicio, ritmo de progresión de la enfermedad, deterioro cognoscitivo y síntomas psiquiátricos.

- Las pruebas médicas de imagen cerebral permiten ver cambios indirectos y menos específicos como la atrofia o pérdida de volumen en determinadas zonas del cerebro. También pueden detectar los cambios de actividad metabólica que la enfermedad produce.

[85] De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 [Consulta: 21 noviembre 2012]. Disponible en: http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp

8

TRATAMIENTO

8. Tratamiento

8.1 ¿Cómo se trata a un paciente con Enfermedad de Alzheimer?

Una vez diagnosticada la enfermedad, es importante establecer una atención centrada en el paciente que respete sus hábitos de vida y preferencias, preparar el entorno para ello, facilitar el confort y la prevención de trastornos de comportamiento.

Es importante que los cuidadores conozcan al paciente y reconozcan sus comportamientos, al igual que también se necesitan espacios para una deambulación segura. Es vital mantener el ejercicio físico, llevar a cabo una buena dieta y realizar actividades de psicoestimulación que facilitan que el paciente se encuentre en el mejor estadio funcional y cognitivo, evitando al máximo la yatrogenia (no sólo la farmacológica).

El objetivo es controlar en lo posible los síntomas y retrasar el avance de la enfermedad utilizando medidas farmacológicas cuando se necesiten, realizando buenos diagnósticos diferenciales.

Lamentablemente, todavía no existen tratamientos farmacológicos que curen la enfermedad, por lo que el esfuerzo debe ir encaminado a medidas preventivas y al establecimiento de buenas estrategias que minimicen los síntomas y mejoren la calidad de vida. Los tratamientos farmacológicos orientados para esta dolencia han demostrado tener efectividad sobre el área cognitiva, reducir los cuadros psicóticos, mejorar la relación y reducir la carga de cuidados de los pacientes.

Existen medicamentos dirigidos a frenar la producción de proteína beta-amiloide y también existen medicamentos (en ensayos clínicos actualmente) dirigidos a eliminar cúmulos de proteína tau.

Probablemente, una de las razones por las que estos medicamentos no consiguen modificar el curso de la enfermedad es porque se suministran tarde, cuando el daño está hecho (recordemos que los daños están ahí diez años antes de que se manifiesten los primeros síntomas). Uno de los grandes retos para la investigación es poderlos probar en familias de pacientes antes de que la siguiente generación presente los síntomas[86].

8.1.1 ¿Qué tipos de tratamientos hay?

Existen tratamientos farmacológicos y no farmacológicos:

INTERVENCIONES NO FARMACOLÓGICAS

- Centradas en el funcionamiento cognitivo: orientación a la realidad, programas de estimulación cognitiva
- Dirigidas al abordaje efectivo: terapia de validación, reminiscencia
- Que fomentan la calidad de vida
- Centradas en la modificación de la conducta que fomentan las actividades de la vida diaria

[86] Extraido de la ponencia del Dr. Jordi Camí, "Para un futuro sin Alzheimer"

TRATAMIENTOS FARMACOLÓGICOS

- Inhibidores de la colinesterasa (IACE) Donepezilo, Rivastigmina, Galantamina
- Antagonista no competitivo de los receptores de N-metil D-Aspartato Memantina

Dentro de los Clinical Knowledge Summaries, el NICE recomienda ofrecer un programa global de estimulación cognitiva con orientación a la realidad para los pacientes con demencia, independientemente de que estén siendo tratados con fármacos o no[87].

8.2 Intervenciones no farmacológicas

No existe un único tratamiento no farmacológico. Como norma general, es importante establecer un entorno seguro, estimulante, no demandante y con actividades placenteras. La educación de los cuidadores en el manejo del paciente es un factor crítico, especialmente en el uso de las técnicas adecuadas de comunicación. Como ejemplo, el programa EDUCA-DEM es una herramienta pionera en España presentada en marzo de 2012 para detectar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con demencia, que se enfoca en la recepción de información y conocimiento de la enfermedad, en el aprendizaje para afrontar situaciones difíciles y en el autocuidado del cuidador[88].

Las intervenciones no farmacológicas están consideradas como los primeros pasos del tratamiento. Estas intervenciones acompañarán y complementarán al tratamiento farmacológico, en ningún caso lo sustituirán.

Las medidas de tratamiento no farmacológico en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias presentan beneficios cada vez más evidentes[89], aunque no suficientes como para que permitan aconsejar una sobre otra. Los profesionales que practican estas intervenciones, los enfermos y sus familias, las perciben muy positivamente.

En el tratamiento no farmacológico de la EA, existen varias técnicas encaminadas a aumentar la autoestima y el control que deben realizarse de forma integrada.

Las intervenciones o tratamientos no farmacológicos centradas en el funcionamiento cognitivo se basan en la teoría de la plasticidad cerebral, que es la capacidad que tiene el cerebro para formar nuevas conexiones nerviosas a lo largo de toda la vida en respuesta a la información nueva, a la estimulación sensorial, al desarrollo, a la disfunción o al daño, algo así como la "renovación del cableado cerebral". Según esta teoría, el sistema nervioso central es capaz de adaptarse, compensar las pérdidas sufridas y mantener cierta capacidad de aprendizaje.

[87] http://www.cks.nhs.uk/dementia/management/scenario_ongoing_management/non_drug_supportive_measures
[88] Más información: http://www.fundacion-iip.org/documentos/Triptico%2029_03_2012.pdf
[89] Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord 2010; 30: 161-178

8. Tratamiento

Los programas de estimulación cognitiva con actividades de estimulación de la memoria y comunicación verbal han demostrado efectos favorables en la cognición y en la conducta en pacientes con EA en fases de leves a moderadas. La psicoterapia también los ha demostrado, pero sólo está indicada en las fases más tempranas.

Estas terapias se deben aplicar de forma selectiva, conociendo el estado cognitivo del paciente y mediante el asesoramiento de un profesional. Además, en la actualidad se considera que las actividades basadas en las destrezas adquiridas específicas de cada paciente y realizadas en un entorno familiar son las más adecuadas.

El paciente debe mantener, tanto tiempo como sea posible su actividad en aciones de la vida diaria (AVDs) tales como comer, lavarse, vestirse, cocinar, limpiar, ir en transporte, manejar dinero, y actividades instrumentales de la vida diaria (AIVDs) algo más complejas que las actividades básicas como tareas domésticas, de movilidad, de administración del hogar, utilizar el teléfono, acordarse de tomar la medicación, preparar la propia comida. También es importante el establecimiento de un programa de actividades y un cronograma, otorgando un lugar importante a actividades grupales y de socialización. Para conseguirlo, se realiza un conjunto de actividades dirigidas a mejorar el funcionamiento cognitivo o **psicoestimulación**, utilizadas por la psicología intervencionista. Existen varias técnicas, por ejemplo de reminiscencia, validación afectiva, reorientación, estimulación cognitiva, etc. La idea es sacar el máximo partido de las funciones que aún quedan activas en el enfermo y así mejorar su calidad de vida. No hay que olvidar que cada enfermo es un caso concreto: unos pueden presentar unas carencias o dificultades y otros presentar otras, por lo que el programa debe estar siempre individualizado.

Las intervenciones no farmacológicas pueden favorecer la permanencia del enfermo en su domicilio, retrasando la institucionalización, y las principales intervenciones que se realizan en este sentido son las que se muestran a continuación[90]. Estas terapias no farmacológicas quedan fuera de la cobertura del Sistema Nacional de Salud. Las asociaciones de pacientes reivindican su inclusión en el Sistema.

Intervenciones no farmacológicas

Tipo de intervención	¿Para qué?	Impacto provocado
Rehabilitación cognitiva	**Rehabilitar** las capacidades intelectuales que todavía mantiene el enfermo pero que no utiliza. **Reducir** la ansiedad que sufre el enfermo al percibir sus deficiencias.	Impacto positivo de las estimulaciones intelectuales, afectivas o sociales sobre los síntomas y los trastornos del comportamiento. Retrasan su aparición o disminuyen su intensidad.

[90] Fundación Alzheimer España

Tipo de intervención	¿Para qué?	Impacto provocado
Estimulación cognitiva	Proporcionar **ayudas a la memorización** frente a problemas concretos que se identificaron con la ayuda del enfermo y de su cuidador.	Impacto positivo de las estimulaciones intelectuales, afectivas o sociales sobre los síntomas y los trastornos del comportamiento. Retrasan su aparición o disminuyen su intensidad.
Gestión de los trastornos del lenguaje y de la comunicación	Reeducación del lenguaje con: - **Técnicas habituales** contemplando el análisis de las perturbaciones y de las capacidades lingüísticas que todavía existen. - **Técnicas globales** que intentan restablecer las posibilidades de comunicación no verbal.	Los grupos de conversación bajo la coordinación de un logopeda, las estrategias de reminiscencia ofrecen la posibilidad de revalorización y de preservación del contacto social. Estas técnicas estimulan los sentidos y las emociones del enfermo.
Gestión de la Gnosis	Porque a menudo el enfermo se **olvida del nombre** de los objetos.	Hay talleres que se dedican al reconocimiento visual, a las actividades gestuales y a la orientación en el tiempo y en el espacio.
Gestión de la Praxis	Porque puede ocurrir que el enfermo reconozca un objeto pero haya **olvidado utilizarlo.**	
Ergoterapia	Para ayudar a personas con **trastornos corporales**, cognitivos y psíquicos.	Manualidades, jardinería... Puede realizarse en centros de día, en residencias y en casa con la ayuda y bajo la vigilancia del cuidador.
Kinesiterapia	Usada de forma preventiva puede evitar la aparición o la agravación de pérdida de equilibrio.	El especialista puede construir el programa de ejercicios físicos que permitirá al cuidador trabajar con su familiar cada día, el impacto es preventivo.
Ayudas Psicológicas o Psicoterapias	**Comportamentales**	Impacto: aprender a reducir las generalizaciones y las reacciones catastróficas delante de los fracasos.
	De inspiración	Necesitan una adaptación de la técnica por los déficits del enfermo: pérdidas de memoria y frustración.
Informar al enfermo	Las disposiciones legales estiman necesario compartir el diagnóstico con el enfermo.	Permite también una mejor comunicación entre el enfermo, su cuidador y la familia.
Ayudar al cuidador	Es necesario que el cuidador "esté cuidado".	Hay evidencia de que estas intervenciones producen un efecto positivo sobre la carga que soporta el cuidador, sus ideas depresivas y la apreciación subjetiva de su bienestar.

Fuente: Fundación Alzheimer España

8.2.1 ¿Dónde se realiza el tratamiento no farmacológico?

En líneas generales hay dos vías: rehabilitación y talleres de estimulación cognitiva. La rehabilitación se hace en centros de día privados y públicos. Los talleres de estimulación cognitiva se suelen dar en los "centros de mayores".

La rehabilitación suele estar diseñada por un psicólogo y, en algunos casos, por un neuropsicólogo. Se puede realizar en grupos reducidos con el mismo nivel de afectación cognitiva. Algunas, como la ergoterapia, pueden ser realizadas por un cuidador debidamente formado, o un terapeuta ocupacional.

Con la rehabilitación, además de hacer estimulación cognitiva con ejercicios que impliquen funciones como lenguaje, cálculo, orientación, resolución de problemas, se hace orientación a la realidad, reminiscencia, manualidades y ejercicios para fomentar destreza en praxis, tablas de gimnasia, juegos, etc.

8.3 Tratamiento farmacológico

El tratamiento farmacológico para los síntomas cognitivos de la EA y otras demencias es iniciado por el neurólogo y supervisado por el médico de AP.

Los tratamientos farmacológicos no producen mejoras de las funciones cognitivas, sólo ralentizan la progresión de la enfermedad. No erradican la enfermedad ni tienen un impacto sobre la supervivencia, aunque sí mejoran la calidad de vida del paciente.

En la actualidad existen diversos fármacos aprobados para el tratamiento de la EA cuyo mecanismo de acción se basa en la modulación de la neurotransmisión colinérgica o glutamatérgica, habiéndose demostrado efectos positivos sobre la función cognitiva, si bien su impacto en la situación global de los pacientes es modesto y se ha puesto en duda su coste-efectividad[91].

8.3.1 ¿Qué tipos de tratamiento hay?[92]

- **Inhibidores de la colinesterasa (IACE):** son fármacos cuyo mecanismo de acción es la inhibición de forma competitiva y reversible de la enzima colinesterasa (donepezilo y galantina). La rivastigmina inhibe también la enzima butirilcolinesterasa a nivel periférico. No se recomienda actualmente el uso de IACE para evitar o retrasar la progresión de DCL a demencia, pero sí se recomiendan los IACE para el tratamiento específico y sintomático de la EA de leve a moderada.

[91] Loveman E, Green C, Kirby J, et al. The clinical and cost-effectiveness of donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine for Alzheimer's disease. Health Technol Assess 2006; 10: iii-iv, ix-xi, 1-160

[92] Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Los IACE (donepezilo, rivastigmina y galantamina) no muestran diferencias entre ellos respecto a los perfiles de eficacia y seguridad.

Antagonista no competitivo de los receptores de N-metil D-Aspartato: En un primer paso, las autoridades sanitarias aprobaron su uso en las formas moderadas a severas de la enfermedad, indicaciones que no tenían los inhibidores de la colinesterasa. Luego se hizo una extensión de sus indicaciones a las formas ligeras a moderadas. Se recomienda memantina como tratamiento específico de la EA de moderada a grave en monoterapia o en combinación con IACE.

8.3.2 ¿Qué fármacos se utilizan actualmente en cada fase?[93]

Fases leves y moderadas

Se utilizan **inhibidores de la acetilcolinesterasa** (IACEs). Estos medicamentos no impiden la progresión de la enfermedad y la magnitud de la eficacia promedio es modesta (un retraso de entre 2 y 7 meses en el patrón progresivo de la evolución).

Todas las moléculas están disponibles en forma de comprimidos o cápsulas, galantamina y rivastigmina también en solución y rivastigmina igualmente en parches.

Los IACEs se van perfilando como el fármaco de elección para la agitación, especialmente de tipo motor, la apatía y las conductas desinhibidas.

Fases moderadas y graves

Se utiliza la **memantina**, antagonista no competitivo de los receptores NMDA (N-metil-D-aspartato). La memantina actúa uniéndose en ellos al mismo lugar en que fisiológicamente lo hace el magnesio, pero con mayor afinidad. Esto bloquea la entrada masiva de calcio que se produce en las células nerviosas cuando existe una excesiva actividad del glutamato, que provoca el desplazamiento del magnesio. Normalmente se tolera bien.

En España, la asociación de memantina con IACEs como la rivastigmina en estos estadios ha demostrado en muchos pacientes mayores beneficios que la terapia aislada.

La memantina ha sido aprobada ya para uso clínico por la EMA y la FDA. La indicación aprobada actualmente es para los casos moderados, graves y moderadamente graves (estadios 5, 6 y 7 de la GDS-Global Deterioration Scale de Reisberg).

Fases avanzadas

En este momento las necesidades del paciente cambian, se necesitan cuidados paliativos y el tratamiento debe dar respuesta a estas necesidades. En fases muy avanzadas, el uso de medicamentos va a estar sometido al enfoque global del paciente. Frecuentemente se nos olvida que también la demencia, y no sólo la oncología, lleva al paciente a una situación de terminalidad.

[93] Entrevista con farmacéutico especializado

8. Tratamiento

Tabla resumen de los principales tratamientos:

Nombre	¿Qué hace?	Tipo y uso	Efectos secundarios comunes
Memantina	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y regula la activación del glutamato.	Antagonista del N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para el tratamiento de los síntomas de grado moderado a severo de la Enfermedad de Alzheimer.	Mareo, dolores de cabeza, estreñimiento, confusión.
Galantamina	Previene la descomposición de la acetilcolina y estimula la liberación de niveles más altos de acetilcolina en el cerebro por los receptores nicotínicos.	Inhibidor de colinesterasa prescrito para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la Enfermedad de Alzheimer.	Náuseas, vómitos, diarrea, pérdida de peso, pérdida de apetito.
Rivastigmina	Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina y de la butirilcolina (un compuesto químico del cerebro similar a la acetilcolina).	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la Enfermedad de Alzheimer.	Náuseas, vómitos, diarrea, pérdida de peso, pérdida de apetito, debilidad muscular.
Donepezilo	Previene la descomposición en el cerebro de la acetilcolina.	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado, y de grado moderado a severo de la Enfermedad de Alzheimer.	Náuseas, vómitos, diarrea.

Fuente: NIA[94].

[94]Disponible en: http://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/medicamentos-para-la-enfermedad-de-Alzheimer

Otros tratamientos farmacológicos para tratar trastornos asociados

Los médicos utilizan una serie de fármacos que disminuyen trastornos tales como la ansiedad, agitación y trastornos del sueño. Las características específicas de estos fármacos los harán orientables hacia unos u otros pacientes, pues no hay dos enfermos iguales.

¿Qué hacen?

Tratar la agitación o la psicosis	Antipsicóticos
Tratamiento de la ansiedad	Ansiolíticos
Tratar los trastornos del sueño	Benzodiacepinas Neurolépticos
Tratar depresión	Inhibidores de recaptación de la serotonina

Fuente: Información extraída de Web del Hipocampo http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp

A tener en cuenta[95]:

- Hay que valorar profundamente al paciente antes de prescribir un medicamento, pues pueden existir otras enfermedades causales cuyo tratamiento resolvería el trastorno psicológico o conductual.

- En varios estudios se ha informado de una mayor incidencia de ictus y muerte entre los ancianos con edad muy avanzada y demencia tratados con algunos de estos agentes, que deberían ser utilizados a las dosis más bajas posibles y durante el mínimo tiempo necesario. En los pacientes con Enfermedad de Alzheimer tratados con inhibidores de la colinesterasa parece demostrada una menor necesidad de antipsicóticos que en los no tratados.

- Antes de tratar con ansiolíticos se debe esperar al efecto de los anticolinesterásicos que se hayan podido suministrar al paciente, pues en ocasiones ellos solos mejoran los trastornos de ansiedad del paciente. Si se opta por el uso de ansiolíticos, se deberán utilizar en periodos cortos con una retirada, especialmente los de acción prolongada.

[95] De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 Consulta: 21 noviembre 2012]. Disponible en: http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp

8.4 Claves del tratamiento

No existe un tratamiento para la causa del Alzheimer. Actualmente, los objetivos generales del tratamiento van encaminados a que el paciente estimule o mantenga sus capacidades mentales, autonomía, identidad propia, mejorar sus rendimientos cognitivos, retrasar el deterioro cognitivo, prevenir los trastornos de ánimo y otras complicaciones. En definitiva, mejorar su calidad de vida y, con ello, la de su familia. El tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer puede ser no farmacológico y/o farmacológico.

El tratamiento no farmacológico es el primer paso del tratamiento y nunca debe ser sustituido por el tratamiento farmacológico. Este tratamiento junto a la aplicación de las técnicas de estimulación se debe realizar de forma integrada y en función del estado específico del paciente. Los programas de **estimulación cognitiva** con actividades de estimulación de la memoria y comunicación verbal han demostrado efectos favorables en la cognición y en la conducta en pacientes con EA en fases de leves a moderadas. La psicoterapia también los ha demostrado, pero sólo está indicada en las fases más tempranas.

Los tratamientos farmacológicos no producen mejoras de las funciones cognitivas, sólo enlentecen la progresión de la enfermedad. No erradican la enfermedad y no tienen un impacto sobre la supervivencia, aunque mejoran la calidad de vida de los pacientes. Actualmente se dispone de dos tipos de fármacos específicos para el tratamiento sintomático de la Enfermedad de Alzheimer: los inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa (IACE) y un antagonista no competitivo de los receptores de N-metil D-Aspartato. Los tratamientos actuales no actúan en todos los pacientes igual, con mejorías ligeras y son eficaces sólo durante un breve periodo de tiempo. Una clara necesidad de mejora sería desarrollar fármacos que amplíen este periodo.

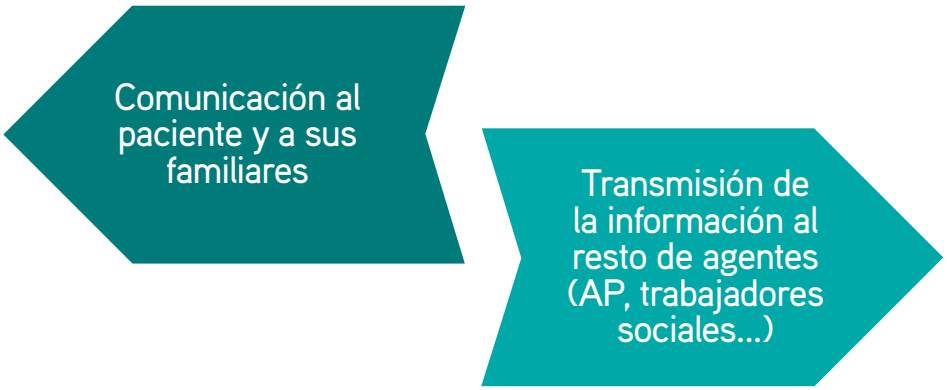
9

SEGUIMIENTO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

9. Seguimiento de la Enfermedad de Alzheimer

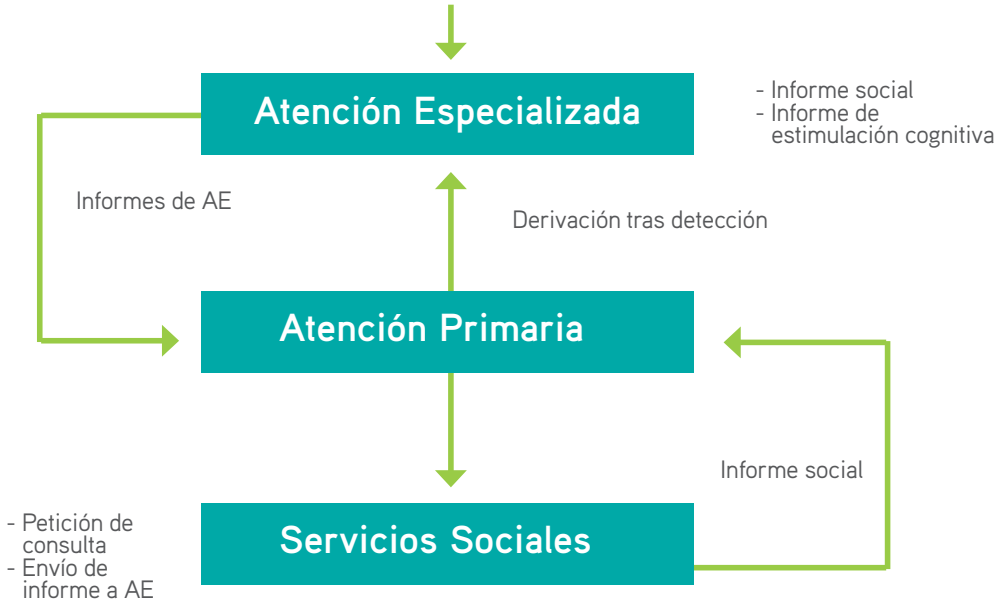
9.1 La información es muy importante

La información se deberá entender en dos sentidos[96]:



Debe existir un flujo de información entre los componentes del equipo de AP, donde se incluye al trabajador social como principal gestor de las medidas de atención a la dependencia, por lo que ya habríamos llegado al abordaje "sociosanitario".

A continuación se presenta el flujo de información propuesto en el PIDEX[97]:



[96] I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
[97] Plan integral de atención sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura

9.1.1 Seguimiento del paciente

Aunque la EA, así como la demencia en general, se trate de un proceso dinámico, con fluctuaciones clínicas, lo normal es que el curso clínico consista en un deterioro cognitivo y funcional lentamente progresivo que precisa de un **seguimiento y atención continuos**. Las necesidades de los pacientes se irán alterando conforme va avanzando la enfermedad, así que es preciso establecer un calendario de revisiones adaptado a los tiempos y fases de la enfermedad.

Los médicos de AP deben seguir a sus pacientes con más frecuencia que los de AE. En el caso de neurólogos se recomienda llevar a cabo un seguimiento por lo menos cada 6 meses, aunque es necesario particularizar y tener en cuenta la situación de cada paciente[98].

Debido a que el deterioro cognitivo degenerativo cambia a lo largo del tiempo, el paciente va a necesitar recursos y servicios diferentes dependiendo de su estado. Es importante conocer lo mejor posible la evolución con el objetivo de prestar ayuda a la persona enferma y proteger la salud de la persona que le cuida. A lo largo de la enfermedad se producen cambios físicos y mentales que marcarán su evolución.

9.2 ¿Cómo es el seguimiento en Atención Primaria?

El seguimiento del enfermo con Alzheimer u otra demencia degenerativa se debe llevar a cabo de **manera protocolizada**.

El seguimiento del paciente lo realizará su médico de AP. Es necesario definir un plan personal para cada paciente y trabajar el tándem paciente-familia. Este plan se tendrá que ir evaluando y ajustando en cada fase de la enfermedad. También se realizará el seguimiento psicosocial y la evaluación continuada de la evolución de la persona enferma y su familia.

El seguimiento de los pacientes con EA precisa de una vigilancia periódica del desarrollo y evolución de los síntomas cognitivos, conductuales y psicológicos asociados, así como de su respuesta a las intervenciones realizadas. El seguimiento completo desde AP se completará con la elaboración del Plan de Seguimiento que especificará[99]:

- Calendario de visitas programadas del médico de AP y del médico de AE. Se recomienda la realización de 2-3 consultas de seguimiento, como mínimo, al año, alternándose estas visitas entre los niveles especializados y de AP.
- Tratamiento farmacológico completo y sus actualizaciones.
- Tratamiento no farmacológico y las debidas actualizaciones.
- Seguimiento del plan de cuidados relacionado con el cuidador principal identificado y su inclusión en el Servicio de Atención al Cuidador Familiar de AP.

[98] I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
[99] Guía de Atención al paciente con Demencia en Atención Primaria, Arrieta E. et al

- Detección de riesgos clínicos (riesgo de suicidio, de comportamientos violentos, de fuga, de caídas, conducción y manejo de equipamientos peligrosos, etc.), sociales (malos tratos, abandono, desamparo y emergencia social) y actuaciones a realizar.
- Inclusión en el Servicio de Prevención y Detección de Problemas en el Anciano y en el de Atención Domiciliaria a Pacientes Inmovilizados, si lo precisan.
- Seguimiento del plan de cuidados establecido y revaloración por patrones funcionales cada vez que haya algún cambio o cuando se considere oportuno.
- Información a la familia sobre la sospecha diagnóstica, pasos a seguir, actividades de rehabilitación cognitiva y técnicas de estimulación que se pueden realizar para fomentar la autonomía e independencia del enfermo y paliar, en lo posible, la progresión del deterioro cognitivo.
- Información sobre los recursos sociales disponibles (centros de día, hogares, residencias, asociaciones, etc.), ayudas sociales y cuestiones médico-legales.

Se realizará también un registro periódico de la evolución natural de la enfermedad y de la respuesta a las intervenciones terapéuticas y sociales realizadas en situaciones de crisis con descompensación aguda de sintomatología:

- Valoración inicial por el equipo de AP.
- Interconsulta de los profesionales vía telefónica al nivel de AE.
- Cuando sea preciso, derivación a AE o ingreso hospitalario.

9.3 ¿Cómo es el seguimiento en Atención Especializada?

Una propuesta de seguimiento es la que se realiza en el PIDEX (Plan integral de atención sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura) que propone llevarla a cabo de manera protocolizada por el neurólogo y el neuropsicólogo, según el grado de afectación en escala GDS de deterioro global. En estas revisiones, el neuropsicólogo atenderá al paciente antes que el neurólogo con el objetivo de que éste último disponga del informe de valoración cognitiva, que idealmente se realizará cada 6 meses.

El neuropsicólogo en cada revisión realizará un cribado cognitivo amplio y/u otras pruebas cognitivas focales o de cribado y podrá determinar si se prosigue con estimulación cognitiva o no. También realizará un informe protocolizado para el neurólogo, proporcionará información a la familia y al paciente sobre el proceso de enfermedad y su evolución.

El neurólogo valorará globalmente al paciente contando con el apoyo del informe neuropsicológico y valorará e indicará el tratamiento, pudiéndolo mantener, cambiar o retirar. Redactará un informe breve para AP.

Pueden apoyar el seguimiento del enfermo otros profesionales como el psiquiatra, que irán acompasando las sesiones según criterios y revisiones. El geriatra podrá hacer seguimiento del enfermo a juicio del

neurólogo si el paciente presenta un desarrollo evolutivo GDS 4 ó 5 con plurienfermedad, alteración funcional posterior moderada o grave de otro origen, pero concomitante, estadio GDS 6 u otra enfermedad grave asociada como anemia intensa, enfermedad renal, cardiológica o reumatológica.

Seguimiento

AP Y AE

El seguimiento lo podrá hacer un profesional u otro, según escala GSD

GSD	Neuropsicólogo	Neurólogo	Geriatra	AP
3	6m	6m	no	A.D
4	6m	6m	P.E	A.D
5	6m	6m	P.E	A.D
6	6m	6m	A.D	A.D
7	A.D	A.D	A.D	A.D

A.D= A demanda P.E= Plurienfermedad

Visitas de seguimiento: Protocolizadas en AE y, en concreto, por:
- Neurólogo
- Neuropsicólogo

AP protocolizará las visitas en los casos de seguimiento mínimo en enfermería. (casos que se sepa que no vayan a tener un correcto seguimiento sanitario)

Geriatra: para casos GDS4,5 con plurienfermedad, GD6, u otras enfermedades graves asociadas

Por la vía privada: Psiquiatra

9.4 Recomendaciones para familiares durante el seguimiento

No son pocas las guías de práctica clínica que recopilan baterías de medidas y recomendaciones encaminadas a que el cuidador y los familiares del paciente puedan mejorar el manejo de la enfermedad. A continuación, se muestran recomendaciones para las distintas fases.

Recomendaciones en las fases leves de la enfermedad

- Tratar de comprender la enfermedad y estar lo mejor preparado posible para aceptar los posibles cambios sin ocultar que su familiar padece esta enfermedad.

- Preguntar a su médico si el paciente puede continuar desempeñando su trabajo.
- Procurar que el paciente efectúe las salidas a la calle siempre acompañado y evitar que utilice el automóvil.
- Hacer que lleve un diario con las tareas que ha hecho o que va a hacer.
- Distraer al paciente cuando se irrite.
- Hablarle siempre en positivo, despacio, acompañar las frases con movimientos lógicos de la cara y gestos que aseveren lo que dice.
- Hacerle leer en voz alta.
- No es adecuado dejar las medicinas que esté tomando a su alcance.
- Hay que tratar de facilitar la orientación del paciente en el domicilio.
- Evitar al paciente situaciones nuevas.
- Insistir y focalizarse en los conocimientos de lo que ya domina para evitar que los olvide.
- Hay que hacer hablar al paciente aunque tienda al mutismo.
- Considerar llevar al paciente a un centro de día psicogeriátrico.

Recomendaciones en las fases moderadas de la enfermedad:

- Procurar que la ropa que viste sea la más conveniente y cómoda para él.
- La alimentación será cada vez más difícil, debido a que tiende al atragantamiento en períodos avanzados de esta fase.
- En ocasiones, las visitas de sus familiares y/o amigos son totalmente negativas para el paciente, por lo que, si ése es el caso, se debe evitar.
- En los momentos en que no se distrae con nada, da muy buen resultado tener una "caja para revolver" o algún pasatiempo que lo entretenga.

Recomendaciones en las fases graves de la enfermedad:

- Es conveniente realizar ejercicios con un fisioterapeuta en el domicilio del paciente. Los movimientos deberán poseer una cierta disciplina y frecuencia.
- Será necesario llevar un seguimiento de los ejercicios y también de la eliminación fecal (consistencia, frecuencia), de los cambios de pañal, de las alteraciones en la deglución, de la fiebre, quejas, alteraciones en el caminar (si caminase), si aparecen convulsiones, lesiones...
- Son muy importantes los cuidados corporales. Como la tendencia a estar mucho tiempo sentado o encamado va a ser frecuente, se recomienda los cambios posturales cada tres o cuatro horas para que la presión sobre los tejidos sea intermitente y facilite la oxigenación de la piel.
- Mantener una correcta hidratación local y general de la piel. De tal modo que deberá recordar que una piel bien nutrida e hidratada resiste mejor y más tiempo en correctas condiciones.
- Si la Unidad de Nutrición Hospitalaria le ha impuesto ya una alimentación mediante sonda nasogástrica o por una ostomía, se debe llevar el control de ésta.
- Cuidar los estancamientos fecales provocados por el estreñimiento que sufren estos pacientes, lo normal es que efectúe una deposición cada día o dos días. Si tardase más tiempo deberá consultarlo a su médico.

- Procurar que la habitación del enfermo sea "práctica", bien iluminada y oxigenada, tener calefacción en invierno y ser fresca en verano, amplia para poder tener todo aquello que se precise cercanamente al cuidador.
- No sorprenderse si el médico le retira casi toda la medicación y le deja solamente alguna sustancia protectora.

Recomendaciones finales:

- Efectuar cuidados de confort y cuidados paliativos, pues son los que ayudarán a disminuir el sufrimiento del paciente.

9.5 Claves durante el seguimiento

- Un seguimiento del Alzheimer efectivo debe contemplar acciones dirigidas a la persona afectada y a sus cuidadores, realizando una aproximación global en la que se contemplen medidas de prevención de los factores de riesgo vascular y de progresión de la demencia, evaluación sistémica y neurológica básica, evaluación de las funciones cognitivas, conductuales, afectivas y funcionales, así como la realización de aquellas exploraciones complementarias que se precisen.

- Aparte de controlar los efectos adversos de los tratamientos, ya sean específicos o sintomáticos, también se deberán tratar otras posibles patologías concomitantes. Se deben detectar los cambios en la evolución de la demencia, las complicaciones y la posible existencia de maltrato hacia el paciente, así como controlar el beneficio y la tolerabilidad de los medicamentos. También será necesario evaluar la carga de trabajo y las necesidades de la familia, así como el estado de salud física, psicológica y mental del cuidador.

- Dentro del seguimiento del paciente, es importante fomentar la actividad y la autonomía de la persona enferma en todas las fases de la enfermedad y en todas las actividades que sea posible. Son aspectos muy importantes a trabajar con la familia respecto a la atención que se dispensa al paciente.

- El apoyo social de estas personas enfermas es otro de los aspectos relevantes en la intervención con personas afectadas por la EA. Se debe continuar, en la medida de lo posible, con actividades que faciliten la interacción social con actividades de tipo gregario. Es importante estimular las actividades de la vida diaria con intervenciones dirigidas a fomentar que el enfermo sea funcionalmente independiente cuanto más tiempo mejor, siempre en función de cada estadio.

10

PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

10.1 ¿Se puede prevenir la Enfermedad de Alzheimer?

Es necesario hacer énfasis en el diagnóstico temprano de la enfermedad y, en la medida de lo posible, en la prevención. Se ha demostrado con buen nivel de evidencia que la prevención de los factores de riesgo vascular desde los estados preclínicos de la enfermedad (incluso antes de los 40 años), puede retardar la aparición de las fases clínicas de la enfermedad, disminuir la velocidad de progresión demorándola a estadios severos y, por lo tanto, disminuir los costes del tratamiento y sostenimiento de los pacientes con EA.

También destacar que los sujetos con mayor capacidad cognitiva natural y adquirida (cociente intelectual, cultura, estudios académicos, participación en actividades intelectuales y de carácter lúdico como juegos de mesa, baile...) presentan los síntomas de la demencia más tarde que los sujetos con menor reserva cognitiva.

En general, se recomienda el control de los factores de riesgo vascular, la hipercolesterolemia y la diabetes mellitus y los hábitos de vida saludables (consumo de ácidos grasos omega-3, realización de ejercicio físico y mental) por la clara evidencia que existe sobre su beneficio en otros aspectos de la salud, aunque su posible beneficio sobre la reducción del riesgo de demencia no esté apoyada por estudios apropiadamente diseñados.

Aunque el consumo moderado de alcohol o el consumo crónico de AINE se han asociado a menor riesgo de EA, también tienen otros riesgos para la salud y no hay suficiente evidencia para recomendarlos en la prevención de la demencia.

No se recomienda la toma de vitamina C, vitamina E ni terapia hormonal sustitutiva para la prevención de la demencia[100].

A continuación, se detallan las principales áreas de prevención de la EA y otras demencias, apuntando que en la EA se está realizando cada vez más prevención secundaria y terciaria.

Prevención primaria

En España la prevención primaria se enfoca a través de programas para el envejecimiento saludable. El conjunto de actividades sanitarias que realizan el gobierno, las CCAA y el personal sanitario antes de que aparezca la enfermedad, comprende la promoción de la salud, la protección específica de la misma y algunas recomendaciones como las siguientes:

- Alimentación equilibrada, dieta mediterránea, alimentos pobres en grasas saturadas con alto contenido en vitaminas E y C.
- Consumo moderado de alcohol, (el vino tinto debido a sus agentes antioxidantes de los polifenoles de la uva ha demostrado tener efectos beneficiosos).
- Ejercicio físico moderado.
- Mantenerse mentalmente activo (bailar, jugar a las cartas, tocar algún instrumento).
- Cultivar las relaciones sociales y recreativas.

[100] Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras demencias

- Controlar los factores de riesgo cardiovascular: hipertensión, dislipemia, diabetes mellitus.
- Evitar el tabaquismo.
- Prevenir los traumatismos craneales.
- Tratar enfermedades que puedan producir demencia: hipotiroidismo, abuso crónico de alcohol, VIH, sífilis, etc.
- Tratar con aspirina (u otros antiagregantes) a sujetos con enfermedad cerebrovascular previa.
- Hacer un uso racional de los fármacos, evitando, siempre que sea posible, aquéllos que tengan potencial toxicidad cognitiva (anticolinérgicos, antidepresivos tricíclicos, litio, etc).

Prevención secundaria

La prevención secundaria tiene que ver con el diagnóstico temprano, el cribado, o el screening. Algunas formas de prevención secundaria pueden ser:

- Realizar un diagnóstico temprano del DCL.
- Realizar un seguimiento periódico del paciente al menos cada seis meses y de las demencias ya instauradas.
- Cuando hay un diagnóstico de Alzheimer ya establecido, indicación de inhibidores de acetilcolinesterasa (donepezilo, rivastigmina, galantamina) y memantina.
- Realizar un diagnóstico y abordaje farmacológico y no farmacológico de los síntomas psicológicos y de conducta asociados a la demencia.
- Proporcionar atención al cuidador principal, para minimizar su estrés y/o retrasar la institucionalización.
- Recomendar las adaptaciones necesarias en el entorno del enfermo, cuidador y familia para minimizar la posibilidad de aparición de accidentes y sus complicaciones asociadas.

Prevención terciaria

La prevención terciaria consiste en restablecer la salud una vez que ha aparecido la enfermedad, aplicar un tratamiento para intentar curar o paliar una enfermedad o unos síntomas determinados. Para el caso de la EA y otras demencias, una buena prevención terciaria sería:

- Diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de las enfermedades concomitantes.
- Diagnóstico y tratamiento de otros problemas psicosociales que puedan contribuir a la incapacidad y/o dependencia del paciente.
- Llevar a cabo un tratamiento con inhibidores de acetil-colinesterasa y memantina.

10.1.1 Promoción del envejecimiento activo

Muy ligado a la prevención tenemos la promoción de un envejecimiento activo, hoy en día podemos prevenir la EA intentando llevar o alcanzar un envejecimiento activo en el que intervienen determinantes económicos, conductuales, personales, sociales, sanitarios y del entorno físico.

Se puede llevar a cabo una gerontología preventiva que pretende evitar la mortalidad prematura, minimizar la comorbilidad y promocionar estilos de vida saludables.

La idea es potenciar la reserva cognitiva del paciente, para que la enfermedad comience lo más tarde posible.

Estos hábitos son: llevar a cabo una dieta saludable, restringir la ingesta excesiva de calorías (comer mejor y menos), hacer ejercicio físico aeróbico regular, evitar el estrés (pues las hormonas del distress anulan los centros neurales de la memoria), llevar a cabo actividades que mantengan activas a las neuronas, como aprender idiomas, resolver problemas, realizar actividades recreativas y controlar enfermedades, como la hipertensión, la diabetes y la hipercolesterolemia.

Se considera prevención y tratamiento, (en las fases iniciales), mantener la sociabilidad, realizar actividades gregarias, reunirse con amigos, realizar tareas que ayuden a estimular el cerebro e ir adquiriendo rutinas[101].

El médico de AP puede influir positivamente en su paciente de modo que éste pueda estar incentivado a realizar (o dejar de realizar) ciertos hábitos que le prevengan de la enfermedad o le procuren un envejecimiento activo o saludable. En España, IMSERSO y los Ayuntamientos realizan campañas de **envejecimiento activo o vejez saludable** que tratan de disminuir el riesgo de padecer enfermedades o invalidez, tener un tono físico adecuado funcional y cognitivo, y tener una participación activa en la sociedad.

Ejemplo: "Programa Estrategia Gente Saludable del Ayuntamiento de Madrid".

10.2 Claves en prevención de la Enfermedad de Alzheimer

- No se puede ofrecer ninguna recomendación apoyada en evidencia científica sobre la prevención eficaz de la EA, pero sí se deben controlar los factores de riesgo vascular (diabetes mellitus, hipertensión arterial, hiperlipidemias, dietas ricas en grasas, tabaquismo,etc), que pueden favorecer el desarrollo de la Enfermedad de Alzheimer en las personas genéticamente predispuestas.

- Los sujetos con mayor capacidad cognitiva natural y adquirida (cociente intelectual, cultura, estudios académicos, participación en actividades intelectuales y de carácter lúdico como juegos de mesa, baile, etc) presentan los síntomas de la demencia más tarde que los sujetos con menor reserva cognitiva, por lo que mantener una actividad física y mental diaria son medidas que teóricamente podrían reducir el riesgo de padecer la EA.

- El IMSERSO y los ayuntamientos locales realizan programas de envejecimiento activo que posibilitan una "vejez saludable" mediante actividades de gimnasia cerebral o "brain training" para que las personas de edades maduras mantengan su cerebro en permanente actividad.

[101] Ponencia "Envejecimiento saludable y activo". Dr. Pedro Gil Gregorio, dentro del "Encuentro Especializado Evolución de la ley de dependencia y su incidencia en la Enfermedad de Alzheimer"

11

EL CUIDADOR

11.1 El cuidador principal

El cuidador principal es aquella persona que desde el primer momento se va a ocupar de la atención del paciente en mayor cantidad e intensidad de tiempo. Aunque quizás no debería ser así, lo cierto es que siempre existe una persona en la familia que se responsabiliza en mayor grado de la atención del enfermo.

Para que la terapia sea útil, debe existir una estrecha conexión entre el cuidador y el médico. El médico deberá enseñar al cuidador cómo usar adecuadamente las dosis de los fármacos cuando reconozca los síntomas.

En ocasiones, el paciente de EA es cuidado por su cónyuge, que también es una persona mayor, con escasa o nula formación asistencial, sin remuneración, aunque cada vez con más frecuencia este cuidador principal es generalmente una hija, generalmente casada y con hijos que incluso tiene que trabajar fuera de su domicilio y que, como cuidador principal, llegará a ser esa extensión del médico y nexo de unión entre éste y el paciente mediante una jornada sin límites establecidos y viviendo con un "extraño" que ya no le entiende.

Atender a un familiar con Enfermedad de Alzheimer implica, tanto para la familia como para el cuidador, la reasignación de nuevas tareas, recursos económicos y de la vida cotidiana, nada sencilla, que muchas veces precisa de ayuda profesional.

El cuidador del enfermo va a necesitar apoyo psicológico al principio: para poder encajar el duro golpe que supone tener un familiar con demencia, durante la enfermedad, además de las pautas que debe seguir con el fin de cuidarse para seguir cuidando, y al final de la enfermedad, con la muerte del enfermo tras años de cuidados continuos a su familiar.

Tutor legal

En muchas ocasiones el cuidador principal asume el papel de tutor legal para encargarse de la tutela del paciente, un mecanismo de protección de la persona que ha perdido su capacidad de autogobierno y se le ha modificado su capacidad de obrar debido a una enfermedad. Tutelar significa cuidar, atender y proteger tanto en el ámbito personal como en el de administración de los bienes del tutelado. Un tutor legal puede ser una persona física o persona jurídica sin ánimo de lucro.

11.2 Valoración del cuidador principal

El Alzheimer, como ya sabemos, no sólo afecta al paciente, sino que repercute en todo su entorno. La demencia va causando incapacidad progresiva y hace necesario la presencia de un cuidador. En España, lo más habitual es un modelo de ayuda informal.

La mayor dificultad es que los cuidadores son personas con sus propias obligaciones y proyectos que "de la noche a la mañana" tienen que encargarse del cuidado de una persona dependiente.

11. El cuidador

El cuidador (con los recursos de los que se pueda beneficiar, ya que la oferta del sistema formal de cuidados no cubre la totalidad de las necesidades planteadas) tendrá que seguir con su vida mientras afronta las necesidades de su familiar dependiente.

Cuidar a un familiar con demencia suele ser una experiencia nueva, que no se ha planificado con anterioridad. El cuidador no va a estar especialmente preparado para llevarlo a cabo y, además, tendrá que afrontar los cambios que se irán aconteciendo, como en:

- **Su salud física:** los cuidadores se suelen aquejar de cefalea de tipo tensión, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño/vigilia, insomnio, etc.

- **Salud psíquica:** sensación de desánimo, falta de fuerzas, depresión, ansiedad, insomnio, estrés emocional. Por otra parte, los cuidadores presentan una alta tasa de automedicación (en psicofármacos y analgésicos)[102].

- **Conflictos familiares, conciliación:** el cuidador debe hacer frente a sus tareas de cuidador sin descuidar su propia vida, tendrá menos tiempo para el ocio, sus relaciones personales se podrán ver afectadas y esto podrá conllevar situaciones de aislamiento familiar y social, pero también de sentimiento de culpabilidad.

- **Decisiones de temas éticos y legales:** a medida que el paciente va perdiendo autonomía y se produce una limitación de sus actividades como conducir o llevar "sus cuentas" económicas, incapacitación, etc. Decidir y tramitar sobre estos temas conllevan un desgaste adicional para el cuidador.

11.3 Perfiles de cuidador

Cuidadores clásicos

Normalmente el rol de cuidador principal era asumido por el cónyuge del paciente, de edad madura también. Normalmente, se trataba de un perfil de mujer de unos 50-70 años, madre de familia y ama de casa, que reside con el enfermo y que dedica muchas horas del día a cuidarlo, ya que no cuenta con la ayuda de otros familiares.

En otros casos (se calcula que hasta en una cuarta parte) se trata del cónyuge "sano", con una media de edad de 70-80 años, que suele presentar una situación de salud frágil y poca capacidad de adaptación a los cambios y al aprendizaje de nuevas funciones.

Nuevos tipos de cuidadores: El e-cuidador

Con el paso del tiempo, se está observando un nuevo perfil de cuidador, algo más joven que el cuidador clásico, que puede ser hija/o, nuera, o incluso nietos.

[102] Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria- Arrieta E. et al.

Estos cuidadores consultan fuentes de información en Internet, participan activamente en foros, navegan por los diferentes recursos que ofrece la red.

Esto es lo que ha llevado a la Fundación Alzheimer España a acuñar el término "e-cuidador".

> *Mi percepción es la necesidad de crear fuentes solventes de información en los medios virtuales: Internet, redes sociales... y en los últimos años se ha desarrollado un nuevo perfil de cuidador, que tiene una edad media más joven (unos 49 años de media) frente a los 73 de media que podía tener el cónyuge de un paciente de EA. Estos cuidadores de segunda generación son los hijos, nueras o yernos del paciente, así como los de tercera, que serían sus nietos.*
> *Este e-cuidador navega en Internet, se maneja a la perfección con las redes sociales, participa activamente en foros, descarga y lee material sobre la enfermedad, se beneficia de asociaciones y fundaciones online.*
> *Tiene grandes ventajas, pues se beneficia de información que puede llegar a cuidadores de todos los lugares y a un coste mínimo, compatible con una situación económica difícil.*
> *Jacques Selmès*
> *Secretario de FAE y ex presidente de Alzheimer Europe*

En este contexto de e-cuidadores, fundaciones como **Fundación Alzheimer España** han desarrollado todo un universo virtual con diferentes canales para diferentes perfiles, que cubre las expectativas del grupo, cada día más numeroso: webs, blogs, facebook, twitter y radio on-line. Por otra parte, también la Fundación Alzheimer España ha desarrollado aplicaciones para móvil como "i-Alzheimer", con el objetivo de mejorar la comunicación del cuidador con su familiar y optimizar las relaciones entre estos enfermos y sus cuidadores y servir de ayuda para afrontar las muchas dificultades que se pueden plantear al cuidador en la vida diaria con un enfermo Alzheimer.

11.4 La sobrecarga del cuidador, el cuidador quemado

Se denomina carga o sobrecarga del cuidador (burden) a la tensión que soporta una persona que cuida a un familiar anciano, enfermo crónico o discapacitado.

La sobrecarga es una respuesta multidimensional a los cambios físicos, psicológicos, emocionales, sociales y económicos que implica cuidar casi las 24 horas del día a una persona dependiente.

El síndrome del cuidador quemado (burnout) es una progresión de la carga del cuidador hasta un punto en que ya no es viable ni saludable ni para el cuidador ni para el paciente. La sobrecarga va a depender del tipo de síntomas, gravedad y duración de la enfermedad y de las características personales del cuidador, del apoyo y de la ayuda que reciban de los recursos sociosanitarios.

No es infrecuente que un cuidador de un paciente con Alzheimer acuda a la consulta de su médico aquejado de cansancio, estrés, agotamiento físico y emocional... Detectar la sobrecarga del cuidador es el paso imprescindible para poder intervenir de forma eficaz. El médico de AP podrá pasarle un

sencillo test[103] para determinar el grado de sobrecarga del cuidador. Los profesionales de AP pueden valorar el grado de sobrecarga utilizando la información clínica, las quejas del cuidador y atendiendo también a percepciones no clínicas: aspecto que presente el cuidador, manera de comunicarse, etc.

El test del cuidador- Escala de Zarit

El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit es la prueba recomendada en AP para evaluar la carga del cuidador si se considera necesario, en el servicio de Educación para la salud a grupos de cuidadores.

Consiste en una batería de preguntas, que debe responder el cuidador y se asigna la siguiente puntuación:

- 0 puntos por cada "nunca"
- 1 punto por "casi nunca"
- 2 puntos por "a veces"
- 3 puntos por "bastantes veces"
- 4 puntos por "casi siempre"

La puntuación máxima de **88 puntos**.

- 1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?
- 2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?
- 3. ¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?
- 4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?
- 5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
- 6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?
- 7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?
- 8. ¿Siente que su familiar depende de usted?
- 9. ¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?
- 10. ¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?
- 11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?
- 12. ¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?
- 13. ¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?
- 14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?
- 15. ¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?
- 16. ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
- 17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?
- 18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?
- 19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?
- 20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?
- 21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?
- 22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?

[103] Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en Atención Primaria. Regueiro Martínez, Antonio Ángel; Pérez-Vázquez, Alberto; Gómara Villabona, Sonia M; Ferreiro Cruz, M Carmen. Published in Aten Primaria. 2007;39:185-8. - vol.39 núm 04

No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56[104].

El síndrome del cuidador "Caregiver Burnout"

El síndrome del cuidador se caracteriza por una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son agotamiento físico y/o psicológico. No tiene que aparecer necesariamente en todas aquellas personas que están al cuidado de este tipo de pacientes, pero sí decir que se observa más en ellos dada la elevada tensión, tanto física como psíquica que la enfermedad conlleva.

Habitualmente se utilizan las siguientes fases dentro del síndrome del cuidador:

- **Primera fase o de estrés laboral:** No tienen prácticamente ningún tiempo libre propio. Viven "por y para" el paciente. Al final se apreciará la desesperanza y el desconsuelo que genera.
- **Segunda fase o de estrés afectivo:** Derivada de la sensación de carencia psicológica de afecto o, al menos, comprensión por parte de las personas que tiene cerca y que percibe que no le apoyan lo suficiente. Su duración, aunque variable, no será muy extensa.
- **Tercera fase o de inadecuación personal:** En esta fase, el cuidador principal comienza a sufrir las consecuencias físico-psíquicas de un tipo de atención desmedida y sin ayuda.
- **Cuarta fase o fase de vacío personal:** derivada de la carencia física del paciente cuando éste ha fallecido.

11.5 Ayudar al cuidador

El cuidador necesita ser cuidado y ayudado, por eso con frecuencia aparecen diferentes recursos y ayudas encaminadas a procurar a este una mejor calidad de vida y, por ende, que pueda seguir cuidando a su paciente.

La atención sociosanitaria al paciente con EA debe incluir estrategias de "cuidado para el cuidador", que es un agente clave de la persona con demencia[105]. Por otra parte, hay estudios que demuestran que los programas de formación y apoyo al cuidador pueden retrasar la institucionalización del paciente[106].

[104] De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 [Consulta: 21 noviembre 2012]. Disponible en: http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp
[105] Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. Am J Geriatr Psychiatry 2004; 12: 240-249
[106] Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord 2010; 30: 161-178.

11. El cuidador

España es un ejemplo de modelo de bienestar familista, es decir, las políticas públicas dan por supuesto que las familias deben asumir la provisión del bienestar a sus miembros[107]. Debido a cambios en las estructuras de las familias y otras circunstancias económicas y sociales, esto está empezando a cambiar y cada vez es más difícil para las familias hacerse cargo de los cuidados de su familiar enfermo.

A continuación, enumeramos algunos recursos que pueden ayudar a disminuir el nivel de estrés, malestar o frustración de los cuidadores.

Recursos de intervención para los cuidadores

INTERVENCIONES EMPÍRICAS VALIDADAS

- Intervenciones psicoeducativas.
- Intervenciones psicoterapéuticas.
- Multicomponente.

OTRAS INTERVENCIONES

- Intervenciones de respiro.
  - Centros de día.
  - Servicio de ayuda a domicilio.
  - Otras (residencias nocturnas, estancias temporales...).
- Intervenciones basadas en las nuevas tecnologías.
- Programas de autoayuda.
- Grupos de ayuda mutua.
- Intervenciones no farmacológicas para la reducción de comportamientos problemáticos del familiar: modificación del entorno, comunicación, intervenciones conductuales, etc.
- Ayuda económica.
- Intervenciones en residencias: el cuidado no acaba cuando se ingresa.
- Campañas divulgativas dirigidas a promover el conocimiento sobre la dependencia, la utilización de recursos y a romper las barreras sociales existentes.
- Programas de formación a profesionales en evaluación e intervención con familias y con personas dependientes.

Fuente: Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer.

[107] Libro Blanco de la Dependencia. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005)

11.6 Claves

- El cuidador principal es aquella persona que, desde el primer momento, se va a ocupar de la atención del paciente en mayor cantidad e intensidad de tiempo. En ocasiones asumirá la figura de tutor legal y será la persona que más tiempo pase con el paciente, será el nexo de unión entre paciente y MAP.

- Se está observando un nuevo perfil de cuidador, algo más joven que el clásico, que puede ser hija/o, nuera, o incluso nietos que consultan fuentes de información en Internet, participan activamente en foros, navegan por los diferentes recursos que ofrece la red y son cada vez más numerosos.

- El cuidador necesita ser cuidado y ayudado por la enorme sobrecarga que puede llegar a recibir. El síndrome del cuidador no tiene que aparecer necesariamente en todas aquellas personas que están al cuidado de este tipo de pacientes, pero sí decir que se observa más en ellos dada la elevada tensión, tanto física como psíquica, que la enfermedad conlleva. Ésta es una situación nueva para el cuidador, para la que ordinariamente no ha sido preparado y que le va a consumir tiempo y energías. Es por eso que, con frecuencia, aparecen diferentes recursos y ayudas encaminadas a procurarle una mejor calidad de vida y, por ende, que pueda seguir cuidando a su paciente.

12

AGENTES CLAVE

12.1 Saber "quién hace qué": desde el diagnóstico a lo sociosanitario

La EA es una enfermedad familiar que afecta a todo el entorno del paciente. Es vital el papel del cuidador principal para el manejo de la enfermedad y el de los profesionales sanitarios tanto de AP como de AE, pero también es altamente recomendable ponerse en contacto con aquellas entidades, asociaciones o grupos que puedan aconsejar y apoyar tanto al paciente como al cuidador y durante las diferentes fases de la enfermedad.

Aparte del tratamiento farmacológico, el bienestar del paciente va a depender también del comportamiento de su cuidador principal y/o familiares y de la interactuación con otros agentes clave, quienes deberán tratar de adoptar una buena actitud ante la persona a cuidar. Así pues, es importante que la familia del paciente tenga una buena perspectiva de la EA, conozcan sus etapas y en qué fase se encuentra su paciente, pero también conocer quién hace qué y en qué les pueden ayudar.

12.1.1 Elementos del sistema que pueden intervenir en el abordaje de la Enfermedad de Alzheimer[108]

- Atención Primaria
- Consulta de Neurología
- Centro de Salud Mental
- Atención Especializada (Unidad de Demencias multidiscilplinar, consulta del neurólogo...)
- Hospitales de día y Centros de día terapéuticos
- Atención domiciliaria
- Unidades de Respiro
- Asociaciones de familiares
- Institucionalización
- Residencias asistidas especializadas en pacientes con demencia
- Internamiento: Unidades de Psicogeriatría o de tratamiento de los trastornos de conducta

12.2 Papel y función de la Atención Primaria en la atención integral de la Enfermedad de Alzheimer

Es el primer nivel de atención sanitaria al que tiene acceso el ciudadano. La función de los equipos de AP es primordial a lo largo de todo el proceso de la EA o de cualquier otra demencia.

Dada su proximidad y contacto con los pacientes y familias, estos profesionales tienen la oportunidad de detectar precozmente los casos de deterioro cognitivo. Un diagnóstico precoz reduce la ansiedad en pacientes y familiares, permite afrontar mejor las situaciones y anticiparse a problemas venideros.

[108] Recogidos en el "Modelo de Atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer"

12. Agentes clave

Los médicos de AP y sus equipos deben sospechar de la existencia de deterioro cognitivo ante las siguientes situaciones: quejas de memoria corroboradas por un informador fiable, cambios cognitivos o conductuales, desorientación temporal o espacial, etc.

Los profesionales de AP son clave en el proceso asistencial de la demencia. El equipo de AP deberá estar compuesto por el médico de familia, los enfermeros de AP y los trabajadores sociales.

El abordaje de la EA en la AP debe estar perfectamente coordinado con la atención sociosanitaria. El médico de AP debe estar familiarizado con la sintomatología y disponer de conocimientos y habilidades para su detección, diagnóstico y tratamiento.

El neurólogo será el especialista de referencia para los pacientes con EA y otras demencias y quien determinará el deterioro cognitivo[109].

Objetivos en AP en el abordaje de la Enfermedad de Alzheimer[110]

PREVENCIÓN	▮ Para un envejecimiento saludable ▮ Primaria, Secundaria y Terciaria ▮ Control de los factores de riesgo y promoción de hábitos saludables
DIAGNÓSTICO	▮ Cribar el déficit cognitivo, realización de anamnesis, exploración general, test psicométricos, test del informador, pruebas complementarias y analíticas, valoración (si fuera preciso del Centro de Atención Mental) ▮ Realización del diagnóstico sindrómico, evolutivo, integral ▮ Derivación a la unidad de referencia
TRATAMIENTO	▮ Indicación y seguimiento del tratamiento farmacológico de las alteraciones cognitivas y de las alteraciones conductuales ▮ Control de los efectos secundarios ▮ Orientación hacia centros con programas específicos para realizar tratamiento no farmacológico
SEGUIMIENTO	▮ Sigue al paciente y a su familia (desde el diagnóstico al fallecimiento) ▮ Realiza un plan de cuidador multidisciplinar
OTROS	▮ Atiende a las comorbilidades que se puedan presentar ▮ Informa a la familia y cuidador de recursos sociales ▮ Diagnostica la sobrecarga del cuidador

[109]Castellanos Pinedo, F. , Cid Gala, M., Duque San Juan, P. Zurdo M. Abordaje integral de la demencia. IT del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº2/2011

[110]Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer

12.2.1 ¿Cuál es el papel del médico de Atención Primaria?

El médico de AP es el gestor del caso del paciente con EA. Es quien habitualmente detecta el deterioro cognitivo, utilizando instrumentos de valoración cognitiva y funcionales apropiados: Mini -Mental Status Examination (en España es muy habitual utilizar la versión traducida de A. Lobo[111]), el Memory Impairment Screening y el listado de Signos de Alarma. Con ello, establece un juicio clínico y realiza un diagnóstico de presunción, es decir, valora si el síntoma principal es "normal" (adecuado a edad y circunstancias) o no. Normalmente, se pasan estos test, que no llevan demasiado tiempo, para detectar posibles señales de alarma en base a las respuestas.

El papel y responsabilidad de cada uno de los profesionales que participan en el proceso diagnóstico y terapéutico del paciente no está, según los expertos, lo suficientemente definido: diagnosticar una demencia es algo que puede hacer el médico de AP, pero no hay una pauta fija. Para determinar el perfil del profesional más adecuado, la edad puede ser un buen indicador. Si el paciente es menor de 80 años, en principio deberá ser el neurólogo y, si es mayor de esta edad, dependerá del cuadro clínico que presente.

En casos en los que el paciente está institucionalizado, es el médico de la residencia de mayores el encargado de asumir el papel del médico de AP para los pacientes que presenten deterioro cognitivo.

Principales funciones del médico de AP

- Realizar un abordaje inicial del paciente con deterioro cognitivo y delimitar las causas probables potenciales y, en caso necesario, poner un tratamiento al paciente o derivar al especialista médico.
- Realizar el cribaje mediante la aplicación de pruebas sencillas.
- Realizar un seguimiento clínico de carácter global del paciente, además de ser el nexo de unión entre los médicos de AE.
- Tratar las alteraciones conductuales según Guía de Práctica Clínica (aunque esta labor también la puede realizar el neurólogo u otros especialistas). Asimismo, también podrá indicar pautas de terapia conductual.
- Realizar una valoración clínica que incluya diagnóstico de los problemas más relevantes del anciano, así como de la capacidad funcional para desarrollar actividades básicas de la vida diaria y de la función emocional y cognoscitiva.
- Valoración Social, en cuanto a red de apoyo familiar y social, situación económica y de vivienda, cambios de domicilio y utilización del ocio y tiempo libre.
- Proporcionará información continua al paciente, mientras sea posible, y a la familia sobre la enfermedad, particularmente en la coordinación de recursos enfocados en lograr una mayor calidad de vida para el paciente y sus familiares.

Así pues, es también labor del médico de AP realizar una educación sanitaria y establecer actividades de prevención primaria y secundaria para el paciente.

El equipo de AP tiene un papel muy relevante en el diagnóstico precoz de la Enfermedad de Alzheimer, por tanto, es imprescindible la sensibilización de todos los profesionales de AP a través de la formación para valorar el posible deterioro cognoscitivo en las personas mayores que acuden a consulta.

[111]Realizó la primera versión en castellano de este test

12.2.2 ¿Cuál es el papel del personal de enfermería en AP?

El personal de enfermería, dentro del servicio de AP, interactuará con el paciente con demencia y sus familiares, tendrá conocimiento del paciente, de su familia y del entorno de los mismos.

El personal de enfermería participará en la ejecución de los test de cribado y en la evaluación de los pacientes, dando apoyo al médico de AP.

Junto con los Servicios Sociales, podrá diseñar e implantar un plan de cuidados individualizado del paciente, así como realizar la labor de información, de conocimientos y de habilidades prácticas que permitan a la familia o cuidadores del paciente mantener o realizar adecuadamente las actividades de la vida diaria además de dar apoyo a estos, atendiendo especialmente en episodios de sobrecarga.

12.3 Papel y función de la Atención Especializada en la atención integral de la Enfermedad de Alzheimer

Los profesionales de AE participan, como los de primaria, en el abordaje de la Enfermedad de Alzheimer. Estos profesionales pueden agruparse dentro de EAEDs o equipos de AE en demencias, o unidades de demencias de los que hablaremos en el capítulo de recursos. Estas unidades son equipos multidisciplinares en los que debe haber un médico experto en el manejo de las demencias (neurólogo, geriatra o psiquiatra), un psicólogo/neuropsicólogo, un profesional de enfermería, un trabajador social y personal administrativo.

La ubicación de los EAED puede ser hospitalaria o extrahospitalaria en los centros residenciales para personas en situación de dependencia, con objeto de que las demencias sean atendidas. La EAED debe tener acceso a todos los medios técnicos necesarios para realizar una evaluación diagnóstica de la demencia sindrómica, familiar y social. Sus funciones son asistenciales, docentes, de investigación y de gestión[112,113].

Realizada la evaluación individual, se debe informar tanto al paciente como a la familia sobre la orientación diagnóstica, posibilidades terapéuticas, probable curso evolutivo, seguimiento y recursos sociosanitarios y comunitarios disponibles. Esta información resumida se recogerá en un informe asistencial dirigido al paciente y su familia y al médico o profesional de AP[114].

[112]Molinuevo JL, Peña-Casanova J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009. Guía Nº 8

[113]Antúnez Almagro C, Hernández I, Morera Guitart J. Unidades de demencia. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología Nº 8; 2009. p. 379-98

[114]Resumen extraído de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias

12.3.1 ¿Cuál es el papel de los Equipos de Salud Mental/ unidades de demencia?

La Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud publicada en 2007 por el Ministerio de Sanidad y Consumo apunta que el desarrollo de sistemas de atención específica a los trastornos mentales, entre los que incluye las demencias en personas mayores, **muestra una diversidad ligada a la organización territorial del Estado** y focaliza como punto crítico la escasez de programas específicos multidisciplinares para la atención a la salud mental en personas de edad avanzada[115].

La asistencia en salud mental tiene como eje central **los equipos de salud mental**, integrados por un equipo multidisciplinar compuesto, entre otros profesionales, por un neurólogo, un geriatra con especial capacitación en demencias, especialistas en Psiquiatría, psicólogos especialistas en Psicología Clínica, enfermeros, trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y personal de enfermería que proporcionan una valoración integral y multidisciplinar. Tienen relación directa con AP, de quien reciben los pacientes y sus **demandas de valoración** de los casos sospechosos de padecer un deterioro cognitivo, especialmente si éste se acompaña de trastornos psicológicos y/o conductuales previos a la manifestación del deterioro cognitivo.

12.3.2 ¿Cuál es el papel del médico especialista en Neurología?

El neurólogo es el especialista responsable de realizar la valoración y exploración neurológica, cognitiva y un diagnóstico diferencial y etiológico. El neurólogo diagnostica y prescribe el tratamiento, también puede hacer un seguimiento del paciente a los 6 meses o al año, aunque lo suela hacer el médico de AP.

Posteriormente, lleva a cabo la elección del tratamiento del paciente, que será un tratamiento farmacológico de la función cognitiva, o un tratamiento farmacológico de los trastornos psicopatológicos y conductuales o de otros síntomas neurológicos, tarea que suele ser compartida con el médico de AP o con especialistas como el psiquiatra o geriatra.

El neurólogo puede también solicitar pruebas complementarias específicas para demencias, así como realizar revisiones del tratamiento, llevar a cabo una monitorización neurológica, y elaborar un informe protocolizado en el diagnóstico y de cada revisión, indicando un conjunto de variables clínicas mínimas.

El neurólogo proporciona a la familia información basada en el diagnóstico del paciente, la enfermedad, el tratamiento que se le va a suministrar y su seguimiento, etc.

No es infrecuente que el neurólogo derive también a la familia a la Asociación de Familiares de pacientes de enfermos de Alzheimer (AFA) más cercana o correspondiente a la localidad del enfermo, para proporcionarles más información y ayuda.

Cuando el neuropsicólogo lleva a cabo la estimulación cognitiva, el neurólogo comprueba los ítems de inclusión y exclusión para estimulación cognitiva que le corresponden y valida la actuación.

[115]Resumen extraído de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias

12.3.3 ¿Cuál es el papel del médico especialista en Psiquiatría o Neuropsiquiatría?

Es la figura encargada de evaluar las alteraciones psicopatológicas y el tratamiento farmacológico prescrito por el neurólogo y el MAP en los casos en los que no hayan dado el resultado que se esperaba o en los casos en que ocurra algún trastorno de conducta puntual.

El psiquiatra desempeña un papel importante en la valoración de las manifestaciones conductuales y psicológicas de la demencia, así como en el tratamiento farmacológico de la psicopatología asociada y en la elaboración, junto con el resto del equipo de salud mental, del plan de intervención no farmacológico. Su orientación comunitaria e integral es de gran importancia para valorar la situación de sobrecarga del cuidador y planificar la intervención dirigida a tratarla y prevenirla.

El seguimiento de un paciente con EA por parte del psiquiatra se desarrolla mediante entrevistas periódicas de revisión, con una periodicidad variable según la fase de la enfermedad y la sintomatología psiquiátrica o trastornos del comportamiento acompañantes, pero que no debe exceder los tres meses. El paciente debe ir acompañado de sus familiares y cuidadores.

Por otra parte, los psiquiatras también son un gran apoyo para los familiares y el cuidador principal del paciente y suelen agradecer la mayor implicación de éste en los aspectos emocionales del cuidado, el tratamiento de los trastornos y del comportamiento (fuente principal de la sobrecarga del cuidador), así como la labor de asesoramiento ante las decisiones difíciles (por ejemplo, la retirada de la conducción de vehículos, ingreso en residencias, etc.).

12.3.4 ¿Cuál es el papel del médico especialista en Geriatría?

Dentro del deterioro cognitivo de la persona mayor, el papel del geriatra es, o debería ser, coordinar la atención entre niveles asistenciales de un paciente cambiante (con deterioro cognitivo, con trastornos conductuales, con problemas diversos, apático, encamado, etc.).

El geriatra es clave en el seguimiento de los pacientes con deterioro cognitivo. Llevará a cabo el seguimiento del paciente si, a criterio del neurólogo, presenta un estadio evolutivo GDS 4 o 5 con "plurienfermedad", alteraciones funcionales u otra enfermedad grave asociada, como anemia intensa, enfermedad renal, cardiológica, reumatológica, etc[116].

[116] Como se propone en el PIDEX Extremeño

Algunas de las funciones del geriatra en el marco de los pacientes con deterioro cognitivo y demencias pueden ser:

- Informar al cuidador y familiares en cuanto a la coordinación asistencial del abordaje de la enfermedad, en cuidados de Gerontología e informar también a los Servicios Sociales de los pacientes que son llevados por ellos.
- Investigar especialmente el ámbito del deterioro cognitivo.
- Coordinarse con otros profesionales de la AP y AE en el control del paciente con Deterioro Cognitivo.

12.3.5 ¿Cuál es el papel del neuropsicólogo?

El neuropsicólogo es un psicólogo con formación específica en neuropsicología. En función de la sospecha clínica, llevará a cabo una exploración de la función cognitiva con instrumentos de cribado y verificará la existencia o no de un deterioro cognitivo y del tipo de éste (por ejemplo, el subtipo DCL-amnésico puede considerarse una etapa inicial de demencia tipo Alzheimer).

El neuropsicólogo realiza la valoración neuropsicológica, elabora el diagnóstico neuropsicológico e indica la estimulación cognitiva en pacientes ya diagnosticados.

El papel del neuropsicólogo como profesional cada vez está más presente en el ámbito sanitario debido a que existen más supervivientes a daños cerebrales sobrevenidos y a la gran prevalencia de la demencia entre la población mayor.

En nuestro país los neuropsicólogos suelen estar sólo en los grandes hospitales y trabajan junto al neurólogo, en ocasiones en la misma consulta.

12.3.6 ¿Cuál es el papel del neurorehabilitador?

La Neurorehabilitación, al igual que la Neuropsicología, es un área muy nueva. Se basa en entrenar, compensar y en la neuroplasticidad.

En edades maduras, el cerebro no presenta la misma neuroplasticidad que en las jóvenes y las capacidades perdidas no se pueden recuperar, pero sí pueden ejercitar otras áreas a modo de entrenamiento para tratar de retardar el avance del deterioro.

12.3.7 ¿Cuál es el papel del personal de enfermería en AE?

Conoce de forma general la etiología, sintomatología, diagnóstico diferencial, evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de la enfermedad. Puede realizar una valoración funcional básica e instrumental.

Junto con el trabajador social, es responsable de supervisar el cumplimiento del plan de cuidados. Puede detectar precozmente cambios en el paciente y valorar su relevancia.

Puede proporcionar apoyo psicológico a la familia así como realizar las actividades propias de enfermería (dieta, úlceras por presión, manejo de todo tipo de sondas, etc.), así como estar al tanto del día a día con el paciente (baño, alimentación, etc.) y de conductas disruptivas.

12.3.8 ¿Cuál es el papel del terapeuta ocupacional?

La finalidad del tratamiento del terapeuta ocupacional en personas con EA y demencias afines va a ser ralentizar el deterioro y superar las dificultades diarias para mejorar la calidad de vida del enfermo y de su familia.

El terapeuta conoce de forma general la etiología, la sintomatología, la evolución, complicaciones y tratamiento de los síndromes demenciales. Puede diseñar programas de intervención en actividades básicas de la vida diaria y en psicomotricidad.

Puede evaluar espacios y detectar riesgos de accidentes o de espacios disfuncionales y de su corrección (cambios arquitectónicos), realizar gerodiseño de espacios protegidos, orientadores y sin riesgos.

Realiza la valoración funcional básica e instrumental y es el responsable del área de programas de intervención en Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD).

Puede llevar a cabo la evaluación del grado de competencia del paciente, así como detectar cambios precoces en la misma.

12.3.9 ¿Cuál es el papel del trabajador social?

Conoce de forma general la etiología, la sintomatología, la evolución, complicaciones y tratamiento farmacológico de la demencia, conoce el día a día con el paciente (baño, alimentación, etc.) y sus conductas disruptivas (si las tuviera). Es el responsable del área de programas de intervención social y de realizar la evaluación de la competencia del cuidador/familiar.

Realiza la evaluación del entorno familiar y social, así como de la problemática socio-familiar existente (si la hubiera). Conoce los recursos asistenciales disponibles, sus características y la forma de acceso de forma actualizada, por lo que puede dar información, orientación y asesoramiento sobre los mismos, prestarlos o facilitar los trámites necesarios para ello. Puede detectar precozmente problemas, como la claudicación familiar, así como el seguimiento y valoración de la idoneidad del recurso social aplicado. Puede prestar apoyo psicológico a la familia.

El trabajador social tiene la responsabilidad de supervisar con enfermería el cumplimiento del plan de cuidados, también posee conocimientos básicos de la problemática legal en la enfermedad y puede trabajar en coordinación con asociaciones de familiares y con redes de voluntariado.

12.3.10 ¿Cuál es el papel del farmacéutico?

El farmacéutico verifica el tratamiento prescrito por el neurólogo y realiza un seguimiento de calidad en la correcta titulación del fármaco.

El farmacéutico, además, proporciona apoyo con los problemas derivados con la administración de los medicamentos, aparición de efectos adversos y otros problemas similares que puedan surgir.

12.4 Necesidad de un equipo multidisciplinar coordinado

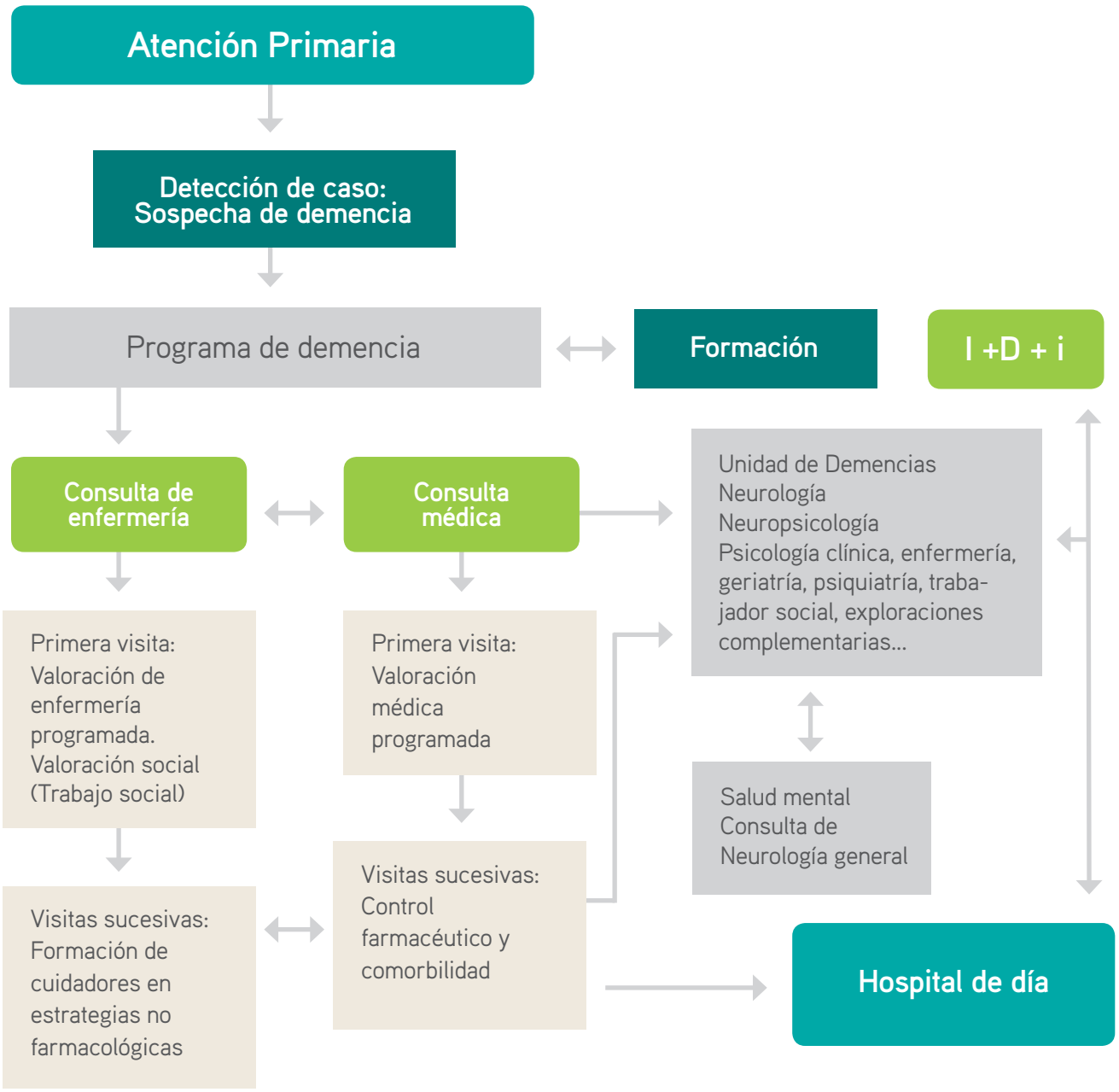
La EA debe abordarse con un enfoque integral mediante la coordinación y el consenso entre los diferentes niveles asistenciales, de manera que se asegure la óptima atención en cada situación específica, con una comunicación ágil y efectiva. Este abordaje multidisciplinar permite proporcionar una óptima calidad asistencial y evitar problemas de índole competencial, así como reducir los trastornos añadidos e incertidumbres de pacientes y familiares.

En España, de manera general, la coordinación entre distintos niveles asistenciales existe, pero no está establecida en base a un Plan Nacional, sino que depende de la actitud de los profesionales concretos, de sus preferencias, de la Comunidad Autónoma donde reside el paciente y otras circunstancias.

Una actuación coordinada y multidireccional debe tener en cuenta los recursos disponibles a nivel sanitario, sociosanitario, de la comunidad, AFAs y otras instituciones/fundaciones que trabajan para mejorar la calidad de la atención a las personas con demencia.

Esta es una de las principales razones por las que, desde las distintas asociaciones y organizaciones involucradas con la EA, se demanda la elaboración de un Plan Nacional de Demencias, con el objetivo de garantizar que enfermedades como el Alzheimer tengan una atención multidisciplinar con la adecuada formación de todos los profesionales y cuidadores implicados.

12.5 Modelo de relaciones entre Atención Primaria y Atención Especializada



Fuente: Modelo de Atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer.

12.6 Otros agentes

12.6.1 Asociaciones de familiares de pacientes (AFAs), federaciones y confederaciones

Ya sean entidades del tercer sector, asociaciones o federaciones, ofrecen y prestan servicios altamente especializados directa o indirectamente a las personas que padecen Alzheimer, realizando una importante labor.

Su contribución a mejorar el abordaje de la enfermedad es patente. En este apartado se engloban las fundaciones y organizaciones de la sociedad civil sin ánimo de lucro que promueven iniciativas relacionadas con la EA.

12.6.2 Asociaciones de pacientes

Las asociaciones nacen con el fin de ayudar a las familias a mejorar la calidad de vida del enfermo y de los familiares y cuidadores, así como de representar sus intereses frente a los responsables de la política sociosanitaria. En nuestro país hay unos 200.000 afiliados a estas asociaciones.

Existen unas trescientas asociaciones de familiares con enfermos de Alzheimer, federaciones autonómicas, asociaciones que se agrupan en federaciones autonómicas y muchas de ellas se albergan bajo el paraguas de CEAFA.

En síntesis: son agrupaciones de personas unidas que voluntaria, libre y solidariamente se organizan para prestar apoyo a las personas afectadas y a sus familiares.

Los cometidos más generales que prestan este tipo de asociaciones van desde:

- Actividades de información y difusión de las características de la enfermedad.
- Actividades de formación: cursos para cuidadores (formales o informales) y familiares del paciente, seminarios...

12. Agentes clave

- Asesoramiento sobre recursos jurídicos, médicos, socio-sanitarios (centros, residencias) y de apoyo y ayuda a los familiares de los pacientes.
- Actividades de apoyo al enfermo y al cuidador: psicoestimulación, terapia psicológica, ocupacional, otras terapias y estimulaciones, préstamo de productos de apoyo.
- Actividades de representación y defensa de los intereses de los enfermos y sus familiares.
- Actividades a favor de la investigación.

Los médicos, neurólogos o geriatras proporcionan bastantes explicaciones acerca del tratamiento, de su administración y de sus posibles efectos secundarios, pero muy pocas sobre la enfermedad, sus repercusiones en la vida diaria del enfermo y del cuidador. Apenas el 8 % de las familias con un enfermo de Alzheimer se ponen en contacto con las asociaciones, aunque cada vez más son los neurólogos los que "derivan" a estas personas a sus "asociaciones de referencia".

Cuando llegan a la asociación las preguntas y demandas más habituales que más suelen hacer son[117]:

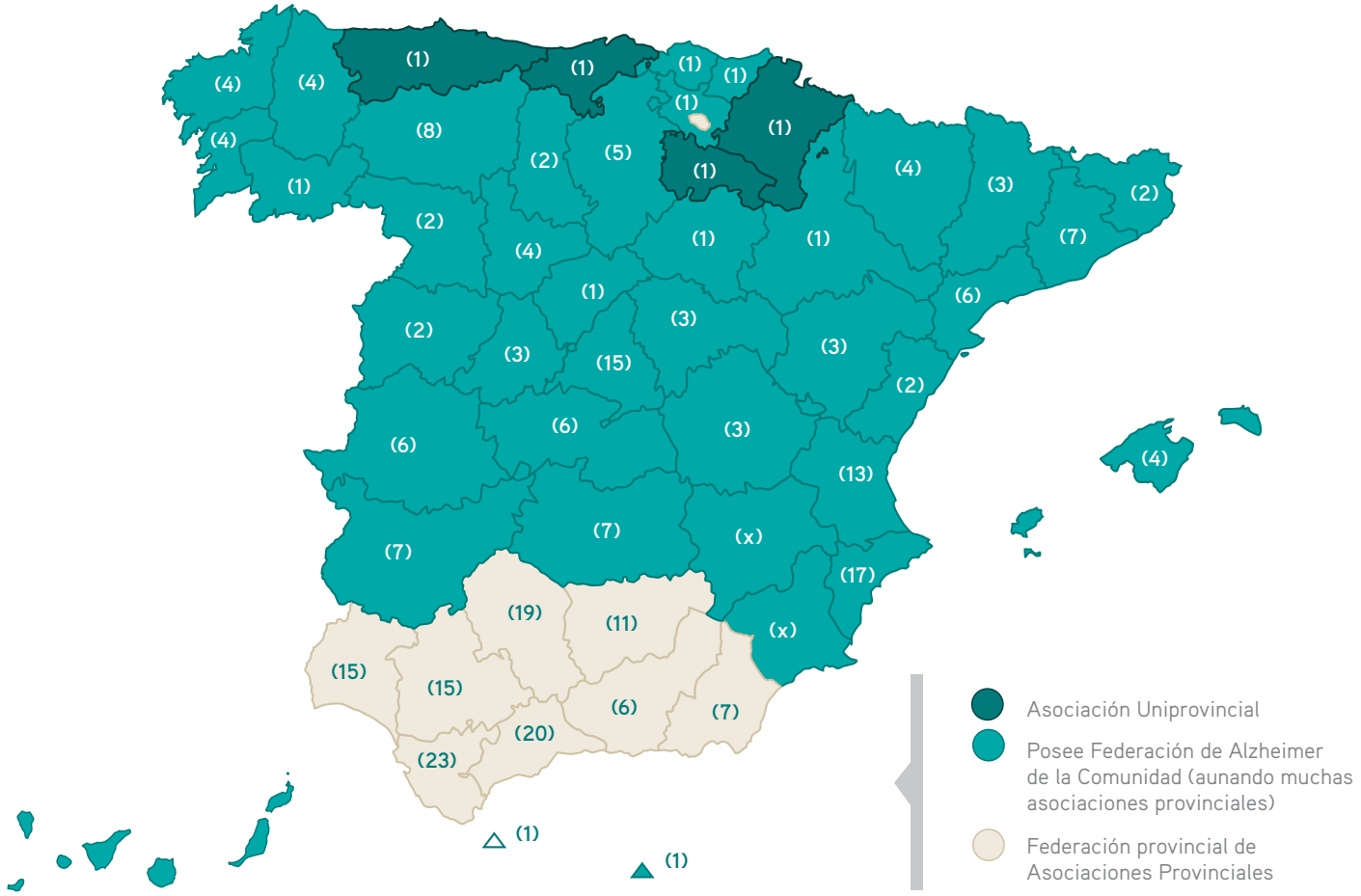
¿Cuál es la aportación del tratamiento?
¿Va a curarle?
¿Es hereditaria la EA?
¿Tendrán mis hijos la misma enfermedad?
¿Cuáles son las distintas fases de la enfermedad?
¿Cuáles son los recursos sociales?
¿Qué apoyo proporciona la Ley de Dependencia?
¿Con qué ayudas puedo contar?
¿Cómo puedo obtener una plaza en un centro?

El papel de las coloquialmente llamadas AFAs es vital. Por una parte, representan a las personas que sufren la EA y a sus familias y, por otra, conocen de primera mano los requerimientos de los afectados, necesidades y las carencias en su atención.

Las AFAs reivindican las necesidades de los enfermos y sus cuidadores. Entre sus reivindicaciones más frecuentes están la necesidad de un Plan Nacional o estrategia de Alzheimer, la modificación de la Ley de Dependencia y la reivindicación de facilitar la reducción de la jornada laboral para poder hacerse cargo del familiar enfermo. Es necesario que Administración Pública y profesionales sanitarios se coordinen y trabajen conjuntamente con las asociaciones.

[117]Entrevista realizada a Jacques Selmès

En el siguiente mapa queda reflejado el número de asociaciones en cada provincia española y su distribución:



Fuente: PwC, Datos de http://www.ceafa.es/

12.6.3 Federaciones autonómicas

En nuestro país, las 300 asociaciones de familiares de pacientes están agrupadas en 19 Federaciones y una confederación andaluza que recogen el "sentir general" de las AFAs:

- Federación aragonesa de Alzheimer
- Federación balear de Alzheimer
- Federación canaria de Alzheimer
- Federación catalana de Alzheimer
- Federación de Alzheimer de Castilla La Mancha
- Federación de Alzheimer de Castilla y León
- Federación de Alzheimer de la Región de Murcia
- Federación de Euskadi de Alzheimer
- Federación extremeña de Alzheimer
- Federación gallega de Alzheimer
- Federación madrileña de Alzheimer
- Federación provincial de asociaciones de Almería
- Federación provincial de asociaciones de Cádiz
- Federación provincial de asociaciones de Córdoba
- Federación provincial de asociaciones de Granada (FEGRAFA)
- Federación provincial de asociaciones de Huelva
- Federación provincial de asociaciones de Jaén
- Federación provincial de asociaciones de Málaga
- Federación valenciana de Alzheimer

12. Agentes clave

La Federación realiza las actividades de formación para los usuarios, familiares, cuidadores, las campañas de sensibilización, de reconocimiento de la labor, todas ellas con el apoyo económico de la consejería correspondiente.

CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer

Se trata de una Organización no Gubernamental, declarada de utilidad pública. Cuenta con 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que aglutinan a cerca de 300 asociaciones y representa a cerca de 200.000 familias.

Ejerce de portavoz y de defensora de las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias.

Trabaja para que todas las personas afectadas por la Enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para mejorar su calidad de vida.

Apuesta por el impulso incondicional a la investigación biomédica para el diagnóstico temprano y el tratamiento de la enfermedad, así como por el avance e innovación en terapias de estimulación cognitiva y por el apoyo decidido a los familiares cuidadores.

En palabras de Arsenio Hueros (Ex-presidente de CEAFA) los cuatro pilares básicos que sustentan las reivindicaciones de CEAFA son[118]:

- Política de Estado para la EA: "Conseguir, por parte de la Administración, una Política de Estado para la EA. Es necesario que la Administración haga un libro blanco y posteriormente un plan de Alzheimer".
- Ley de Dependencia: "La LAPAD es el caballo de batalla y, en época de crisis, aún más si cabe. Es necesario hacer mejoras a la Ley actual. De hecho, ésta iba a estar orientada a los recursos y se ha quedado casi reducida a lo que atañe únicamente a la prestación económica".
- Apoyo a las AFAs: "Es necesario cuidar a las AFAs y ayudarlas convenientemente ya que no cuentan con recursos propios. Las AFAs están tomando iniciativas y realizando muchas acciones que deberían ser asumidas por la Administración: dan atención e información al paciente y al cuidador, proporcionan terapias no farmacológicas a los pacientes, etc.".
- Impulso a la investigación: "Es imprescindible dar mucha más importancia a la investigación en EA, que es donde radica la esperanza para la enfermedad".

http://www.ceafa.es/

Asociación AFALcontigo

Es una de las AFAs con más visibilidad. Su ámbito de trabajo es nacional.

Se constituyó en 1989, por el deseo de un grupo de familiares de enfermos de obtener información y apoyo en un momento en el que la Enfermedad de Alzheimer casi no era conocida.

[118]Entrevista realizada a Arsenio Hueros, Ex-presidente de CEAFA

AFALcontigo está declarada de utilidad pública, forma parte de la estructura federativa de las asociaciones de familiares de enfermos de Alzheimer que existen ya por toda España y dedica sus esfuerzos a la información, asesoramiento y apoyo a los familiares y a las personas próximas a los enfermos.

Cuenta con 5.000 socios (personas físicas) a los que presta apoyo directo.

http://www.afal.es/es/afal-contigo

Fundaciones relacionadas con el Alzheimer

Las fundaciones no forman parte de CEAFA y su ámbito de actuación suele ser nacional.

Fundación Reina Sofía:

Es necesario recalcar, como en sus estatutos se indica, que la Fundación Reina Sofía **no se dedica exclusivamente al Alzheimer**, sino a muchas más actividades que redundan en beneficio de las personas, principalmente de las más necesitadas.

La Fundación Reina Sofía se constituyó en mayo de 1977 como una entidad mixta de carácter benéfico y cultural, sin ánimo de lucro y de naturaleza permanente. Sus actividades están ligadas a varios ámbitos, culturales, de asistencia social, de investigación y educación. Ahora mismo la investigación en Alzheimer y la ayuda a los más desfavorecidos como consecuencia de la crisis centran los proyectos de la Fundación.

En el ámbito del Alzheimer, la Fundación cuenta con un Centro Integral de 12.900 metros construidos, con una residencia para 156 personas, centro de día para 40 personas, un centro de formación para personal sanitario, voluntariado y familias, y una Unidad de Investigación. Su gestión está transferida, pero sigue financiando la investigación.

Entre sus proyectos recientes y próximos a desempeñar: la creación de una "Unidad de Orientación Diagnóstica sobre la enfermedad" y "El Proyecto Vallecas de diagnóstico precoz", aunque el actual contexto de crisis económica afecta a la búsqueda de fuentes de financiación.

Con iniciativas como "El Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas: Alzheimer Internacional 2011", trabajando conjuntamente con la Fundación Pasqual Maragall, se consiguió concienciar a la sociedad de que la investigación en esta enfermedad es muy necesaria y la única solución para vencerla. La investigación es la esperanza, pero para realizarla es necesario buscar financiación, una labor enormemente difícil sobre todo en las circunstancias actuales.

La Fundación Reina Sofía recibe financiación de la sociedad civil en general. Desde allí afirman: "gracias a que estos años hemos sido prudentes ahora podemos afrontar esta dura etapa con optimismo, pero intentado buscar nuevas fuentes de financiación, ya que para el futuro a medio plazo, indudablemente. la preocupación es grande".

http://www.fundacionreinasofia.es/

Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía

El Proyecto Alzheimer ha sido de 2002 a 2007 una de las principales líneas de actuación de la Fundación Reina Sofía, cuya muestra es hoy por hoy el Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, inaugurado en 2007 en Vallecas, donde se han llevado a cabo hasta el momento 27 proyec-

tos de investigación, seis de ellos a nivel internacional. También ha generado más de 60 publicaciones científicas y 38 comunicaciones a congresos y reuniones científicas.

El planteamiento del proyecto está fundado en la necesidad de combatir la EA desde un punto de vista multidisciplinar, contemplando todos los factores que influyen en la misma al tiempo que se opta por una solución global del problema.

El procedimiento de trabajo seguido ha pretendido en todo momento concertar voluntades y aunar intereses de todas las partes implicadas: Administración (Central, Autonómica y Local) y sociedad civil, ésta última identificada por múltiples actores que representan a muy variadas capas y sectores de la sociedad española.

Fundación CIEN:

La Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (Fundación CIEN) es una fundación del sector público, de ámbito y competencia estatal, dependiente del Ministerio de Economía y Competitividad a través del Instituto de Salud Carlos III.

Además de integrar desde el año 2006 la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer (Fundación CIEN-UIPA), promovida por la Fundación Reina Sofía, la Fundación CIEN también potencia su función investigadora gestionando y coordinando desde el mismo año el CIBERNED (Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Neurodegenerativas). En este sentido, a través de la Fundación CIEN se canaliza y articula, hoy por hoy, la mayor parte de la investigación sobre enfermedades neurodegenerativas que se está desarrollando en España con más de más de 600 investigadores integrados en la Fundación CIEN-UIPA y en el CIBERNED.

Su fin es fomentar la creación de un centro en red que apoye, promocione y coordine la investigación, en todos los campos de la neurología básica, clínica y epidemiológica, con especial énfasis en los problemas relacionados con las enfermedades del sistema nervioso, a través de núcleos de investigación distribuidos por la geografía española y articulados como centros de investigación monográficos, con científicos que trabajen en diversas líneas dentro de las neurociencias y dispongan de una infraestructura física y un equipamiento común.

Mª Ángeles Pérez es la directora gerente de la Fundación CIEN y Pablo Martínez Martín, el director científico.

http://www.fundacioncien.es/

Fundación Pasqual Maragall:

La Fundación Pasqual Maragall para la Investigación sobre el Alzheimer nació en abril de 2008 con la misión de fomentar y dar apoyo a la investigación científica en el ámbito del Alzheimer y de las enfermedades neurodegenerativas relacionadas, con la finalidad de ofrecer soluciones efectivas a la Enfermedad de Alzheimer y los problemas cognitivos del envejecimiento.

Dirigida por el Dr. Jordi Camí, la fundación es un centro vinculado a la Universitat Pompeu Fabra de Barcelona (UPF) y forma parte del Parque de Investigación Biomédica de Barcelona (PRBB), donde actualmente tiene su sede.

Algunos de sus objetivos son:

- El desarrollo en España de un modelo de investigación transformativa.
- El impulso del protagonismo del sector privado en la investigación biomédica.
- El impulso de acciones de divulgación y sensibilización en colaboración con otras iniciativas y entidades.
- Promover que la investigación científica sea una prioridad estratégica.

Actualmente se encuentra desarrollando el Estudio ALFA (Alzheimer y Familias) para la identificación de marcadores precoces en familias de pacientes con Alzheimer. Este estudio está orientado a encontrar marcadores biológicos que permitan predecir la aparición de la EA mucho antes de que se manifiesten los síntomas.

www.fpmaragall.org
www.alfaestudi.org

Fundación Maria Wolff

Es una institución que promueve la investigación clínica en demencias como la EA en todas sus manifestaciones, centrándose desde 1994 en Terapias No Farmacológicas (TNFs) aplicadas en recursos sociosanitarios como centros de día y residencias.

La Fundación Maria Wolff proporciona soporte logístico, científico y organizativo a la mayor red mundial de investigadores en Terapias No Farmacológicas (TNFs). Quiere facilitar a los afectados, sus cuidadores directos y a los profesionales las mejores técnicas disponibles en el panorama internacional para mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.

Lleva a cabo investigaciones iniciadas con instituciones como el Ministerio de Industria, Ministerio de Asuntos Sociales-IMSERSO, Fundación "la Caixa", Unión Europea, Universidad Nacional de Educación a Distancia, Universidad Autónoma de Madrid, CEOMA, Centro de Soft Computing, Fundación MAPFRE Medicina, entre otras.

Participa también en el Programa Desatar al Anciano y al Enfermo de Alzheimer y organizó en 2005 el Congreso Nacional de TNFs.

Fundación Española de Enfermedades Neurológicas-Fundación del Cerebro

La Fundación del Cerebro trabaja para la divulgación y concienciación de la sociedad sobre la problemática que viven los enfermos y sus familias, con el fin último de mejorar el bienestar de los afectados por enfermedades neurológicas como el ictus y la Enfermedad de Alzheimer, líderes en mortalidad y en discapacidad.

La Sociedad Española de Neurología ha creído necesaria su implicación en el aspecto social de las enfermedades, poniendo en marcha esta Fundación con el ánimo de dar información, formación y apoyo a pacientes y sus familiares o cuidadores.

Sus objetivos son:

- Concienciación Social: Promoción de la conciencia social sobre enfermedades neurológicas.
- Información y formación: Procurar la máxima información útil y de actualidad para los pacientes, familiares y profesionales sanitarios no neurólogos, así como la formación de los mismos y de los medios de comunicación, agentes sociales y la sociedad en general no sólo en cuanto a los aspectos científicos sino también sanitarios, sociales, profesionales y familiares.
- Prevención: Promover las actividades encaminadas a la prevención de enfermedades neurológicas.
- Investigación: De tratamientos y pautas de actuación, impulsando programas que puedan suponer una mejora en la evolución y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades neurológicas y de sus familias.
- Asistencia: Promoción de programas asistenciales de tratamiento integral de enfermedades neurológicas.
- Integración: Promover la integración social de los pacientes con enfermedades neurológicas.

Para cumplir estos objetivos fundamentales, la Fundación del Cerebro procurará la máxima colaboración con las administraciones sanitarias y sociales, las sociedades científicas, las asociaciones de pacientes, los medios de comunicación, y en definitiva con cualquier institución que vele por el mismo objetivo.

http://www.feeneurologia.com/

Fundación Cerebro y Mente:

La Fundación Cerebro y Mente tiene como objetivo específico el intercambio de ideas y experiencias entre expertos y entidades implicadas en el tratamiento de las enfermedades cerebrales y mentales, facilitando la relación y colaboración entre universidades, hospitales, autoridades sanitarias e industria farmacéutica, promoviendo el trabajo interdisciplinar y la relación entre neuro-científicos clínicos y básicos, y de todos ellos con la sociedad en general.

Entre sus actividades están:

Congresos:

- Reuniones científicas anuales sobre temas monográficos.
- Reuniones científicas bienales sobre diversos aspectos neurocientíficos de interés social en ese momento.

Actividades docentes

- Cursos monográficos y talleres de trabajo con enseñanza teórica y práctica que se organizan en torno a las reuniones científicas.

Apoyo a la investigación

- Programas de investigación a desarrollar en universidades, hospitales y entidades privadas, financiados por organismos públicos y privados.

- Intercambio científico entre universidades y hospitales extranjeros y nacionales.
- Programas de evaluación de calidad científica.
- Adjudicación de becas de investigación, dentro del marco de los programas de investigación previamente aprobados por la Fundación.

Programas asistenciales

- Consultoría científica para el asesoramiento y promoción de nuevos desarrollos en el tratamiento de las enfermedades cerebrales y mentales.
- Ayuda para la detección y estudio de problemas neurocientíficos emergentes que sean motivo de preocupación social.
- Análisis de la situación y evolución de los distintos problemas neurocientíficos objeto de investigación y tratamiento.

Publicaciones

- Publicaciones del contenido de las reuniones en forma de series monográficas.
- Publicaciones de divulgación dirigidas al gran público en general.

http://www.cermente.com

Fundación Alzheimer España (FAE)

Fundación Alzheimer España nace con el fin de mejorar la calidad de vida del enfermo, del cuidador y de la familia. Ello comprende actividades muy diversas que van desde la información (líneas telefónicas de ayuda, entrevistas con cuidadores y familias, folletos, guías, conferencias, simposios...) hasta la representación de las familias frente a las autoridades sociosanitarias.

El 50 % de la financiación de FAE procede de fuentes privadas que derivan de la cuota de socios, aportación de "sponsors" y patrocinios, de la subscripción a la revista Memori@, de servicios de psicoestimulación, donaciones, venta de libros, etc.

Entre sus próximos pasos destacan el mantenimiento de los servicios presenciales y el desarrollo de una plataforma de medios virtuales de la Fundación: web, redes sociales (Facebook, Twitter), radio on-line y aplicaciones multiplataforma para móviles "iAlzheimer" (iPad, iPhone, Smartphine, Tabletas, etc).

FAE es enormemente activa en plataformas virtuales y otros canales: tiene más de 5.000 amigos en FB, 3.650 en Twitter y más de 132.000 seguidores en radio.

Fundación CITA. Alzheimer

La Fundación Centro de Investigación y Terapias Avanzadas es una fundación privada sin ánimo de lucro cuya visión es ser una institución de referencia internacional en la investigación en la Enfermedad de Alzheimer y contribuir al bienestar de la sociedad mediante la traslación del conocimiento generado y la creación de valor económico.

Entre sus próximos proyectos está el estudio PGA, que es un estudio piloto de búsqueda de biomarcadores de función, estructura, estado de salud cerebral y factores de riesgo para el diagnóstico precoz de la Enfermedad de Alzheimer en dos poblaciones de personas sanas: un grupo con antecedentes de EA en familiares de primer grado y, por tanto, con riesgo aumentado de padecerla y otro

grupo sin antecedentes de la enfermedad. El objetivo de este estudio es la identificación de la EA pre-clínica (antes de los primeros síntomas) y prodrómica (una vez han aparecido los síntomas muy iniciales pero sin llegar a demencia).

http://www.cita-Alzheimer.org/

Fundación Alzheimer Catalunya

Alzheimer Catalunya es una organización que tiene como fin informar, asesorar y acompañar a las personas afectadas por una demencia, sus familiares y los profesionales del sector, ayudándolos a afrontar y gestionar los cambios y las nuevas situaciones que supone la evolución de la enfermedad. Sus objetivos hacen hincapié en el aumento y la defensa del bienestar de las personas que sufren demencia, así como en la creación, búsqueda y aplicación de nuevos enfoques y prácticas psicosociales en la atención a las personas.

Por su ubicación en Barcelona, se encuentra registrada en el Registro de Fundaciones de la Generalitat de Catalunya y su ámbito de actuación es Cataluña.

www.Alzheimercatalunya.org

Fundació ACE

Esta fundación familiar catalana está reconocida en la Unión Europea como centro experto en el diagnóstico y el tratamiento de la EA. ACE ha contribuido a educar a la sociedad en el conocimiento y el tratamiento de las enfermedades neurodegenerativas

La Fundació ACE es pionera en España, un referente, dentro y fuera de nuestro país tanto por su metodología de trabajo como por la innovación terapéutica y por su experiencia, actuando a nivel nacional e internacional.

Este centro estrena la iniciativa de la Generalitat de Catalunya consistente en desplegar un modelo para la atención de las personas afectadas por una demencia. El Departamento de Sanidad definió entonces el plan de actuación propiciando, en primer lugar, unidades específicas de diagnóstico y, en segundo lugar, centros y hospitales de día terapéuticos, favoreciendo, de esta manera, una atención de excelencia con una base de alto grado de capacitación y formación sanitaria.

www.fundacioace.com

12.6.4 Sociedades científicas relacionadas con la EA

SEMFYC (Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria)
SEMERGEN (Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista)
SEMG (Sociedad Española de Medicina General)
SEGG (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología)
SEN (Sociedad Española de Neurología)
SEPSIQ (Sociedad Española de Psiquiatría)
SEPCYS (Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud)
Sociedad Española de Neurorrehabilitación
SEMEG (Sociedad Española de Medicina Geriátrica)

12.7 Algunas iniciativas en marcha en España

Alianza por el Alzheimer

A finales de 2010, CEAFA impulsó la constitución de la Alianza por el Alzheimer: involucración de un panel multidisciplinar de entidades implicadas en el abordaje y la lucha contra el Alzheimer con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas que padecen esta enfermedad, sus familiares y cuidadores y destinada a poder proporcionar a las administraciones competentes el conocimiento, experiencia y saber hacer de sus integrantes.

Esta Alianza insta al Gobierno a poner en marcha todos los recursos para elaborar y aprobar una Política de Estado del Alzheimer que responda de manera eficaz y decidida a las necesidades y demandas de las personas afectadas por esta enfermedad y que permita el avance en su abordaje y manejo.

Con el compromiso de situar la EA entre las prioridades sanitarias, los miembros de la Alianza han trabajado durante dos años en los ámbitos clínico y de gestión para dar respuesta al problema sociosanitario que encierra la EA. Por eso, la Alianza quiere trabajar de manera conjunta con el Gobierno en el desarrollo de medidas eficaces y en el desarrollo de una Política de Estado de Alzheimer que equipare su abordaje al de otros países europeos.

La Alianza por el Alzheimer está compuesta por las siguientes entidades:

- Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias
- Sociedad Española de Neurología
- Sociedad Española de Geriatría y Gerontología
- Sociedad Española de Médicos de AP Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria
- Sociedad Española de Psicogeriatría
- Fundación Pasqual Maragall

12. Agentes clave

La memoria es el camino

Este proyecto se enmarca dentro de la Política de sensibilización e información que está llevando a cabo CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de familiares de personas con Alzheimer y otras demencias). Pretende acercar a la sociedad al conocimiento de un problema de trascendental importancia, dando voz a las personas afectadas y, mediante esta acción de sensibilización, contribuir a la creación de una Política de Estado sobre el Alzheimer.

Un, dos, tres, a recordar esta vez

Elaborado por la Asociación de Familiares de Alzheimer en Zamora, ha sido fruto de una investigación realizada por expertos de la Universidad de Salamanca que ha evidenciado mejoras en los participantes con Alzheimer. El juego ha mostrado ya "resultados significativos" en diferentes áreas como la cognitiva, la atención, la capacidad de cálculo, la concentración, la lectura o la permanencia positiva del ánimo.

Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer

El Programa "Desatar al Anciano y al Enfermo de Alzheimer", de CEOMA (Confederación Española de Organizaciones de Mayores), es una iniciativa aglutinante de voluntades y hechos encaminados a conseguir que las personas mayores y enfermos de Alzheimer vivan libres de restricciones de cualquier tipo, en cualquier lugar o momento.

http://www.ceoma.org/pdfs/premios/RESUMEN_DEL_PROYECTO.pdf

Elaboración de Guías de Buena Práctica Clínica en Alzheimer (y otras demencias)

Las guías conjuntas realizadas gracias a la aportación de algún patrocinador están elaboradas por médicos en colaboración con el Ministerio de Sanidad y Política Social.

Nombre	Autores	Patrocinadores
Guía de Buena Práctica Clínica en Alzheimer y otras demencias	Dr. Víctor Manuel González Rodríguez Dr. Alejandro Marín Ibáñez D.ª Ana Mateos González Dr. Rafael Sánchez Vázquez	Pfizer y Eisai
El cuidador de Pacientes con Demencia tipo Alzheimer	Guillermo Pascual y Barlés	Esteve
Enfermedad de Alzheimer: Del diagnóstico a la terapia. Conceptos y Hechos	J. Peña-Casanova	Fundación la Caixa
Las alteraciones psicológicas y del comportamiento en la Enfermedad de Alzheimer	J. Peña-Casanova	Fundación la Caixa

Nombre	Autores	Patrocinadores
Intervención Cognitiva en la Enfermedad de Alzheimer	J. Peña-Casanova	Fundación la Caixa
Volver a Empezar. Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer	L. Tárraga y M. Boada (eds.)	Fundación ACE con la colaboración de Novartis
Guía para personas mayores y familiares: uso de sujeciones físicas con personas mayores y enfermos de Alzheimer	Antonio A. Burgueño Torijano	Fundación Iberdrola
Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer	Víctor Isidro Carretero Cynthia Pérez Muñano Vanesa Sánchez-Valladares Jaramillo Ana Balbás Repila	Fundación la Caixa
Cómic ¿Qué tiene el Abuelo?	© COMICUP © Grupo SANED	Lundbeck

Banco de Recuerdos

Se trata de una campaña para concienciar a la población sobre la necesidad de investigar para luchar contra el Alzheimer. La campaña está liderada por la Fundación Reina Sofía y fue ideada por la Agencia Contrapunto BBDO, con la colaboración de la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias, de la Asociación Nacional del Alzheimer y de la Fundación CIEN.

www.bancoderecuerdos.es

Congreso Nacional de Alzheimer

Organizado por SEGG, CEAFA y SEN, este Congreso es un punto de encuentro de profesionales y personas vinculadas directas e indirectamente con la Enfermedad de Alzheimer, donde la finalidad es compartir un intenso programa de trabajo y un compromiso de combatir la enfermedad y contribuir a mejorar la calidad de vida de quienes la padecen.

Su doble objetivo fundamental es:

- La reivindicación del papel de todos los profesionales sanitarios en el itinerario que el paciente con Enfermedad de Alzheimer recorre en nuestro Sistema de Salud.
- El reconocimiento y el refuerzo al familiar cuidador como agente activo en el proceso sociosanitario, pero también como objeto de atención del mismo.

http://congresonacionaldeAlzheimer.org/

VII Simposio Internacional "Avances en la Enfermedad de Alzheimer"

VIII Simposio Internacional " Avances en la Enfermedad de Alzheimer"
8th International Symposium "Advances in Alzheimer´s disease"

Madrid, 21 de septiembre 2012
Madrid, September, 21st 2012

Sede Centro de
Alzheimer Fundación Reina Sofía
Alzheimer Centre Reina Sofía Foundation

C/ Valderrebollo, 5 -28031- Madrid

Presidido por
Su Majestad la Reina de España
Chaired by
Her Majesty the Queen of Spain

Coordinadores / Convenors:
Dr. P. Martínez-Martín / Prof. J. Ávila de Grado

12.8 Mapa de principales agentes

En verde se destacan aquellos agentes que participan en la Alianza por el Alzheimer, que insta al Gobierno a realizar una Política de Estado.

Alianza por el Alzheimer

Profesionales y Sociedades Científicas

MAPs y otros profesionales de AP.
- Sociedad Española de Medicina Familiar y Comunitaria
- Sociedad Española de Medicina General
- **Sociedad Española de Medicina Rural y Generalista**

Geriatras
- **Sociedad Española de Geriatría y Gerontología**
- Sociedad Española de Medicina Geriátrica

Neurólogos
- **Sociedad Española de Neurología**

Psiquiatras
- Sociedad Española de Psiquiatría

Neurorehabilitadores
- Sociedad Española de Neurorrehabilitación

Psicólogos Clínicos
- Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud

CEAFA

AFAS
- Afal contigo

Pacientes

Laboratorios
- Lilly
- Novartis
- Janssen
- Grifols
- **Pfizer**
- Lundbeck

Gobierno

- Ministerio de Sanidad y Política Social
- Imserso

CC.AA

- Centro de Referencia Estatal de Alzheimer Salamanca
- Centro Virtual sobre el envejecimiento

Fundaciones

- Fundación Alzheimer España
- Fundació Alzheimer Catalunya
- Fundación Reina Sofia
- Fundación Española de Enfermedades Neurológicas-Fundación del Cerebro

Fundaciones-Investigación

- **Fundación Pascual Maragall**
- **Fundación CIEN**
- **Fundación ACE**

Investigación

- Fundación CITA Alzheimer
- Centro de Investigación Biomédica en Red
- CIBERSAM
- CIBERNED

12.9 Claves en cuanto a agentes

En el abordaje de la Enfermedad de Alzheimer interactúan diferentes tipos de agentes: sanitarios, sociales, fundaciones, asociaciones, siendo necesaria una buena coordinación de todos ellos y disponer de recursos apropiados para responder de forma oportuna y racional a pacientes, cuidadores y familiares. Es importante que el cuidador sepa "moverse" entre estos agentes, que sepa quién hace qué y en qué le pueden ayudar.

Entre los agentes sanitarios, el primer nivel de atención lo lleva a cabo la AP (médico y enfermera), que tiene también el papel de gestor del caso. En AE, además del neurólogo y enfermería tienen un importante papel el psiquiatra o neuropsiquiatra, el geriatra, el neuropsicólogo, el terapeuta ocupacional y el farmacéutico. El trabajador social tiene la responsabilidad de los programas de intervención social y de la evaluación de la competencia del cuidador.

El cuidador principal es el agente clave. Es quien absorbe prácticamente toda la carga de la enfermedad y al que también hay que cuidar. Cada vez es más frecuente el perfil de e-cuidador, que significa que se forma online, comparte en redes sociales y puede interactuar con otros agentes sin limitaciones geográficas.

En nuestro país hay 300 asociaciones de familiares de pacientes de EA (AFAs) que aportan un servicio de formación, información, asesoramiento y apoyo a los familiares. Hay AFAs en todas las CCAA, agrupadas en 19 federaciones. Navarra, La Rioja, Asturias, Cantabria, Ceuta y Melilla poseen asociaciones uniprovinciales, y Andalucía posee su propia confederación autonómica de federaciones autonómicas.

Asociaciones, fundaciones, sociedades y otros agentes colaboran conjuntamente entre ellos en algunas iniciativas como "Alianza por el Alzheimer", que tiene como fin la concienciación sobre la necesidad de investigar en la lucha contra la EA, la necesidad de un plan o estrategia nacional, la elaboración de guías clínicas patrocinada, manuales para el cuidador o la organización de congreso.

13

RECURSOS CLAVE

13.1 ¿Con qué recursos se puede contar?

La EA ha de ser abordada desde diferentes campos profesionales y la asistencia se debe distribuir entre recursos sanitarios, sociales y sociosanitarios. Los servicios pueden prestarse de formas diferentes: en régimen de hospitalización, de forma ambulatoria (en un hospital de día, en consultas externas o mediante rehabilitación), en el propio domicilio del paciente o en residencias.

Un modelo de atención sociosanitario debería ser el idóneo, pero debido a la gran diversidad de políticas y programas llevados a cabo por las Comunidades Autónomas se dificulta una puesta en práctica eficiente.

13.1.1 Recursos y atención

El diagrama mostrado a continuación, extraído del Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer editado por el IMSERSO muestra cómo, para una correcta atención sociosanitaria de las demencias, es necesario coordinar los recursos del sistema sanitario y de los servicios sociales. El Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD) del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad tiene como finalidad principal garantizar las condiciones básicas y la previsión de los niveles de protección a todas las personas en situación de dependencia, sirviendo de cauce tanto para la colaboración y participación de las Administraciones Públicas, como para la optimización de los recursos públicos y privados disponibles[119].

Fuente: "Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer © Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) año 2007".

[119]Definición de la propia página del SAAD

13.2 Recursos específicos para personas con demencia y sus familias

A grandes rasgos los podemos clasificar en:

13.2.1 Recursos sanitarios

Entre éstos vamos a destacar especialmente las unidades de demencias o equipos de Atención Especializada a la demencia, que ya introdujimos en el capítulo de Agentes.

Unidades de demencia

Cuando el diagnóstico del paciente es complejo y precisa de técnicas avanzadas, se debe acudir a estas unidades más especializadas que se dedican al diagnóstico, tratamiento y seguimiento de pacientes con demencia. Están localizadas en hospitales de alta tecnología, dependen de los servicios de Neurología y trabajan en coordinación con otras especialidades y otros niveles asistenciales como AP.

Las unidades de demencia son un recurso de referencia de la AP y de la AE con capacidad de **diagnosticar globalmente el proceso** y ofrecer un servicio de carácter ambulatorio en régimen de consulta externa, de cuyos posibles integrantes ya hemos hablado en el apartado de "Agentes clave".

La unidad de demencia debe tener la capacidad suficiente para gestionar y organizar tanto la actividad asistencial como docente e investigadora.

Se caracteriza por disponer de los servicios necesarios para abordar el problema de la EA o de otras demencias de una forma integral, desarrollando actividades como talleres de estimulación y rehabilitación neurocognitiva, trabajando la memoria, el lenguaje, la orientación, la capacidad de reconocimiento, el razonamiento, la escritura, el cálculo, la percepción visual y la psicomotricidad, de forma que ayuden a la rehabilitación y a la reactivación de la vida cotidiana de los pacientes, ayudándoles a mantener su autonomía.

Objetivos de la unidad de demencias en el abordaje de la EA[120]:

DIAGNÓSTICO	▮ Diagnóstico global y evaluación del proceso clínico, psicológico y social del paciente y su familia ▮ De la demencia y de lo que no es demencia ▮ Determinar tipo e intensidad de la alteración cognitiva ▮ Determinar el perfil neuropsicológico del paciente ▮ Plan de cuidados ▮ Tipificación de posibles problemas
TRATAMIENTO	▮ Diseño de un plan terapéutico integral individual ▮ Establecer las estrategias terapéuticas
SEGUIMIENTO	▮ Seguimiento y evaluación periódica del sujeto y su entorno según criterios ▮ Seguimiento del proceso del circuito asistencial
INFORMACIÓN	▮ A la familia de las características del proceso ▮ Orientación de la asistencia sanitaria y social
DOCENCIA E INVESTIGACIÓN	▮ Formación continuada de los profesionales ▮ Fomento de colaboración y comunicación entre unidades ▮ Investigación clínica, epidemiológica, básica ▮ Bioética

Ejemplo de una unidad de demencias, de su oferta, su enfoque y su dotación:

UNIDAD DE DEMENCIAS HOSPITAL VIRGEN DE LA POVEDA:

Dirigida a la Atención Especializada e integral de pacientes con demencia.
Orientada hacia situaciones de convalecencia médica, agravamiento conductual funcional así como apoyo sociofamiliar con el objetivo de reinserción familiar y comunitaria.

Ofrece:

- Una atención integral y especializada a pacientes geriátricos con diagnóstico de demencia cualquiera de los estadios en que se encuentre dicha patología.
- Asistencia a pacientes con deterioro cognitivo en aspectos médicos, conductuales y sociales.

Enfoque:

- Hacia la convalecencia, estabilización de patologías y recuperación funcional posible junto con el control de sintomatología conductual si estuviese presente.

[120]Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer

- Favorecer la posible reintegración del paciente en el medio comunitario y familiar, con apoyo y formación de la familia en los cuidados propios del paciente con demencia. Deterioro funcional y agravamiento conductual son situaciones que por separado o en mucha ocasiones de forma conjunta, complican procesos médicos o situaciones de convalecencia en el enfermo con demencia. Y ambos son la principal fuente de sobrecarga para el cuidador y causa de claudicación familiar.

Consta de:

- 40 camas distribuidas en forma de 20 de media estancia y otras 20 de larga estancia destinadas a atención continuada de pacientes con alta carga de cuidados, previa a probable institucionalización.
- Equipo interdisciplinar especializado en la atención geriátrica al enfermo con demencia formado por médicos geriatras, correspondiente personal de enfermería, trabajador social, psicólogo, terapeuta ocupacional y servicio de rehabilitación hospitalarios. La participación de dichos profesionales se realiza con una óptica multidisciplinar del plan de cuidados de cada paciente.
- Modificaciones ambientales estructurales adaptadas a la atención de pacientes con deterioro cognitivo y sus trastornos asociados en cuanto a diversificación de espacios, control de estímulos ambientales, elementos de reorientación, etc.

Fuente: http://www.madrid.org

Resto de Recursos sanitarios:

Recurso	Descripción
Consulta de AP	El equipo de AP tiene una labor fundamental en la atención al sujeto con demencia. Además, son los profesionales más accesibles del sistema sanitario y su formación en EA es fundamental. Compuesta por diferentes agentes
Consultas especializadas	Es en las consultas de Neurología donde se suele realizar el diagnóstico y prescribir el tratamiento farmacológico de la persona con demencia
Hospitales de día	Un servicio diurno, que consiste en ofrecer atención mientras la persona vive en su domicilio, liberando la carga familiar y retarda la institucionalización
Hospitales de Agudos	En los últimos años ha aumentado el uso de los hospitales agudos de larga estancia para la recuperación de pacientes que han sufrido o sufren una enfermedad grave[121]

[121]Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. The Journal of the American Medical Association. 2010 [acceso 3 de septiembre 2010]. Disponible en: http://jama.ama-assn.org/cgi/content/short/303/22/2253

Recurso	Descripción
Hospitales de media estancia y convalecencia	Para la recuperación funcional de los pacientes, con incapacidad o deterioro donde se les administran cuidados dirigidos a su adaptación
Hospitales de larga estancia	Para enfermos con patologías agudas o crónicas, con pluripatología, deterioro funcional y cognitivo asociados y que requieren un tratamiento médico continuado durante un largo periodo de tiempo
Hospitalización a domicilio	Fórmula nexo entre AP y hospital para evitar el ingreso hospitalario del enfermo al que se le dispensan en su domicilio las mismas atenciones que recibiría en el hospital

13.2.2 Recursos sociales

Se trata de recursos, prestaciones, actividades, programas, materiales y equipamientos destinados a la atención social de los enfermos para dar respuesta a las necesidades sociales de las familias, complementar las prestaciones económicas y, a la vez, procurar una mejora de las condiciones de vida de los pacientes beneficiarios.

La Red de Servicios Sociales de Atención Pública está formada por servicios sociales de titularidad pública y servicios sociales de titularidad privada, acreditados y concertados por la Administración.

La demanda de servicios sociales aumenta progresivamente en relación al número creciente de personas afectadas por demencia, estando también favorecido por los cambios que se están produciendo en la estructura de la familia en España.

A continuación se exponen los principales recursos sociales:

Recurso	Descripción
Ayudas Técnicas	Tecnología relacionada con personas con necesidades especiales
Teleasistencia	Se trata de un dispositivo que transporta el paciente y que le permite contactar con un equipo de guardia en una centralita que canalizará sus peticiones y atenderá sus demandas
SAAD	Suelen ser servicios de dependencia pública prestados con cargo a las administraciones locales, pudiendo ser la gestión de estos llevada a cabo por empresas de diferente índole mediante contratos de servicios con la CCAA, la diputación o el ayuntamiento, como los equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (E.S.A.D) en AP

13. Recursos clave

Recurso	Descripción
SAD (Servicios de Atención Domiciliaria)	Se trata de uno de los servicios más demandados por la población mayor en general aunque las asistencias que se ofrecen varían de unas comunidades a otras. En unas comunidades son más tipo "tareas domésticas" y en otras más tipo "cuidadores personales"
Centro de día	Ofrecen atención diurna a personas mayores y tratan de cubrir necesidades básicas, terapéuticas y socioculturales. Cada vez es más frecuente encontrar centros de día específicos para personas con demencia
Centro de noche	Poco desarrollados en España. Su objetivo es el control y tratamiento de los trastornos del sueño del paciente así como la descarga del cuidador en ese horario
Estancias temporales	Proporcionan un servicio de internamiento de carácter puntual con duración limitada para tratar los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias. Suelen tener un equipo de atención multidisciplinar, con profesionales expertos en el abordaje integral de las demencias
Residencias	Entendidas como "una continuidad del entorno familiar del paciente, donde recibe una atención integral por parte de un equipo interdisciplinario formado por profesionales especializados, con garantías de calidad y de transparencia, a través de intervenciones rehabilitadoras y terapéuticas. Pueden ser de tipo temporal o permanente"[122]. La estancia definitiva se da cuando es difícil garantizar las atenciones en el domicilio del paciente
Otras alternativas residenciales	Constituyen el nuevo modelo de dispositivo residencial para atender las necesidades de los dependientes en general. Las unidades de convivencia son una forma de atender la demencia que permiten que el medio donde viven los usuarios respete sus características individuales además de proporcionarles a ellos y a sus familias un servicio de calidad
Viviendas adaptadas	El Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas (Ceapat) facilita ayudas económicas, asesoría técnica y otros servicios para realizar reformas en las viviendas con el objetivo de hacerlas más accesibles y habitables para los pacientes y sus familias

[122]Definición de Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer

13.3 Otros recursos

13.3.1 Centro Virtual del Envejecimiento (CVE)

Es un espacio dirigido al sector sociosanitario en el que se apuesta por el desarrollo de nuevos perfiles profesionales de jóvenes cualificados, especializados en el envejecimiento de calidad, la investigación y la atención sociosanitaria como forma de contribuir a reforzar el capital humano de la zona limítrofe entre España y Portugal. Está cofinanciado por el Programa de Cooperación Transfronteriza España-Portugal 2007-2013.

Más información:
http://www.cvirtual.org/es/el-proyecto

13.3.2 Centro de Referencia Estatal de Alzheimer

CRE Alzheimer es un Centro de Referencia Estatal ubicado en Salamanca y dependiente del Imserso. Se configura como un centro sociosanitario especializado y avanzado en investigación, análisis, conocimiento, evaluación y formación sobre el Alzheimer y otras demencias y en atención e intervención con las personas afectadas y sus familias.

El CRE tiene capacidad para unos 75 enfermos, que suelen estar durante estancias de 6 meses máximo por lo que, junto con sus familiares, el CRE atiende a unas 450 personas al año.

Los CRE se crearon al amparo de la Ley de Promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia como un recurso del Sistema de Atención a las Personas con algún tipo de Dependencia (SAAD). Tienen su ámbito de aplicación en todo el Estado y son financiados íntegramente por el Imserso. Están especializados en la investigación, análisis, evaluación y conocimiento de las mejores fórmulas para la atención sociosanitaria.

El CRE de Salamanca tiene como objetivo promover la autonomía personal y la atención y valoración de las personas en situación de dependencia, el intercambio de conocimientos, la formación de profesionales del sector, el asesoramiento y divulgación de las actividades que se realicen así como dar una prestación de servicios de calidad.

Desde sus comienzos, el CRE de Salamanca apostó por probar diferentes terapias no farmacológicas para poder a llegar ser referente en modelos de intervención terapéutica en el campo psicosocial, habiéndose puesto en marcha diferentes terapias dirigidas tanto a enfermos como a sus familias. En la actualidad, se orientan hacia la psico-estimulación integral, con terapias de reminiscencia (recuperación del libro de la vida de la persona), terapias de psico-estimulación cognitiva, reeducación psicomotriz, terapia asistida con animales, musicoterapia, danza terapia, arte terapia, aroma terapia, reeducación psicomotriz, estimulación cognitiva a través de la wii, robot-terapia… Los resultados son la mejora de la autonomía del enfermo y la ralentización de la evolución de la enfermedad.

El CRE Alzheimer ha creado un modelo propio: el PACID, (Programa de activación cognitiva integral en personas con demencia tipo Alzheimer), en colaboración con la Universidad de Salamanca sobre itinerarios de estimulación cognitiva.

El reto a largo plazo del CRE es que se creen unidades de demencia que apliquen estas prácticas en todos los centros de día/residencias y que exista una buena coordinación sociosanitaria para facilitar el desarrollo de las unidades.

El logro de los objetivos se consigue día a día con la aplicación de todas las acciones de información, formación, asesoramiento, divulgación y evaluación, todo ello generando conocimiento, sabiéndolo gestionar y transfiriéndolo a través de alianzas y redes nacionales e internacionales.

Más información:
http://www.creAlzheimer.es
Fuente: entrevista a María Isabel González Ingelmo y web:
http://www.imserso.es/imserso_01/centros/cre/index.htm

13.3.3 Recursos en Red:

Actualmente, dentro de la red puede accederse a numerosa información para todos los niveles (cuidador, familiar, profesional sanitario...) donde no sólo se pueden leer publicaciones, ponencias de congresos o simposios, sino intercambiar información y participar en foros de discusión, seguir los blogs de fundaciones o de diferentes iniciativas, leer sobre el Alzheimer y, en general, mantenerse informado.

Algunas de estas webs son:

- alz.org
- hipocampo.org
- cuidadoalzheimer.com
- tratardemenciasdrpascual.blogspot.com.es

Wisdem

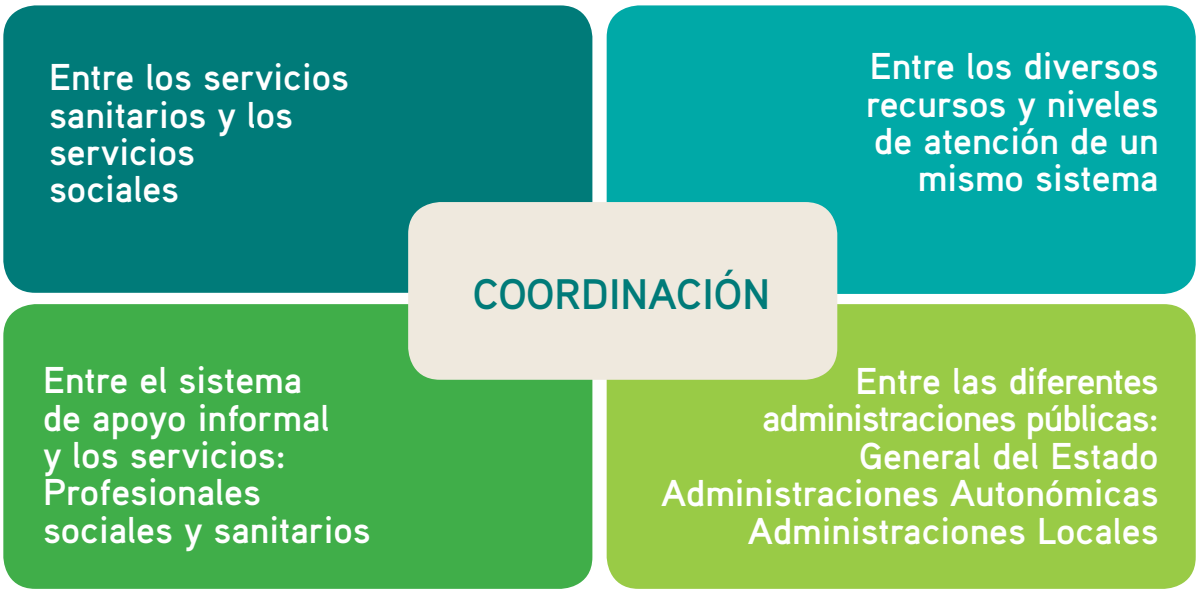
Es una red global de expertos, cuidadores, familias y personas que viven con demencia, donde todos ellos comparten sus conocimientos, experiencias, métodos y prácticas con otras personas de cualquier parte del mundo, aunando esfuerzos para mejorar las vidas de millones de personas.

13.3.4 La coordinación sociosanitaria es necesaria

La coordinación sociosanitaria debe ser un modelo de integración entre profesionales sociales y sanitarios que aúne los sistemas sanitario y social y garantice los cuidados y la atención continua del paciente. La importancia de la atención sociosanitaria es grande en las enfermedades mentales discapacitantes como es la EA. Esta atención sociosanitaria debe cubrir todos los aspectos sociales y médicos involucrados e incluir profesionales, infraestructuras, planes de actuación y estrategias necesarias y debidamente coordinadas, necesitando combinar recursos personales, sociales y de atención profesional.

En 2012 se publicó "El Libro Blanco de la coordinación Sociosanitaria del Ministerio de Sanidad"[123]. En términos generales la coordinación debería realizarse a diferentes niveles[124]:

[123]http://www.msc.es/gl/novedades/docs/Libro_Blanco_CCS_15_12_11.pdf
[124]Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer



A modo de ejemplo, existen estrategias de coordinación sanitaria útiles en la atención a los pacientes con demencia que vayan más allá de la redacción de un plan e incluyan la implicación, formación y comunicación de los distintos agentes.

Algunas de estas medidas son[125]:

- Planificación conjunta de actuaciones por parte de los responsables de atención sanitaria.
- Existencia de planes de formación de los profesionales, así como de mecanismos de comunicación y de "feedback" interprofesional.
- Desarrollo de plataformas que integren información clínica y social.

13.4 Claves sobre los recursos

- Es importante que la familia del paciente tenga claros los recursos con los que puede contar. Las asociaciones de familiares suelen informar sobre estos mismos recursos, ayudas y trámites. También lo puede hacer el médico de AP, aunque cada vez más profesionales sanitarios instan a los familiares de sus pacientes a que visiten la AFA de su municipio o más cercana a su lugar de residencia.

- Es muy importante que exista coordinación real entre las áreas sanitaria y sociosanitaria y un circuito que garantice la calidad de la asistencia, evite duplicidades y con ello se realice una buena gestión de los recursos.

- En muchas de las comunidades autónomas se pueden encontrar actualmente programas que apoyan económicamente al cuidador que cuida de mayores en su hogar. En función de las comunidades autónomas, se pueden beneficiar de esta ayuda las familias, los cuidadores o la propia persona dependiente siempre que se cumplan ciertos requisitos que también difieren de unas CCAA a otras. También hay notables diferencias en las iniciativas que provienen de otras administraciones públicas.

[125]Martínez Riera JR, Sanjuán Quiles A. ¿Por qué hablamos de continuidad de cuidados cuando realmente queremos decir satisfacción profesional? Rev Adm Sanit 2009; 7: 661-682

14

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN ESPAÑA

14.1 Introducción

Como ya hemos comentado en el capítulo de Epidemiología, no existe un censo epidemiológico que recoja esta cifra, pero se calcula que entre **500.000 y 800.000** personas sufren EA en nuestro país, con una posible incidencia de **150.000 nuevos casos al año** según los últimos estudios. Uno de cada diez mayores de 65 años la padece, afectando en torno al 25% de la población a los 85 años y casi al 50% a los 95.

14.1.1 ¿Qué se está haciendo en España?

En septiembre de 2012 el Ministerio de Sanidad lanzó el mensaje de que la lucha contra la EA requería "un compromiso firme y sumar todos los esfuerzos posibles: de los profesionales sanitarios, de los servicios sociales y también de las administraciones. Sólo así conseguiremos avanzar y ofrecer mejoras en el tratamiento y en la calidad de vida para los pacientes y sus familias". El Ministerio también se comprometió a redoblar los esfuerzos en la prevención y en la mejora asistencial de los pacientes con EA, para ello hay una serie de iniciativas puestas en marcha:

Una Estrategia de Crónicos

La EA es un proceso crónico que requiere mantener y mejorar la calidad de vida y la asistencia de sus afectados.

La "Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud"[126], aboga por que se contemple un abordaje integrado, en el que se facilite el acceso al servicio sanitario tanto para el paciente como para su familia y que proporcione una asistencia menos fragmentada, evitando que los pacientes "deambulen" entre las consultas de varios especialistas. Por otro lado, también se desea avanzar en un Sistema Sanitario interconexionado con los Servicios Sociales.

Una Estrategia en Salud Mental

Como la atención a la salud mental en España es un objetivo estratégico, en diciembre de 2006 se publicó la "Estrategia en Salud Mental[127]", que resalta la necesidad de impulsar las actividades de prevención, diagnóstico precoz, tratamiento, rehabilitación y reinserción social de los trastornos mentales, sin incluir la EA.

Libro Blanco de la Atención Sociosanitaria

El Libro Blanco de la Atención Sociosanitaria[128] se publicó en diciembre de 2011 y como explica, la coordinación sociosanitaria precisa, no sólo optimizar los recursos públicos que se destinan a la atención de las personas con enfermedades crónicas o en situación de dependencia, sino también avanzar hacia una atención más eficaz que se focalice en las personas y sus necesidades, desarrollando una nueva cultura del cuidado"[129].

[126]Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
[127]Disponible en http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf
[128]Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf
[129]Extraído del propio plan

14. La Enfermedad de Alzheimer en España

España

Prevalencia (estimada):
Entre 500.000 y 800.000 personas

Incidencia (estimada):
150.000 nuevos casos al año

España carece de
una Estrategia Nacional de Alzheimer

¿QUÉ TIENE ESPAÑA?	
Estrategia / Política Nacional de Alzheimer	✗
Estudio Epidemiológico (no basado en estimaciones)	✗
Modelo de atención a las personas con enfermedad de Alzheimer	✓
Programa de estimulación Cognitiva Integral (CRE)	✓
Estrategia en Salud Mental	✓
Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de DEPENDENCIA	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

19 Federaciones Autonómicas
300 AFAs
200.000 Familias afectadas

14.2 ¿Qué no hay en España?

En España no existe una Política de Estado del Alzheimer. La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) insta al Gobierno a que la elabore y apruebe cuanto antes, pues en su opinión y en la de cientos de AFAs, España debe seguir el ejemplo de otros países, como Francia o Reino Unido, y disponer una de Estrategia Nacional propia para el abordaje de la EA que impulse áreas como la atención social, la investigación, la formación de profesionales y la protección jurídica de los pacientes.

Principales ejemplos de Políticas Nacionales o Planes de Alzheimer

- Francia: "French Alzheimer's Disease Plan" (2008-2012)
- Dinamarca: "Nacional Dementia Action Plan" (2011-2015)
- Inglaterra: "Living well with dementia: A National Dementia Strategy" (2009-2014)
- Escocia: "Scotland's National Strategy" (2010-2013)
- Gales: "National Dementia Vision for Wales" (2011- sin fecha de finalización)
- Irlanda del Norte: "Improving Dementia Services in Northern Ireland" (2011-2015)
- Noruega: "Dementia Plan 2015" (2007-2015)
- Países Bajos: "Caring for People with Dementia" (2008-2011)
- Suiza: "Alzheimer's disease and related disorders" (2010-2013)
- Japón: "Emergency Project for Improvement of Medical Care and Quality of Life for People with Dementia"
- Corea del Sur: "War on Dementia" (2008-2013)
- Australia: "The dementia initiative: Making dementia a National Health Priority" (2005-2013)
- Canadá: "Alzheimer Strategy-Preparing for our future" (1999-2004)
- Estados Unidos: "Subnational plans"

Fuente Alzfae.org.

14.3 ¿Qué se reclama? Áreas de mejora

En el reciente "V Congreso Nacional de Alzheimer (octubre 2012)" la Alianza señaló las líneas de actuación prioritarias.

En dicho congreso, la Alianza adelantó los puntos clave de un Manifiesto que articulará sus principales propuestas y áreas de actuación. Algunas de éstas son[130]:

- "La inclusión de la atención del paciente con demencia en la cartera de servicios de AP".
- "El aprovechamiento de los recursos asistenciales de los enfermos crónicos como vehículo para mejorar la asistencia a los pacientes con Alzheimer".
- "La mejora de la protocolización y coordinación del manejo del paciente".
- "La potenciación de la existencia de servicios asistenciales como los centros de referencia".
- "La creación de una red de centros de día en todo el territorio nacional".
- La Alianza pretende situar el Alzheimer "entre las prioridades en materia de salud pública a nivel nacional", motivo por el que reclama al Gobierno que desarrolle "un Plan Nacional de Alzheimer" que permita "el avance en el abordaje y manejo de esta enfermedad".

[130]Conclusiones del V Congreso Nacional del Alzheimer

14.4 Datos principales de cada Comunidad Autónoma

Andalucía

Posee un Plan Integral de Salud Mental + un Plan de Alzheimer

PLAN, ESTRATEGIA O LEY

Plan propio de E.A: Plan Andaluz de Alzheimer (en su 2ª adenda)	✔
Estrategia Salud Mental: Plan integral de Salud mental de Andalucía (2008-2012)	✔
Proceso asistencial integrado de demencias	✔
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de DEPENDENCIA	✔
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✔
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✔
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✔

Prevalencia:
95.163 pacientes diagnosticados de Alzheimer (u otras demencias)
6.600 son de Almería; 12.265 de Cádiz; 11.216 de Córdoba; 11.567 de Granada; 5.962 de Huelva; 9.673 de Jaén; 17.273 de Málaga; 20.608 de Sevilla.

Fuente: **Junta de Andalucia**

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-ANDALUCÍA.
Organismo: Administración General del Estado y Junta de Andalucía.

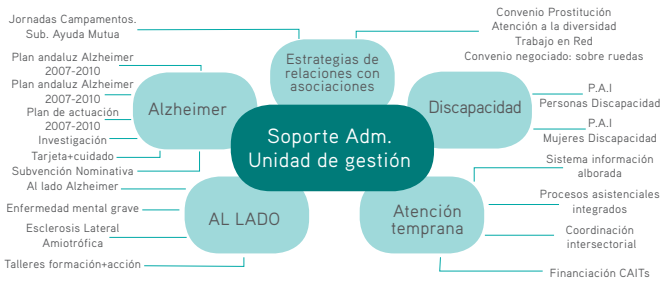
Fecha: 12-06-2006
Ayudas para la Contratación de Personas para el Cuidado de un Familiar
Organismo: Junta de Andalucía. Consejería de Empleo.

Fecha: 16-02-2004
Servicio Andaluz de Teleasistencia
Organismo: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social.

Fecha: 11-05-2002
Servicio de Respiro Familiar
Organismo: Junta de Andalucía. Consejería de Salud y Bienestar Social.

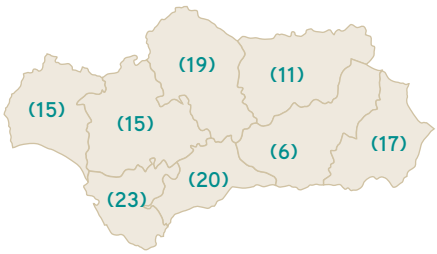
SOBRE ALZHEIMER

- Plan Andaluz de Alzheimer
- Tarjeta más cuidado
- http://alzheimerdeandalucia.org/
- Confederación Andaluza de Alzheimer



DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Federación provincial de Asociaciones Provinciales y Confederación Andaluza.



Aragón

Prevalencia:
35.000 personas (se calcula)

Fuente: **Radiohuesca**

SOBRE DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Aragón
Organismo: Administración del Estado y Gobierno de Aragón

Ejemplo de esquema de atención al paciente dependiente en Comunidad de Aragón

Posee un Plan Estratégico de Atención a la Salud Mental no vigente

PLAN, ESTRATEGIA O LEY

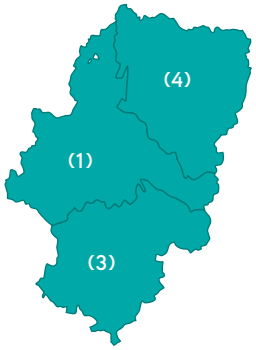
Plan propio de EA	✗
Estrategia Salud Mental (2002-2010): Plan Estratégico de servicios de Atención a la Salud Mental de la CA de Aragón	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE ALZHEIMER

- Su Plan Estratégico no habla de la EA.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Canarias

Prevalencia:
18.700 personas

Fuente: **canariasmental.wordpress.es**

Posee una Guía de Actuación para la EA y otras demencias

PLAN, ESTRATEGIA O LEY	
Plan propio de EA	✗
No Plan específico, hay objetivos dentro del II Plan de salud de Canarias (Prorrogado desde 2009)	✗
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Canarias
Organismo: Administración del Estado y Gobierno de Canarias

Gobierno de Canarias-Ley de Dependencia:
http://www.gobcan.es/ccdpsv/dependencia/index.html

SOBRE ALZHEIMER

- Posee una Guía de Actuación de Alzheimer y otras demencias de 2011:
- www.alzheimer-canarias.org
- En su Plan de Salud se señala como área de impacto la salud mental

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando cinco AFAs)

Cantabria

Prevalencia:
7.500 personas

Fuente: **AFA Cantabria**

Posee un Plan en Salud Mental no vigente

TIENE	
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Estrategia Salud Mental: Plan Regional de Salud Mental y asistencia Psiquiátrica de Cantabria (2010-2014)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Cantabria
Organismo: Administración del Estado y Comunidad Autónoma de Cantabria

SOBRE ALZHEIMER

- No posee entrategia en EA.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Asociación Uniprovincial.

14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Castilla y León

Prevalencia:
8.250 personas

Fuente: **Plan de Salud 2010-2015**

Las demencias (EA incluida) se priorizan en su plan de Salud General Vigente de la Comunidad

TIENE	
Plan propio de EA	✗
Estrategia Salud Mental y asistencia psiquiátrica (2003-2007)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE DEPENDENCIA

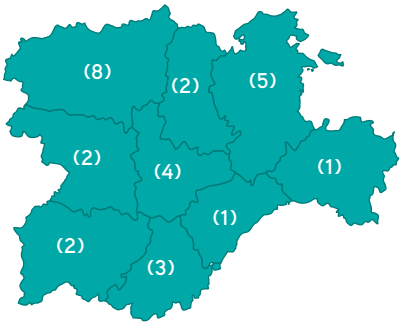
Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Castilla y León
Organismo: Administración del Estado y Junta de Castilla y León

SOBRE ALZHEIMER

Las demencias (incluida el Alzheimer) son uno de los problemas de salud priorizados en el III Plan de Salud de Castilla y León (2008-2012).

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



Castilla-La Mancha

Prevalencia:
30.000 personas

Fuente: **Agencia EFE**

Posee un Plan Estratégico de atención a la salud Mental no vigente

TIENE	
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Estrategia Salud Mental: Plan de Salud Mental de Castilla-La Mancha (2005-2010)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Castilla-La Mancha
Organismo: Administración del Estado y Junta de Comunidades de Castilla-La Mancha

legislaciondependencia.doc

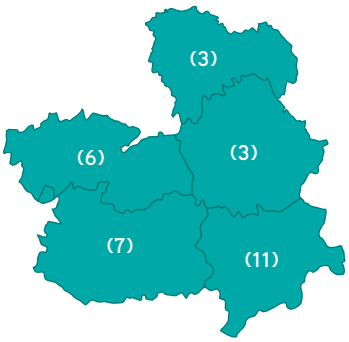
Estudio del Sector de Personas Dependientes en Castilla-La Mancha, ante la nueva Ley de Atención a la Dependencia (CIFESAL. 2007)

SOBRE ALZHEIMER

No posee entrategia en EA, pero está presente en su **Estrategia en Salud Mental.**

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Cataluña

Prevalencia:
90.000 personas

Fuente: **entrevista con la Federación Catalana de Alzheimer**

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-CATALUÑA
Organismo: Administración del Estado y Generalitat de Cataluña Healthcare reform

OTROS

Programa Vida als anys: Programa de Atención domiciliaria

Las demencias (EA incluida) se prioriza en su plan de Salud General Vigente de Cataluña

PLAN, ESTRATEGIA O LEY	
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Estrategia Salud Mental: Plan Director de Salud Mental y Adicciones (PDSMIA) (2006-2010)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de DEPENDENCIA	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

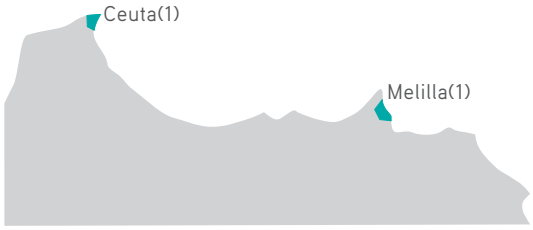
SOBRE ALZHEIMER

- Una de las líneas del Plan de Salud de Cataluña 2011-2015 es implantar procesos clínicos integrados para 10 enfermedades, una de las cuales es la demencia.
- Según la entrevista mantenida, Cataluña está ordenando lo que ya tiene, en forma de circuito que habrá de tener una persona que pueda desarrollar la enfermedad.
- Federación Catalana de Alzheimer

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).

Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla



RECURSOS	
Plan propio de EA	✗
Estrategia Salud Mental:	✗
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia Organismo: Administración del Estado	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD. Organismo: Ministerio de Hacienda y Administraciones Públicas	✓
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla Organismo: Administración General del Estado y Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla	✓
El Área de Salud de Melilla va a diseñar un nuevo protocolo informativo para coordinar mejor la atención de los pacientes afectados por la Enfermedad de Alzheimer	✓

14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Comunidad de Madrid

Pacientes de la Comunidad de Madrid: **50.000 personas**

Fuente: **Atención al Paciente de la Comunidad de Madrid**

Personas dependientes: **159.000 personas**

Fuente: **Comunidad de Madrid (Encuentro Ley dependencia)**

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-MADRID
Organismo: Administración del Estado y Comunidad de Madrid

NOTAS DE PRENSA

Los pacientes con Alzheimer y en función de su grado de demencia son tratados en los servicios hospitalarios tales como la Medicina Interna, Neurología, Psiquiatría y Geriatría, pero con una tendencia al alza que pasa por la especialización del tratamiento a través de las unidades especializadas de memoria, deterioro cognitivo y aquellas relacionadas con la demencia. Durante el año pasado, los hospitales públicos de la región atendieron 6.894 ingresos hospitalarios de personas con Enfermedad de Alzheimer

Posee un plan Estratégico de Salud Mental vigente

TIENE	
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Estrategia Salud Mental: Plan estratégico en Salud Mental (2010-2014)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de DEPENDENCIA	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE ALZHEIMER

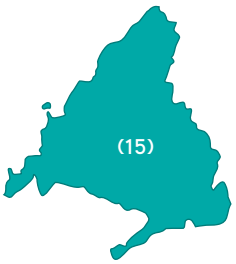
Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias

En la Comunidad de Madrid existen 15 Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer, además de la Fundación Alzheimer España AFAL Contigo, y la Federación Madrileña de familiares de enfermos de Alzheimer

La Consejería de Asuntos Sociales desarrolla diversas actuaciones de apoyo a estos enfermos y sus cuidadores. Se procura analizar los problemas específicos que tienen las personas mayores afectadas por esta enfermedad y dar una respuesta coordinada y complementaria de atención a las necesidades requeridas por estos enfermos, así como de información de apoyo a familiares y/o cuidadores y sensibilización a la población en general.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



Comunidad Foral de Navarra

Prevalencia:
9.000 personas

Posee un Plan en Salud Mental vigente

TIENE	
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Estrategia Salud Mental: Plan Estratégico de Salud Mental de Navarra	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2011
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-NAVARRA
Organismo: Administración del Estado y Comunidad Foral de Navarra

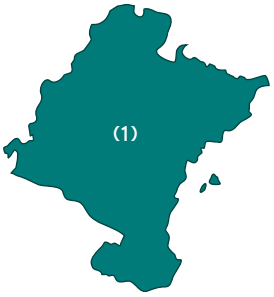
Fecha: 15-12-2006
Ayuda Económica para la Permanencia en el Domicilio y Apoyo a las Personas Cuidadoras Organismo: Administración del Estado y Gobierno de Navarra

SOBRE ALZHEIMER

- No posee un plan de Alzheimer.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Asociación Uniprovincial.



14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Comunidad Valenciana

Prevalencia:
60.000 personas

Fuente: **Entrevista con FeVaFa**

Las demencias (EA incluida) se prioriza en su plan de Salud General Vigente de la Comunidad.

PLAN, ESTRATEGIA O LEY VIGENTE	
Plan propio de EA: Plan de Asistencia Integral a los pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (2006)	✗
Estrategia Salud Mental: Plan de Salud Mental y Psiquiatrica(2010-2014)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE DEPENDENCIA

Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Comunidad Valenciana
Organismo: Administración del Estado y Generalitat Valenciana

Fecha: 14-02-2005
Centros Residenciales para Personas Dependientes
Organismo:Generalitat Valenciana. Conselleria de Bienestar Social

DEMENCIAS

PAIDEM.

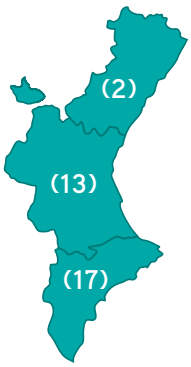
SOBRE ALZHEIMER

- Las demencias (incluida el Alzheimer) son uno de los problemas de salud priorizados en el III Plan de Salud de la Comunidad Valenciana (2010-2013). El objetivo es adecuar la organización del Sistema Sanitario para proporcionar a personas con enfermedades neurodegeneraltivas y demencias y a sus cuidadores una atención integral.

- El Alzheimer figura también en el Plan integral de cuidados paliativos en su de la Comunitat Valenciana 2010-2013.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



Extremadura

Prevalencia:
15.000 afectados (dato de 2009)

Fuente: **Consejería de Sanidad y Dependencia**

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Extremadura
Organismo: Administración del Estado y Junta de Extremadura

PIDEX

El PIDEX contempla cinco aspectos que lo hacen novedoso, entre ellos la inclusion del psicólogo con formación específica en Neuropsicología en los equipos de Atención Especializada y la implantación de la terapia ocupacional para ejecutar los tratamientos farmacológicos pautados por las consultas DC.

El PIDEX estructura la intervención social basándose en unos baremos definidos que identifica la dependencia, el grado de deterioro y los apoyos sociales. Por otra parte se crean unidades de Atención Especializada en demencias y, por último, se abordan de forma diferenciada los deterioros cognitivos degenerativos, como el Alzheimer y los no degenerativos, como traumatismos craneales y accidentes cerebrovasculares.

Posee un Plan Estratégico de Salud Mental vigente y un Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo

PLAN, ESTRATEGIA O LEY

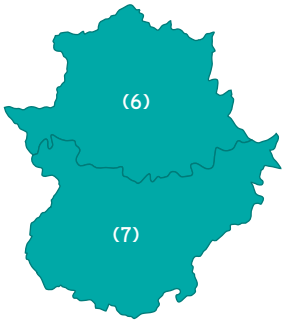
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer: No, pero en su PIDEX Plan integral abordan la EA	✗
Estrategia Salud Mental: Plan Integral de Salud Mental de Extremadura (2007-2012)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

SOBRE ALZHEIMER

Las demencias (incluida el Alzheimer) son uno de los problemas de salud priorizados en el Plan de Salud de Extremadura (2009-2012).

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Galicia

Prevalencia:
70.000 personas

Posee un Plan Estratégico de Salud Mental vigente

TIENE	
Plan galego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias	✔
Estrategia Salud Mental: Plan Estratexico de Saúde Mental Galicia (2006-2011)	✔
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✔
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✔
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✔
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✔

AYUDA DEPENDENCIA

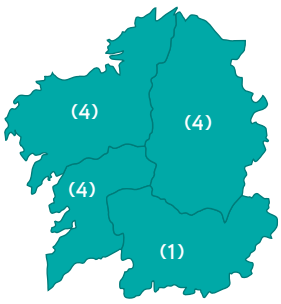
Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Galicia
Organismo: Administración del Estado y Xunta de Galicia

SOBRE ALZHEIMER

- Posee el "Plan galego de atención ó enfermo de Alzheimer e outras demencias".

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



Islas Baleares

Prevalencia:
20.000-30.000 personas

Cálculos aproximados que maneja la Federación de Asociaciones de Familiares Alzheimer de las Islas Baleares (FAIB)

SOBRE DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Baleares
Organismo: Gobierno de las Islas Baleares. Consejería de Asuntos Sociales, Promoción e Inmigración

No posee plan específico para la EA.

TIENE

Plan propio de EA	✗
Estrategia Salud Mental: Estrategia de Salud Mental de las Illes Balears (2006-2010)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

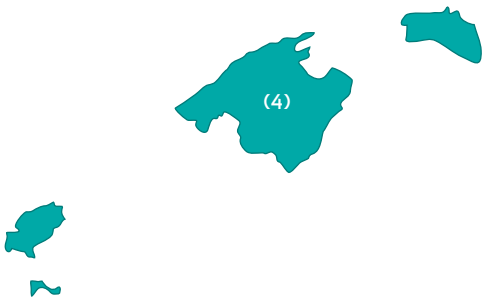
SOBRE ALZHEIMER

- No hay una estrategia definida para la EA.
- "El Plan Estratégico de Salud Mental no se adapta a la actualidad".
- Coordinador autonómico de Salud Mental de Baleares.

Fuente: **Europapress.es**

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando cuatro AFAs)



14. La Enfermedad de Alzheimer en España

La Rioja

Prevalencia:
4.800 personas

Fuente: **Europapress**

SOBRE DEPENDENCIA

Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia- LA RIOJA
Organismo: Administración general del Estado y Gobierno de la Rioja

Fecha: 14-05-2010
Ley de Atención a la Dependencia: Servicio de Teleasistencia
Organismo: Gobierno de la Rioja. Consejeria de Servicios Sociales

Fecha: 06-11-2007
Ley de Atención a la Dependencia: Prestación Económica Vinculada al Servicio
Organismo: Administración General del Estado y Gobierno de la Rioja

Fecha: 06-11-2007
Ley de Atención a la Dependencia: Prestación Económica de Asistencia Personal
Organismo: Administración General del Estado y Gobierno de la Rioja

Fecha: 06-11-2007
Ley de Atención a la Dependencia: Prestación Económica para Cuidados en el Entorno Familiar y Apoyo a Cuidadores no Profesionales
Organismo: Administración General del Estado y Gobierno de la Rioja

Fecha: 01-04-2011
Servicio de Atención Residencial para Personas con Discapacidad con Gran Dependencia o Dependencia Severa
Organismo: Gobierno de la Rioja. Consejería de Servicios Sociales

Fecha: 01-04-2011
Servicio de Estancias Temporales para Personas con Discapacidad con Gran Dependencia o Dependencia Severa
Organismo: Gobierno de la Rioja. Consejería de Servicios Sociales

Fecha: 23-02-2011
Servicio de Ayuda a Domicilio
Organismo: Gobierno de la Rioja. Consejería de Servicios Sociales

Las demencias (EA incluida) se priorizan en su plan de Salud General Vigente de la Comunidad

TIENE	
Plan propio de EA	✗
Estrategia Salud Mental: Plan Integral de Salud Mental de La Rioja (2009-2013)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

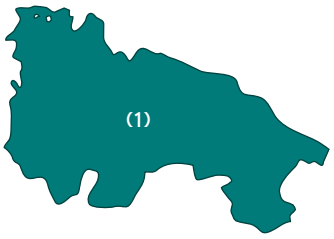
SOBRE ALZHEIMER

En su II Plan de Salud 2009-2013, hay un capítulo dedicado a las enfermedades neurodegenerativas: Alzheimer y Parkinson.

- Mejorar la calidad de la vida de los pacientes con EA manteniendo la máxima autonomía y permitiendo a sus cuidadores menor carga de trabajo.
- Mejorar la asistencia clínica de los pacientes con EA y de sus familias y cuidadores potenciando el diagnóstico temprano en AP y la instauración del tratamiento en una fase lo más temprana posible.
- Fomentar los cuidados preventivos, así como la prevención, diagnóstico y tratamiento de la carga del cuidador en Atención Primaria.
- Mejorar el conocimiento del impacto asistencial de las enfermedades neurodegenerativas.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Asociación Uniprovincial.



País Vasco

Prevalencia:
25.000 personas

Fuente: **entrevista con la Federación Autonómica de Euskadi**

La EA se aborda desde una estrategia de Cronicidad

PLAN, ESTRATEGIA O LEY

Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Atención Gerontológica centrada en las personas	✓
Estrategia Salud Mental: Plan estratégico en Salud Mental (2010-2014)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de DEPENDENCIA	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

AYUDAS DEPENDENCIA

Fecha: 27-07-2007
Ayudas a Trabajadoras/es para Excedencia o Reducción de Jornada para Cuidado Familiar con Dependencia
Organismo: Gobierno Vasco. Departamento de Justicia, Empleo y Seguridad Social

Fecha: 30-06-2011
Servicio de Teleasistencia
Organismo: Gobierno Vasco. Departamento de Empleo y Asuntos Sociales

OTRAS ESTRATEGIAS

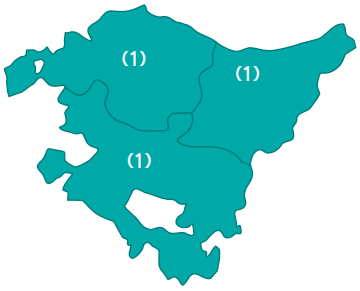
Zaintzea: **Cuidarse para cuidar**

SOBRE ALZHEIMER

La Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi incluye la Enfermedad de Alzheimer.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Posee Federación de Alzheimer de la Comunidad (aunando muchas asociaciones provinciales).



14. La Enfermedad de Alzheimer en España

Principado de Asturias

Prevalencia:
20.000 personas

Fuente: **Publicación Médica de Neurología**

Posee una Estrategia en Salud Mental

TIENE	
Plan propio o estrategia propia de Enfermedad de Alzheimer	✗
Estrategia Salud Mental: Plan de Salud Mental del Principado de Asturias (2011-2016)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

AYUDAS DEPENDENCIA

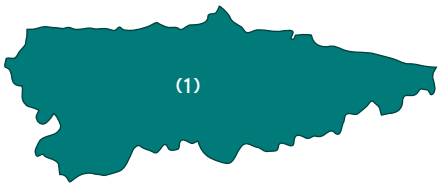
Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Asturias
Organismo: Administración general del Estado y Gobierno del Principado de Asturias

SOBRE ALZHEIMER

- Programa de acompañamiento hospitalario a pacientes con Enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Asociación Uniprovincial.



Región de Murcia

Prevalencia:
8.250 personas

Fuente: **Plan de Salud 2010-2015**

Posee un Plan Estratégico
de Atención a la Salud Mental

TIENE	
Plan propio de EA	✗
Estrategia Salud Mental: Plan de Salud Mental (2010-2013)	✓
Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia	✓
Ayudas Atención a Dependencia de Funcionarios Civiles de Estado: Programa Nuevas Prestaciones SAAD	✓
Ayudas para facilitar la Autonomía Personal para Funcionarios Civiles del Estado (SAAD)	✓
Ayudas Adicionales a los Servicios y Prestaciones Económicas del SAAD. Funcionarios Civiles del Estado	✓

AYUDAS DEPENDENCIA

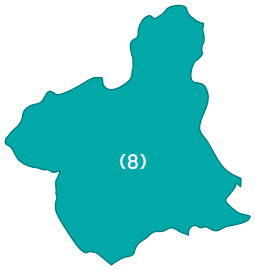
Fecha: 15-12-2006
Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia-Murcia
Organismo: Administración del Estado y Comunidad Autónoma de Murcia

SOBRE ALZHEIMER

Las demencias (incluida el Alzheimer) son uno de los problemas de salud priorizados en el Plan de Salud de Murcia (2010-2015).

DISTRIBUCIÓN DE SUS AFAS

Federación Provincial de Asociaciones.



14.5 Claves en España

- España no tiene una Estrategia Nacional o Plan Nacional para el Alzheimer que provea una solución coordinada y multisectorial, que incluya medidas jurídicas, legales y éticas de protección de las personas afectadas por la enfermedad y que ofrezca una atención en respuesta a las expectativas de los enfermos, de sus cuidadores y de sus familias. La Alianza por el Alzheimer y las distintas AFAs instan al Gobierno a la elaboración y puesta en marcha de una Política de Estado Nacional de Alzheimer así como a situar la enfermedad entre las prioridades de salud pública nacionales.

- Las CCAA presentan diferencias relevantes en cuanto a planes de Alzheimer y ayudas a la dependencia. Andalucía es una de las CCAA más activas, ya que posee un plan propio de Alzheimer actualizado y dispone de su propia Confederación de federaciones andaluzas de AFAs. El grueso de las CCAA no tiene un Plan o Estrategia Nacional en EA, pero sí planes o estrategias en salud mental donde se prioriza la enfermedad, estrategias de cronicidad, o se incluyen las demencias como una línea de especial atención dentro de sus planes de salud.

15

ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y DEPENDENCIA

15. Enfermedad de Alzheimer y dependencia

15.1 Las 4 "D": demencia, dependencia, discapacidad y dignidad

La demencia provoca más dependencia que el ictus, la enfermedad de Parkinson o las enfermedades cardiovasculares[131].

Tal y como recogen los criterios diagnósticos del DSM-IV, la demencia deteriora el grado de funcionalidad de la persona provocando en el paciente discapacidad y dependencia[132] que irán a más.

El auxilio y apoyo que se le proporcione al paciente deberá ir adaptándose a cada fase de la enfermedad, amparando su dignidad y su persona, por ejemplo, al tomar decisiones respecto a su competencia y capacidad.

Según la previsión del Libro Blanco de la Dependencia, elaborado por el Imserso, en 2020 habrá en España un total de 246.412 mayores de 65 años en situación de gran dependencia[133].

15.1.1 Estrategias por la dignidad del paciente

En los pacientes con EA y otras demencias en las que la autonomía de las personas está afectada, tanto familiares como cuidadores y sanitarios deben tomar decisiones comunes que procuren el bien del paciente sin hacerles daño, lo que con frecuencia es complicado, pues surgen dudas y diferencias de opinión.

Algunos de los conflictos éticos y legales que se van a ir presentando a lo largo de la evolución de la demencia serán: comunicación del diagnóstico, incapacitación civil, retirada del permiso de armas o de conducción, ingreso en una institución, uso de nutrición enteral, maniobras de reanimación, etc., y serán más frecuentes cuanto más evolucionada sea la demencia.

El estado demencial, ya sea tipo Alzheimer o cualquier otro, con pérdida de la capacidad intelectual de la persona y otros problemas, tiene transcendencia en los ámbitos civil, penal y laboral del ordenamiento jurídico. "La dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento de orden político y de la paz social" (Constitución Española Artículo 10.1).

[131]Wolff JL, Boult C, Boyd C, Anderson G. Newly reported chronic conditions and onset of functional dependency. J Am Geriatr Soc. 2005 May;53(5):851-5

[132]McGuire LC, Ford ES, Ajani UA. Cognitive functioning as a predictor of functional disability in later life. Am J Geriatr Psychiatry. 2006 Jan;14(1):36-42

[133]Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2005

Aspectos legales:

La EA conlleva problemas jurídicos, como decidir sobre la incapacitación (jurídica) de la persona con demencia. Valorar la capacidad de tomar decisiones por parte de un paciente con EA es una tarea muy delicada. El Documento Sitges propone un consenso en este tema.

Documento Sitges 2009[134]

Este documento aboga por la salvaguarda de la autonomía y dignidad del paciente con demencia. El Documento Sitges 2009 sienta las bases éticas y legales de atención al paciente con demencia para tomar decisiones durante la evolución de su enfermedad, puesto que sufrir demencia afecta a la capacidad para dicha toma de decisiones.

Los médicos que aborden la enfermedad del paciente deben asumir una parte importante en la evaluación de la capacidad mental, que va a depender del estado cognitivo, conductual y emocional que experimente el paciente en cada una de las fases.

No es fácil realizar esta evaluación y, a pesar de que existen iniciativas para diseñar, no hay guías aceptadas. Hay consenso en la necesidad de evaluar la capacidad en determinadas situaciones, pero no lo hay en la determinación de qué situaciones son.

El documento recoge tanto las figuras legales relacionadas con el paciente con demencia como los diferentes aspectos cognitivos (praxias, gnosias, razonamiento, etc.) en la toma de decisiones y los medios neuropsicológicos para su correcta evaluación.

En la medida de lo posible, hay que desterrar la incapacitación total como solución al declive cognitivo padecido por una persona con Alzheimer u otra demencia, y en su lugar catalogarla dentro de una incapacitación parcial progresiva de modo que el paciente pueda ir conservando su autonomía hasta donde pueda.

Avanzando en temas éticos

Desde Alzheimer Europe, con financiación del Parlamento Europeo, algunos expertos están elaborando unas recomendaciones sobre aspectos éticos de la restricción de la libertad de las personas con demencia como: el derecho a vivir libres de sujeciones, a conducir, votar, a testar, o a la sexualidad.

15.2 Enfermedad de Alzheimer y dependencia

Alzheimer y dependencia inevitablemente van juntas. Según datos del Imserso, el 89,8% de las personas a las que se les diagnostica EA obtienen además el diagnóstico de dependencia.

Los enfermos de Alzheimer serían, a grandes rasgos según CEAFA, un 60% de los potenciales beneficiarios de la Ley de Dependencia, ya que el Alzheimer y otras demencias constituyen la principal causa de dependencia para el paciente y para el cuidador.

[134] Boada Rovira M, Robles Bayón A (eds.). Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Ed. Glosa, 2009
Se puede consultar en: http://www.familiAlzheimer.org/media/libros/documento_sitges_2009/documento_sitges_2009.pdf

15. Enfermedad de Alzheimer y dependencia

La EA va provocando una degeneración progresiva de las capacidades del enfermo y va impidiendo la realización de sus actividades cotidianas. El enfermo puede un día realizar ciertas tareas y perder por completo esa destreza al día siguiente.

El cuidador del enfermo tiene un papel clave, pues debe auxiliar a su paciente las 24 horas del día y va experimentando desarreglos sociales, personales, familiares, profesionales, económicos, físicos y psicológicos. Es por todo ello que la EA es la causa principal de dependencia, y que las personas afectadas por ésta componen la mayoría de los beneficiarios potenciales de la Ley de la Dependencia.

La EA, por el grupo de edad al que afecta, no suele repercutir en la vida laboral del enfermo pero sí en la vida laboral de su/sus cuidadores, que en muchos casos acaban por institucionalizar a su paciente. La demencia es una de las principales causas de institucionalización y España cuenta con una tasa anual de institucionalización del 10,5%[135].

La EA, la discapacidad que produce y dependencia resultante deben constituir un elemento fundamental en el correcto diseño de estrategias de atención integral a la demencia dentro del marco de la Ley de Dependencia[136].

Previsión de dependencia

Según el INE[137], si las tendencias y comportamientos demográficos actuales se mantuvieran, en 2022 la tasa de dependencia se elevaría hasta el 58%. Es decir, por cada diez personas en edad de trabajar, en 2022 habría en España casi seis potencialmente inactivas (menor de 16 años o mayor de 64).

En 2052, dicha tasa de dependencia se elevaría al 99%, lo que quiere decir que por cada persona en edad de trabajar prácticamente habría otra que no estaría en edad de hacerlo.

Tasas de dependencia

Años	Mayores de 64 años	Menores de 16 años	Total (menores de 16 años y mayores de 64)
2012	26,14	24,25	50,39
2022	33,30	24,81	58,11
2032	45,24	22,49	67,73
2042	62,23	24,27	86,50
2052	73,09	26,41	99,50

Fuente: Proyección de Población a Largo Plazo.

Nota:
La tasa de dependencia de los mayores de 64 años se define como el cociente entre la población mayor de 64 años y la población mayor de 15 y menor de 65 años, expresado en tanto por cien.
La tasa de dependencia de los menores de 16 años se define como el cociente entre la población menor de 16 años y la población mayor de 15 y menor de 65 años, expresado en tanto por cien.
Nota: La tasa de dependencia de menores de 16 años y mayores de 64 años se define como el cociente entre la población menor de 16 o mayor de 64 años y la población mayor de 15 y menor de 65 años, expresado en tanto por cien.

[135] Argimon JM, Limon E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2005 Jan-Mar;19(1):41-4
[136] LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE 39/2006. Sect. núm. 299. (2006).134
[137] Nota de prensa de 19 de noviembre de 2012

15.2.1 Atención a la dependencia[138]

El Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad dedica seis de cada diez euros del presupuesto del Ministerio al Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia, un porcentaje que ha crecido en el último año (2012). Si se suma la partida destinada a mayores en general, el total asciende al 68% del presupuesto del Departamento.

Además, el Ministerio está desarrollando acciones destinadas a prevenir y abordar las situaciones de dependencia originadas por las enfermedades neurodegenerativas, especialmente por el Alzheimer.

En julio de 2012, el Consejo Territorial acordó con las CCAA los criterios para elaborar **Planes de Prevención de las Situaciones de Dependencia**. Entre los requisitos se deben incluir:

- Prevención primaria, con personas que se encuentran en situaciones incipientes de la enfermedad.
- Prevención secundaria, con intervención sobre la pérdida de funcionalidad.
- Prevención terciaria, con medidas de rehabilitación.

Además, incluye apoyo familiar a cuidadores no profesionales.

Por otra parte, y con el objetivo de ser un instrumento de referencia en la valoración oficial de la dependencia, la Dirección General del Imserso ha elaborado una "Guía de orientación en la práctica profesional de la valoración de dependencia en personas con EA y otras demencias"[139].

El Imserso también, mediante su CRE de Atención a Personas con EA, se encuentra desarrollando programas de prevención y promoción de la autonomía personal para las personas con EA, destacando entre sus actividades el asesoramiento, orientación, formación en tecnologías de apoyo y de ayuda a los familiares.

Mediante una adecuada valoración sanitaria, de otras variables sociales y de la existencia de vías ágiles de comunicación entre los profesionales de los ámbitos sanitario y social, se podrá realizar una correcta atención a la dependencia generada por una demencia y su consiguiente asignación de recursos. Para la correcta valoración del grado de dependencia y de la cantidad y tipos de recursos que requiere un paciente con demencia, será necesario establecer el diagnóstico de su situación social a partir de[140]:

- Valoración social de la unidad de convivencia, de la competencia del cuidador, situación de la vivienda y situación económica.
- Valoración de la necesidad de ayuda o grado de autonomía del paciente para las actividades de la vida diaria.
- Valoración de las potenciales situaciones de estrés del cuidador (por edad avanzada, enfermedad, situación laboral, etc.).
- Valoración de la red social de apoyo, entendiendo como tal al cuidador y la unidad familiar u otras personas allegadas que puedan colaborar con él en la atención al paciente. Dependiendo de su estructura, grado de cohesión interna y cercanía física al paciente, podemos definir si la red social de apoyo es estable, frágil o inexistente.

Fuente: Abordaje integral a la demencia. I.T del Sistema Nacional de Salud.

[138] http://www.msc.es/fr/gabinete/notasPrensa.do?id=2559
[139] Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/gv_Alzheimerod.pdf
[140] Abordaje integral a la demencia. I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011

15.2.2 Prestación y coordinación de servicios sanitarios a personas dependientes

Como destaca el Libro Blanco de la Dependencia en su capítulo séptimo, en España no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y sociales, básico a la hora de atender a personas con demencia y sus familias. Tampoco existen verdaderos sistemas de provisión integrada de este tipo de servicios.

La coordinación debe realizarse a varios niveles:

- Entre los servicios sanitarios y los servicios sociales.
- Entre los diversos recursos y niveles de atención de un mismo sistema.
- Entre los servicios profesionales, sociales y sanitarios, y el sistema de apoyo informal.
- Entre los diferentes administraciones públicas: General del Estado, Autonómicas y Locales[141].

Las Comunidades Autónomas han desarrollado órganos de coordinación de las prestaciones sociosanitarias con el fin de centralizar la información y coordinar las actuaciones de los departamentos de Sanidad y Servicios Sociales mediante planes de atención sociosanitaria.

A continuación algunas de las normativas, planes, programas que fomentan la coordinación sociosanitaria en las comunidades autónomas:

Andalucía	**Ley 6 de 1999 de atención y protección a las personas mayores**: tiene por objeto regular y garantizar un sistema integral de atención y protección a las personas mayores. **I Plan Integral de Atención a las Personas con Discapacidad en Andalucía 2003-2006 (PAIPDA)**. **III Plan Andaluz de Salud 2003-2008**. **Plan Andaluz de Alzheimer 2007-2010** (vigente, segunda adenda). **II Plan Integral de Salud Mental en Andalucía** 2008-2012.
Aragón	**Plan Estratégico de Aragón** 2001-2006, manifestaba la necesidad de diseñar una red de atención sociosanitaria, de uso público. **Plan de Salud Mental de Aragón** 2002-2010 se concibió como un instrumento de política de salud dotado de un enfoque multisectorial e integrador.
Canarias	**Plan de Infraestructura Sociosanitaria** para la atención a las personas mayores (PCAMD). **Plan de Atención a la Discapacidad (PAD):** Programa dirigido a las personas de edades comprendidas entre 17 y 64 años, con todo tipo de discapacidades. **Plan de Salud de Canarias 2003-2007**: buscaba la convergencia y el establecimiento de sinergias con cualquier otro instrumento de planificación sanitaria y, en particular, con la planificación estratégica del Servicio Canario de la Salud. Además continuaba afrontando el reto de la intersectorialidad.

[141] Capítulo 7 de Libro Blanco de la Dependencia

Cantabria	**Plan de Acción Sociosanitaria del Mayor de Cantabria (1999-2005)**: pretendía potenciar los cuidados necesarios para que el mayor se mantenga en su entorno social en las condiciones más óptimas con la creación de un consejo autonómico del plan de atención sociosanitario (CASYS), así como de comisiones sociosanitarias de área y un equipo de gestores.
Castilla y León	**II Plan Sociosanitario de Castilla y León** que supone un modelo de actuación para los sistemas de protección social de la Comunidad. **Proceso de atención integrada sociosanitaria** a personas con discapacidad por enfermedad mental de 2008 (revisado en abril de 2011). **III Plan de Salud de Castilla y León (2008-2012):** tiene como objetivo reducir las desigualdades en salud de la población castellana y leonesa, a través de políticas de salud y de políticas intersectoriales.
Castilla-La Mancha	**Estrategia 20/20:** plantea un modelo que parte de la consolidación de los sistemas social y sanitario público y pretende reforzar dos ejes principales de actuación: la promoción de la autonomía personal y la continuidad de los cuidados a través de una adecuada combinación de integración. **Fundación Sociosanitaria de Castilla-La Mancha**, entidad que nace fruto de la fusión de la Fundación por la Integración Socio-Laboral del Enfermo Mental (FISLEM), la Fundación de Castilla-La Mancha para la Diabetes (FUCAMDI) y la Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla-La Mancha (FISCAM).
Cataluña	**Programa "Vida als anys"** (Vida a los años), mediante el Orden de 29 de mayo. A través de este programa de los Departamentos de Salud y Bienestar Social, se ofrece una atención específica a los problemas crónicos causados por el envejecimiento. **Plan Director Sociosanitario (PDSS)**: es el instrumento de información, estudio y propuesta mediante el cual el Departamento de Salud determina las líneas directrices para impulsar, planificar y coordinar las actuaciones que se deben desarrollar en los ámbitos de la atención de salud a personas que necesiten atención geriátrica, cuidados paliativos, que sufren la EA.
Comunidad de Madrid	**Decreto 122/1997, de 2 de octubre**, por el que se establece el Régimen Jurídico Básico del Servicio Público de Atención Social, Rehabilitación Psicosocial y Soporte Comunitario de Personas afectadas de enfermedades mentales graves y crónicas, en diferentes centros de servicios sociales especializados (Consejería de Asuntos Sociales). **Ley 11/2002, de 18 de diciembre**, de ordenación de la actividad de los centros y servicios de acción social y de mejora de la calidad en la prestación de los servicios sociales de la Comunidad de Madrid, modificada por la Ley 8/2009, de 29 de diciembre. **Plan de Atención Social a personas con enfermedad mental 2003-2007:** se elaboró mediante un proceso participativo, contando con la estrecha coordinación y colaboración de la Consejería de Sanidad, como responsable de la red de atención en salud mental, y de la Consejería de Trabajo. **Estrategia III:** coordinación interinstitucional y corresponsabilidad social recogía la necesaria coordinación y colaboración entre los Servicios de Salud Mental y los Servicios Sociales como pieza esencial para asegurar la atención integral a las diferentes necesidades de la población enferma mental crónica. **Plan de acción para personas con discapacidad 2005-2008:** se desarrolló con el propósito de avanzar en el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad.

	Plan Estratégico de Salud Mental 2010- 2014: asume el modelo asistencial establecido en su predecesor y continúa su desarrollo, aplicando criterios de búsqueda de la excelencia. **Convenios suscritos con las entidades locales de la Comunidad de Madrid:** convenios para el Desarrollo de los Servicios Sociales de AP, Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (Plan Concertado).
Comunidad Foral de Navarra	**Plan de Atención Sociosanitaria de la Comunidad.** **Programa de Atención al Trastorno Mental Grave (2005)** en el que se proponía un modelo de atención desde el ámbito social y sociosanitario. Ajustes necesarios para dar respuesta a los nuevos derechos, reconocidos tras la aprobación de la **Ley de Promoción de la Autonomía y Atención a las dependencias**.
Comunidad Valenciana	**Acuerdo en materia sociosanitaria entre las consejerías de Sanidad y Consumo y de Bienestar Social** **Programa Especial de Atención sanitaria a pacientes ancianos:** dirigido a pacientes con enfermedades de larga evolución y a pacientes en situación terminal (PALET). **Plan integral de atención sanitaria a las personas mayores y enfermos crónicos 2007-2011:** persigue una personalización de la sanidad, una atención al ciudadano que sea a preventiva, terapéutica y continuada. **Acuerdo entre consejería de Bienestar Social y la Consejería de Sanidad** de coordinación de la atención integral a las personas en situación de dependencia (acuerdo de 21 de noviembre de 2006).
Extremadura	**Decreto 7/2006 de 10 de enero:** Creación de las estructuras de coordinación de la atención sociosanitaria y el servicio público de atención sociosanitaria en su modalidad tipo Dos (T-2). **Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia (SEPAD)**: como ente público adscrito a la consejería competente en dependencia, con el fin de ejercer las competencias de administración y gestión de servicios, prestaciones y programas sociosanitarios. **Plan Marco de Atención Sociosanitaria en Extremadura 2005-2010**, como iniciativa de la Junta de Extremadura a modo de modelo y proyecto consensuado entre las Consejerías de Sanidad y Consumo y de Bienestar Social. **Plan Integral de Atención Sociosanitaria al Deterioro Cognitivo en Extremadura 2005-2010 [PIDEX]:** elaborado conjuntamente por la anterior Consejería de Sanidad y Consumo y la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura. **Marco de Atención a la Discapacidad en Extremadura (MADEX):** nuevo modelo de gestión de los servicios de atención existentes para personas discapacitadas en esta comunidad. **II Plan de Salud Mental 2007-2012:** busca una atención que supere lo estrictamente asistencial e incorpore una visión más integral de la salud mental, proporcional a su relevancia como problema de salud. **Plan de Cuidados Paliativos de Extremadura.**

Galicia	**Programa Sociosanitario de Galicia o Programa PASOS:** se empieza a implantar en 1998 y dependía de la Consejería de Sanidad y Servicios. **Ley 13/2008, de 3 de diciembre** (artículo 8, 9), de servicios sociales de Galicia, define la estructura básica de los servicios sociales: servicios sociales comunitarios y especializados. **Plan de acción integral para personas con discapacidad de Galicia 2010-2013**: Un instrumento que ha puesto en marcha la Junta de Galicia. **Plan Gallego de Personas Mayores**. **Plan de Actuación Social de Galicia. 2010-2013. Horizonte 2015:** el propósito principal es de establecer un marco eficaz para la acción con el objetivo de diseñar, coordinar y planificar estratégicamente el conjunto de acciones, programas y recursos dirigidos para satisfacer las necesidades y demandas de las personas mayores.
Islas Baleares	**Artículo 79 de la Ley 5/2003, de 4 de abril, de salud de las Islas Baleares**: prescribe que los organismos competentes tienen que establecer las medidas adecuadas para garantizar la coordinación y la interrelación entre los diferentes centros y servicios sanitario. **Primer plan sociosanitario en Menorca**. Actualmente se está haciendo una actualización. **Plan Sociosanitario de la Comunidad Autónoma** (2006): tiene la finalidad de hacer frente a la carencia de los sistemas sanitarios convencionales para atender de manera adecuada a pacientes geriátricos, grandes discapacitados, pacientes con enfermedades evolutivas. **Plan de Atención Sociosanitaria y de Prevención y Atención a la Dependencia** **2009-2014:** tiene como fin definir e impulsar un modelo de atención sociosanitaria que aborde la red de recursos y prestaciones de carácter social y de carácter sanitario para la atención de las personas mayores, personas frágiles.
La Rioja	**Decreto 24/2004, de 16 de abril sobre centros sociosanitarios de convalecencia:** regula los centros sociosanitarios de convalecencia, como parte de los centros de media estancia, entendidos como aquellos destinados a personas con enfermedades que se encuentren en fase de recuperación de un proceso agudo y con pérdida de autonomía potencialmente recuperable. **II Plan Integral de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia**: **Personas Mayores 2007-2010:** supone el punto de encuentro de las políticas de los diferentes sistemas de protección social del Gobierno de La Rioja. **II Plan de Salud 2009-2013:** está orientado hacia la mejora de la salud, el incremento de la accesibilidad al sistema de salud, la garantía de calidad, la equidad en salud para todos los ciudadanos, independientemente de su origen y condición, la garantía de una respuesta en un tiempo adecuado, la mejora de los resultados.
País Vasco	**Ley 8/1997 de 26 de junio de Ordenación Sanitaria de Euskadi:** dispone en su artículo 2.3 la importancia de establecer los cauces necesarios de cooperación con las Administraciones públicas competentes en materia de servicios sociales. **Convenio de colaboración** entre Gobierno Vasco, las diputaciones Forales de Álava, Vizcaya y Guipúzcoa y la Asociación de Municipios Vascos EUDEL. **Ley 12/2008, de 5 de diciembre, de Servicios Sociales**: establece el nuevo marco normativo en la materia y crea el Órgano Interinstitucional de Servicios Sociales, el cual, conforme dispone el art. 44, tendrá entre sus funciones "Deliberar y acordar las principales estrategias y propuestas que desde el Sistema Vasco de Servicios Sociales.

	Plan Estratégico para el desarrollo de la atención sociosanitaria del País Vasco 2005-2008: defiende la no existencia de un espacio sociosanitario específico, sino dos, el social y el sanitario, con un fuerte solapamiento entre ellos. **Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria**: se crea como órgano superior de coordinación de los sistemas sanitario y social. **Documento marco para la elaboración de las directrices de la atención sociosanitaria en la Comunidad Autónoma Vasca.** **Fundación Vasca para la Innovación Sociosanitaria** de la que forman parte los departamentos de Sanidad y Consumo y el de Empleo y Asuntos Sociales del Gobierno Vasco.
Principado de Asturias	**Ley 1/2003 de 24 de febrero de Servicios Sociales:** en su artículo 2 señala que el sistema público de servicios sociales actuará en coordinación y colaboración con aquellos otros servicios cuya meta sea alcanzar mayores cotas de bienestar social, tales como los culturales, formativos, laborales y urbanísticos, y especialmente con los sistemas sanitario y educativo. **Plan de Salud para Asturias 2004-2007:** plantea entre sus iniciativas el fomento de los mecanismos de coordinación entre niveles asistenciales, de tal forma que se garantice la continuidad en los procesos asistenciales, y establece entre sus acciones a considerar: establecer una circulación fluida de los informes clínicos de calidad en ambos sentidos, coordinar las altas hospitalarias con notificación y seguimiento de AE hacia AP, promover y extender la continuidad de los cuidados de enfermería.
Región de Murcia	**Orden de 2 de mayo de 2006 conjunta de las Consejerías de Sanidad y de Política Social:** para la coordinación de actuaciones relativas a la actuación sociosanitaria en el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de la Región de Murcia crea la figura del Coordinador Sociosanitario. **Plan de acción para las personas mayores de la región de Murcia 2005-2007**: destaca entre sus áreas de actuación la creación de una Comisión de Trabajo entre las Consejerías de Sanidad y Trabajo y Política Social que aborde la coordinación entre los servicios sociales y los de atención sanitaria. **Plan de Salud 2010-2015 de la Región de Murcia:** centra sus esfuerzos, entre otros, en reforzar la coordinación con los dispositivos sociales y de asistencia a la dependencia, para promover la autonomía de la ciudadanía. **Plan Salud Mental 2010-2013**: señala la importancia de la coordinación con otros ámbitos sanitarios y sociales (AP y Especializada, Servicios Sociales, ONGs) como imprescindibles para garantizar una adecuada continuidad de cuidados con criterios de máxima calidad, eficacia, eficiencia y efectividad. **Plan Regional de Acción Integral de Personas con Discapacidad:** supone un paso importante para que estas actuaciones respondan a criterios rigurosos de planificación. **Plan de Apoyo a la Investigación Sociosanitaria de la Región de Murcia.**

Fuente: Libro Blanco de Coordinación Sociosanitaria.

15.2.3 Recursos generales para la población dependiente

Desde la entrada en vigor de la Ley de la Dependencia (Ley 39/2006,[142]), todas las ayudas se han de canalizar por las vías dispuestas por esta ley, pero las necesidades de los pacientes y los cuidadores con frecuencia no pueden esperar y es necesario adoptar medidas a la mayor brevedad posible.

A grandes rasgos podemos clasificar estos recursos de la siguiente manera:

Recursos	Ejemplos	Públicos	Privados
Recursos sociales	Servicios de Ayuda a domicilio	Sí	Sí
	Teleasistencia	Sí	Sí
	Ayudas Técnicas	Sí	Sí
	Servicios intermedios y de respiro familiar (estancias temporales y centros de día)	Sí	Sí
	Estancias de día en centros gerontológicos	Municipales	Sí
	Estancias temporales en residencias u otros alojamientos	Municipales	Sí
	Sistemas alternativos de alojamiento	Sí	Sí
	Residencias	Sí	Sí

Recursos sanitarios	AP	Programa de Actividades de Prevención y Promoción de la Salud (PAPPS)	G. Central	Sí
		Programa del Anciano	G. Central	Sí
		Programas de Atención domiciliaria	G. Central	Sí
		Equipos de Soporte de Atención Domiciliaria (ESAD y PADE) y unidades de Cuidados Paliativos	G. Central	Sí
	Hospitales Generales de agudos		CCAA	Sí
	Hospitales y unidades de media estancia y convalecencia		CCAA	Sí
	Hospitales y unidades de larga estancia		CCAA	Sí
	Hospitalización domiciliaria		CCAA	Sí
	Hospital de día		CCAA	Sí
	Centros de día		CCAA	Sí
	AE y residencias asistidas		CCAA	Sí

Fuente: Elaboración propia PwC: Información Extraída de "Modelo de atención a las personas con EA".

[142] Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado nº 299, 15 de diciembre de 2006

15.2.4 Ley de Dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, conocida como Ley de Dependencia tiene como objetivo atender las necesidades de aquellas personas que, por encontrarse en situación de especial vulnerabilidad, requieren apoyos para desarrollar las actividades esenciales de la vida diaria, alcanzar una mayor autonomía personal y poder ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.

La presente ley persigue el reconocimiento de estos derechos mediante la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), con la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

Se contemplan tres grados de dependencia que, a su vez, se clasificarán en dos niveles en función de la autonomía y atención y cuidados que requiere la persona:

GRADO I Dependencia moderada: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria, al menos una vez al día.

GRADO II Dependencia severa: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria dos o tres veces al día, pero no requiere la presencia permanente de un cuidador.

GRADO III Gran dependencia: Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias actividades básicas de la vida diaria varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía mental o física, necesita la presencia indispensable y continua de otra persona.

Como prestaciones de atención a la dependencia, la Ley contempla tanto prestaciones económicas como servicios, si bien estos últimos tendrán carácter prioritario y se prestarán a través de la oferta pública de la Red de Servicios Sociales por las respectivas comunidades autónomas mediante centros y servicios públicos o privados concertados debidamente acreditados.

Balance de la Ley de dependencia

Esta ley, desde su entrada en vigor en 2007, supuso un importante paso adelante en el Estado del Bienestar.

Se trataba de un bien social para que las personas con dependencia y sus familias pudiesen vivir de la forma más digna posible, estableciéndose en España un nuevo derecho universal y subjetivo de ciudadanía que garantizaba atención y cuidados a las personas dependientes.

Algunos de los aspectos a mejorar de la Ley de dependencia son:

- Actualmente, la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia tiene 20 reales decretos y un baremo.

- Los profundos desajustes entre las previsiones iniciales de financiación y de número de dependientes y la realidad existente se han ratificado: una desviación del 28% entre las previsiones del libro blanco de la dependencia y la memoria de esta Ley.

- Se han acabado constituyendo 17 sistemas distintos de atención a la dependencia con diferencias en la evaluación de los pacientes y desigualdades en prestaciones, trámites, aportaciones. En el año 2016, la Ley, enmarcada en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, deberá estar completamente implantada.

- La gran parte de las ayudas son de carácter económico, no aseguran proporcionar las condiciones más adecuadas a las necesidades, no se ha creado empleo y se han disparado los costes.

- Con el objetivo de ahorrar en trámites, se ha previsto eliminar los dos niveles en los que se desglosaba cada uno de los grados de dependencia iniciales:

GRADO	NIVELES
Grado I 25-49 puntos	25 a 39 puntos: nivel 1 40 a 49 puntos: nivel 2
Grado II 50-74 puntos	50 a 64 puntos: nivel 1 65 a 74 puntos: nivel 2
Grado III 75-100 puntos	75 a 89 puntos: nivel 1 90 a 100 puntos: nivel 2

Al eliminar estos niveles, se corre el riesgo de que los dependientes valorados con niveles más bajos que el resto pasen a ser valorados en un grado inferior de dependencia, haciéndoles más difícil el acceso a las ayudas. Esto puede afectar sobre todo a pacientes con dependencias leves o moderadas que pueden quedar fuera del ámbito de la ayuda.

Pasos para mejorar:

- Modificar los criterios de dependencia y adecuar la normativa a la situación de ésta.
- Revisar profundamente el baremo de valoración de la dependencia.
- Revisar los equipos encargados de la valoración y asegurarse de que estos sean multidisciplinares, con profesionales formados que puedan detectar y valorar situaciones de dependencia.

- Llevar a cabo medidas que puedan facilitar los trámites iniciales de solicitud.
- Mejorar los procesos de seguimiento de la demencia.
- Poner los recursos adecuados a disposición de quienes los necesiten.
- Facilitar al enfermo dependiente o a su cuidador principal la capacidad de decidir sobre los recursos que considere más adecuados.
- Garantizar que todas las personas conforme a unos presupuestos y criterios, independientemente de su lugar de residencia, puedan recibir la asistencia necesaria.
- Implantar medidas que puedan optimizar la prestación de servicios y que aseguren que los mecanismos públicos garanticen la sostenibilidad futura.

Urge, pues, realizar una reflexión dentro de un país tan envejecido ahora y aún más en el futuro, y reestructurar la Ley de Dependencia actual en un contexto económico tan difícil.

15.3 Claves en demencia y dependencia:

- La demencia es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia incidente y es un claro ejemplo de enfermedad sociosanitaria. La dependencia resultante de la discapacidad provocada por las demencias debe tenerse muy en cuenta en el correcto diseño de estrategias de atención integral a las personas en situación de dependencia.

- El 89,8% de las personas a las que se les diagnostica EA obtienen además el diagnóstico de dependencia.

- En España no existe un modelo uniforme de prestación ni de coordinación de servicios sanitarios y sociales para personas dependientes. Las comunidades autónomas han desarrollado diferentes órganos de coordinación, planes y programas de las prestaciones sociosanitarias con el fin de centralizar la información y coordinar las actuaciones de los departamentos de Sanidad y Servicios Sociales.

- La Ley de la Dependencia supuso un importante paso adelante en el estado del bienestar desde su entrada en vigor en enero de 2007, pero se hace necesario revisarla y modificarla.

- Los enfermos de Alzheimer serían, a grandes rasgos según CEAFA, un 60% de los potenciales beneficiarios de la Ley de Dependencia.

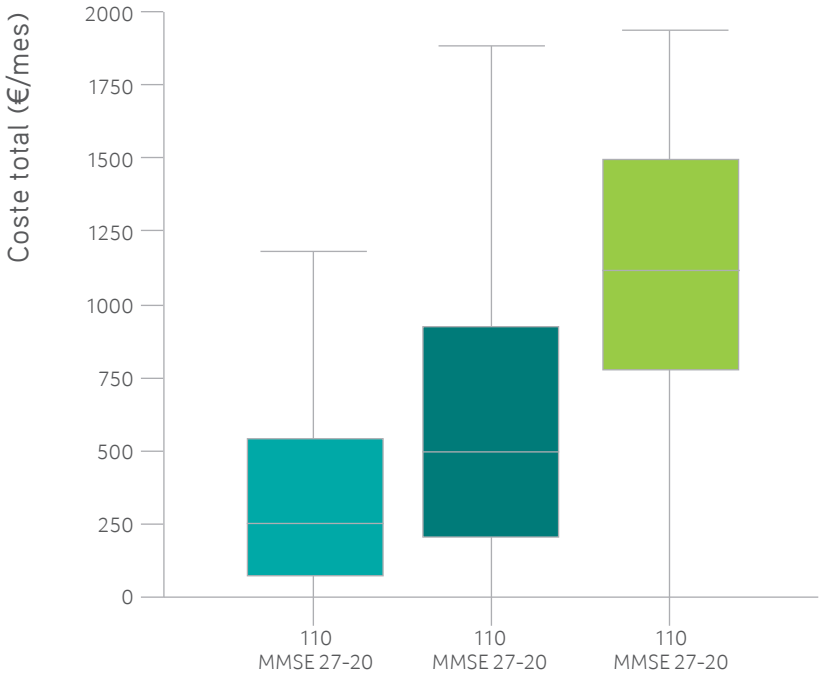
16

COSTE Y CARGA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

16. Coste y carga de la Enfermedad de Alzheimer

16.1 Impacto económico de las demencias

La demencias no son exclusivamente un problema médico, ya que tienen grandes consecuencias socioeconómicas que se han cuantificado en nuestro país desde los 419,3 € a los 1.150,6 € mensuales, según el deterioro cognitivo del paciente[143].



Coste total (€/mes) estratificado por la puntuación del Mini-Mental State Examination (MMSE). [Tomada de López-Pousa, et al. Med Clin (Barc) 2004].

Las demencias tienen unos costes directos e indirectos muy superiores al cáncer, ictus o cardiopatías. El coste de la demencia alcanza aproximadamente el 1% del PIB mundial y varía desde un 0,24% del PIB en países con un nivel de renta bajo, a un 35% del PIB en países con un nivel de renta medio, un 50% del PIB en países con un nivel de renta medio-alto y hasta un 1,24% en países con un nivel de renta alto.

Las demencias contribuyen con un 0,8% a todos los años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) en todo el mundo, un 1,6% de años vividos con discapacidad y un 0,2% de años de vida perdida[144].

[143] López-Pousa S, Garré-Olmo J, Turón-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la Enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. Med Clin (Barc) 2004; 122:767-72

[144] The Global Burden of Disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. The Harvard School of Public Health, Harvard University Press; 1996

Impacto de la demencia en el mundo

	Número de personas con demencia	Cuidado informales	Costes directos		Costes totales	Porcentaje del PIB
			médicos	sociales		
Australia	311.327	4,3	0,7	5,07	10,08	0,97%
Asia Pacific High Income	2.826.388	34,6	5,23	42,29	82,13	1,31%
Oceanía	16.553	0,07	0,02	0,01	0,10	0,46%
Asia Central	330.125	0,43	0,28	0,24	0,94	0,36%
Asia Este	5.494.387	15,24	4,33	2,84	22,41	0,40%
Asia Sur	4.475.324	2,31	1,16	0,57	4,04	0,25%
Asia Sureste	2.482.076	1,77	1,48	0,73	3,97	0,28%
Europa Oeste	**6.975.540**	**87,05**	**30,19**	**92,88**	**210,12**	**1,29%**
Europa Central	1.100.759	8,59	2,67	2,94	14,19	1,10%
Europa Este	1.869.242	7,96	3,42	2,94	14,33	0,90%
Norteamérica	**4.383.057**	**78,76**	**36,83**	**97,45**	**213,04**	**1,30%**
Caribe	327.825	1,5	0,78	0,71	2,98	1,06%
Latinoamérica Andina	254.925	0,35	0,31	0,28	0,93	0,43%
Latinoamérica Central	1.185.559	1,58	2,61	2,37	6,56	0,37%
Latinoamérica Sur	614.523	2,36	1,42	1,29	5,07	1,02%
Latinoamérica Tropical	1.054.560	2,17	2,67	2,42	7,26	0,42%
Norte de África y O. Medio	1.145.633	1,9	2,05	0,54	4,5	0,16%
África Subsahariana Central	67.775	0,04	0,02	0,01	0,07	0,06%
África Subsahariana Este	360.602	0,28	0,08	0,04	0,4	0,17%
África Subsahariana Sur	100.733	0,52	0,11	0,06	0,69	0,24%
África Subsahariana Oeste	181.803	0,11	0,04	0,02	0,18	0,06%
Total	**35.558.717**	**251,89**	**96,41**	**255,69**	**603,99**	**1,01%**

Fuente: World Alzheimer Report 2010_ The Global Economic Impact of Dementia (Alzheimer's Disease International).

16.2 Enfermedad de Alzheimer, una enfermedad de gran impacto

Si no surgen tratamientos capaces de modificar el curso de la EA, se estima que esta enfermedad afectará en España a 1,5 millones de personas en 2050.

Hay que tener muy presente el gran desafío de una población envejecida, con alto grado de discapacidad y mayor necesidad de asistencia y del coste que conllevará.

Los familiares de pacientes, neurólogos y colectivos sociales insisten en que los recursos económicos y humanos dedicados a la EA son insuficientes, tanto en centros de día como en residencias especializadas[145]. El problema económico, si no se encuentra el fármaco definitivo, puede ser de gran magnitud. Entre los posibles escenarios futuros, podemos encontrarnos dos[146]:

SITUACIÓN MÁS FAVORABLE

Descubrimiento de un tratamiento que modifique de forma significativa el curso de la EA:

- Esta situación obligaría a los proveedores de salud a aumentar el gasto sanitario, tanto en recursos para procurar una detección y diagnóstico en fases iniciales de la enfermedad, como en gasto del tratamiento.
- Probablemente disminuiría el coste en cuidados no sanitarios y relacionado con comorbilidades y en las fases avanzadas.

SITUACIÓN MENOS FAVORABLE

No se encuentra un tratamiento capaz de alterar el curso de la enfermedad:

- El gasto sanitario seguirá aumentando debido a la comorbilidad en las fases avanzadas.
- El gasto en medidas de atención a la dependencia se multiplicará.

[145] Nota en prensa: recogida en varios medios

[146] Sloane PD, Zimmerman S, Suchindran C, Reed P, et al. The public health impact of Alzheimer's disease, 2000-2050: potential implication of treatment advances. Annu Rev Public Health 2002; 23: 213-231

16.3 ¿Cuánto cuesta la Enfermedad de Alzheimer?

El abordaje de la EA en España supone un gasto aproximado, según CEAFA, de más de **24.000 millones de euros al año**.

En el caso de la EA, así como de otras enfermedades crónicas que conllevan altos costes asistenciales, farmacológicos y de cuidados profesionales, se hace inevitable establecer comparaciones entre costes y beneficios económicos, o costes y utilidad percibida medida mediante escalas de bienestar.

En España se estiman cifras de coste entre **27.000 y 37.000 euros anuales por paciente.** Un gasto que aumenta a medida que evoluciona la enfermedad[147], llegando a triplicarse en las etapas más avanzadas.

El mayor porcentaje es el derivado del cuidado del paciente (77-81%), mientras que el resto corresponde al gasto sanitario[148]. El cuidado de los pacientes con EA lo realiza la familia en más del 80% de los casos, como ocurre en la mayoría de las sociedades latinas[149].

Existe literatura sobre la complejidad de los análisis económicos de la demencia y sobre cómo se debe valorar el tiempo dedicado al paciente por el familiar, si debe tomarse un enfoque de coste de oportunidad (valorándose como parte de un salario que deja de percibir por ocuparse de este paciente) o valorarse como si fuesen horas de un profesional para tal efecto (coste de sustitución).

Por otra parte, se identifican varios análisis económicos realizados por diversos centros que demuestran el ahorro que se deriva de la detección precoz de la EA y su tratamiento temprano, que demuestran que la farmacoeconomía en el Alzheimer puede ayudar a ahorrar recursos y a utilizar éstos de una manera más eficiente[150].

Un estudio de la Universidad de Wisconsin[151] en EEUU demostró que si el propio estado de Wisconsin pagara todos los costes de implementar un protocolo de detección temprana de la EA y tratamiento no cubierto por el Gobierno, el resultado de la intervención supondría unos ahorros para el estado de 10.000 dólares por paciente diagnosticado de manera temprana.

Otro estudio de United Biosource[152] estimó el beneficio del diagnóstico y tratamiento temprano de la demencia a partir de la realización de un screening a todas las personas que acudieran a un centro de AP presentando deterioro de memoria y comenzando tratamiento con donepezilo en el caso de los pacientes que se ajustaban a las directrices de NICE (puntuación MMSE entre 10 y 26). El beneficio neto en costes directos de esta actuación fue de 5.750 dólares por paciente y en costes indirectos de 6.650 dólares por paciente, lo que significaba un ahorro total de 12.400 dólares por paciente.

[147] Turro-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal de la Enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol. 2010 Aug 16;51(4):201-7
[148] I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
[149] Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. 2010;19(2):601-15
[150] World Alzheimer Report 2011_ The benefits of early diagnosis and intervention (Alzheimer's Disease International).
[151] Weimer DL, Sager MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. Alzheimers Dement 2009; 5(3):215-226.
[152] Getsios D, Blume S, Ishak KJ, Maclaine G, Hernández L. An economic evaluation of early assessment for Alzheimer's disease in the United Kingdom. Alzheimers Dement 2011

16.3.1 Costes directos (o sanitarios) de la Enfermedad de Alzheimer

Los costes directos son aquellos cuantificables, derivados del cuidado del paciente, como el sanitario, los relativos a hospitalización, visitas médicas, residencias, personal especializado que realiza atención domiciliaria reglada, medicación, etc. Estos costes suponen entre el 18-23% de los costes totales de abordaje[153].

16.3.2 Costes indirectos (o sociales) de la Enfermedad de Alzheimer

La EA, debido a sus características, conlleva unos costes indirectos e intangibles muy superiores a otras patologías.

Se denominan indirectos porque son gastos que corresponden a servicios no reembolsados. Estos costes indirectos asociados a la atención de los pacientes con EA son asumidos principalmente por la familia de éstos[154].

Varios estudios concluyen que la familia asume la mayor parte del gasto (un 87% sobre el total)[155], que aumenta progresivamente a medida que avanza la enfermedad[156, 157, 158, 159, 160] así como aumenta el uso de recursos sociosanitarios[161].

Según datos de Alzheimer España, se estima que la dedicación al enfermo por parte del familiar/cuidador principal es (en promedio, pues varía en función del grado de avance de la enfermedad) de 286 horas mensuales, lo que significa aproximadamente unas 70 horas a la semana. Las horas de asistencia a actividades básicas son las que mayor coste implican[162].

---

[153] Domínguez Castro A., López Alemany J.M "La enfermedad de los costes indirectos"
[154] Guidelines for Alzheimer's Disease Management. Alzheimer's Association of Los Angeles, Riverside and San Bernadino Counties; California Workgroup on Guidelines for Alzheimers Disease Management; 1999
[155] Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. 2010;19(2):601-15
[156] Jorgensen N, Cabanas M, Oliva J, Rejas J, Leon T. Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. Neurología 2008; 23: 29-39
[157] López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turón-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la Enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. Med Clin (Barc) 2004; 122: 767-72
[158] Boada M, Pena-Casanovas J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. Med Clin (Barc) 1999; 113: 690-5
[150] Jonsson L, Jonhagen ME, Kilander L, Soinienen H, Hallikainen M, Waldemar G, et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21: 449-59
[160] Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life –the dementia career's survey. Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23: 546-51
[161] Zhao Y, Kuo TC, Weir S, Kramer MS, Ash AS. Healthcare costs and utilization for Medicare beneficiaries with Alzheimer's. BMC Health Serv Res. 2008;8:108
[162] Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turón-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la Enfermedad de Alzheimer.Rev Neurol 2010; 51: 201-7

Al montante del coste que supone llevar a cabo esta actividad (si se remunerase), se le deberían añadir las horas de trabajo perdidas por el cuidador principal y por otros familiares para realizar tareas de apoyo a éste y la colaboración de cuidadores ocasionales. Deberían sumarse también las modificaciones que fueran realizadas en viviendas y vehículos para adaptarlas a las necesidades del enfermo.

16.4 Estudios de costes

16.4.1 Estudios de costes asistenciales

Las siguientes tablas sobre costes asistenciales han sido extraídas de un estudio publicado en 2004 en la Revista Clínica Española.

Coste asistencial en Neurología y media paciente/año

Consulta externa	2.065 €
Exploraciones complementarias	3.689 €
Farmacia	4.560 €
Total	10.310 €
Coste medio paciente/año	**1.133 €**

Fuente: Estudio de costes en la EA. J. C. Atance Martínez, A. Yusta Izquierdo y B. E. Grupeli Gardel.

Resumen de costes paciente/año

Prestación	Farmacia	Consulta	Total
AP	296 €	566 €	-
AE	494 €	369 €	-
Invalidez permanente	-	-	6.456 €
Transporte sanitario	-	-	516 €
Residencia I	316 €	- -	12.621 € 13.162 €
Residencia II	851 €	-	13.703 €
Total	1.957 €	1.205 €	20.134 €
Global	-	-	**23.296 €**

Fuente: Estudio de costes en la EA. J. C. Atance Martínez, A. Yusta Izquierdo y B. E. Grupeli Gardel.

16.4.2 Estudios de costes según puntuación en MMSE

Existen estudios de costes por paciente según escala en MMSE (original en pesetas y actualizado en euros) que indican que menores puntuaciones del test MMSE (estados graves de la enfermedad) implican mayores costes, ya que el paciente es más dependiente y la partida de "atención domiciliaria" se va haciendo cada vez más abultada. En pacientes con mayores puntuaciones (correspondientes a un posible DCL), se hacen más visitas médicas pero no hay gastos por residencia.

Costes anuales por paciente según la puntuación del MMSE (datos en euros)

Concepto	>18	12 - 18	<18	Media
Directos				
Visitas	607,95	597,01	595,25	595,99
Hospitalización	283,60	215,43	575,38	417,22
Medicación	544,88	619,62	646,15	629,27
Exploraciones	343,23	342,48	259,41	295,95
Material sanitario	83,62	70,85	383,40	241,52
Atención domiciliaria	325,26	1.570,62	1.969,36	1.687,48
Residencias geriátricas	0,00	1,27	11,17	6,70
Centros de día	275,84	379,28	818,91	612,03
Transporte	109,02	211,86	359,92	276,24
Subtotal	**2.573, 4**	**4.008,43**	**5.618,95**	**4.763,06**
Indirectos				
Horas laborales perdidas	491,18	466,62	265,24	358,56
Cuidador principal	9.274,05	10.905,60	13.670,64	12.523,27
Cuidadores no principales	1.664,18	2.607,04	4.731,48	3.457,30
Subtotal	**11.429,41**	**13.979,26**	**18.667,36**	**16.339,13**
TOTAL	**14.002,82**	**17.987,69**	**24.286,30**	**21.102,19**

Fuente: M. Boada et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de EA en España. Med Clin (Barc)1999:113(18);690-695. *Actualizando el IPC hasta el año 2001.

16.4.3 Estudios por fases de la enfermedad

En el año 2003, CEAFA llevó a cabo un estudio de costes directos e indirectos por fase de la enfermedad, cuyas cifras se resumen a continuación[163]:

Perfil asociado al cuidador, costes directos e indirectos

	Fase I o inicial	Fase II o intermedia	Fase III o severa
Perfil del cuidador	Mujer de unos 56 años	Mujer de unos 54,89 años	Mujer de unos 56,39 años
Relación parentesco	56% cónyuge y 44 % hija	47% cónyuge y 47% hijos, 6% otros	41% cónyuge y 59% hija
Abandono actividad profesional	35%	13,9 %	31,70 %
Miembros por unidad familiar	3,19	3,28	3,19
Cuenta con la ayuda de	1 miembro	1,06 miembro	1 miembro
Tiempo que lleva el enfermo diagnosticado	3,24 años	6,19 años	8,21 años
Costes indirectos (Tiempo invertido en el cuidado por el familiar sin remuneración)			
Abandono actividad profesional	35 %	13,9 %	31,70 %
Miembros por unidad familiar	3,19	3,28	3,19
Costes directos (sociosanitarios remunerados por la unidad familiar)			
Centro de día	Centro de día (721 €/mes): 8.652 €/año	n.d.	n.d.
Otros gastos	Adecuación de la vivienda (2.349 € gasto único): 800 €	n.d.	Pago a profesionales externos (fisioterapeutas, ATS...): 3.600 €
SAD y ayuda doméstica	3.200 €	12.960 €	2.400 €
Gastos farmacéuticos	1.800 €	n.d.	n.d.
Gastos sanitarios	n.d.	3.600 €	1.800 €
Ayudas técnicas	n.d.	n.d.	Colchón, grúa...600 €
Subtotal gastos directos	14.452 € al año	16.560 € al año	8.400 € al año
TOTAL gasto medio en la fase por la familia	**29.234,5 €/ año**	**36.635 €/ año**	**30.300 €/ año**

Fuente: Informe CEAFA Conclusiones "Los costes de la EA". [164]

La idea es que los costes indirectos van aumentando con el avance de la enfermedad, puesto que el paciente es cada vez más dependiente. Los costes directos pueden disminuir debido a la retirada de la medicación destinada a los tratamientos para trastornos no cognitivos.

[163] Según palabras de Arsenio Hueros, Ex-presidente de la CEAFA (en entrevista mantenida) De momento, no llevan idea de replicarlo/actualizarlo de nuevo

[164] Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/confederacion-costes-01.pdf

16.4.4 Estudios de costes de la demencia (cuando genera dependencia) del GIE

Una de las líneas principales de investigación que promueve el Grupo de Investigación sobre Envejecimiento (GIE) del Parque Científico de Barcelona[165] son los estudios de costes.
En 2003, publicaron un estudio monográfico sobre el coste de la dependencia al envejecer, es decir, el coste que tiene la demencia cuando comienza a generar dependencia.

Para el GIE, el nivel de dependencia queda registrado según las escalas Barthel, MIF (Medida de la Independencia Funcional) y las ABVD (actividades básicas de la vida diaria) y se puede clasificar según niveles de dependencia.

BARTHEL
Leve 90 - 60
Medio 60 - 40
Grave 40 - 20
Muy grave 20 - 0

ABVD
Leve 1 - 4
Medio 4 - 5
Grave 5 - 6
Muy grave 6

MIF
Leve 110 - 90
Medio 90 - 60
Grave 60 - 40
Muy grave 40 - 18

Fuente: Guía del Plan de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura.

A cada uno de estos niveles les asignan "grosso modo" la carga de trabajo según la dependencia:

LEVE	MEDIO	GRAVE
Entre 0-2 horas de trabajador familiar. Según la enfermedad de base se puede sugerir un centro u hospital de día.	Entre 2-4 horas de trabajador familiar y/o hospital de día. En este nivel de dependencia se comienza a considerar el ingreso residencial.	4-6 horas diarias de cuidados. Ingreso residencial. Muy grave. Más de 6 horas de cuidados. Ingreso residencial.

Fuente: Guía del Plan de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura.

Posteriormente, considerando enfermedad, grado de dependencia y costes en hospitales, unidades de convalecencia, hospitales de día, fármacos, continencias, material de curas, ayudas técnicas, cuidados

[165] Citado en la Guia del Plan de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura

domésticos, asistencia informal, servicio de ayuda a domicilio (SAAD) y de residencia, ya sea social, asistida, sociosanitaria o centro de día, calculan la cantidad de recursos económicos consumidos.
Así, en la demencia tipo Alzheimer se equiparan los estadios GDS con los de dependencia anteriormente descritos:

Costes de la EA, por concepto y nivel de gravedad en euros según esta clasificación:

	Leve	Medio	Grave	Muy grave
Esperanza de vida	4 años	2 años	2 años	2 años
Coste sanitarios	11.022,90 €	15.638,79 €	21.929,90 €	17.602,46 €
Coste domiciliario	26.338,40 €	32.923,00 €	52.676,80 €	92.184,40 €
Coste Residencial	25.964,64 €	25.964,64 €	25.964,64 €	25.964,64 €

Fuente: Guía del Plan de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura.

Con todo esto, se puede concluir que los costes sanitarios pueden experimentar una reducción en las últimas fases según el paciente, pues en estados muy graves se puede retirar el tratamiento farmacológico y pasar a los cuidados paliativos o de confort. En cambio, los costes sociales van aumentando, sobre todo si se dan de modo domiciliario, lo cual es lógico considerando qué es la demencia y el curso evolutivo previsible.

16.5 Claves sobre los costes y la carga de la EA

- Un colectivo tan dependiente y numeroso como son los enfermos de Alzheimer supone un gran problema sociosanitario además de un problema económico que, si no se encuentra un tratamiento que cambie el curso de la enfermedad, puede ser de gran magnitud. También es necesario valorar la carga que implica en los cuidadores el aumento de tiempo asistencial, así como los costes intangibles comunes a todas las fases de la EA.

- Los costes asociados a la EA se pueden desglosar entre directos o sanitarios e indirectos o sociales. El mayor porcentaje es el derivado del cuidado del paciente (costes indirectos), realizado por la familia en el 80% de los casos. Los costes indirectos van aumentando con el avance de la enfermedad, puesto que el paciente es cada vez más dependiente. Los costes directos pueden disminuir en las fases más avanzadas debido a la retirada de la medicación destinada a los tratamientos para trastornos no cognitivos.

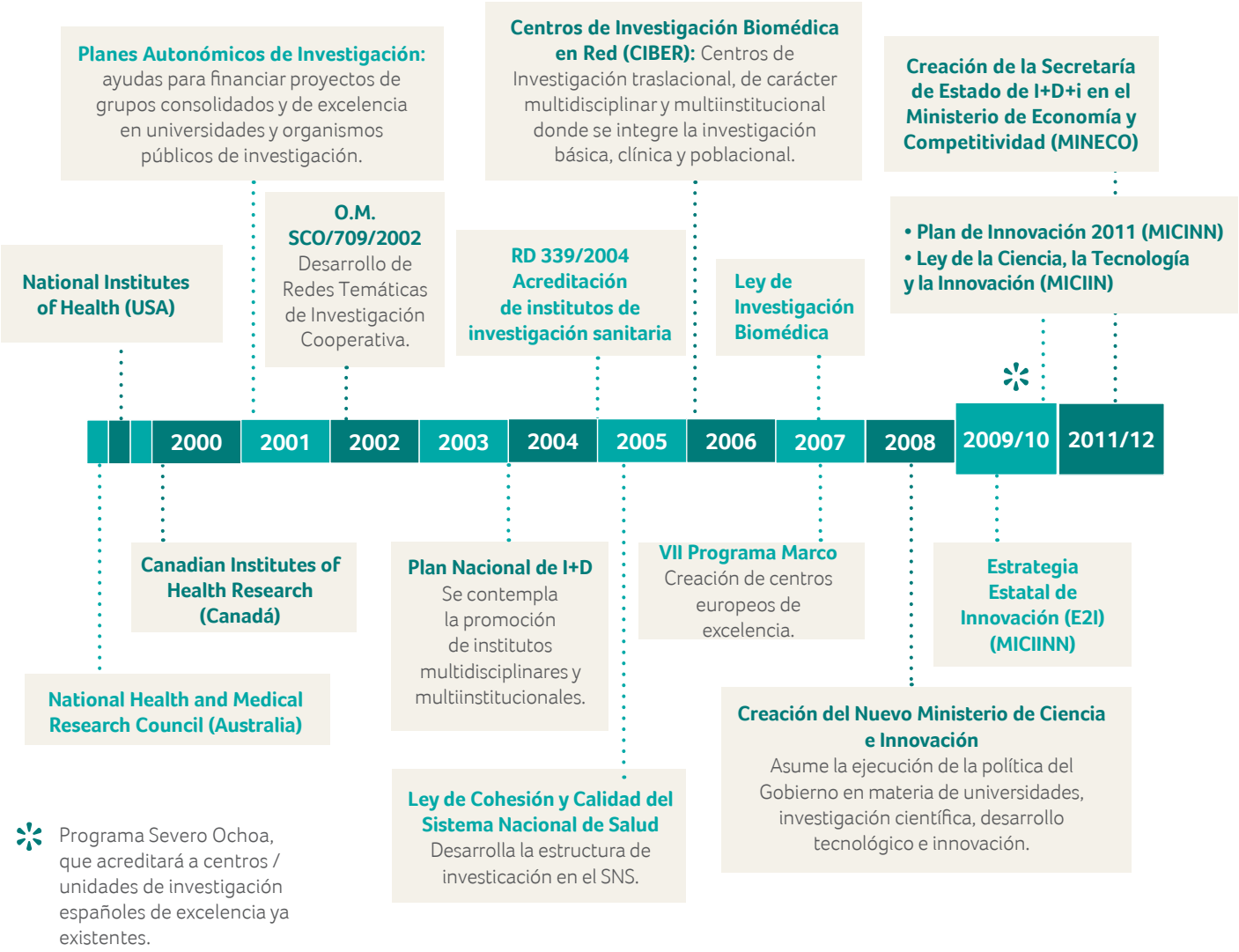
- El coste anual de la atención de una persona con EA en España puede variar en función del estadio evolutivo, en promedio se habla de unos 30.000 euros al año por familia. El coste del abordaje global de la EA supone anualmente de más 24.000 millones de euros.

17 INVESTIGACIÓN Y FORMACIÓN EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

17.1 ¿Cómo evoluciona la investigación biomédica?

La evolución de la investigación biomédica tiende en los últimos años hacia la agrupación de investigadores e infraestructuras en centros especializados, buscando sinergias entre una masa crítica de investigadores multidisciplinaria y un aprovechamiento de las infraestructuras existentes.

Esta figura muestra la progresión de las estructuras de investigación en España y la evolución del marco legal, destacando la aparición de los Institutos de Investigación Sanitaria y las estructuras reticulares, con una priorización de problemas de salud con una gran carga de enfermedad y un apoyo a la investigación traslacional, la innovación y la cooperación público-privada.



17. Investigación y formación en Enfermedad de Alzheimer

A nivel europeo, la Unión Europea está elaborando, para su próxima implantación, el nuevo Programa Marco, Horizonte 2020.

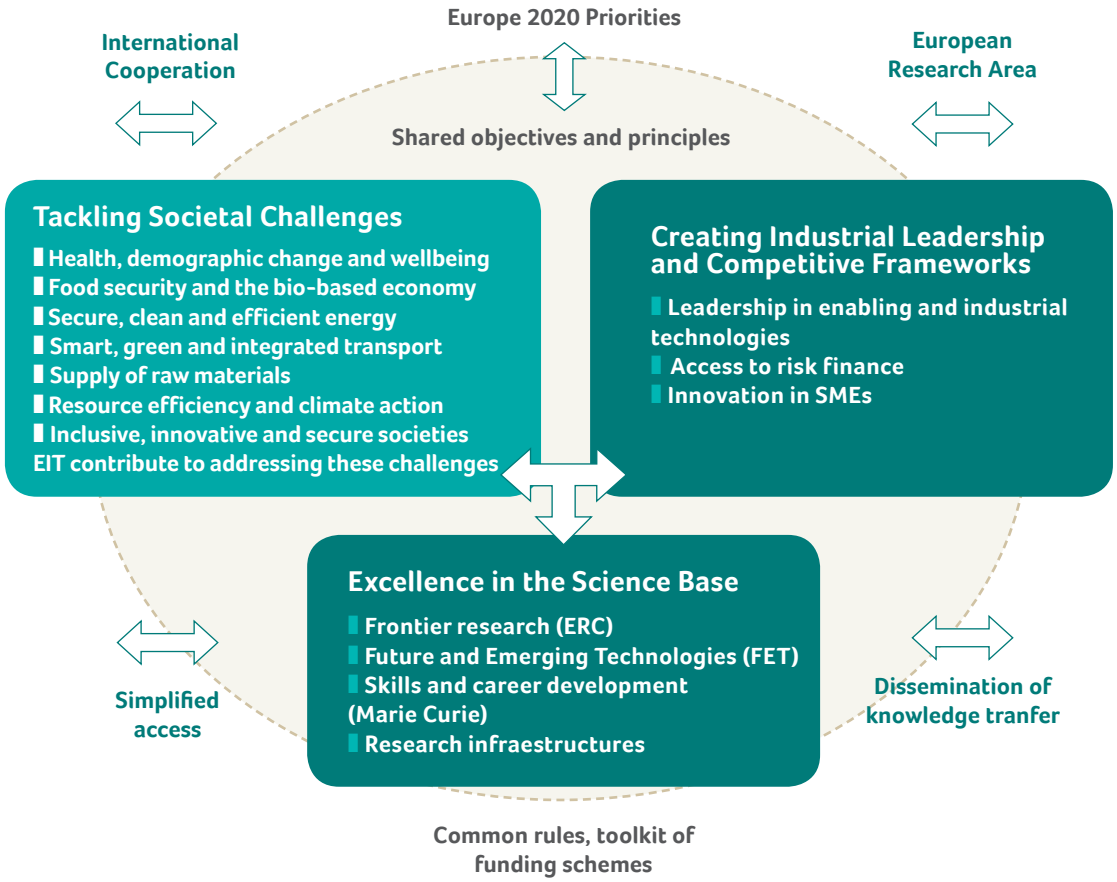
El Horizonte 2020 se alimenta y agrega las siguientes estrategias e iniciativas:

- EIT (European Institute for Technology)
- CIP (Programa Marco de Innovación y Competitividad)
- FP7 (7º programa Marco)

El Programa se divide en tres grandes ejes, como muestra la figura siguiente:

- Abordaje de los cambios sociales (en este apartado se identifica la salud como una de las principales prioridades y la investigación en EA tendrá un lugar importante).
- Creación de liderazgo industrial y programas competitivos.
- Excelencia en la ciencia básica.

Horizon 2020 - Objectives and structure



17.2 ¿Hacia dónde va encaminada la investigación?

17.2.1 Conocer la enfermedad

Uno de los principales retos para la comunidad científica es avanzar en el conocimiento de la EA:

1. Investigar en dianas terapéuticas. Algunas de éstas son:

- La monoacilglicerol lipasa (MAGL en inglés) es una diana terapéutica para tratar o prevenir la EA. La MAGL reduce la producción y acumulación de las placas beta amiloide, características de la EA. Inhibir la enzima MAGL también reduce la inflamación y la degeneración neuronales y mejora la plasticidad cerebral, el aprendizaje y la memoria. Los resultados sugieren que MAGL contribuye a la causa y el desarrollo del Alzheimer y que bloquear esta enzima representa una diana terapéutica.

- Neuroinflamación. La investigación en este ámbito se centra en conocer las causas que originan los procesos neuroinflamatorios, caracterizar, a nivel molecular, las modificaciones debidas al envejecimiento que se producen en la respuesta al estrés celular y proteínas (sistemas UPR y UPS), así como la respuesta neuroinflamatoria asociada al envejecimiento (factores implicados en el origen y/o progresión de la EA) con el fin de aportar información de cómo estos dos procesos pueden desencadenar una situación patológica y así poder tratarla.

- La proteína neuronal ankirina G (ankG) es una diana terapéutica potencial para la inmunización frente a la EA[166]. Los anticuerpos frente al péptido β-Amiloide (βA) en humanos con o sin EA indican la posibilidad de que haya respuestas inmunes frente a antígenos cerebrales.

- Otra diana es el inhibidor del glicógeno-sintetasa-kinasa-3 (GSK-3) de tipo tiadiazolidona (TDZD) que demostró recientemente incrementar la supervivencia neuronal y prevenir el déficit de memoria en un ratón doble transgénico para APP y tau, sugiriendo que GSK-3 es una diana terapéutica relevante en la EA. Se cree que los efectos beneficiosos de los compuestos tipo TDZD en la cognición podrían estar mediados por la prevención de la pérdida de espinas dendríticas asociada a la exposición a Aβ y, en especial, a las formas solubles oligoméricas de Aβ(Aβo).

2. Ahondar y encontrar las causas que lesionan el cerebro y producen la EA para poderla detectar antes de que aparezca.

3. Identificar patrones de afectación neuropatológica.

4. Profundizar en el conocimiento de los fundamentos genéticos de la demencia.

5. Realizar el diagnóstico en las fases más iniciales cuando comienzan los primeros fallos en estudiar las características de la enfermedad.

6. Búsqueda de biomarcadores que hagan posible un diagnóstico preclínico de la enfermedad, entre los que destacan, junto a los ya mencionados por neuroimagen convencional o funcional y LCR, los estudios actualmente en curso para detectar cambios patológicos en los niveles séricos de las proteínas Beta amiloide y tau.

[166] De acuerdo con los datos de un estudio recién publicado en la revista Molecular Psychiatry (Mol Psychiatry)

17.2.2 Encontrar un tratamiento curativo (o preventivo)

En la actualidad los medicamentos comercializados controlan los síntomas (retrasan la pérdida progresiva de memoria, controlan los síntomas emocionales como depresión o conductuales...) y pueden ralentizar la enfermedad, pero no impiden que continúe avanzando. Por ello se debe realizar investigación en nuevos fármacos que interfieran en los daños neuronales. Actualmente, existen tres vías principales de desarrollo de la investigación para lograr un tratamiento definitivo[167]:

1. Actuar sobre los depósitos de sustancia amiloide
2. Actuar sobre el disfuncionamiento de la proteína "tau"
3. Proteger a las neuronas de las repercusiones de las lesiones cerebrales, (vía de la neuroprotección)

Hay más de **700 ensayos clínicos desarrollándose en el mundo, 227 en Europa y 35 en España,** aunque muchos de los cuales (ensayos clínicos de vacunas en fase III) se han tenido que interrumpir debido a la aparición de efectos secundarios[168].

Es de esperar que la investigación terapéutica en la EA alumbre nuevos tratamientos que además de cambiar el curso de la enfermedad, nos obliguen a mejorar nuestra capacidad de diagnóstico para que éste sea más temprano y específico[169].

La resonancia magnética cerebral y PET cerebral con glucosa pueden aportar información muy valiosa para realizar este diagnóstico temprano, por ello se debe profundizar en la investigación, en el ámbito de pruebas diagnósticas o técnicas por imagen funcional del cerebro, puesto que la mejora de estas técnicas puede lograr una mejora del diagnóstico.

17.2.3 Otras áreas de investigación

La investigación también puede ir encaminada en la implantación de mejoras en la atención a los pacientes y en la mejora de la calidad asistencial hacia ellos, en el desarrollo de nuevas terapias no farmacológicas, nuevos recursos o servicios sociales para el abordaje de ésta. Por otra parte, los estudios psicosociales están infradesarrollados a pesar de ser indispensables para la elaboración de una política sociosanitaria coherente[170].

[167] III Encuentro Temático de la Fundación Alzheimer España ¿A dónde va la investigación en la Enfermedad de Alzheimer? Fundación Alzheimer España
[168] III Encuentro Temático de la Fundación Alzheimer España ¿A dónde va la investigación en la Enfermedad de Alzheimer? Fundación Alzheimer España
[169] Sloane PD, Zimmerman S, Suchindran C, Reed P, et al. The public health impact of Alzheimer's disease, 2000-2050: potential implication of treatment advances. Annu Rev Public Health 2002; 23: 213-231
[170] III Encuentro Temático de la Fundación Alzheimer España ¿A dónde va la investigación en la Enfermedad de Alzheimer? Fundación Alzheimer España

17.3 La investigación en España

A nivel estatal, la política científica, de acuerdo a la nueva Ley de la Ciencia, se basa en la Estrategia Española de Ciencia, Tecnología y de Innovación, actualmente en elaboración por parte del Ministerio de Economía y Competitividad.

La Estrategia Española de Ciencia, Tecnología y de Innovación establece cinco ejes prioritarios que permiten orientar las actuaciones de las Administraciones Públicas con objeto de facilitar la consecución de los objetivos planteados. Los ejes prioritarios tienen un carácter transversal e incluyen intervenciones en distintos ámbitos para facilitar la consecución de los objetivos establecidos a medio y largo plazo.

En este contexto, el Plan Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación 2013-2016 se estructurará en cuatro grandes programas, en línea con las directrices y áreas prioritarias que se han establecido a nivel europeo:

Programa Estatal de Promoción del Talento y Empleabilidad
1. Subprograma Estatal de Formación
2. Subprograma Estatal de Incorporación
3. Subprograma Estatal de Movilidad
Programa Estatal de Fomento de la Investigación Científica y Técnica de Excelencia
4. Subprograma Estatal de Generación de Conocimiento de Frontera
5. Subprograma Estatal de Desarrollo de Tecnologías Emergentes
6. Subprograma Estatal de Fortalecimiento Institucional de Centros y Unidades de Excelencia
7. Subprograma Estatal de Infraestructuras Científicas y Técnicas y Equipamiento
Programa Estatal de Liderazgo Empresarial en I+D+i
8. Subprograma Estatal de I+D+i Empresarial
9. Subprograma Estatal de Tecnologías Facilitadoras Esenciales
10. Subprograma Estatal de I+D+i Colaborativa Orientada al Mercado

17. Investigación y formación en Enfermedad de Alzheimer

Programa Estatal de Fomento de I+D+i Orientada a los Retos Globales de la Sociedad
11. Subprograma Estatal Orientado al Reto en Salud, Cambio Demográfico y Bienestar AE$_1$: Acción Estratégica en Salud.
12. Subprograma Estatal Orientado al Reto en Seguridad y Calidad Alimentarias: Agricultura
Productiva y Sostenible, Recursos Naturales, Investigación Marítima y Aguas Interiores.
13. Subprograma Estatal Orientado al Reto en Energía Segura, Eficiente y Limpia.
14. Subprograma Estatal Orientado al Reto en el Transporte inteligente, Sostenible e Integrado
15. Subprograma Estatal Orientado al Reto en Acción sobre el Cambio Climático y Eficiencia en la Utilización de Recursos y Materias Primas
16. Subprograma Estatal Orientado al Reto en Cambios e Innovaciones Sociales
17, Subprograma Estatal Orientado al Reto en Economía y Sociedad Digital. AE$_2$: Acción Estratégica en Economía y Sociedad Digital
18. Subprograma Estatal Orientado a la Seguridad, Protección de las Libertades y Derechos. Ciudadanos

Destaca el Programa Estatal de Fomento de I+D+i orientada a los retos globales de la sociedad, donde se incluye el Subprograma Estatal orientado al Reto en Salud, Cambio Demográfico y Bienestar, que abarca la Acción Estratégica en Salud. Al igual que en Horizonte 2020, en este subprograma, la investigación en la EA debe tener un lugar preponderante.

Tendencias de la investigación en salud

Las estrategias a implantar deben responder a las principales tendencias presentes en el ámbito de la investigación en salud, tanto a nivel de recursos destinados a I+D+i como a nivel científico y organizativo. En general, se persigue la optimización de los recursos disponibles, tanto a nivel económico, como humano y a nivel de infraestructuras.

RECURSOS DESTINADOS A I+D+I

- Fuertes restricciones presupuestarias (afectadas por la situación económica actual), lo que está provocando recesión en actividades científicas.
- Necesidad de implantación de nuevos modelos de financiación: orientación a colaboración público-privada.

TENDENCIAS CIENTÍFICAS

- Priorización de la investigación (tanto a nivel estatal como internacional). Orientación a paciente crónico (reducción de costes).
- Orientación a la innovación y la transferencia, como motor de generación de beneficios.
- Fomento de la investigación traslacional. Creación de Institutos de Investigación Sanitaria.

TENDENCIAS ORGANIZATIVAS

- Creación de grandes plataformas colaborativas. Organización a nivel europeo.
- Reestructuración de los instrumentos de colaboración a nivel estatal. RETICS y CIBER.
- Creación de asociaciones locales y regionales (clusters, agrupaciones de empresas innovadoras, biorregiones, etc.).

Por otra parte, algunas organizaciones reclaman el fomento de un área específica de investigación sociosanitaria de la EA, así como la creación de un censo fiable de enfermos de Alzheimer que permita tener constancia del número de afectados, su realidad y la organización de los recursos sociosanitarios que puedan necesitar.

La colaboración público-privada resulta clave en investigación para buscar nuevas alternativas que puedan minimizar los diferentes impactos que causa la enfermedad.

El año 2011 fue el Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y Enfermedades Neurodegenerativas. Alzheimer Internacional 2011 fue considerado "Acontecimiento de Especial Interés Público". Los objetivos del Acontecimiento fueron el fomento del debate y el intercambio de experiencias en el campo de las neurociencias, así como contribuir a que España se posicione como uno de los países líderes en investigación científica sobre el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas.

Si bien en España no se han definido estrategias/ programas nacionales en torno a la EA, a nivel europeo la investigación en EA y otras demencias es una de las áreas prioritarias de investigación que establece la Comisión Europea mediante:

- Joint Programming Initiatives (JPI)
- VIII Programa Marco (Horizonte 2020)

Enmarcada dentro de las Joint Programming Initiatives (JPI), se encuentra el EU Programme– Neurodegenerative Disease Research (JPND); la mayor iniciativa global de investigación dedicada a las enfermedades neurodegenerativas. La JPND tiene como objetivo incrementar la inversión coordinada entre los países participantes que investigan sobre las causas, tratamientos y cuidados para los pacientes con enfermedades neurodegenerativas.

17. Investigación y formación en Enfermedad de Alzheimer

El fin último de la JPND es encontrar nuevos tratamientos para las enfermedades neurodegenerativas e impulsar el diagnóstico precoz de las mismas.

JPND ha identificado objetivos de investigación comunes que se beneficiarán de la acción conjunta entre los diferentes países con el objetivo de acelerar el progreso en la aparición de tratamientos que alivien los síntomas de la enfermedad y disminuyan el impacto social y económico para los pacientes, familias y los sistemas sanitarios en general.

Existen tres objetivos principales dentro de la JPND:

- Incrementar el conocimiento científico de la enfermedad
- Incrementar los métodos de tratamiento y diagnóstico disponibles
- Incrementar las infraestructuras existentes para la asistencia a estos pacientes y sus familias con el objetivo de que puedan recibir la mejor atención en todas las fases de su enfermedad

Por otro lado, a través de la Dirección General de Sanidad y Consumo de la Comisión Europea (SANCO), se impulsan programas y estrategias sobre la EA que tienen influencia a la hora de la elaboración de Planes y Estrategias por parte de los diferentes países y regiones.

Una de estas estrategias es el Proyecto ALCOVE, una iniciativa conjunta entre la Comisión Europea y los estados miembros cuyo objetivo es incrementar los conocimientos sobre la demencia y sus consecuencias y promover el intercambio de información para preservar la salud, calidad de vida, autonomía, y dignidad de las personas con demencia y sus cuidadores en los Estados miembro de la UE.

17.3.1 Estrategias de investigación en Enfermedad de Alzheimer

Podemos agrupar las estrategias en investigación en tres etapas: corto, medio y largo plazo[171]:

- A corto plazo: estudios de carácter descriptivos que posibiliten conocer la epidemiología de EA, estudios analíticos, validación de instrumentos de diagnóstico temprano, identificación y estudio de pacientes con trastorno cognitivo mínimo, es decir, con riesgo de desarrollar la enfermedad, desarrollar programas de información/educación a la población.

- A medio plazo: estudios de intervención en familias que permitan influir en el curso de la enfermedad, y en la calidad de vida de los afectados, caracterización de marcadores biológicos para un diagnóstico temprano, desarrollo de instrumentos neuropsicológicos, ensayos clínicos: caracterización clínica, genética y molecular de familias con casos de EA.

- A largo plazo: estudios etiológicos y desarrollo de estrategias terapéuticas nuevas.

[171] Llibre Rodríguez Juan de J.. Estrategias de investigación en la Enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med Gen Integr.[revista en la Internet]. 2002 Ago [citado 2012 Ago 31] ; 18(4): 296-299. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000400016&lng=es

17.3.2 Obstáculos a la investigación en Enfermedad de Alzheimer

Debido al marco específico de la EA, la investigación en la misma tiene que enfrentarse a varios obstáculos que retrasan el descubrimiento de un tratamiento definitivo sea preventivo o curativo[172]:

- Dudas sobre la predictibilidad de los modelos experimentales que reproducen en el animal las lesiones de la enfermedad, ya que la EA sólo parece desarrollarse en humanos. Por tanto, para investigarla y estudiarla hay que inducirla en animales de forma artificial, lo que resta valor a las extrapolaciones de los resultados obtenidos en el animal al ser humano. A pesar de que numerosas moléculas curan el Alzheimer en los animales de laboratorio, de momento ninguna lo hace en el ser humano.

- La existencia de la barrera hematoencefálica, una barrera anatómica que obstaculiza el paso de fármacos cuya diana final es el cerebro.

- La escasez de inversión en la investigación. Por cada investigador dedicado a la EA, existen 8 que investigan el cáncer[173]. La comunidad científica asume que los fondos dedicados a la investigación de la EA no son suficientes. Además en el contexto actual de crisis económica es más difícil encontrar financiación para el Alzheimer y ésta procede básicamente de fundaciones.

- El largo desarrollo de la enfermedad de forma silente. Los síntomas pueden aparecer a los 20 años de comenzar el deterioro neuronal con lo que posiblemente se esté actuando tarde cuando el destrozo neuronal ya esté hecho.

El problema es que poner un tratamiento de eficacia desconocida para que surta efecto dentro de 20 años, sin saber a ciencia cierta cuándo debutará la enfermedad, genera muchas incertidumbres.

17.4 ¿Dónde se realiza la investigación en Enfermedad de Alzheimer?

El Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), principal promotor de la investigación en salud a nivel estatal, ha definido sus estructuras financiadas para optimizar y organizar los recursos disponibles.

Consciente de la necesidad de estructurar la investigación en los ámbitos considerados prioritarios, a nivel estatal se dispone de los Institutos de Investigación Sanitaria y las estructuras de investigación en red (CIBERs y RETICs).

Por otro lado, hay que considerar igualmente la Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer integrada en la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) y el Programa de Actuación Cognitiva Integral en Demencias (PACID), un proyecto de investigación enmarcado en los objetivos principales de CRE de Alzheimer.

[172] Entrevista a Jacques Selmès
[173] Entrevista realizada a Jesús Ávila de Grado

17. Investigación y formación en Enfermedad de Alzheimer

Institutos de Investigación Sanitaria

En España existen 18 Institutos de Investigación Sanitaria Acreditados (IIS):

- Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (IDIS)
- Instituto Biodonostia
- Instituto de Investigación Biomédica August Pi i Sunyer (IDIBAPS)
- Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL)
- Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR)
- Fundación Instituto de Investigación en Ciencias de la Salud Germans Trias i Pujol
- Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau (IIB-Sant Pau)
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Paz (IdIPAZ)
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario de La Princesa (IIS-IP)
- Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD)
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario Ramón y Cajal (ITYCIS)
- Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (I+ 12)
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Gregorio Marañón (IiSGM)
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC)
- Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS-La Fe)
- Fundación Investigación Clínico de Valencia - Instituto de Investigación Sanitaria (INCLIVA)
- Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS)
- Biomédica de Córdoba (IMIBIC)

En 13 de estos 18 IIS el área de Neurociencias-enfermedades neurodegenerativas aparece como una de las áreas de investigación priorizadas en el marco de sus planes estratégicos:

- Instituto de Investigación Biomédica August Pi i Sunyer (IDIBAPS) - Área Priorizada: Neurociencias clínicas y experimentales.
- Instituto de Biomedicina de Sevilla (IBIS) - Área Priorizada: Neurociencias.
- Instituto de Investigación Biomédica de Bellvitge (IDIBELL)- Área Priorizada: Neurociencias.
- Instituto de Investigación Vall d'Hebron (VHIR) - Área Priorizada: Neurociencias.
- Instituto de Investigación Sanitaria de Santiago de Compostela (IDIS) - Área Priorizada: Neurología.
- Instituto de Investigación Sanitaria La Fe (IIS-La Fe) - Área Priorizada: Investigación clínica-experimental en Neurología.
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario La Paz (IdIPAZ) - Área Priorizada: Neurociencias.
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario de la Princesa (IIS-IP) - Área Priorizada: neurotransmisión, neuroprotección farmacológica y enfermedades neurodegenerativas y neuropsiquiátricas.

- Instituto de Investigación Sanitaria de la Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD) - Área Priorizada: Neurociencias.
- Instituto de Investigación Biomédica Sant Pau (IIB-Sant Pau) - Área Priorizada: Enfermedades neurológicas y mentales.
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Universitario Ramón y Cajal (IRYCIS) - Área Priorizada: Neurociencias y órganos de los sentidos.
- Instituto de Investigación Hospital 12 de Octubre (i+12) - Área Priorizada: Neurociencias y salud mental.
- Instituto Biodonostia - Área Priorizada: Neurociencias.
- Instituto de Investigación Sanitaria Gregorio Marañón (IiSGM) - Área Priorizada: Neurociencia y salud mental.
- Instituto de Investigación Sanitaria del Hospital Clínico San Carlos (IdISSC) - Área Priorizada: Neurociencias.

Centros de Investigación Biomédica en Red (CIBER)

Los CIBER se forman a través de la asociación de grupos de investigación, vinculables al Sistema Nacional de Salud, para contribuir a fundamentar científicamente los programas y políticas del Sistema Nacional de Salud en las áreas prioritarias del Plan Nacional de I+D+i, se crean mediante la constitución de consorcios, con personalidad jurídica propia, sin contigüidad física, con el objetivo de realizar una investigación monográfica sobre una patología o problema de salud determinado.

Los CIBER son organismos dependientes del Ministerio de Economía y Competitividad a través del Instituto de Salud Carlos III, el cual asume la promoción y apoya la financiación de éstos.

Sus características principales son:

- Tener forma jurídica de consorcio y, por tanto, personalidad jurídica propia.
- Sus órganos de decisión están integrados por representantes de todas las entidades consorciadas.
- Sus estatutos determinan los fines del consorcio y su régimen económico, funcional y financiero.
- Tener aportación financiera por parte del ISCIII. Autogestión.

Los CIBER que realizan investigación en EA y otras demencias son los siguientes:

- **CIBERNED Enfermedades Neurodegenerativas.**

  Su programa de investigación trata sobre la EA y otras demencias degenerativas. Este programa está coordinado por los doctores Isidro Ferrer Abizanda (IDIBELL – Hospital Bellvitge), Alberto Lleó Bisa (Hospital Santa Cruz y San Pablo) y Eduardo Soriano (Institut de Recerca Biomedica y Universidad de Barcelona). El director científico actual del CIBER es Jesús Ávila de Grado, Profesor de Investigación en el CSIC.

  Más información:
  http://www.ciberned.es/programas-investigacion/programa-1.html
  http://ciberned.es/

- **El CIBERSAM Salud Mental**

  No hay ningún programa que sea específico de EA, sí los hay sobre depresión, esquizofrenia, trastornos bipolares, innovación terapéutica y trastornos psicosomáticos.

17. Investigación y formación en Enfermedad de Alzheimer

Redes Temáticas de Investigación Cooperativa Sanitaria (RETIC)

Son otro tipo de estructuras de investigación reticular que no tienen personalidad jurídica propia. Existen 19 redes financiadas, no existiendo por el momento ninguna RETIC específica que esté centrada en la investigación en Alzheimer.

No obstante, y por su proximidad en algunos aspectos de la investigación en EA, destacan las siguientes redes:

- Red de terapia celular (http://www.red-tercel.com/)
- Red temática de investigación cooperativa en envejecimiento y fragilidad (http://www.reticef.es/)
- Red de investigación en actividades preventivas y promoción de la salud en AP (http://www.rediapp.org/)
- Red neurovascular (http://www.renevas.es/), con una línea que estudia la interrelación entre la Enfermedad de Alzheimer e isquemia cerebral.
- Red de servicios de salud orientados a enfermedades crónicas, recientemente aprobada.

Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer (UIPA)

La Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer, en lo sucesivo UIPA, está integrada en la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN) y se rige por los principios y criterios establecidos en el Convenio de Colaboración suscrito entre la Fundación Reina Sofía y la Fundación CIEN.

Programa PACID

El Programa de Actuación Cognitiva Integral en Demencias (PACID)[174] es un proyecto de investigación enmarcado en los objetivos principales de Centro de Referencia Estatal de Alzheimer y otras demencias, realizado en colaboración con la Universidad de Salamanca. Es un programa de estimulación cognitiva integral para mantener de forma óptima las funciones cognitivas dentro del proceso de deterioro del enfermo, prevenir los problemas de conducta y servir de base para la instauración de programas de apoyo psicoeducativos.

Esta intervención está basada en la estimulación cognitiva y en la neuropsicología aplicada. El PACID se resume en un primer periodo de evaluación del estado del paciente, un periodo de intervención de 6 meses, en los que de forma continuada los pacientes realizan las tareas y ejercicios que componen el programa, y una última fase de evaluación que servirá como contraste y evaluación de la efectividad del mismo, y trata de demostrar la efectividad de una intervención integral a través de la estimulación cognitiva, fisiológica y emocional, ayudando a mantener las áreas deterioradas en la enfermedad demencial y favorecer la aplicación de terapias farmacológicas, conductuales y emocionales que aumenten la calidad de vida del paciente[175].

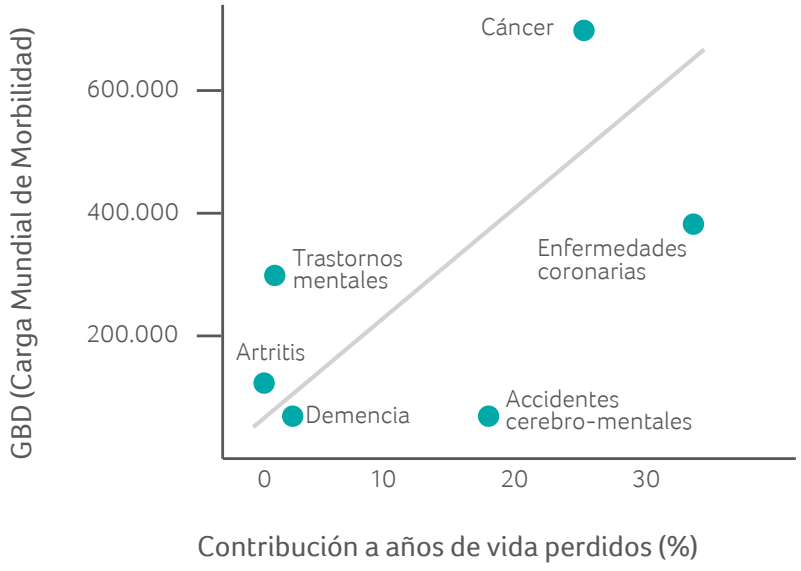
[174] Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/garcia-pacid-01.pdf
[175] http://www.creAlzheimer.es/

17.5 Investigación en Enfermedad de Alzheimer vs. otras enfermedades crónicas

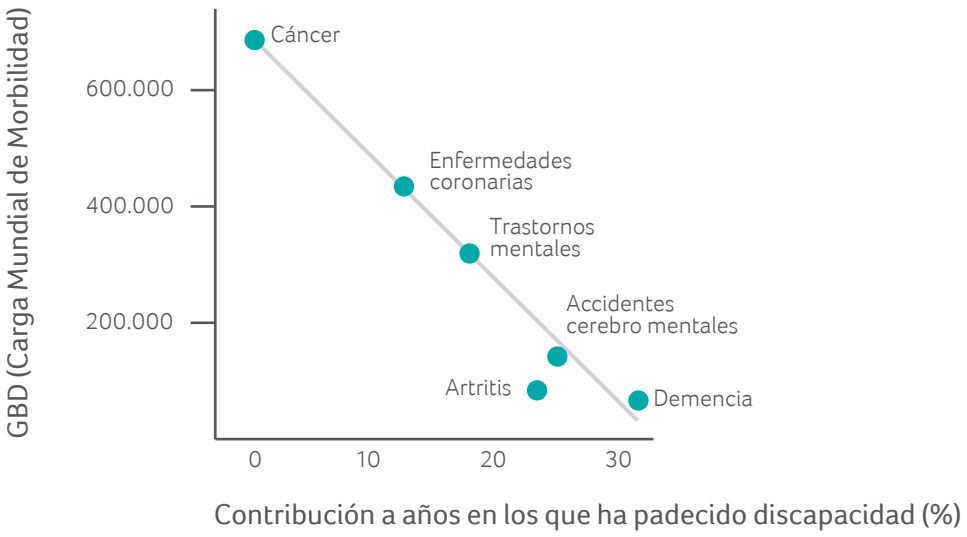
"Se dedica 10 veces menos a investigación en EA que para el cáncer, lo cual no significa que se le asigne mucho a cáncer. Es simplemente que no se da nada apenas a "neurociencias" cuando el problema es mayor. El cáncer ya se puede hacer crónico, pero el Alzheimer de momento no, y la enfermedad va en aumento"[176].

Este hecho fue expresado, en su momento, en las propias convocatorias de proyectos de investigación del Instituto de Salud Carlos III, donde se explicitaba que tendrían un apoyo preferente, los proyectos de investigación sobre las enfermedades neurológicas y mentales, las enfermedades del sistema respiratorio y las enfermedades osteomusculares y del tejido conectivo por su impacto en los años de vida ajustados por discapacidad, en relación con la inversión en investigación previamente realizada en estas áreas por parte del Instituto de Salud Carlos III.

Aunque existe una investigación muy activa en el campo de las demencias, todavía este campo está unos 20 años por detrás de otras patologías como la cardiovascular o el cáncer[177]. Como se puede observar en este gráfico[178], existe una correlación inversa entre la contribución de estas enfermedades crónicas a los años vividos con discapacidad y el esfuerzo de investigación.



[176] Entrevista a Jesús Ávila de Grado
[177] Brodaty H, Breteler MM, Dekosky ST, Dorenlot P, Fratiglioni L, Hock C, et al. The world of dementia beyond 2020. J Am Geriatr Soc. 2011 May;59(5):923-7
[178] Fuente: Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2009



17.6 Formación en demencias

17.6.1 ¿Qué se hace en España?

La formación está tremendamente vinculada a la investigación. En este ámbito, uno de sus fines es el de formar a los profesionales, ya sean sanitarios o de la atención social, así como proporcionar educación sociosanitaria a cuidadores y familiares, que mejorará la atención y proporcionará una mejor coordinación entre profesionales.

La formación en demencias se hace en España a nivel pregrado/grado, y de postgrado existiendo formación reglada que se imparte en las licenciaturas de Medicina, Biología, Farmacia, Psicología, Trabajo Social, Terapia Ocupacional, Derecho...

El abordaje parcial que se hace de la demencia en las distintas licenciaturas y grados es diferente. Así, en las facultades de Medicina se imparte como tema individual en las asignaturas de Neurología; en las de Psicología como varios temas en las asignaturas de Psicología de la Memoria o Neuropsicología; y en la Licenciatura de Derecho como parte de algunas asignaturas que tratan sobre la incapacitación, invalidez etc.

17.6.2 Formación especializada en demencias

Hasta hace poco no había formación especializada en demencias. Se impartía, principalmente, dentro del sistema de formación sanitaria especializada (Sistema MIR) de los profesionales de Medicina o mediante cursos de postgrado. Los médicos que tienen formación en el ámbito de las demencias son fundamentalmente neurólogos, neurocirujanos, geriatras, psiquiatras, médicos internistas y médicos de familia.

La formación es diferente en distintos lugares de España dependiendo de los recursos o las unidades que haya en el lugar donde ésta sea impartida, pero acorde a los programas oficiales de las distintas especialidades médicas.

Como ejemplo, la especialidad de Neurología contempla la formación en la EA y otras demencias degenerativas primarias, demencias vasculares y otras demencias secundarias.

Como objetivo específico se deben conseguir habilidades en el diagnóstico y tratamiento de las demencias y alteraciones de las funciones superiores a través del conocimiento práctico. Para ello, y entre otras estancias y rotaciones, se debe rotar un periodo no inferior a los 2 meses, según criterio de la unidad docente, en la Unidad de Demencias y Neuropsicología, incluyendo centros de día.

En general, se precisa que los profesionales del ámbito sanitario y social tengan un sistema de recogida de información y abordaje de las demencias coordinado y similar pues, si no, la investigación seguirá siendo parcial y llevada a cabo por investigadores sin coordinación.

Algunos ejemplos:

- La Universidad de Salamanca posee títulos propios en formación en demencias[180] donde se ofertan programas a diferentes niveles: experto, máster y formación continua para diferentes perfiles, ya sean profesionales que pueden intervenir en la atención a las personas con demencia y sus familias, especialistas, en atención a personas con demencias, u otros perfiles que deseen adquirir perfeccionar o actualizar conocimientos y competencias relacionadas con la EA y su abordaje.

- La Universidad de Almería tiene un máster propio en demencias y EA.

- La UIPA, (Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer Fundación CIEN-Fundación Reina Sofía) junto con la UNED, lleva tres años organizando el "Curso de Formación multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas".

- El CRE Alzheimer también dispone de programas de formación y reciclaje de especialistas y realiza de forma anual una serie de acciones formativas dirigidas a todos los agentes implicados en la mejora de la calidad de vida de las personas con EA u otras demencias.

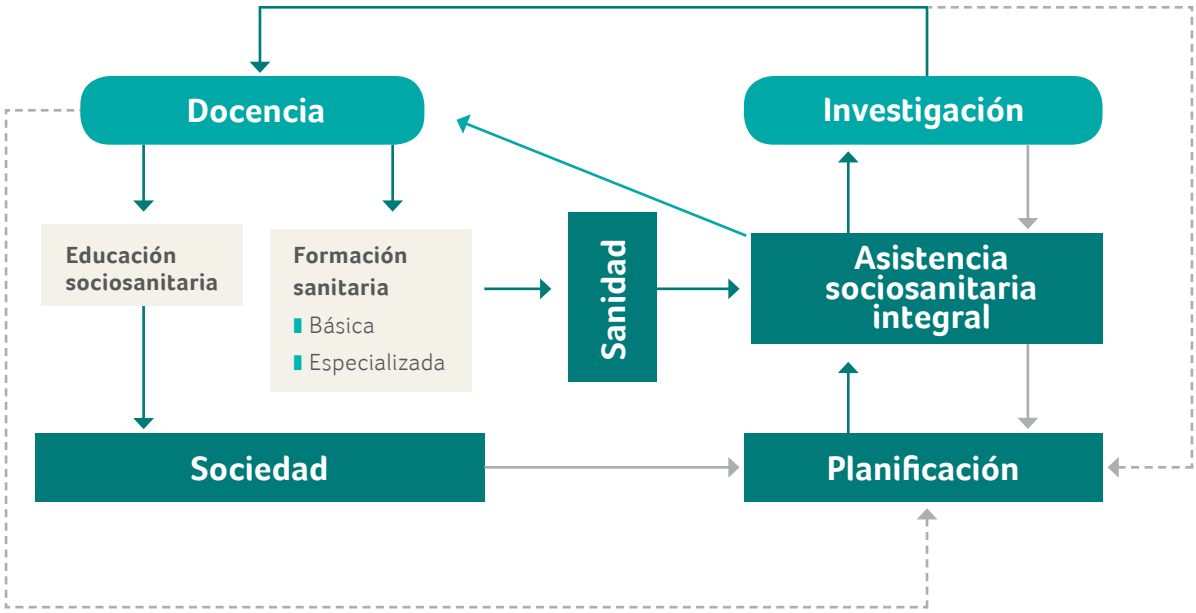
[179] http://www.formacion-Alzheimer.es/

17. Investigación y formación en Enfermedad de Alzheimer

- AFALcontigo y otras asociaciones de familiares de pacientes poseen cursos de formación sobre conocimientos generales del Alzheimer, Ley de Dependencia, gerocultura, anti-estrés, cuidados de enfermería a nivel familiar...

Implicaciones de la investigación y de la docencia en la asistencia sociosanitaria

La investigación y la formación o docencia son claves para que la asistencia sanitaria y sociosanitaria sean eficaces, dinámicas y adaptables según las circunstancias.



Fuente: "Mesa Redonda: Aspectos sociosanitarios del Alzheimer", Fundación José Casares Gil.

17.7 Claves sobre la investigación y la formación de la Enfermedad de Alzheimer en España

- La evolución de la investigación biomédica tiende en los últimos años hacia la agrupación de investigadores e infraestructuras en centros especializados.

- El Programa Estatal de Fomento de I+D+i está orientado a los retos globales de la sociedad, donde se incluye el Subprograma Estatal orientado al Reto en Salud, Cambio Demográfico y Bienestar, que abarca la Acción Estratégica en Salud. Al igual que en "Horizonte 2020", en este subprograma, la investigación en la EA debe tener un lugar preponderante.

- La Investigación en España se realiza fundamentalmente en el marco de los Institutos de Investigación Sanitaria y en el CIBER de enfermedades neurodegenerativas.

- La investigación en EA no está exenta de barreras de la propia enfermedad per sé, o de financiación que retrasan el descubrimiento de un tratamiento definitivo, sea preventivo o curativo. Además, actualmente hay un investigador dedicado a esta enfermedad frente a 8 que trabajan sobre el cáncer, y hay 10 veces menos fondos para este fin que para el cáncer.

- Es necesario establecer un programa sectorial de apoyo a la I+D, dotar de incentivos fiscales y fomentar las alianzas público-privada en investigación, así como potenciar el valor del registro nacional de ensayos clínicos. La investigación sociosanitaria va encaminada a tratar de hacerle la vida mejor y más fácil a los pacientes y también a sus cuidadores.

- La investigación y la formación o docencia son claves para que la asistencia sanitaria y sociosanitaria sean eficaces, dinámicas y adaptable, según las circunstancias. La formación, no sólo de los profesionales sino también de los cuidadores y de los familiares de los pacientes, es clave para mejorar el abordaje de la enfermedad. Hasta hace poco, no había formación especializada de demencias, pero cada vez es más frecuente encontrarla.

18

PRINCIPALES RETOS, NECESIDADES, BARRERAS Y OPORTUNIDADES

18.1 Retos

- El principal reto en la EA es descubrir un tratamiento que cambie el curso de la enfermedad.

Otros retos en investigación son:

  - Desarrollo de nuevas dianas terapéuticas que mejoren la calidad de vida de los pacientes y ralenticen la evolución de la enfermedad.
  - Búsqueda de biomarcadores que permitan un diagnóstico preclínico de la patología.
  - Ampliar el conocimiento de las causas que producen las lesiones y las alteraciones características de esta enfermedad.
  - Radiofármacos y radioligandos dirigidos a ver las placas amiloides.
  - La reprogramación neuronal.

- Constituir una especialidad de referencia para demencias que aúne Neurología, Psiquiatría y Geriatría.

- Dotar de mejores herramientas y formación a los médicos de AP para el mejor y más temprano diagnóstico de la EA así como para su gestión y seguimiento.

- Disponer de mayores recursos para todos y cada uno de los aspectos de abordaje de la enfermedad.

- Conseguir una mayor concienciación y conocimiento sobre la EA para dar mayor visibilidad a la enfermedad, entender qué les pasa a los pacientes, cómo se comportan y, por supuesto, cómo hay que tratarlos.

18.2 Necesidades

- Realizar una estrategia nacional o plan de abordaje del Alzheimer con protocolos de actuación que tenga en cuenta la política sociosanitaria, asegure la continuidad de los cuidados entre niveles asistenciales y propicie el desarrollo de estudios psicosociales.

- Realizar un estudio epidemiológico preciso que recoja en cifras la magnitud del problema.

- Realizar más investigación sociosanitaria.

- Establecer estrategias de coordinación sociosanitaria útiles en la atención a los pacientes que propicien la implicación, formación y comunicación de los distintos agentes, incluyendo al cuidador como agente clave y trabajando conjuntamente con las asociaciones.

- Apostar por una educación sanitaria, es decir, informar, motivar y ayudar a la población a adoptar y mantener prácticas saludables, así como aumentar la sensibilidad por esta enfermedad.

- Aumento de la sensibilidad y formación de los profesionales, pasando de un abordaje exclusivo de la enfermedad a una mirada centrada en el paciente y su familia.

- Proporcionar a las familias más y mejor formación, puesto que es muy importante para afrontar de la mejor manera posible la enfermedad y su avance conocer los síntomas que la caracterizan desde el principio.

- Impulsar la colaboración público-privada en el ámbito de la investigación resulta clave para buscar nuevas alternativas que, a medio y largo plazo, puedan contribuir a minimizar el impacto social, económico y sanitario ocasionado por la EA.

- Escuchar a las Asociaciones de Familiares de pacientes, que juegan un papel fundamental en dos sentidos: estructuras facilitadoras de apoyo y vehículo de contacto con las instituciones.

- Introducir mejoras y cambios en la Ley de Dependencia, por ejemplo unificando criterios y procedimientos de acceso a las prestaciones y adecuando la cartera de servicios a la situación de las personas dependientes.

18.3 Barreras

- La falta de formación e información sobre la enfermedad y su frecuente confusión con el envejecimiento normal, que repercute en un desenfoque en el necesario abordaje inicial.

- Ciertas características de la propia enfermedad "per sé" como:

  - La anosognosia en la que el paciente no es consciente de su limitación, fabulando y enmascarando sus propios trastornos.
  - Su diagnóstico tardío, siempre cuando el daño neurológico ya esté hecho.

- Problemas de financiación por parte de fundaciones y asociaciones que han sido y son clave para avances en el abordaje de la enfermedad y en el apoyo y ayuda a pacientes, familiares y cuidadores.

- La falta de un plan específico, con ayudas específicas tanto para el paciente como para el familiar.

- La no financiación de las terapias no farmacológicas por parte del Sistema Sanitario Público.

- Realizar un estudio epidemiológico preciso que recoja en cifras la magnitud del problema.

- Realizar más investigación sociosanitaria.

- Establecer estrategias de coordinación sociosanitaria útiles en la atención a los pacientes que propicien la implicación, formación y comunicación de los distintos agentes, incluyendo al cuidador como agente clave y trabajando conjuntamente con las asociaciones.

- Apostar por una educación sanitaria, es decir, por informar, motivar y ayudar a la población a adoptar y mantener prácticas saludables y aumentar la sensibilidad por esta enfermedad.

- Aumento de la sensibilidad y formación de los profesionales, pasando de un abordaje exclusivo de la enfermedad a una mirada centrada en el paciente y su familia.

- Proporcionar a las familias más y mejor formación, puesto que es muy importante para afrontar de la mejor manera posible la enfermedad y su avance, conocer los síntomas que la caracterizan desde el principio.

18.4 Oportunidades

- Realización de programas enfocados a personas sanas para detectar los casos incipientes, así como la realización de programas de detección del DCL.

- Realización de programas funcionales de envejecimiento activo de la población, de la promoción de la autonomía personal y del desarrollo personal, así como plantear centros de día y unidades terapéuticas de estimulación en fases tempranas.

- Mejor coordinación entre la Administración Pública y los profesionales sanitarios con las asociaciones de familiares de pacientes.

- Reforzar el papel de farmacia comunitaria como:

    - Participación en la adopción de medidas preventivas de la dependencia asociada a la EA.
    - Minimización de la posible y frecuente iatrogenia.
    - Agente clave en la detección precoz de la enfermedad.
    - Identificación de efectos secundarios de los medicamentos.
    - Identificación de falta de adecuado cumplimiento de tratamiento y sus causas.

- Mejorar la capacitación de los profesionales sociosanitarios para el manejo de la EA y otras demencias y sus consecuencias.

- Impartición de terapias no farmacológicas por parte del Sistema Sanitario Público.

- Convergencia de la Psiquiatría y la Neurología como especialidad, pues la Psiquiatría tiene muchas oportunidades de mejora en la atención a la EA.

18.5 Fuerzas para el cambio

Escuchar a las AFAS

Seguir investigando

UNA ESTRATEGIA NACIONAL

- Que apoye a las familias afectadas
- Que tenga en cuenta la Investigación
- Que ponga en marcha programas de prevención en estados precoces
- Que proporcione servicios sociosanitarios de calidad
- Que proporcione protección jurídica y económica para el paciente
- Que tenga en cuenta la formación y capacitación de los profesionales

Coordinar lo social y lo sanitario

Mejorar la Ley de Dependencia

BIBLIOGRAFÍA

Bibliografía

1. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad
2. http://eciemaps.mspsi.es/ecieMaps/browser/index_10_2008.html
3. Según datos proporcionados por CEAFA: Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias
4. Según cifras manejadas por AFALcontigo
5. Fundación CIEN
6. Según Alzheimer's Disease Research
7. http://www.guiasalud.es/egpc/Alzheimer/completa/apartado04/definicion.html
8. Enfermedad de Alzheimer" Del diagnóstico a la terapia. Conceptos y hechos. J. Peña Casanova
9. http://www.alz.org/Alzheimers_disease_know_the_10_signs.asp
10. López-Pousa S. Epidemiología de las demencias. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Médica Panamericana, 2002: 25-34.
11. Jellinger KA, Attems J. Prevalence of dementia disorders in the oldest-old: an autopsy study. Acta Neuropathol. 2010 Apr;119(4):421-33.
12. Entrevista a Arsenio Hueros, Ex-Presidente de CEAFA
13. Disponible en: http://www.serviciodc.com/congreso/congress/pass/communications/bueno1.html
14. Las proyecciones de población elaboradas por el INE constituyen una simulación estadística del tamaño y estructura demográfica de la población que residiría en España en los próximos años, en caso de mantenerse las tendencias demográficas actuales. Estos datos muestran, básicamente, el efecto que sobre la población futura tendría nuestra presente estructura poblacional y los comportamientos demográficos hoy observados
15. Savva GM, Brayne C. Epidemiología y repercusión de la demencia. In: Weiner MF, Lipton AM, editors. Manual de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. p. 17-21.
16. Jorm AF, Jolley D. The incidence of dementia: a meta-analysis. Neurology. 1998 Sep;51(3):728-33
17. Kukull WA, Higdon R, Bowen JD, McCormick WC, Teri L, Schellenberg GD, et al. Dementia and Alzheimer disease incidence: a prospective cohort study. Arch Neurol. 2002 Nov;59(11):1737-46.
18. Matthews F, Brayne C. The incidence of dementia in England and Wales: findings from the five identical sites of the MRC CFA Study. PLoS Med. 2005 Aug;2(8):e193
19. Incidence and lifetime risk of dementia and alzheimer´s disease in a Southern european population
20. http://www.msc.es/fr/gabinete/notasPrensa.do?id=2559
21. Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. Am J Epidemiol. 1998 Mar 15;147(6):574-80
22. Ravaglia G, Forti P, Maioli F, Martelli M, Servadei L, Brunetti N, et al. Incidence and etiology of dementia in a large elderly Italian population. Neurology. 2005 May 10;64(9):1525-30.
23. Matsui Y, Tanizaki Y, Arima H, Yonemoto K, Doi Y, Ninomiya T, et al. Incidence and survival of dementia in a general population of Japanese elderly: the Hisayama study. J Neurol Neurosurg Psychiatry. 2009 Apr;80(4):366-70.
24. Disponible en: http://www.fundaciondelcerebro.es/docs/imp_social_Alzheimer.pdf
25. Ott A, Breteler MM, van Harskamp F, Stijnen T, Hofman A. Incidence and risk of dementia. The Rotterdam Study. Am J Epidemiol. 1998 Mar 15;147(6):574-80
26. Lobo A, López-Antón R, Santabárbara J, de-la-Cámara C, Ventura T, Quintanilla MA, Roy JF, Campayo AJ, Lobo E, Palomo T, Rodríguez-Jiménez R, Saz P, Marcos G. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. Acta Psychiatr Scand. 2011 Nov;124(5):372-83

27. Lobo A, López-Antón R, Santabárbara J, de-la-Cámara C, Ventura T, Quintanilla MA, Roy JF, Campayo AJ, Lobo E, Palomo T, Rodríguez-Jiménez R, Saz P, Marcos G. Incidence and lifetime risk of dementia and Alzheimer's disease in a Southern European population. Acta Psychiatr Scand. 2011 Nov;124(5):372-83
28. Fuente: documento del consenso español sobre demencias (II edición). Organizado por la Sociedad española de psiquiatría y la Sociedad Española de Psicogeriatría (octubre de 2005).
29. López-Pousa S, Garre-Olmo J. La demencia: concepto y epidemiología. In: Alberca R, López-Pousa S, editors. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Madrid: Editorial Panamericana; 2010. p. 29-38.
30. (EURODEM Study-II, 1999).
31. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, De-la-Cámara C, Ventura T, Montañés JA, Lobo-Escolar A, Aznar S and the ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project.
32. Lobo A, Saz P, Marcos G, Día JL, De-la-Cámara C, Ventura T, Montañées JA, Lobo-Escolar A, Aznar S and the ZARADEMP Workgroup. Prevalence of dementia in a southern European population in two different time periods: the ZARADEMP Project.
33. Documento del consenso español sobre demencias (II edición). Organizado por la Sociedad Española de Psiquiatria y la Sociedad Española de Psicogeriatría
34. Schubert CC, Boustani M, Callahan CM, Perkins AJ, Carney CP, Fox C, et al. Comorbidity profile of dementia patients in primary care: are they sicker? J Am Geriatr Soc. 2006 Jan;54(1):104-9.
35. Prieto Jurczynska C et al. Impacto social de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (2011)
36. Tschanz JT, Corcoran C, Skoog I, Khachaturian AS, Herrick J, Hayden KM, et al. Dementia: the leading predictor of death in a defined elderly population: the Cache County Study. Neurology. 2004 Apr 13;62(7):1156-62
37. Marín, F. "Morir de Alzheimer" Asociación ENCASA: Cuidados Paliativos
38. MedlinePlus (http:/ / medlineplus. gov/ spanish/ |por)] (julio de 2008). úlcera de decubito (http:/ / www. nlm. nih. gov/ medlineplus/spanish/ ency/ article/ 007071. htm) (en español). Enciclopedia médica en español.
39. Aevarsson O, Svanborg A, Skoog I. Seven-year survival rate after age 85 years: relation to Alzheimer disease and vascular dementia. Arch Neurol. 1998 Sep;55(9):1226-32.
40. "Factores de riego socio-demográficos en la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias neurodegenerativas" de Rosa Gómez Redondo Madrid, 19 de Septiembre, 2012
41. Ron Brookmeyer et ál. (et álii). Survival following a diagnosis of Alzheimer disease. Arch Neurol 2002;59:1764-1767.
42. Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentacion/especiales/Alzheimer/entrevista.html
43. Ponencia "Deterioro Cognitivo Leve: Acercamiento Empírico" Profesora: Herminia Peraita, en el III Curso de Formación Multidisciplinar en Demencias Neurodegenerativas UIPA-UNED
44. Sociedad Española de Neurología
45. En su artículo Revising the definition os Alzheimer´s disease: a new lexicon (Lancet neurol 2010: 9: 1118-27)
46. Adaptado de "El cuidador de pacientes con Demencia tipo Alzheimer". Dr. Guillermo Pascual y Barlés
47. http://www.alz.org/Alzheimers_disease_stages_of_Alzheimers.asp
48. "Enfermedad de Alzheimer" Del diagnóstico a la terapia. Conceptos y hechos. J. Peña Casanova
49. I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
50. De acuerdo con el manual informativo del Consenso Español sobre Demencias (II Edición)
51. Peña Casanova J, Gramunt Fombuena N, Gich Fullà J. Test neuropsicológicos. Fundamentos para una neurología clínica basada en evidencias. Barcelona: Masson, 2004.
52. Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria Arrieta Antón E. el al.
53. Lobo A, Escolar V, Ezquerra J, Seva A. El Mini-Examen Cognoscitivo: un test sencillo, práctico para detectar alteraciones intelectivas en pacientes psiquiátricos. Rev Psiq Psicol. Med 1980;5:39-
54. Plan de Deterioro cognitivo (PIDEX) Guía de Práctica clínica en las demencias
55. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's

disease: report of the NINCDS-ADRDAWork Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology. 1984; 34:939-44.
56. Petersen RC, Smith G, Waring S, Ivnik R, Tangalos E, Kokmen E, et-al. Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. Arch Neurol. 1999; 56:303-8.
57. Dubois B. 'Prodromal Alzheimer's disease': a more useful concept than mild cognitive impairment?. Curr Opin Neurol. 2000; 13:367-9
58. Texto revisado de la cuarta edición del manual diagnóstico y estadístico de la Asociación Americana de Psiquiatría
59. Criterios actualizados en 2011 de la demencia debida a Enfermedad de Alzheimer probable del National Institute on Aging y la Alzheimer's Association
60. National Institute of Neurologic, Communicative Disorders and Stroke - Alzheimer's Disease and Related Disorders Association
61. Albert MS, DeKosky ST, Dickson D, Dubois B, Feldman HH, Fox NC, et al. The diagnosis of mild cognitive impairment due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:270–9.
62. Jack Jr CR, Albert MS, Knopman DS, McKhann GM, Sperling RA, Carrillo MC, et al. Introduction to the recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:257–62
63. McKhann GM, Knopman DS, Chertkow H, Hyman BT, Jack Jr CR, Kawas CH, et al. The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:263–9.
64. Sperling RA, Aisen PS, Beckett LA, Bennett DA, Craft S, Fagan AM, et al. Towards defining the preclinical stages of Alzheimer's disease: recommendations from the National Institute on Aging–Alzheimer's Association workgroups ondiagnostic guidelines for Alzheimer's disease. Alzheimers Dement. 2011;7:280–92
65. Ponencia "Visión clínica actual de la Enfermedad de Alzheimer" Dra. Mª Ascensión Zea Sevilla. Unidad de Investigación Fundación CIEN. IS Carlos III. Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. En el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas
66. McKhann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D, Stadlan EM. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group un-der the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. Neurology 1984; 34(7):939-944.
67. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Text Revision IV. de 1994
68. Clasificación Internacional de Enfermedades, décima de edición
69. Extraído de la ponencia "Tests Cognitivos" de la Dra. Mª del Carmen Díaz Mardomingo Facultad de Psicología UNED En el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas
70. Hort J, O'Brien JT, Gainotti G, et al; on behalf of the EFNS Scientist Panel on Dementia. EFNS guidelines for the diagnosis and management of Alzheimer's disease. Eur J Neurol 2010; 17: 1236-1248.
71. La evaluación neuropsicológica en la Enfermedad de Alzheimer, R.F. Allegri, P. Harris, M. Drake
72. Sección preparada con "Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía de Práctica Clínica sobre la atención integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igual¬dad. Agència d'Informació, Avaluació i Qualitat en Salut de Cataluña; 2010. Guías de Práctica Clínica en el SNS: AIAQS Núm.

2009/07"
73. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, et al. Recom¬mendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other di¬sorders associated with dementia: EFNS guideline. Eur J Neurol. 2007;14(1):e1-26.
74. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42.
75. O'Brien JT. Role of imaging techniques in the diagnosis of dementia. Br J Radiol. 2007;80 Spec Nº 2:S71-S77.
76. McKeith I, O'Brien J, Walker Z, Tatsch K, Booij J, Darcourt J, et al. Sensitivity and specificity of dopamine transporter imaging with 123I-FP-CIT SPECT in dementia with Lewy bodies: a phase III, multicentre study. Lancet Neurol. 2007;6(4):305-13.
77. Warren JD, Schott JM, Fox NC, Thom M, Revesz T, Holton JL, et al. Brain biopsy in dementia. Brain. 2005;128(Pt 9):2016-25
78. McKeith I, O'Brien J, Walker Z, Tatsch K, Booij J, Darcourt J, et al. Sensitivity and specificity of dopamine transporter imaging with 123I-FP-CIT SPECT in dementia with Lewy bodies: a phase III, multicentre study. Lancet Neurol. 2007;6(4):305-13.
79. Antonini A. The role of I-ioflupane SPECT dopamine transporter imaging in the diagnosis and treatment of patients with dementia with Lewy bodies. Neuropsychiatr Dis Treat. 2007;3(3):287-92.
80. O'Brien JT. Role of imaging techniques in the diagnosis of dementia. Br J Radiol. 2007;80 Spec Nº 2:S71-S77.
81. Dementia. The NICE-SCIE guideline on supporting people with dementia and their carers in health and social care. London (United Kingdom): National Collaborating Centre for Mental Health. Social Care Institute for Excellence. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE); 2007. National Clinical Practice Guideline Number 42.
82. Waldemar G, Dubois B, Emre M, Georges J, McKeith IG, Rossor M, et al. Recom¬mendations for the diagnosis and management of Alzheimer's disease and other di¬sorders associated with dementia: EFNS guideline. Eur J Neurol. 2007;14(1):e1-26.
83. O'Brien JT. Role of imaging techniques in the diagnosis of dementia. Br J Radiol. 2007;80 Spec Nº 2:S71-S77.
84. Ponencia "Marcadores Biológicos" del Dr Javier Olazarán Neurólogo UIPA y HGU Gregorio Marañón 19/09/12 En el marco del III Curso de formación multidisciplinar en demencias neurodegenerativas.
85. De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 [Consulta: 21 noviembre 2012]. Disponible en: http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp.
86. Extraído de la ponencia del Dr. Jordi Camí, "Para un futuro sin Alzheimer"
87. http://www.cks.nhs.uk/dementia/management/scenario_ongoing_management/non_drug_supportive_measures
88. Más información: http://www.fundacion-iip.org/documentos/Triptico%2029_03_2012.pdf
89. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord 2010; 30: 161-178
90. Fundación Alzheimer España
91. Loveman E, Green C, Kirby J, et al. The clinical and cost-effectiveness of donepezil, rivastigmine, galantamine and memantine for Alzheimer's disease. Health Technol Assess 2006; 10: iii-iv, ix-xi, 1-160.
92. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias
93. Entrevista con farmacéutico especializado
94. Disponible en: http://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/medicamentos-para-la-enfermedad-de-Alzheimer
95. De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 Consulta: 21 noviembre 2012]. Disponible en: http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp.

Bibliografía

96. I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
97. Plan integral de atención sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura
98. I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
99. Guía de Atención al paciente con Demencia en Atención Primaria, Arrieta E. et al
100. Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras demencias
101. Ponencia "Envejecimiento saludable y activo" Dr. Pedro Gil Gregorio, dentro del "Encuentro Especializado Evolución de la ley de dependencia y su incidencia en la Enfermedad de Alzheimer"
102. Guía de Atención al Paciente con Demencia en Atención Primaria- Arrieta E. et al.
103. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en Atención Primaria. Regueiro Martínez, Antonio Ángel; Pérez-Vázquez, Alberto; Gómara Villabona, Sonia M; Ferreiro Cruz, M Carmen. Published in Aten Primaria. 2007;39:185-8. - vol.39 núm 04
104. De la Vega, R. y Zambrano, A. Alzheimer [en línea]. Circunvalación del Hipocampo, abril 2011 [Consulta: 21 noviembre 2012]. Disponible en: http://www.hipocampo.org/Alzheimer.asp
105. Schulz R, Martire LM. Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. Am J Geriatr Psychiatry 2004; 12: 240-249
106. Olazarán J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, et al. Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. Dement Geriatr Cogn Disord 2010; 30: 161-178.
107. Libro Blanco de la Dependencia. (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, 2005)
108. Recogidos en el "Modelo de Atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer"
109. Castellanos Pinedo, F. , Cid Gala, M., Duque San Juan, P. Zurdo M. Abordaje integral de la demencia. IT del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº2/2011
110. Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer
111. Realizó la primera versión en castellano de este test
112. Molinuevo JL, Peña-Casanova J, Grupo de estudio de neurología de la conducta y demencias. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones. Barcelona: Sociedad Española de Neurología (SEN); 2009. Guía Nº 8.
113. Antúnez Almagro C, Hernández I, Morera Guitart J. Unidades de demencia. En: Molinuevo JL, Peña-Casanova J, editores. Guía oficial para la práctica clínica en demencias: conceptos, criterios y recomendaciones 2009. Barcelona: Prous Science, SAU. Thomson Reuters. Guías oficiales de la Sociedad Española de Neurología Nº 8; 2009. p. 379-98.
114. Resumen extraído de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias
115. Resumen extraído de la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias
116. Como se propone en el PIDEX Extremeño
117. Entrevista realizada a Jacques Selmès
118. Entrevista realizada a Arsenio Hueros, Ex-presidente de CEAFA
119. Definición de la propia página del SAAD
120. Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer
121. Long-term Acute Care Hospital Utilization After Critical Illness. The Journal of the American Medical Association. 2010 [acceso 3 de septiembre 2010]. Disponible en: http://jama.ama-assn.org/cgi/content/short/303/22/2253
122. Definición de Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer
123. http://www.msc.es/gl/novedades/docs/Libro_Blanco_CCS_15_12_11.pdf

124. Modelo de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer
125. Martínez Riera JR, Sanjuán Quiles A. ¿Por qué hablamos de continuidad de cuidados cuando realmente queremos decir satisfacción profesional? Rev Adm Sanit 2009; 7: 661-682
126. Disponible en: http://www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
127. Disponible en http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/excelencia/salud_mental/ESTRATEGIA_SALUD_MENTAL_SNS_PAG_WEB.pdf
128. Disponible en: http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/asociosanitaria2011.pdf
129. Extraído del propio plan
130. Conclusiones del V Congreso Nacional del Alzheimer
131. Wolff JL, Boult C, Boyd C, Anderson G. Newly reported chronic conditions and onset of functional dependency. J Am Geriatr Soc. 2005 May;53(5):851-5
132. McGuire LC, Ford ES, Ajani UA. Cognitive functioning as a predictor of functional disability in later life. Am J Geriatr Psychiatry. 2006 Jan;14(1):36-42
133. Atención a las personas en situación de dependencia en España. Libro Blanco: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Instituto de Mayores y Servicios Sociales; 2005
134. Boada Rovira M, Robles Bayón A (eds.). Documento Sitges 2009. Capacidad para tomar decisiones durante la evolución de una demencia: reflexiones, derechos y propuestas de evaluación. Barcelona: Ed. Glosa, 2009. Se puede consultar en: http://www.familiAlzheimer.org/media/libros/documento_sitges_2009/documento_sitges_2009.pdf
135. Argimon JM, Limón E, Vila J, Cabezas C. Health-related quality-of-life of care-givers as a predictor of nursing-home placement of patients with dementia. Alzheimer Dis Assoc Disord. 2005 Jan-Mar;19(1):41-4
136. LEY 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, BOE 39/2006. Sect. núm. 299. (2006).
137. Nota de prensa de 19 de noviembre de 2012
138. http://www.msc.es/fr/gabinete/notasPrensa.do?id=2559
139. Disponible en: http://www.dependencia.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/gv_Alzheimerod.pdf
140. Abordaje integral a la demencia. I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
141. Capítulo 7 de Libro Blanco de la Dependencia
142. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Boletín Oficial del Estado nº 299, 15 de diciembre de 2006.
143. López-Pousa S, Garré-Olmo J, Turón-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la Enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. Med Clin (Barc) 2004; 122:767-72
144. The Global Burden of Disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020. The Harvard School of Public Health, Harvard University Press; 1996
145. Nota en prensa: recogida en varios medios
146. Sloane PD, Zimmerman S, Suchindran C, Reed P, et al. The public health impact of Alzheimer's disease, 2000-2050: potential implication of treatment advances. Annu Rev Public Health 2002; 23: 213-231
147. Turro-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal de la Enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol. 2010 Aug 16;51(4):201-7.
148. I.T del Sistema Nacional de Salud. Volumen 35, Nº 2/2011
149. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in

Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. 2010;19(2):601-15
150. World Alzheimer Report 2011_ The benefits of early diagnosis and intervention (Alzheimer's Disease International).
151. Weimer DL, Sager MA. Early identification and treatment of Alzheimer's disease: social and fiscal outcomes. Alzheimers Dement 2009; 5(3):215-226.
152. Getsios D, Blume S, Ishak KJ, Maclaine G, Hernandez L. An economic evaluation of early assessment for Alzheimer's disease in the United Kingdom. Alzheimers Dement 2011
153. Domínguez Castro A., López Alemany J.M "la enfermedad de los costes indirectos"
154. Guidelines for Alzheimer's Disease Management. Alzheimer's association of Los Angeles, Riverside and San Bernadino Counties; California Workgroup on Guidelines for Alzheimers Disease Management; 1999.
155. Coduras A, Rabasa I, Frank A, Bermejo-Pareja F, López-Pousa S, López-Arrieta JM, et al. Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: the ECO study. J Alzheimers Dis. 2010;19(2):601-15.
156. Jorgensen N, Cabanas M, Oliva J, Rejas J, León T. Los costes de los cuidados informales asociados a enfermedades neurológicas discapacitantes de alta prevalencia en España. Neurología 2008; 23: 29-39.
157. López-Pousa S, Garre-Olmo J, Turon-Estrada A, Hernández F, Expósito I, Lozano-Gallego M, et al. Análisis de los costes de la Enfermedad de Alzheimer en función del deterioro cognitivo y funcional. Med Clin (Barc) 2004; 122: 767-72.
158. Boada M, Pena-Casanovas J, Bermejo F, Guillén F, Hart WM, Espinosa C, et al. Coste de los recursos sanitarios de los pacientes en régimen ambulatorio diagnosticados de Alzheimer en España. Med Clin (Barc) 1999; 113: 690-5.
159. Jonsson L, Jonhagen ME, Kilander L, Soinienen H, Hallikainen M, Waldemar G, et al. Determinants of costs of care for patients with Alzheimer's disease. Int J Geriatr Psychiatry 2006; 21: 449-59
160. Georges J, Jansen S, Jackson J, Meyrieux A, Sadowska A, Selmes M. Alzheimer's disease in real life –the dementia career's survey. Int J Geriatr Psychiatry 2008; 23: 546-51
161. Zhao Y, Kuo TC, Weir S, Kramer MS, Ash AS. Healthcare costs and utilization for Medicare beneficiaries with Alzheimer's. BMC Health Serv Res. 2008;8:108.
162. Turró-Garriga O, López-Pousa S, Vilalta-Franch J, Turon-Estrada A, Pericot-Nierga I, Lozano-Gallego M, et al. Valor económico anual de la asistencia informal en la Enfermedad de Alzheimer. Rev Neurol 2010; 51: 201-7.
163. Según palabras de Arsenio Hueros, Ex-presidente de la CEAFA (en entrevista mantenida) De momento, no llevan idea de replicarlo/actualizarlo de nuevo.
164. Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/confederacion-costes-01.pdf
165. Citado en la Guía del Plan de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo en Extremadura
166. De acuerdo con los datos de un estudio recién publicado en la revista Molecular Psychiatry (Mol Psychiatry).
167. III Encuentro Temático de la Fundación Alzheimer España ¿A dónde va la investigación en la Enfermedad de Alzheimer? Fundación Alzheimer España
168. III Encuentro Temático de la Fundación Alzheimer España ¿A dónde va la investigación en la Enfermedad de Alzheimer? Fundación Alzheimer España
169. Sloane PD, Zimmerman S, Suchindran C, Reed P, et al. The public health impact of Alzheimer's disease, 2000-2050: potential implication of treatment advances. Annu Rev Public Health 2002; 23: 213-231
170. III Encuentro Temático de la Fundación Alzheimer España ¿A dónde va la investigación en la Enfer-

medad de Alzheimer? Fundación Alzheimer España
171. Llibre Rodríguez Juan de J.. Estrategias de investigación en la Enfermedad de Alzheimer. Rev Cubana Med Gen Integr. [revista en la Internet]. 2002 Ago [citado 2012 Ago 31] ; 18(4): 296-299. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252002000400016&lng=es
172. Entrevista a Jacques Selmès
173. Entrevista realizada a Jesús Ávila de Grado
174. Disponible en: http://www.imsersomayores.csic.es/documentos/documentos/garcia-pacid-01.pdf
175. http://www.creAlzheimer.es/
176. Entrevista a Jesús Ávila de Grado
177. Brodaty H, Breteler MM, Dekosky ST, Dorenlot P, Fratiglioni L, Hock C, et al. The world of dementia beyond 2020. J Am Geriatr Soc. 2011 May;59(5):923-7.
178. Fuente: Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2009
179. http://www.formacion-Alzheimer.es/

Este documento realizado dentro del ámbito del proyecto "Estado del Arte de la Enfermedad de Alzheimer en España" para y sólo para Lilly y según los términos de nuestra carta de contratación es un BORRADOR SUJETO A CAMBIOS que al tratarse de trabajo en curso puede no incluir nuestras conclusiones definitivas. PwC no acepta ninguna responsabilidad ante Lilly ni terceros por el uso que se pueda hacer de él.

DEALZHEIMERENES
DELARTEDELAENF
EIMERENESPAÑAE
STADODELARTEDA
DELAENFERMEDAD
ENESPAÑAELESTAD
EIMERENESPAÑAE
RTEDELAENFERME
MERENESPAÑAELES
EDELAENFERMEDA
AALZHEIMERENES
ERAENESPAÑAALZ
ADODELART