



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/35210

26/06/2018

93229

**AUTOR/A:** MARCELLO SANTOS, Ana (GCUP-ECP-EM); TERRÓN BERBEL, Ana Belén (GCUP-ECP-EM)

#### RESPUESTA:

En relación con la pregunta de referencia, se informa que el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social publicó en abril del año 2016 la “Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud” (SNS).

Cabe señalar que, en la actualidad, se trabaja en la segunda fase de la Estrategia con la elaboración de un documento que aborda en concreto las actuaciones necesarias para alcanzar los objetivos específicos de la demencia (incluida la enfermedad de Alzheimer) e implementar las líneas estratégicas específicas en esta enfermedad. En dicho documento colaboran las Comunidades Autónomas y las Asociaciones de pacientes, que forman parte del Comité Institucional y del Comité Técnico, respectivamente.

Para impulsar la investigación también se ha difundido la información del “3er Programa de Salud de la Unión Europea”, con una mención especial a Enfermedades Neurodegenerativas (entre ellas el Alzheimer y otras demencias) y el Gobierno, a través del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, también está en permanente comunicación con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y alineado al “Plan de Acción de Salud Pública en respuesta a la demencia 2017-2025” que fue adoptado en la 70ª Asamblea Mundial de la Salud.

Desde la Estrategia se apoya la actualización de la “Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias para el año 2018”, en el marco de Programa de Guías de Práctica Clínica en el SNS, dentro de las actividades desarrolladas por la Red Española de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS.

También desde la Estrategia se da apoyo a la Red de Agencias de Evaluación de Tecnologías Sanitarias y Prestaciones del SNS, para el estudio coste-efectividad de la estimulación cognitiva en Alzheimer y otras demencias.

Por otra parte, hay que hacer referencia a la Acción Estratégica en Salud (AES), que es una acción programática por la que, en el marco del Plan Estatal de I+D+I, se financia la



investigación biomédica en España, cuyo órgano gestor es el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), que tramita por procedimientos de convocatoria pública abierta y que se resuelven en régimen de concurrencia competitiva, tal como se establece en la Ley 38/2003, de 17 de noviembre de 2003, General de Subvenciones. Durante el periodo 2013 a 2017 (vigencia del Plan Estatal de I+D+I) el ISCIII financió -a través de la AES- 57 proyectos de investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer.

Asimismo, hay que destacar el compromiso del ISCIII con la investigación en estas patologías, dado que existen grupos de investigación en el Centro Nacional de Epidemiología (CNE) y en la Unidad Funcional de Investigación en Enfermedades Crónicas (UFIEC) que investigan sobre la enfermedad de Alzheimer.

En la Ley 6/2018, de 3 de julio, de Presupuestos Generales del Estado para el año 2018 se recoge, en la aplicación 26.07.313B.454, una partida de 2.818.070 euros destinada a Comunidades Autónomas para Estrategias frente a Enfermedades Raras, Enfermedades Neurodegenerativas (incluida ELA) y Vigilancia en Salud. En un próximo Consejo Interterritorial del SNS se deberán aprobar los criterios de distribución entre las distintas Estrategias.

Desde la Estrategia se ha desarrollado la línea “Autonomía del Paciente”, que incluye objetivos específicos sobre la necesidad de procesos de incapacitación y/o tutela, retirada del permiso de conducir, promoción de “instrucciones previas y voluntades anticipadas” y específicamente recomienda regular por medio de protocolos /legislación, los procedimientos para la contención física y química o cualquier medida restrictiva dentro de lo contemplado en el actual ordenamiento jurídico, que incluye la formación a los profesionales.

Además, desde el año 2016, el Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) realiza numerosas reuniones de trabajo por parte del grupo de coordinación del Grupo Estatal de Demencias (GED) con el fin de elaborar un Borrador del “Plan Nacional de Alzheimer” y marcar los ejes de actuación que deben ser contemplados en el mismo. Al tratarse de una política de Estado, el nuevo Gobierno tiene prevista la revisión y aprobación de dicho Plan.

Al respecto, cabe señalar que en el año 2017 el GED -en el que participan numerosas instituciones de relevancia nacional en materia de demencias, representantes de sociedades científicas, colegios profesionales, fundaciones, etc.- elaboró el primer borrador del “Plan Nacional de Alzheimer” en el que se contemplan las acciones específicas de cada uno de los ejes de actuación que lo conforman. Este carácter multidisciplinar del GED permite aunar esfuerzos y ofrecer a la sociedad española una respuesta a la realidad social de estas enfermedades.

La participación de los colectivos de pacientes y familiares, a través de la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer (CEAFA) es fundamental en todo este proceso. Dicha Confederación forma parte del grupo coordinador de redacción del Plan, e incluso se incorporó un grupo de trabajo adicional para el diseño del mismo, compuesto por expertos enfermos de Alzheimer, a propuesta de CEAFA.





Uno de los ejes de actuación acordado y consensuado entre los miembros del GED que contemplará el Plan Nacional, será el de «Investigación, innovación y conocimiento», que va encaminado a mejorar las metodologías, herramientas y dispositivos de información y conocimientos relativos al dimensionamiento y situación de las personas con Alzheimer y otras demencias, así como la investigación biomédica y sociosanitaria desde un enfoque de investigación transaccional y, a partir del establecimiento de un marco de investigación regulado por criterios de calidad y racionalidad, introducir escenarios de financiación adecuados (públicos y privados), con optimización de los recursos disponibles y la colaboración e investigación en red.

Respecto a la investigación biomédica, hay que señalar que se pretende favorecer la creación de unidades de investigación asociadas a los centros de diagnóstico, con interacción y comunicación entre las unidades de los diferentes centros para optimizar recursos, evitar duplicidades, así como facilitar el acceso de las personas afectadas a iniciativas de investigación; y por otro lado, se pretende favorecer el desarrollo de la investigación sociosanitaria dirigida a profundizar en el conocimiento de la realidad y necesidades de las personas con Alzheimer y sus familiares y cuidadores y aportar respuestas innovadoras desde un enfoque de investigación traslacional, así como fomentar los lazos de esta investigación con la investigación biomédica.

El ‘Plan Nacional de Alzheimer’, dado que se desarrollará durante los años 2018-2022, contará con las correspondientes consignaciones presupuestarias para llevarlo a cabo. Los recursos estatales que se pondrán a disposición se llevarán a cabo a través del GED, con sede en el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de Salamanca, del IMSERSO, quien se encargará de impulsar las medidas que contenga el Plan.

La finalidad de la elaboración de un Plan Nacional de Alzheimer es contribuir a avanzar en una sociedad sensibilizada con la enfermedad, donde los afectados, sus familias y cuidadores alcancen mayores cotas de participación y calidad de vida, así como reciban la atención y el apoyo que necesitan para vivir con dignidad, respeto, autonomía e igualdad, con estos objetivos:

- Mejorar la vida de las personas con Alzheimer, sus familiares y cuidadores y reducir el impacto de la enfermedad sobre ellas.
- Involucrar a todos los agentes y al conjunto de la sociedad en la respuesta a los retos que plantea el abordaje del Alzheimer.
- Poner en marcha respuestas sociales y sanitarias adecuadas, innovadoras y sostenibles para responder a las necesidades de las personas con Alzheimer, sus familiares y cuidadores.
- Frenar el impacto económico y social del Alzheimer en la sociedad actual.

Para lograrlo, el Plan Nacional de Alzheimer contiene toda una serie de medidas en cada uno de sus Ejes de actuación: sensibilización, concienciación y transformación del entorno; atención social y sanitaria integrada y centrada en la persona: prevención, diagnóstico y tratamiento; apoyo al cuidador y a la familia, protección legal y ética; e investigación, innovación y conocimiento.



Para concluir, se informa que se dispone en la actualidad de un Borrador ya presentado para su debate y mejora a distintos sectores de la sociedad civil identificados como claves, que ya ha sido presentado a la Comisión Delegada del Consejo Territorial para su información, con el objetivo de aprobar en el presente año, en el seno del Consejo Territorial de Servicios Sociales y Dependencia, el Plan Nacional de Alzheimer.

Madrid, 01 de octubre de 2018