



IV. Líneas Estratégicas

Para la consecución de los objetivos generales se establecen las siguientes líneas estratégicas:

- 1 Atención integral a las personas afectadas con Enfermedad de Alzheimer y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.
- 2 Información, formación, ayuda y asesoramiento a los cuidadores y a las cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la Enfermedad de Alzheimer.
- 3 Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación.
- 4 Adecuación de los recursos sanitarios y sociales, así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos.
- 5 Impulsar el uso de las tecnologías de la información y de las comunicaciones.

- ⑥ Desarrollar un sistema de Censo, Catalogación y Acreditación de las Asociaciones de Familiares.
- ⑦ Desarrollar programas para la vinculación del Voluntariado con las Asociaciones de Familiares.
- ⑧ Establecer un Sistema de Evaluación de las Líneas de Actuación que se definan en el Plan.
- ⑨ Promover e Impulsar líneas de investigación.

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

Justificación:

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

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



Actualmente, con la puesta en marcha de la Ley para la promoción de la autonomía personal y la atención a las personas en situación de dependencia, en la que la mayoría de las personas afectas por la EA podrían incluirse, se plantea el reto de abordar conjuntamente y de manera coordinada la consecución de objetivos comunes.

Objetivos Específicos:

1. Promover una estrategia de envejecimiento activo en sintonía con las directrices de la OMS.
2. Asegurar las actividades preventivas aconsejadas por la Medicina Basada en la Evidencia (MBE) a todas las personas mayores, personas frágiles y personas diagnosticadas de demencia en cualquier estadio.
3. Garantizar una atención de calidad en cualquier fase de la enfermedad teniendo en cuenta las especiales características que inciden en la última fase de la misma.
4. Atender a la familia cuidadora, formando un elemento común la persona afecta y la familia que le cuida.

Actividades:

1. Se elaborarán propuestas basadas en los paradigmas de Envejecimiento Activo y Saludable de la OMS, que contemple entre otros:
 - a. Programas dirigidos a reducir desigualdades.
 - b. Fomento de la cooperación intergeneracional.
 - c. Favorecer la integración social, sobretodo de las mujeres mayores.
 - d. Implicación de los mayores en la toma de decisiones.
 - e. Proporcionar acceso igualitario a los servicios.
 - f. Prevenir, detectar, reducir y eliminar las situaciones de riesgo, los abusos y el maltrato.
2. Se elaborará e implantará un plan de actividades sanitarias preventivas en consonancia con el estadio del paciente y con los programas, planes y procesos ya elaborados en el SSPA que tiene como base el examen de salud a mayores de 65 años y las propuestas basadas en la evidencia que la bibliografía pone de manifiesto.
3. Se elaborará e implantará un plan de actividades sociales preventivas para la permanencia en el hogar. Dichas medidas estarán en consonancia con el estadio de la persona afecta y

con los programas, planes y procesos vigentes en la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Entre las áreas más importantes a reseñar se encuentran las siguientes:

- a. Programas de entrenamiento en memoria en diferentes entornos.
- b. Talleres para mejorar la autoestima.
- c. Talleres para fomentar los buenos hábitos alimenticios.
- d. Talleres de mantenimiento de la actividad física y técnicas de relajación.
- e. Ayudas individuales por diversos conceptos: adquisición o renovación de prótesis y órtesis.
- f. Servicio Andaluz de Telesistencia.
- g. Programa de Control de Errantes.
- h. Programa de Adaptación Funcional del Hogar.



4. Se impulsarán actuaciones sociales dirigidas al fomento de las relaciones humanas, la cultura y el ocio mejorando con ello la calidad de vida.
 - a. Programa Universitario para Personas Mayores.
 - b. Programa de Turismo Social.
 - c. Bonificaciones y descuentos en desplazamientos, hoteles, cines, teatros, encuentros deportivos, parques temáticos...
5. Se garantizará una atención social especializada, mediante la financiación de plazas en unidades de estancia diurna y centros residenciales, con unos parámetros de calidad y protocolos adecuados a los requerimientos de atención de este tipo de enfermos.
6. Se garantizará la realización de una atención sanitaria completa a las personas con EA y a las familias que le cuidan, teniendo como modelo de buena praxis el Proceso Asistencial Integrado Demencia y los correspondientes Planes de Cuidados Estandarizados, con los indicadores de calidad que el mismo propone, y extendiendo su aplicación a todo el territorio autonómico.
7. Se impulsarán las acciones propuestas en la Estrategia para los cuidados en la Andalucía del Siglo XXI (CUIDARTE) que promueven el bienestar de las personas con EA.
8. Se fomentará la integración de la atención sanitaria y la social generando las sinergias necesarias para la mejora de la calidad de vida de la persona afecta de EA y de la familia que le cuida. Entre otros aspectos a considerar se encuentran los grupos de apoyo en fases iniciales, talleres de estimulación cognitiva tanto para población general como para personas afectadas, adaptación de los servicios sanitarios y sociales a las distintas fases de la enfermedad y valoración y seguimiento por parte de los Servicios Sanitarios y Sociales de la Comunidad.
9. Se apoyarán y desarrollarán las actividades de cuidados paliativos a personas con la Enfermedad de Alzheimer según establezca el Plan de Cuidados Paliativos.
10. Se atenderá, cuidará y apoyará a la familia cuidadora en sus necesidades sanitarias, sociales, espirituales y emocionales.

② Información, formación, ayuda y asesoramiento a las personas afectas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la Enfermedad de Alzheimer.

Justificación:

El conocimiento de la enfermedad es un elemento básico para su correcto abordaje, por lo que se precisa articular una línea de actuación que facilite tanto una información y una formación de calidad, como un adecuado asesoramiento a todos los agentes e instituciones implicados en dicha enfermedad.

La formación es vital para conseguir una adecuada capacitación y el correspondiente nivel competencial, tanto en el ámbito estrictamente sanitario o social, como en el entorno de las personas con EA, independientemente que se trate de profesionales, familias, personas cuidadoras voluntarias o que perciban una retribución monetaria.



De la misma forma, la información reglada, accesible, contrastada y un correcto asesoramiento a profesionales, entidades o asociaciones son fundamentales para mejorar la atención que se presta a las personas con EA.

Asimismo, en la formulación de propuestas de actuaciones, se tendrán en cuenta desarrollos ya formulados en II Plan de Calidad del SSPA 2005-2008 y en el Plan de Atención a Cuidadoras Familiares en Andalucía.

Objetivos Específicos:

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

Actividades:

1. Se elaborará un documento que contenga todos los aspectos referentes a la enfermedad, con una visión holística e integradora, asequible a los diferentes niveles culturales y formativos de las personas a las que va dirigida, respondiendo a cuestiones básicas sobre: ¿qué?, ¿quién?, ¿cómo?, ¿cuándo?, ¿cuánto? y ¿por qué?
2. Se elaborarán materiales didácticos dirigidos a la información y a la formación de personas cuidadoras que ayuden a la información y formación en la EA y permitan la formación no presencial.
3. Se elaborará e impartirá un curso básico troncular en el que los profesionales de los distintos ámbitos participarán como docentes y discentes.

4. Se elaborarán e impartirán cursos especializados dirigidos a los sectores profesionales implicados: sector sanitario, social y asociaciones.
5. Se elaborará e impartirá un curso básico de atención y cuidado a personas con EA dirigido a personas cuidadoras inmigrantes que incida en los valores y creencias, en la atención y en los cuidados, y en la interculturalidad.
6. Se organizarán cursos de formación dirigidos a los gestores de Asociaciones cuya temática contemple técnicas específicas de gestión, con el objetivo de mejorar los conocimientos que conlleva la Gestión de personas y de adquirir las habilidades necesarias para dicha gestión (liderazgo, técnicas de comunicación, técnicas de planificación).
7. En las áreas de atención ciudadana dependientes de la Consejería de Salud y de la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, se dispondrá de información sobre Asociaciones existentes, recursos sanitarios y sociales, y sobre el catálogo de prestaciones que se ofertan en relación a la EA. Para ello se realizarán acciones formativas dirigidas a personas que desarrollan su labor profesional en dichas áreas.
8. Se llevará a cabo asesoramiento a las familias cuidadoras, especialmente en áreas que aborden la evolución de la EA, derechos y deberes, la ubicación más adecuada, la claudicación familiar y los recursos existentes.
9. Se llevará a cabo Asesoramiento a las Asociaciones en materia de subvenciones de proyectos y sobre las diversas solicitudes recibidas de las mismas, los recursos sanitarios y sociales disponibles en aspectos legales: derechos y deberes, capacitación, ubicación del paciente y en aspectos relacionados con la gestión de recursos.



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

Justificación:

La sensibilización forma parte de una estrategia de comunicación y de información, siendo un elemento básico y consustancial en la aproximación entre los sistemas de cuidados, tan sensibles como los que precisa la EA, y la población general.

Los objetivos y actividades que se plantean en esta línea estratégica no podrían acometerse sin antes contar con una correcta estrategia de comunicación que permitiera involucrar a la población general y comprometer, tanto a los colectivos afectados como a los profesionales implicados.

En la información que se transmita deberían evitarse eufemismos y atribuciones estereotipadas de actitudes y conductas de la EA y de las personas afectadas. Al contrario, se fomentarían valores como la solidaridad, la lucha contra la discriminación y las desigualdades, junto a la imagen positiva de las personas cuidadoras.

Por eso, en la línea de sensibilización se deberían evitar los tratamientos distorsionados y los sensacionalismos, haciéndose imprescindible ante la EA -que es una enfermedad degenerativa, progresiva, irreversible y no pocas veces catastrófica-, transmitir una imagen que tenga altas dosis de realidad, donde la cotidianeidad de los problemas se haga patente y contribuya a fortalecer la imagen social tanto de la persona afecta como de las familias y de las personas cuidadoras, a nivel de opinión pública y de las instituciones, entidades y medios de comunicación.

Objetivos Específicos:

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

Actividades:

1. Se realizarán estudios que permitan conocer los grados de sensibilización de la población general y de los colectivos y profesionales implicados.
2. Se diseñará un plan de comunicación general y un plan de comunicación interno dirigido a las personas cuidadoras, familias, asociaciones y profesionales del ámbito sanitario y social.
3. Se adaptarán los mensajes a las distintas poblaciones y grupos dianas creando los correspondientes canales de comunicación con la finalidad de tener una información positiva y realista relacionada con la EA.
4. Se llevarán a cabo acciones encaminadas a la sensibilización del ámbito local y autonómico.
5. Se propone acordar con los medios de comunicación una estrategia común de abordaje de la problemática de la EA, junto a la elaboración y difusión de campañas de publicidad.

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

Justificación:

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

El año 2006 ha supuesto un hito histórico en la regulación de las políticas de servicios sociales de España, en el mes de diciembre se publica en el Boletín Oficial del Estado la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de dependencia, de la que la mayoría de las personas afectadas por la EA podrían beneficiarse. La elaboración del Plan Integral de Atención (PIA) que la ley propugna puede ser una oportunidad para iniciar actividades de manera conjunta y coordinada.

Objetivos Específicos:

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



Actividades:

1. Se reforzará el acompañamiento familiar de las personas afectas de EA en todos los centros sanitarios.
2. Se fomentará el respeto a la intimidad y a la confidencialidad, tanto a la persona afectada como a la familia.
3. Se garantizará la personalización de la atención teniendo profesionales referentes y responsables en cada estadio de la enfermedad.
4. A todas las personas que ingresen en un centro hospitalario se le realizará un alta planificada en la que intervendrán los miembros del equipo interdisciplinar junto con los de Atención Primaria, teniendo en cuenta la ubicación y las necesidades de apoyo tras el alta.

5. Se desarrollarán medidas de atención sanitaria y social en el entorno domiciliario para la persona afectada y las familias cuidadoras.

Se consideran elementos prioritarios los siguientes:

- a. Programa de estimulación cognitiva a domicilio.
 - b. Programas de rehabilitación y fisioterapia a domicilio.
 - c. Gestión de casos.
 - d. Programa de Telemedicina.
 - e. Programa de Teleasistencia.
 - f. Receta electrónica o receta XX I.
 - g. Ayudas económicas para la supresión de barreras arquitectónicas en el hogar.
 - h. Programa de Respiro Familiar como prevención a la claudicación familiar.
6. Se establecerá una estructura de Coordinación Centros de Salud – AFA's para la atención a personas afectadas y familias cuidadoras.
 7. Se fomentarán los canales de comunicación entre los profesionales de ambas entidades para el diagnóstico, tratamiento y el seguimiento de las personas afectadas.
 8. Se elaborará un Protocolo de actuación para la progresiva adaptación del programa PAS (Programa de Atención Sanitaria) que tenga en cuenta las peculiares circunstancias de cada persona afectada.
 9. Se propondrá la elaboración de un listado de instrumentos, herramientas y recomendaciones consensuados para todos los profesionales intervinientes.

⑤ Impulsar el uso de las tecnologías de la información y de las comunicaciones.

Justificación:

La utilización de las tecnologías de la información y de las comunicaciones (TIC), aumenta la autonomía personal y la capacidad de resolución de problemas planteados por la EA, favorece la comunicación y permite una mejor accesibilidad a los recursos y a la cartera de servicios que se ofertan, siendo trascendente el intercambio de información, el contraste de experiencias y la transmisión de conocimientos.

El impulso de las TIC responde al propósito de potenciar el papel de las personas cuidadoras y de responder asistencial y personalmente a las personas afectadas.

A su vez, la aplicación de las TIC y de las NNTT en el marco de la EA se convierte en instrumento de apoyo a las intervenciones sanitarias y sociales, y en un medio muy rápido y directo para la información y la divulgación.

Esta línea pretende incorporar valor añadido a las iniciativas innovadoras que se dan en este campo, facilitando las sinergias entre las TIC y las NNTT que se llevan a la práctica en el ámbito de lo social y en el ámbito de lo sanitario.

Objetivos Específicos:

1. Facilitar el acceso a fuentes de información suficientemente contrastadas para mejorar los conocimientos de la enfermedad, su evolución y las actitudes ante síntomas o situaciones problemáticas que se desencadenan.

2. Propiciar el acceso directo a la información y la comunicación con el entorno asociativo y no asociativo dentro del ámbito autonómico, nacional e internacional.
3. Mejorar el intercambio de información y la gestión del conocimiento a directivos, profesionales, instituciones y otros actores implicados.
4. Apoyar con las TIC y las NNTT la intervención con las personas afectadas y sus familias.

Actividades:

1. Se potenciará un Servicio de Hosting que de cabida a todas las Asociaciones y que permita tener un dominio propio con infraestructura para servidores Web y correo electrónico.
2. Se facilitará el acceso de las NNTT a las personas cuidadoras y a los familiares incluyéndolos de forma permanente en un proceso de formación e información sobre la enfermedad así como en programas de soporte emocional.
3. Se establecerán comunicaciones que faciliten el intercambio de información y conocimiento entre la Confederación, las Federaciones Provinciales, las Asociaciones y los directivos y profesionales de las mismas.
4. Se establecerán comunicaciones entre las Asociaciones, los Servicios de Salud y los Servicios Sociales Comunitarios y/o Especializados, permitiendo que desde un Centro Tipo I o Tipo II se celebren videoconferencias programadas o se realicen Teleconsultas, Teleformación y Telemedicina.
5. Se impulsarán los servicios de atención personalizada e inmediata a través del Servicio Andaluz de Teleasistencia para Alzheimer, ofreciendo la posibilidad de solucionar en el menor período de tiempo los problemas planteados.
6. Se seguirán potenciando programas de rehabilitación neuropsicológica para personas afectadas de EA, propiciando la:
 - ▶ Instalación de equipos informáticos con pantallas táctiles en los Centros tipo I y II.
 - ▶ Instalación de programas de rehabilitación mediante nuevas tecnologías.
 - ▶ Colaboración con el sistema de ayuda a EA a través de la televisión digital terrestre.

- ▶ Consolidación de la implantación en los Centros residenciales del sistema de control de errantes y de aulas de informática en los Centros de Día.
 - ▶ Incorporación de un Programa para el aprendizaje en el manejo del teléfono móvil y la difusión y ayudas en la adquisición de móviles adaptados de fácil manejo para los cuidadores que reúnan unas determinadas características
7. Se utilizarán las TIC y las NNTT en los programas de soporte emocional para familiares, fomentando y optimizando las relaciones intergeneracionales a través de hacer participes a la población infantojuvenil en las sesiones de rehabilitación de sus familiares afectados.
 8. Gracias a las TIC y a las NNTT, se facilitarán en el menor periodo de tiempo las soluciones a los problemas cotidianos cuando no se tiene opción de acudir a profesionales, a través de la implantación del Servicio de Consultas On-Line y de Teleasistencia para la EA.



⑥ **Desarrollar un sistema de censo, catalogación y acreditación de las asociaciones de familiares.**

Justificación:

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

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

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

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

Objetivos Específicos:

1. Censar y catalogar las AFA's existentes y de nueva creación.
2. Incrementar el número de AFA's en el territorio Andaluz.
3. Asegurar y evaluar de forma continuada la calidad de los servicios que prestan las AFA's

Actividades:

1. Se elaborará un sistema de seguimiento continuo de las AFA's existentes y su catalogación en función de los servicios que prestan.
2. Se creará una comisión de evaluación formada por un representante de cada Federación Provincial responsable de analizar la situación de cada AFA en su provincia.
3. Se elaborará un estudio sobre el mapa territorial de la distribución actual de AFA's y de las necesidades de nueva aparición, fomentando la creación de las mismas en áreas geográficas con déficit de recursos asociativos.
4. Se desarrollará un Programa de CAPTACIÓN encaminado a facilitar esta labor a las Federaciones Provinciales que conforman ConFEAFA.
5. Se creará un código de buenas prácticas sobre los servicios prestados a fin de facilitar a las AFA's la información y los recursos necesarios para la optimización de sus servicios.
6. Se elaborará un protocolo de actuación para certificar la catalogación de los servicios de las AFA's promoviendo la aplicación de un modelo de gestión de calidad.

7 Desarrollar programas para la vinculación del voluntariado con las asociaciones de familiares.

Justificación:

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

Normalmente, la actividad de captación de voluntarios en las AFA's tiene lugar mediante lo que denominamos Captación Pasiva: aquellas personas que se han ofrecido a colaborar mediante una llamada, o han dejado su nombre, o han enviado una carta; o mediante una Captación Activa que precisaría renovados métodos cuya finalidad sería incorporar a nuevas personas voluntarias.



Captar es animar, motivar, entusiasmar e invitar a una persona, o a un grupo, a implicarse en una actividad en las que el captador ya participa. Además, captar es contagiar a una persona en un sentimiento, en un pensamiento y en un deseo.

Objetivos Específicos:

1. Reconocer a las AFA's como entidad de voluntariado así como identificar, censar y acreditar a las personas que realizan actividades de voluntariado.
2. Sensibilizar a la población general y a los colectivos profesionales de ámbito sociosanitario sobre la importancia del voluntariado en el colectivo Alzheimer.
3. Formar al voluntariado en los conocimientos, habilidades y actitudes necesarias para desarrollar eficazmente su trabajo.
4. Facilitar y promover la implicación y motivación del voluntariado en la provisión de acciones voluntarias.
5. Definir la actuación del voluntario en las AFA's.
6. Desarrollar un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntario así como del impacto y grado de satisfacción tanto del voluntario como del usuario que se beneficia de esta labor.

Actividades:

1. Se registrará y acreditará a las AFA's en la Agencia Andaluza del Voluntariado.
2. Se creará una base de datos para la identificación personalizada del voluntariado Alzheimer en Andalucía.
3. Se realizará un análisis de necesidades reales del voluntariado en las AFA's.
4. Se llevarán a cabo estrategias de sensibilización que permitan:
 - ▶ Fomentar la vinculación de personas voluntarias, dando a conocer la posibilidad de establecer un compromiso con las AFA's.
 - ▶ Valorar la figura del voluntario promoviendo el reconocimiento social de su labor.

5. Se elaborará un programa de formación común para todas las acciones formativas dirigidas a las personas voluntarias implicadas en la atención al colectivo Alzheimer.
6. Se elaborará una Guía práctica para facilitar la coordinación del voluntariado en las AFA's.
7. Se fomentará el intercambio de experiencias y la transferencia de conocimientos, habilidades y actitudes del voluntariado en Andalucía.
8. Se dotará tanto a las AFA's como al voluntario de los recursos necesarios para el adecuado desarrollo de las acciones voluntarias (uniformidad, logística, seguro..).
9. Se elaborará e implementará un protocolo de actuación común de los diferentes perfiles de voluntarios en las AFA's que permita el desarrollo y coordinación de las actividades.
10. Se desarrollará un instrumento de evaluación para el seguimiento tanto de la actividad de las AFA's en materia de voluntariado como de la propia acción voluntaria.

⑧ Establecer un sistema de evaluación de las Líneas Estratégicas del Plan.

Justificación:

La evaluación, debe ser entendida como un recurso que ayude a identificar oportunidades de mejora, a su vez debe ser participativa y facilitar la toma de decisiones a los agentes involucrados en los distintos mecanismos y niveles de coordinación previstos.

Para una evaluación de resultados, se precisa contar con indicadores que habrá que definir mediante una formulación precisa, un procedimiento para su elaboración y unas fuentes de datos. Por otro lado, los indicadores de proceso pueden elaborarse, en su mayoría, a partir de los registros de las diferentes actividades que ya existen o que se pondrían en marcha durante la implantación y desarrollo del Plan.

La misión y el propósito de esta línea sería sustentar las estrategias planteadas por el resto de las líneas contempladas en este Plan, mediante la formulación de indicadores, tanto para medir los resultados obtenidos y el cumplimiento de objetivos, como para establecer indicadores de proceso que permitan medir el desarrollo de las actividades propuestas.

Objetivos Específicos:

1. Diseñar elaborar un Plan de evaluación que contenga los objetivos y actividades recogidas en el conjunto de líneas estratégicas contempladas en el Plan Andaluz de Alzheimer.
2. Disponer de la información necesaria para la toma de decisiones que ayuden a un adecuado desarrollo del Plan.
3. Conocer el grado de satisfacción de personas afectadas, familiares, cuidadores/as y profesionales.

Actividades:

1. Se creará un grupo de trabajo que revise los sistemas de información y elabore una propuesta de elaboración estadística sobre nuevos indicadores.
2. Se identificarán las encuestas y estudios necesarios para poder llevar a cabo la evaluación del Plan.
3. Se realizarán los estudios y acciones necesarias que permitan valorar la evolución de los indicadores.
4. Se realizarán los estudios necesarios para conocer el grado de satisfacción con la atención sanitaria y social recibida por las personas afectas de la Enfermedad de Alzheimer y sus familiares.
5. Se propone la realización y el desarrollo de un cuadro de mando integral que recoja aquellos índices e indicadores más relevantes que ayuden al seguimiento monitorizado del Plan.
6. Se elaborarán memorias anuales de seguimiento del conjunto de las líneas estratégicas del Plan.



⑨ Promover e impulsar líneas de investigación

Justificación:

Se desconoce la causa de la enfermedad de Alzheimer y la misma es actualmente objeto de intensa investigación científica.

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

La investigación en el ámbito de los problemas relativos a la enfermedad de Alzheimer tiene un importante componente de desarrollo tecnológico e innovación. De hecho, la Ley 39/2006 de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia en su Disposición adicional décima sobre Investigación y desarrollo establece *que “Los poderes públicos fomentarán la innovación en todos los aspectos relacionados con la calidad de vida y la atención de las personas en situación de dependencia. Para ello, promoverán la investigación en las áreas relacionadas con la dependencia en los planes de I+D+I”*.

Paralelamente al impulso de nuevas tecnologías se precisa desarrollar nuevos conocimientos relacionados, entre otros, con:

- Actividades de promoción y prevención, basadas en la evidencia disponible, en personas con enfermedad de Alzheimer y en sus familiares.
- Instrumentos de medición y valoración de las enfermedades crónicas más prevalentes para la exploración de la persona con enfermedad de Alzheimer (el dolor, las dietas, la ingesta de fármacos, qué hacer ante una fiebre...).
- Métodos multimedia (TICs) para el apoyo en la prevención del deterioro cognitivo.
- El paciente errante: métodos de seguimiento.

- Los controles de parámetros biológicos por TICs.
- La prevención de la claudicación: propuestas y medidas intersectoriales con evidencia demostrada.
- La demencia y la institucionalización: atención sanitaria y social en los diferentes estadios.
- Propuestas de posibles soluciones ante los problemas éticos más frecuentes en las personas con enfermedad de Alzheimer.
- El paciente con demencia y la situación de terminalidad, aplicación de cuidados paliativos en personas con demencia avanzada.
- La agonía en el domicilio, toma de decisiones y pautas de actuación.
- Núcleos donde existen desigualdades que repercuten en la atención de la persona afectada por la enfermedad de Alzheimer.
- Análisis de la Situación sobre el envejecimiento activo y saludable.
- Formación y Certificación de Personas Cuidadoras inmigrantes.
- Analizar las demandas de información por parte de familiares de enfermedad de Alzheimer sobre aspectos relacionados con el autocontrol, control de situaciones de estrés relacionadas con la atención de la persona afectada, y diseño de un módulo formativo.

Objetivos Específicos:

1. Aumentar el nivel de conocimientos disponibles sobre los aspectos biológicos, psicológicos, éticos, sociales y tecnológicos de la enfermedad de Alzheimer que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, así como a sus familiares.
2. Promover la creación de una red de centros y de profesionales que, con criterios de excelencia, realicen investigación sobre la EA.

Actividades:

1. Se promoverá la investigación sobre la Enfermedad de Alzheimer en los programas I+D+I dependientes de la Junta de Andalucía.

2. Se dará apoyo a los grupos investigadores de Andalucía para facilitar el acceso a fondos europeos y nacionales destinados a investigación en dependencia.
3. Se fomentará la creación de redes de investigación que propicien un clima de innovación y colaboración entre investigadores del ámbito público y privado y la participación en las redes internacionales de investigación.
4. Se fomentará la aportación de experiencias al Banco de Prácticas Innovadoras gestionado por la Fundación IAVANTE de la Consejería de Salud.
5. Se promoverá la comunicación de los resultados de las investigaciones al conjunto de la comunidad científica, a los colectivos profesionales y a la ciudadanía adaptando la difusión a los diferentes ámbitos para que le sea accesible de forma adecuada y comprensible.

