



## RESPUESTA DEL GOBIERNO

### (184) PREGUNTA ESCRITA CONGRESO

184/76299 a 184/76303

29/06/2015

199717 a 199721

**AUTOR/A:** SEARA SOBRADO, Laura Carmen (GS)

#### **RESPUESTA:**

Los estudios epidemiológicos dan resultados diversos. Se puede estimar que, en el caso de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, actualmente en España hay unos 500.000 enfermos, pero las previsiones apuntan a que esta cifra se podría cuadruplicar en los próximos 50 años. En relación con el Parkinson, en España son muchos los estudios de prevalencia realizados. Los resultados de prevalencia obtenidos varían entre 150 y 1500 cada cien mil habitantes, siendo la prevalencia media de 682,2 cada cien mil habitantes, es decir más de 300.000 personas. De Esclerosis Múltiple se considera que podría haber más de 50.000 personas. Muchas enfermedades neurodegenerativas están ligadas a la edad por lo que el progresivo envejecimiento de la población en los países desarrollados supone un aumento de la prevalencia de este tipo de patologías.

Conscientes de que las enfermedades neurodegenerativas constituyen un problema de notable magnitud, gravedad y complejidad bio-psico-social, el pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS), de febrero de 2013, acordó que se iniciara la elaboración de la Estrategia Nacional de Enfermedades Neurodegenerativas. La Estrategia se centra en las Enfermedades Neurodegenerativas más frecuentes, con gran repercusión social y no incluidas en otras estrategias:

1. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.
2. Enfermedad de Parkinson.
3. Enfermedad de Huntington.
4. Esclerosis Lateral Amiotrófica.
5. Esclerosis Múltiple.

En estos momentos, están aprobadas las líneas estratégicas y los objetivos por el Comité Institucional de la Estrategia en el cual, por vez primera, participa un representante de las Consejerías de Sanidad y un representante de servicios sociales de cada Comunidad Autónoma. Además, cuenta con la inestimable colaboración de 38 sociedades científicas y 9 asociaciones de pacientes. La confección y aprobación final del documento estará finalizada después del verano de 2015.

Las líneas estratégicas y los objetivos generales en los que se enmarcan y que constituyen los ejes de la estrategia son:

#### **PREVENCIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ:**

Objetivo General 1. Prevenir los factores asociados a la aparición de enfermedades neurodegenerativas



Objetivo General 2. Impulsar la detección precoz de las enfermedades Neurodegenerativas

#### ATENCIÓN SANITARIA SOCIAL A LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS:

Objetivo General 3. Prestar la mejor atención integral sanitaria y social a la población afectada, a las personas que les cuidan y a los familiares, basada en la mejor evidencia disponible y la necesaria continuidad asistencial.

Objetivo General 4. Las personas con enfermedades neurodegenerativas recibirán los apoyos sanitarios, rehabilitadores y sociales adecuados.

Objetivo General 5. Proporcionar una atención especial al paciente en fase avanzada y al final de la vida, así como a su familia y/o cuidadores/as, según los criterios de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

#### ATENCIÓN A LA O LAS PERSONA/S CUIDADORA/S:

Objetivo General 6. Apoyar eficazmente la labor de la o las personas que ejercen el papel de cuidadora principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, emocional y el riesgo de aislamiento social.

#### COORDINACIÓN SANITARIA Y SOCIAL:

Objetivo General 7. Promover la cooperación y funcionamiento integrado de todos los departamentos, niveles y servicios sanitarios y sociales involucrados en la mejora de la atención integral a las personas con enfermedad neurodegenerativa y familiares.

#### AUTONOMIA DEL PACIENTE:

Objetivo General 8. Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de la persona, sus cuidadores y familia en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas comunidades autónomas.

#### PARTICIPACIÓN CIUDADANA:

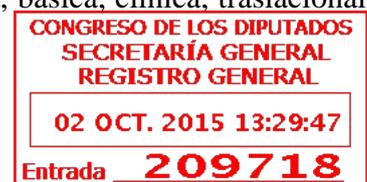
Objetivo General 9. Impulsar la participación activa de los distintos agentes e instituciones sociales en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

#### FORMACIÓN CONTINUADA:

Objetivo General 10. Potenciar la formación de los profesionales del sistema sanitario y social con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y favorecer un abordaje integral e integrado entre los distintos niveles e instancias de los sistemas sanitario y social.

#### INVESTIGACIÓN:

Objetivo General 11. Potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica, traslacional y de servicios en enfermedades neurodegenerativas





Las enfermedades neurodegenerativas son una de las áreas prioritarias de investigación de la Acción Estratégica en Salud (AES) del Programa Estatal de Investigación Científica, Técnica y de Innovación.

Mediante las diferentes convocatorias de la AES, el Instituto de Salud Carlos III financia, proyectos de investigación, la Red Temática de Investigación Cooperativa (RETIC) en Esclerosis Múltiple y el Centro de Investigación Biomédica en Red (CIBER) para el área temática de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED). Además, el Instituto Carlos III tiene adscrita la Fundación Centro de Investigación de Enfermedades Neurológicas (CIEN).

En cuanto a los proyectos de investigación, en el período 2012-2014 (últimos datos disponibles) se han financiado 108 proyectos, por un importe total de 10.604.729 euros.

La RETIC en Esclerosis Múltiple, que está formada por 15 grupos de investigación, con 175 investigadores, pertenecientes a instituciones ubicadas en diferentes Comunidades Autónomas, ha recibido en igual periodo una financiación por un importe total de 1.769.904 euros

En cuanto a la Fundación CIEN y CIBERNED en sus estatutos se indica de forma expresa que entre los objetivos prioritarios de ambas instituciones están la promoción de la investigación de las enfermedades neurodegenerativas, por lo que su propia creación y funcionamiento se pueden equiparar a proyectos de investigación orientados a este objetivo. Un porcentaje destacado del presupuesto anual de ambas instituciones proviene de la financiación de los Presupuestos Generales del Estado, destinándose en torno al 80% a proyectos de investigación.

Adicionalmente se informa que el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), junto con el Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial/CDTI, representan a España en la iniciativa de programación conjunta sobre neurodegeneración- *Joint Programme Neurodegeneration Research/JPND* (<http://www.neurodegenerationresearch.eu/>) así como en la ERANet Neuron-2 (que en la actualidad excluye neurodegeneración). JPND es la mayor iniciativa global de investigación cuyo objetivo es afrontar el desafío que suponen las enfermedades neurodegenerativas, en la que participan 28 países principalmente europeos.

El Instituto Carlos III ha comprometido una financiación de 500.000 euros para JPND para 2015, la cual se encuentra en el proceso de evaluación de propuestas, a través de la JPco-fuND (JPND ha creado una acción de mayor cohesión con la Comisión Europea que sigue el esquema de las ERANET Co-Fund), en la cual el ISCIII es co-leader del paquete de trabajo nº 6 “otras actividades adicionales” que incluye hasta 4 convocatorias conjuntas adicionales.

En la CSA (Acción Coordinada) de soporte a JPND, el ISCIII es co-leader del paquete de trabajo nº 2 “*Long term sustainability*” y contribuye en el paquete de trabajo nº 3 “*capacity extensión*” que tiene por objetivo extender la colaboración a países no europeos, siendo la acción del ISCIII hacia Latinoamérica y Caribe y se realizaría a través de EULAC-Health, que coordina; además contribuye en el paquete de trabajo nº 4 “*alignment and outreach*” que pretende mejoras en relación con el cuidado sanitario y social.

En los años 2012 y 2013 el ISCIII participó en JPND a través de CIBERNED. En 2014 han sido financiados 5 proyectos, 2 en la convocatoria de “*Preventive Strategies*” y 3 en la convocatoria de “*Cross Diseases*” por un importe total de 291.770 euros.

Asimismo, se informa que en el seno de la Comisión Estatal de coordinación y seguimiento de la Valoración del Grado de Discapacidad se está trabajando en una propuesta técnica de adecuación



del actual procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS.

Se han integrado las aportaciones realizadas por los distintos miembros de la Comisión en un documento técnico que está siendo sometido a validación y pilotaje por el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), con el objetivo de que este organismo valore su aplicabilidad, interpretación de ítems y cómo se comporta en el reconocimiento del Grado de Discapacidad con los nuevos criterios de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud de la OMS.

El procedimiento de validación de constructo y pilotaje cuenta con la colaboración de varias Comunidades Autónomas para el estudio de campo (recogida de información necesaria por sus profesionales).

Madrid, 15 de septiembre de 2015