Madrid, Octubre de 2012

CAPACIDADES Y OPORTUNIDADES DE INNOVACIÓN EN TIC PARA ALZHEIMER

José Luis Monteagudo Peña

Monografías

Fundación Vodafone España

GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE ECONOMÍA Y COMPETITIVIDAD
Instituto de Salud Carlos III
Unidad de Investigación en Telemedicina

Unidad de Investigación en Telemedicina
Instituto de Salud Carlos III
Ministerio de Economía y Competitividad
Monforte de Lemos, 5 – Pabellón 14
28029 MADRID (ESPAÑA)
Tel.: 91 822 20 62
Fax: 91 387 78 69

Catálogo general de publicaciones oficiales:
http://publicacionesoficiales.boe.es

Para obtener este informe de forma gratuita en Internet (formato pdf):
http://publicaciones.isciii.es

http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/2.1/es/

EDITA: UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN TELEMEDICINA
Instituto de Salud Carlos III – Ministerio de Economía y Competitividad

N.I.P.O. en línea: 725-12-015-3
N.I.P.O. libro electrónico: 725-12-014-8
I.S.B.N.: No (Free online version)

Imprime: Agencia Estatal Boletín Oficial del Estado.
Avda. de Manoteras, 54. 28050 – MADRID

Para citar esta monografía

Unidad de investigación en Telemedicina.
Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Economía y Competitividad.
MONTEAGUDO, José Luis: "Capacidades y Oportunidades de Innovación en TIC para Alzheimer".

Madrid: Unidad de investigación en Telemedicina - Instituto de Salud Carlos III, enero de 2012.

Este texto puede ser reproducido siempre que se cite su procedencia.

Agradecimientos

Este informe es fruto de la colaboración entre la Fundación Vodafone España y el Instituto de Salud Carlos III dentro del Proyecto MOBIS. Su realización ha sido posible gracias al apoyo de los miembros de la Unidad de Investigación en Telemedicina y eSalud del ISCIII, donde se ha realizado el trabajo, muy en particular de María José de Tena-Dávila, que ha participado en la recopilación y revisión de la base de datos de Proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer, así como en la revisión del texto, tarea en la que también se ha contado con la inapreciable ayuda de Carlos Hernández Salvador.

Debemos un reconocimiento muy especial a los expertos que han contribuido a enriquecer el documento con sus aportaciones especiales que, en forma de cuadros, se incluyen a lo largo del informe.

Lista de colaboraciones especiales

Laura Agüejas González y M.ª Victoria Araujo Barral
"Las TIC como herramienta de prevención y rehabilitación"

José Manuel Azorín-Albiñana: *"El servicio SIMAP: Sistemas Inteligente de Monitorización de Alertas Personales"*

Magdalena Comín y Jesús de Pedro
"Discapacidad en poblaciones rurales y urbanas de edad media y avanzada en la Comunidad Autónoma de Aragón"

Alfonso J. Cruz Jentoft y Carmen Sánchez Castellano
"Geriatría y enfermedades neurodegenerativas"

Manuel J. González Guzmán
"Paradoja: necesaria centralización de las TIC en la provisión de servicios de salud"

Susana Martín Toral y Javier Pérez Turiel
"Aplicación de soluciones TIC al ámbito asistencial de colectivos con problemas neurodegenerativos"

Jesús de Pedro
"TIC y el Programa Conjunto de Investigación sobre Neurodegeneraciones de la Unión Europea".

Antonio Sagués Amadó
"Las TIC y la enfermedad de Alzheimer en Andalucía"

José A. Valverde
"Capacidades y oportunidades de innovación en TIC para el diagnóstico y cuidado de las personas con procesos neurodegenerativos"

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN 13
   1.1. Origen y antecedentes 13
   1.2. Objetivo y alcance del documento 13
   1.3. Contexto 14
   1.4. Estructura y contenidos del informe 15
2. CARACTERÍSTICAS E INCIDENCIA DEL MAL DE ALZHEIMER 18
   2.1. Enfermedades neurodegenerativas, demencias y Alzheimer 18
   2.2. Epidemiología 18
   2.3. Características de la enfermedad 19
   2.4. El diagnóstico de las demencias y del Alzheimer 19
   2.5. La comorbilidad en las demencias 21
   2.6. Repercusiones de la enfermedad de Alzheimer 22
      2.6.1. Impacto en la discapacidad 23
      2.6.2. Impacto económico 24
   2.7. El cuidado de los pacientes 25
   2.8. El cuidado de los cuidadores 26
   2.9. Resumen de estado de situación 27
3. ÁREAS DE ACTUACIÓN PRIORITARIA 29
   3.1. Los planes de actuación sobre Alzheimer 29
   3.2. Identificación de los objetivos de actuación 30
   3.3. Síntesis de las Áreas de Actuación 34
      3.3.1. A1: Conocer las causas 35
      3.3.2. A2: Tratamiento 36
      3.3.3. A3: Diagnóstico 38
      3.3.4. A4: Atención, provisión de cuidados formales 38
      3.3.5. A5: Prevención 39
      3.3.6. A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores 40
      3.3.7. A7: Concienciación y Movilización social 41
      3.3.8. A8: Mejora de recursos (Infraestructuras, potencial humano) 42
      3.3.9. A9: Administración y gestión institucional 43
   3.4. Alcance y limitaciones del mapa de Áreas de Actuación 44
4. ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA EN I+D+I EN TIC PARA ALZHEIMER 45
   4.1. Selección de la muestra para el análisis 45
   4.2. Revisión de la experiencia en España 46
      4.2.1. Proyectos nacionales 46
      4.2.2. Proyectos de co-financiación europea 49
      4.2.3. Experiencia global I+D+i TIC para Alzheimer en España 50
   4.3. Experiencia I+D+i TIC para Alzheimer en los programas Europeos 53
   4.4. Experiencia I+D+i TIC para Alzheimer en Reino Unido 54
   4.5. Experiencia I+D+i en TIC para Alzheimer en EEUU 55
5. APLICACIONES Y TECNOLOGÍAS TIC PARA ALZHEIMER 58
   5.1. Experiencia existente y huecos de oportunidad en TIC para Alzheimer 58
   5.2. Aplicaciones TIC y Tecnologías utilizadas por Áreas de Actuación 59
      5.2.1. Aplicaciones TIC para mejorar el conocimiento sobre las causas de la enfermedad: soportes a la Investigación 59

5.2.2. Aplicaciones TIC para Tratamiento 61
5.2.3. Aplicaciones TIC para el Diagnóstico 62
5.2.4. Aplicaciones TIC para la Atención Sanitaria y Social 62
5.2.5. Aplicaciones TIC para la Prevención 63
5.2.6. Aplicaciones TIC para la Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores 64
5.2.7. Aplicaciones TIC para la Concienciación y Movilización social ... 67
5.2.8. TIC para mejora de los Recursos para Alzheimer 67
5.2.9. Innovación TIC para la mejora de la Gestión 68

6. ANÁLISIS ESTRATÉGICO DE LA INNOVACIÓN EN TIC PARA ALZHEIMER ... 70

6.1. Aproximación general y metodología 70
6.2. Análisis PEST..... 70

6.2.1. Factores políticos 71
6.2.2. Factores Económicos 73
6.2.3. Factores Socio-culturales 74
6.2.4. Factores Tecnológicos 75

6.3 Análisis DAFO..... 75

6.3.1. Debilidades 77
6.3.2. Amenazas 78
6.3.3. Fortalezas 79
6.3.4. Oportunidades 79

6.4. Matriz estratégica LRDP 80
6.5. Escenarios de futuro 81

6.5.1. Escenario 1 83
6.5.2. Escenario 2 84
6.5.3. Escenario 3 86

7. BIBLIOGRAFÍA 89

8. URLS DE INTERÉS 92

9. ANEXOS 94

CAPACIDADES Y OPORTUNIDADES DE INNOVACIÓN EN TIC PARA ALZHEIMER

PARTE 1: Informe
PARTE 2: Conclusiones del Informe

RESUMEN EJECUTIVO

Existe una concienciación creciente sobre la necesidad de intensificar la lucha contra el mal de Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas en general. Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) tienen un gran potencial para contribuir en este esfuerzo mediante la innovación en dispositivos, sistemas y servicios que faciliten la mejora de la calidad, la equidad, el acceso, la eficiencia y la gestión de la atención sanitaria y social así como el bienestar de las personas afectadas y sus familias.

Hay una experiencia acumulada de proyectos y pilotos de I+D+i que demuestran las posibilidades de las aplicaciones TIC para Alzheimer. No obstante, la difusión y aplicación práctica cotidiana de estas soluciones se produce con relativa lentitud y se puede constatar una brecha entre lo que se conoce y lo que se aplica y entre lo se podría innovar y las limitadas realizaciones que hoy día llegan al mercado.

La innovación en TIC para Alzheimer representa un gran reto pero también una oportunidad de progreso para la sociedad y la economía. A este respecto, es interesante notar el esfuerzo europeo para impulsar la innovación en las TIC aplicadas a la salud y el bienestar para las personas mayores, tal como ejemplifican la adopción en la UE del piloto emblemático de EIP (European Innovation Partnership) sobre "Envejecimiento activo y Saludable" (EIP-AHA), así como el Programa Conjunto AAL (Ambient Assisted Living), la Iniciativa de Programa Conjunto JPI en "Enfermedades neurodegenerativas" y la JPI "Más años, más vida", además de las actuaciones de los programas ICT for Health y e-Inclusion dentro del 7º Programa Marco así como en el Programa Marco CIP. España participa activamente en la gestión y financiación de estas iniciativas a través, entre otros organismos, del Instituto de Salud Carlos III.

El lema "Envejecer en casa" se ha convertido en objetivo común de las políticas sociales de atención a las personas mayores de los países desarrollados. Este modelo promueve que los servicios de atención giren en torno al domicilio de la personas afectadas para que no tengan que sufrir el desarraigo que genera el abandono del modo de vida habitual. Además, es importante considerar las necesidades de las personas en sentido comprehensivo incluyendo a la familia y el entorno. Las asociaciones juegan un papel muy importante de apoyo a las familias y de vinculación con las instituciones así como de activación de la conciencia social.

El interés por la lucha contra el Alzheimer se refleja en los Planes adoptados en la Unión Europea, en gran parte de sus Estados Miembros, así como en EEUU y Australia y por asociaciones de Alzheimer. El análisis de los contenidos de los textos

de estos planes ha permitido identificar 9 grandes áreas de actuación donde convergen las prioridades:

A1: Conocer las causas: investigación biomédica y epidemiológica.

A2: Tratamiento.

A3: Diagnóstico.

A4: Atención, provisión de cuidados formales.

A5: Prevención.

A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.

A7: Concienciación y movilización social.

A8: Mejora de recursos: infraestructuras y recursos humanos.

A9: Gestión.

Los mapas conceptuales construidos para cada área de actuación ofrecen una visión comprehensiva de los objetivos donde se proyectan las políticas de actuación de las administraciones y las Asociaciones de Alzheimer internacionales al más alto nivel.

Desde la perspectiva tecnológica, a lo largo de los últimos años se ha producido una actividad creciente de I+D+i sobre aplicaciones de las TIC para soporte a las personas mayores, con dolencias crónicas, fragilidad y dependientes en general. Mediante una búsqueda selectiva, se ha seleccionado una muestra de 92 proyectos específicamente dedicados a TIC para Alzheimer en el periodo 2005-2010 con origen en la Comisión Europea, España, UK, EEUU y, en menor medida, en otros países.

El análisis de la experiencia de I+D+i en TIC para Alzheimer muestra una diferencia de dedicación a las diferentes áreas de actuación prioritarias. De forma global, la mayoría de los proyectos se han dirigido a las aplicaciones TIC para "mejora de calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores" a las que se han dedicado más de la mitad (59%). Siguen a distancia los dedicados a innovación en "tratamientos" (30%), los enfocados a "diagnóstico" (16%) y los que abordan la mejora de la "atención" (10%). La actividad es mucho más baja en I+D+i en TIC para las áreas de mejora de los "recursos" (6%), "gestión" (3%), "prevención" (2%), "investigación en las causas de la enfermedad" (2%) y la "concienciación y movilización social".

Existen diferencias de las coberturas temáticas en los proyectos de I+D+i de EEUU, Europa y España. En EEUU, la mayor actividad se ha dedicado a las aplicaciones TIC para diagnóstico mientras que en Europa el mayor número de proyectos se han producido en el área de mejora de calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores. En el caso de España las terapias no farmacológicas ocupan el primer puesto.

Los proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer han utilizado una amplia tipología de aplicaciones. Entre ellas, destacan las relacionadas con Telemedicina y Teleasistencia. Las tecnologías habilitadoras cubren también una extensa gama que incluye telecomunicaciones, TDT, GPS, redes inalámbricas, sensores, RFID, adquisición y procesado de señales, realidad virtual e interfaces multimodales. El desarrollo de plataformas basadas en Internet y comunicaciones móviles protagoniza una buena parte de los proyectos.

La experiencia de I+D+i sirve de referencia para las opciones estratégicas de la innovación potencial en TIC para Alzheimer que se puede orientar entre progresar en las áreas de actuación más concurridas o dirigirse a cubrir los huecos existentes en la cobertura de otras áreas de actividad señaladas en los planes de Alzheimer.

PARTE 1

Informe sobre Capacidades y Oportunidades de Innovación en TIC para Alzheimer

José Luis Monteagudo Peña

1. INTRODUCCIÓN

1.1. ORIGEN Y ANTECEDENTES

Este informe se realiza dentro del marco de colaboración entre la Fundación Vodafone España (FVE) y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), colaboración dirigida a la investigación, desarrollo e innovación de la aplicación de las tecnologías de las comunicaciones móviles para el bienestar y la salud (Proyecto MOBIS).

En un informe anterior [Salvador, 2011] se ha hecho una revisión de la situación actual de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) para la atención a crónicos en general. En este informe el foco se ha puesto en el dominio concreto de la innovación en TIC para Alzheimer desde una perspectiva estratégica cara al futuro.

Existe una concienciación creciente sobre la necesidad de intensificar la lucha contra el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas en general. En este empeño las TIC pueden y deben contribuir con la innovación en dispositivos, sistemas y servicios que faciliten la mejora de la calidad, la equidad, el acceso, la eficiencia y la gestión de la atención sanitaria y social, así como el bienestar de las personas afectadas y sus familias. De hecho, existe una experiencia acumulada de proyectos y pilotos de I+D+i demostrando las posibilidades de aplicaciones muy diversas. No obstante, la difusión y aplicación práctica cotidiana de estas soluciones se produce con relativa lentitud y se puede constatar una brecha entre lo que se conoce y lo que se aplica y entre lo se podría innovar y las limitadas realizaciones que hoy día llegan al mercado.

A este respecto, es interesante notar el interés creciente a nivel europeo y nacional por impulsar la innovación en el ámbito de las TIC aplicadas a la salud y el bienestar para afrontar los retos derivados del envejecimiento de la población. Las prioridades de la política europea de innovación se han plasmado en la adopción del piloto emblemático de EIP (European Innovation Partnership) sobre "envejecimiento activo y saludable" (EIP-AHA). Esta iniciativa se apoya en otras acciones, tales como el programa Conjunto AAL (Ambient Assisted Living), la Iniciativa de Programa Conjunto JPI en "Enfermedades neurodegenerativas" y la JPI "Más años, más vida", además de las actuaciones del 7PM en los programas ICT for Health, e-Inclusion y del Programa CIP (ver Anexo 5).

El Instituto de Salud Carlos III, a través del MICINN, colabora activamente en estas iniciativas europeas y además impulsa de forma sostenida la investigación sobre Alzheimer a través de la Fundación Centro de Investigación en Enfermedades Neurológicas (CIEN) y el Centro Biomédico en Red de Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED).

1.2. OBJETIVO Y ALCANCE DEL INFORME

El objetivo de este documento es facilitar criterios de referencia para guiar estrategias para la I+D+i en TIC en el campo de las demencias y, en particular, para la enfermedad de Alzheimer.

El estudio se ha dirigido, prioritariamente, a la identificación de las áreas de actuación prioritaria como expresión de las necesidades en el sector y de la experiencia existente de actividad específica de I+D+i en TIC para Alzheimer en la cobertura de dichas necesidades. Los campos de actuación prioritaria se han identificado a partir de los planes de actuación para Alzheimer establecidos por la Unión Europea, en sus Estados Miembros y en otros países, así como los propuestos por Asociaciones de Alzheimer a nivel internacional.

El análisis de la experiencia en I+D+i sobre TIC para Alzheimer se ha basado en una revisión de proyectos de I+D+i en España, en los programas de la Comisión Europea y en países con actividad relevante, como Reino Unido y EEUU. En base a ello se ha realizado un análisis de la experiencia disponible observando los diferentes grados de cobertura de las áreas de actuación, los tipos de aplicaciones TIC implementadas y las tecnologías base utilizadas.

El informe se completa con el análisis estratégico, utilizando la metodología PEST (Político, Económico, Social, y Tecnológico) y DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) que, junto con la técnica de construcción de "Escenarios", ofrecen un marco de referencia para la adopción de estrategias de futuro para la innovación en TIC para Alzheimer, que es el objetivo último del informe.

A lo largo del texto se han insertado una serie de cuadros de contribuciones especiales de expertos que aportan un conjunto de visiones altamente enriquecedoras sobre el tema y cuya lista se incluye en la página 5.

1.3. CONTEXTO

Las demencias constituyen un problema sanitario y social de gran importancia en España, al igual que en Europa y el resto del mundo. La demencia es uno de los mayores desafíos para los sistemas sanitarios y sociales en las próximas décadas, incluyendo los cuidados informales y los de larga duración.

La enfermedad de Alzheimer es un ejemplo paradigmático de deterioro patológico crónico que sufren las personas afectadas por este tipo de enfermedad que se acompaña de discapacidad y dependencia progresiva. Como toda condición crónica, la comorbilidad es un factor muy importante por sus implicaciones de carga asistencial y para la familia, así como por su incidencia en los costes para el sistema sanitario.

La situación general del impacto en la sociedad se debe contemplar en el contexto del envejecimiento demográfico de la población, los cambios en el modelo de familia, la incorporación de la mujer al mercado de trabajo, el fenómeno de la inmigración y otros cambios sociales. Todo ello alimenta una preocupación generalizada sobre la sostenibilidad de los sistemas sanitarios y de asistencia social en el futuro, que está agudizada por la coyuntura económica actual.

Desde hace varias décadas se ha trabajado en el desarrollo de aplicaciones de las TIC para facilitar soluciones a las necesidades de los pacientes, sus familias, los cuidadores, los profesionales y las organizaciones. Hoy día se contempla la innovación en TIC para la salud y el bienestar como un elemento estratégico para abordar el desafío que representa en la sociedad actual el impacto demográfico del envejecimiento, pero también como una oportunidad de desarrollo de un mercado de futuro.

Al considerar las aplicaciones TIC para Alzheimer se debe ser realista. Las TIC no pueden dar una solución por sí mismas a muchas cuestiones críticas ligadas a la atención socio-sanitaria, como, por ejemplo, aspectos legales, económicos, de organización o de valores.

1.4. ESTRUCTURA Y CONTENIDOS DEL INFORME

El contenido del documento se articula en seis grandes capítulos, tal como se muestra esquemáticamente en la Fig. 1.1.

Fig. 1.1. Estructura del contenido del informe sobre TIC para Alzheimer

El análisis del estado de situación se inicia en el Capítulo 2, donde se ofrece una visión general del dominio de las enfermedades neurodegenerativas conocidas como demencias y del Alzheimer en particular, identificando el espacio de necesidades relacionadas con el diagnóstico, tratamiento, rehabilitación y cuidados. También se cubre la perspectiva epidemiológica de comorbilidad y condición crónica pluripatológica. Se complementa con la referencia al marco social, económico y de políticas relacionadas.

El Capítulo 3 se dedica a la identificación de los Planes de actuación y recomendaciones sobre Alzheimer de la Unión Europea, y de los Estados Miembros que disponen de ellos, así como de otros países y de organizaciones de Alzheimer relevantes. Mediante un análisis de contenidos se sintetizan por agrupamiento las áreas de actuación preferente donde convergen las propuestas de los documentos analizados.

A continuación, en los capítulos 4 y 5, se analizan los proyectos de I+D+i más relevantes relacionados con la aplicación de las TIC para Alzheimer a nivel nacional e internacional, para lo cual se ha utilizado una muestra depurada de 92 proyectos que incluyen actividades desarrolladas entre 2005 y 2010 al amparo del Plan Nacional

de I+D+i en España, así como dentro del 6º y 7º PM de la Unión Europea y del Programa Conjunto AAL. También se reflejan las iniciativas de países relevantes tales como Reino Unido y EEUU, que se complementan con casos identificados en otros países. Como resultado del análisis se dispone de una indicación de la cobertura relativa de las áreas de actuación preferente, así como las aplicaciones TIC desarrolladas. Entre ellas, se encuentran aplicaciones dirigidas a la teleasistencia y telecuidados a pacientes, familiares y cuidadores; a la rehabilitación cognitiva y física; al soporte de la salud de los cuidadores; a la mejora de la calidad de la vida de los cuidadores; a la objetivación de la detección temprana, incluyendo algoritmos y técnicas de minería de datos para razonamiento, modelado temporal y detección de patrones de comportamiento.

El Capítulo 5 completa la visión de la situación de la experiencia acumulada en TIC para Alzheimer mediante la descripción de las aplicaciones TIC y las tecnologías habilitadoras utilizadas en cada una de las áreas de actuación preferente. Este análisis no pretende ser exhaustivo ni cuantitativo, lo que no sería realista, sino que se dirige a ofrecer elementos de referencia útiles para la formulación de estrategias de futuro sobre la "Innovación en TIC para Alzheimer" que se abordan en el Capítulo 6. Para ello, se ha utilizado, en primer lugar, la metodología de análisis de macroentorno (PEST) dirigido a identificar las tendencias principales de los componentes: Político-legales, Económicos, Socio-culturales y Tecnológicos. Este análisis ofrece la referencia de macro-contexto evolutivo y de perfil de incertidumbres externas que se ha complementado con un análisis DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades) que a su vez permite realizar la matriz estratégica LRPD (Limitaciones, Riesgos, Potencialidades y Desafíos).

Finalmente, se ha utilizado la metodología de escenarios, mediante la cual se han modelado "mundos" plausibles alternativos relacionados con la "Innovación en TIC para Alzheimer". No se pretende predecir el futuro sino hacer explícitas las incertidumbres inherentes a estimar las trayectorias posibles de las tendencias a largo plazo, a partir del estado actual de situación caracterizado en los Capítulos 2 al 5 del estudio. Para la construcción de los escenarios se han seleccionado dos grandes dimensiones críticas: a) el grado de afectación por la enfermedad, y b) el nivel de implicación personal/familiar en los cuidados en relación con los cuidados formales profesionales.

Se han seleccionado tres escenarios:

a. Escenario 1: mundo de autocuidados personales en situación de condición leve de la enfermedad.

b. Escenario 2: mundo de cuidados mixtos (familia/formales) para condición de afectación moderada de la enfermedad.

c. Escenario 3: mundo de cuidados formales dominante en situaciones de deterioro severo de la persona afectada.

Estos escenarios de futuro se abordan con una visión amplia de entornos de aplicación para los usuarios, tanto en las esferas doméstica y familiar como a nivel comunitario y de institucionalización. El objetivo es facilitar elementos para el establecimiento de estrategias para la innovación en TIC para Alzheimer en tres escenarios plausibles de futuro que se corresponden con diferentes necesidades y mercados.

Geriatría y enfermedades neurodegenerativas

Alfonso J. Cruz Jentoft y Carmen Sánchez Castellano
Servicio de Geriatría
Hospital Universitario Ramón y Cajal
Madrid

El rápido aumento de la esperanza de vida al que hemos asistido en el último siglo, con enormes avances en la reducción de la mortalidad maternoinfantil y la debida a enfermedades infecciosas, junto con la mayor supervivencia de las enfermedades cardiovasculares, ha tenido una consecuencia inesperada e indeseada: el rápido crecimiento de las enfermedades neurodegenerativas. La enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y otras dolencias similares afectan especialmente a las personas que han sobrevivido hasta llegar a edades avanzadas de la vida, comprometiendo enormemente su calidad de vida y provocando una creciente necesidad de cuidados de otras personas para llevar a cabo situaciones cotidianas. Estas enfermedades producen situaciones de dependencia que se prolongan a lo largo de muchos años.

Desafortunadamente, ni la atención sanitaria tradicional ni los modelos sociales tradicionales permiten el cuidado adecuado de las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas. Es por tanto prioritario que se produzcan cambios en las políticas de gestión de los recursos sanitarios y de cuidados dirigidos a las personas en situación de dependencia. Las Tecnologías de la Información y Comunicación se pueden convertir, sin duda, en una herramienta fundamental en la mejora de la atención a estas personas.

La medicina geriátrica busca la atención integral de la persona mayor, especialmente en situaciones de enfermedad, fragilidad o dependencia física y mental. El geriatra busca la manera de reunir todos los recursos disponibles (sanitarios, sociales, familiares o tecnológicos) para ofrecer la mejor calidad de vida, la máxima autonomía y la mayor longevidad a las personas mayores. Los afectados por enfermedades neurodegenerativas son una de las poblaciones diana que más se benefician de la asistencia geriátrica especializada.

Puesto que, por razones muchas veces poco confesables, las sociedades occidentales rara vez colocan la atención a los mayores en un lugar alto de la lista de prioridades e inversiones, cualquier recurso que permita una atención más eficaz con un coste más bajo es bien recibido. Este es el lugar que deben tener las nuevas tecnologías. El centro de las mismas debe ser, en todo momento, la persona mayor que sufre el problema; pero las tecnologías deben ayudar también al profesional sanitario, al cuidador profesional o familiar, e incluso al entorno social a lograr los objetivos de autonomía, calidad de vida e inclusión social.

Sería razonable, por tanto, que los nuevos avances miren primero al paciente. Algunas enfermedades neurodegenerativas producen una incapacidad de predominio físico: cualquier ayuda que permita la independencia funcional (ayudas a la comunicación, la movilidad, el autocuidado), una mejor comunicación con el entorno familiar y social (redes sociales, comunicaciones, mecanismos de alarma) o una mejor interacción con el sistema sanitario (telemonitorización, medidas diagnósticas o de alerta) puede ser relevante para mejorar el bienestar. Esta tecnología debe tener un interfaz lo suficientemente sencillo como para permitir su uso sin despertar alarmas o miedos en los afectados. Si la enfermedad causa además deterioro mental, será preciso incluir en la misma al cuidador principal, e incluir mecanismos que fomenten la cognición o simplifiquen de tal manera algunas actividades de la vida diaria que puedan hacerse con un peor nivel cognitivo.

Los profesionales de los cuidados sanitarios y sociales demandan ya muchos tipos de ayudas tecnológicas, desde aquellas que mejoran el diagnóstico o el tratamiento (como la estimulación cerebral enfermedad de Parkinson), hasta aquellas que permiten una mejor comunicación con el paciente o las que facilitan la continuidad asistencial en el devenir del paciente por distintos recursos sanitarios y sociales. Cosas aparentemente tan sencillas como un buen sistema de historia y gestión clínica electrónica aún están lejos de conseguirse para pacientes complejos, crónicos y dependientes.

No cabe duda de que las nuevas TIC y la geriatría tienen un largo camino que recorrer juntos.

2. CARACTERÍSTICAS E INCIDENCIA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

2.1. ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS, DEMENCIAS Y MAL DE ALZHEIMER

De acuerdo con la literatura médica, se denominan "Enfermedades Neurodegenerativas" a las condiciones esporádicas o hereditarias caracterizadas por una disfunción progresiva del sistema nervioso, a menudo asociada con la atrofia de las estructuras del sistema nervioso central o periférico [Bird 2001]. Se trata de un grupo heterogéneo de enfermedades crónicas de etiologías variables asociadas a la edad.

Por "demencia" se entiende todo síndrome cerebral degenerativo y progresivo que afecta a la memoria, al pensamiento, al comportamiento y al estado emocional de la persona [Prince and Jackson, 2010]. La demencia es un síndrome causado por más de un centenar de enfermedades. Las causas más frecuentes son el mal de Alzheimer, la demencia vascular y las demencias de cuerpos de Lewy [McKeith et al., 1996; Holmes et al., 1999].

La enfermedad de Alzheimer es el tipo más común de demencia y representa entre el 60 y el 80% de los casos [CREA, 2010]. A un paciente se le diagnostica "enfermedad de Alzheimer probable" si existe un cuadro de demencia caracterizado por trastornos de memoria predominantes, asociados a trastornos del lenguaje, a disminución o incapacidad en la realización de actividades motoras (aunque no presente parálisis), al reconocimiento o identificación de objetos (aunque no presente ningún trastorno de la visión) y a dificultades para planificar, organizar y realizar secuencias o pensar de forma abstracta. Además, estos síntomas deben tener una severidad suficiente como para repercutir en la actividad social o profesional, y presentar un declive y evolución progresivos [Bird, 2001]. En la actualidad el diagnóstico de Alzheimer se realiza por exclusión de otros tipos de demencia. No existe, para la enfermedad de Alzheimer, un examen biológico que permita diagnosticarla sino que el diagnóstico definitivo sólo se consigue tras realizar un estudio histológico de muestras cerebrales [Blennow et al., 2006].

2.2. EPIDEMIOLOGÍA

La prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas está en fase de aumento, ligado a la evolución demográfica de la población. Tal como se ha indicado antes, el Alzheimer es la más prevalente entre las enfermedades neurodegenerativas y el 70% de las personas diagnosticadas tienen 75 años o más.

La enfermedad es ligeramente prevalente en las mujeres, pero hay que tener en cuenta la evolución demográfica que proyecta una mayor población femenina con edades avanzadas, lo que resulta en un mayor número de mujeres que sufren y previsiblemente van a sufrir demencia.

De acuerdo con algunos expertos, en 2020 habrá 42 millones de personas con diagnóstico de demencia en el mundo [Ferri, 2005]. Por su parte, el Informe World Alzheimer 2010 elaborado por Alzheimer's Disease International estima que las personas afectadas a nivel mundial son 35.6 millones en 2010 y que aumentarán hasta 65.7 millones en 2030 y a 115.4 millones en 2050 [Wimo, and Prince 2010].

De acuerdo con Alzheimer España (http://www.fundacionalzheimeresp.org), cada 7 segundos surge en el mundo un nuevo caso de demencia [Ferri et al. 2005]. Según las edades, la prevalencia de demencia en España es de 4,2 % para la población entre 65 y 74 años, 12,5 % para la población de 75 a 84 años y 27,7 % para la población de más de 85 años. Según el sexo, la prevalencia es de 11,1 % en mujeres y 7,5 % en varones.

Se estima que, en España, unas 450.000 personas son víctimas directas de la enfermedad de Alzheimer. Esto representa entre un 5 y un 7% de la población mayor de 65 años, porcentaje que llega hasta el 20% cuando nos referimos a la población mayor de 80 años. Para la década 2010-2020 las previsiones son de casi un millón de afectados [Antoine et al., 2011].

2.3. CARACTERÍSTICAS DE LA ENFERMEDAD

La enfermedad de Alzheimer produce un desorden progresivo del Sistema Nervioso Central con una patología característica [Katzman, 1986; Cummings and Khachaturian, 1996]. Las personas afectadas por Alzheimer presentan síntomas neuropsiquiátricos tales como depresión, ansiedad, psicosis y perturbaciones del sueño. Otros síntomas adicionales son las pérdidas de memoria, cambios de personalidad, cambios de humor, perturbaciones del lenguaje, confusión, desorientación temporal, apatía y desmotivación.

La enfermedad tiene un desarrollo silente, con deterioro progresivo de la persona afectada, que conduce a su dependencia creciente. Los enfermos de Alzheimer viven y se deterioran progresivamente durante un período de 7 a 12 años después del diagnóstico inicial hasta la situación final. El deterioro se manifiesta con un declive en áreas funcionales múltiples, incluyendo la memoria, el razonamiento, la comunicación y las capacidades necesarias para realizar las actividades de la vida diaria (Iadecola, 2004).

El mal de Alzheimer es irreversible pero no intratable. Las condiciones del entorno pueden afectar las sensaciones de confusión, ansiedad y el carácter depresivo de los pacientes y, en general, la aparición de perturbaciones de la conducta. La prontitud para reconocer e intervenir en situaciones de riesgo puede reducir los efectos de la co-morbilidad y de accidentes.

2.4. EL DIAGNÓSTICO DE LAS DEMENCIAS Y DEL ALZHEIMER

De acuerdo con la cuarta edición del *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM IV)* [López-Ibor y Valdés Miyar, 2002], los criterios para el diagnóstico de la demencia son que el paciente tenga déficit cognitivo en dos o más áreas, tales como memoria, lenguaje, cálculo, orientación y juicio. Además, el déficit ha de ser lo suficientemente importante como para originar incapacidad social o laboral.

Los pacientes con un profundo déficit de memoria, pero sin otros déficits cognitivos, así como los pacientes con pequeños déficits en varias áreas cognitivas, pero sin deterioro funcional doméstico ni laboral, no reúnen criterios para poder ser diagnosticados de demencia. Se considera que estos pacientes padecen Deterioro Cognitivo Leve (DCL). Este Deterioro Cognitivo Leve constituye un estado transicional entre el envejecimiento normal y la demencia leve. Existe una continuidad entre los ancianos normales, los individuos con deterioro leve y los sujetos con enfermedad de Alzheimer. Se estima que, cada año, un 10% de los pacientes afectados con Deterioro Cognitivo Leve evolucionan hacia Alzheimer.

El deterioro cognitivo de múltiples funciones cognitivas y con afectación de la memoria es el que con más probabilidad evolucionará hacia una enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, un porcentaje de estas personas presentan, de forma crónica, una alteración cognitiva discreta que no evoluciona a más y no interfiere significativamente en su vida cotidiana.

Es importante detectar el Deterioro Cognitivo Leve porque implica un riesgo de desarrollar Alzheimer u otras demencias. El reconocimiento de la enfermedad en esta etapa facilita la intervención con las terapias preventivas disponibles en la actualidad y las que se puedan desarrollar en el próximo futuro [Claver-Martín, 2008]. La posibilidad de prevenir o de estimar la posibilidad de evolución de un Deterioro Cognitivo Leve a enfermedad de Alzheimer respecto a un estado estable supondría un gran avance en el diagnóstico temprano y el tratamiento de la enfermedad.

La enfermedad de Alzheimer es difícil de diagnosticar y suele transcurrir un largo período de tiempo desde los primeros síntomas hasta consolidar el diagnóstico. En la Tabla 2.1 se muestran las grandes desigualdades existentes entre los diferentes países europeos en este aspecto.

El diagnóstico suele llevar bastante tiempo ya que involucra múltiples exploraciones para descartar que no se trate de una enfermedad cerebral degenerativa (tumores, hematomas crónicos secundarios) y para asegurar que no existen factores capaces de crear déficits suplementarios (lesiones vasculares cerebrales, carencias vitamínicas) [Knopmann et al., 2001]. Los exámenes radiológicos (escáner, resonancia magnética) y la realización de los tests neuropsicológicos, son costosos y algunos de ellos precisan un seguimiento a lo largo de varios meses, como, por ejemplo, el test MMSE (Mini-Mental State Examination) [Lobo et al, 1979].

Entre las causas del retraso en el diagnóstico se encuentra la lógica precaución de los facultativos para establecer un diagnóstico definitivo sin tener todas las pruebas. Se estima que sólo un tercio de las personas con demencia recibe un diagnóstico formal de su enfermedad a lo largo de su vida.

El diagnóstico temprano facilita la posibilidad de planificar y la capacidad de toma de decisiones sobre diferentes opciones para la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. No obstante, existe una tensión entre el desarrollo del diagnóstico temprano, por las ventajas asistenciales que conlleva, y las exigencias estrictas de valoración por los servicios sociales para el reconocimiento de prestaciones. Las situaciones de limitación en los recursos sociales y asistenciales sanitarios hacen que se sea muy exigente en el diagnóstico.

Tabla 2.1. Meses transcurridos entre la aparición de los primeros síntomas de demencia y el diagnóstico

País	Meses
Alemania	10
Italia	14
España	18
Polonia	23
Francia	24
Reino Unido	32

Fuente: Bond et al. "Inequalities in dementia carea cross Europe: An Agenda for change" International Journal of Clinical Practice, March 2005, Volume 59, Supplement 14

Hace tiempo que se realiza un esfuerzo importante a nivel internacional en la investigación de la detección del Deterioro Cognitivo Leve y la enfermedad de Alzheimer en su fase preliminar con la finalidad de identificar lo antes posible qué sujetos con Deterioro Cognitivo Leve evolucionan hacia la enfermedad de Alzheimer [Abizanda et al., 2009] [Laakso et al., 2000] [Elias et al., 2000].

Existen esperanzas de que las TIC puedan proporcionar nuevos índices cuantitativos evaluados a partir de señales o imágenes biomédicas, así como también mediante la observación y análisis de la conducta.

2.5. LA COMORBILIDAD EN LAS DEMENCIAS

En las personas mayores con demencia existe una importante incidencia de patologías asociadas [Doraiswamy et al. 2002] que frecuentemente ocasionan ingresos hospitalarios y empeoramiento de los síntomas conductuales de la demencia. Las condiciones pluripatológicas interactúan de forma compleja para crear dificultades en la realización de importantes tareas y actividades (discapacidad) y en la determinación de las necesidades de asistencia (dependencia).

En un estudio realizado en España, se ha demostrado que los pacientes ancianos con demencia tienen una alta comorbilidad y un importante consumo de fármacos de prescripción crónica [Formiga et al. 2007].

Tabla 2.2. Distribución de la población diagnosticada con demencia en el Area 11 de Salud de la Comunidad de Madrid (n= 823.469 hab.)

Edad	Mujeres	Hombres	Total
<34	7 (.9%)	7 (1.9 %)	14 (1.3 %)
35-49	6 (.8%)	9 (2.4%)	15 (1.3 %)
50-64	16 (2.1%)	22 (6.0 %)	38 (3.4 %)
65-74	76 (10.2%)	58 (15.7%)	134 (12.1 %)
>75	638 (85.9%)	273 (74.0 %)	911 (81.9 %)
TOTAL	743	369	1.112

Fuente: Carmona, 2011

Otras investigaciones sobre la multimorbilidad crónica en la población atendida en las consultas de medicina de familia [Carmona, 2011, AmIVital, 2009] indican que

el 0,74% de la población atendida en Primaria está diagnosticada de algún tipo de demencia. El 94% son mayores de 65 años y el 66% son mujeres (ver Tabla 2.2). En estos estudios, tal como se muestra en la Figura 2.1, se puede observar que la demencia presenta una fuerte asociación directa con la hipertensión, hiperlipidemia, ansiedad, diabetes, arritmias, enfermedad cerebrovascular, obesidad, trastornos

Fig. 2.1. Prevalencia en demencia de los EDCs más frecuentes Area 11 de Salud de la Comunidad de Madrid (823.469 hab.) [Carmona, 2011; AmIVital 2009]

tiroideos, úlcera crónica de piel e hiperplasia de próstata en hombres. De acuerdo con los datos mostrados en la Tabla 2.3, puede verse que más del 50% de los pacientes con demencia tienen al menos 3 patologías adicionales, y que más del 73% de los pacientes con demencia tienen 2 o más patologías asociadas. Solamente, poco más del 10% de los pacientes estudiados está diagnosticado únicamente de demencia.

Tabla 2.3. Prevalencia de comorbilidad en demencia Área 11 de Salud de la Comunidad de Madrid (Carmona, 2011)

Condición	Casos	%
Sólo Demencia	126	11,33
Demencia +1	170	15,29
Demencia +2	235	21,13
Demencia +3	209	18,79
Demencia +4	160	14,39
Demencia +5 y más	212	19,06

2.6. REPERCUSIONES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Es conocido que las enfermedades crónicas no contagiosas se están convirtiendo rápidamente en las causas predominantes de las deficiencias en la salud a nivel mundial [Fuster y Voute 2005]. El Alzheimer es la cuarta causa más frecuente de carga de enfermedad en los países avanzados. Según los estudios disponibles, la enfermedad de Alzheimer y otras demencias contribuyen un 0,8% a todos los años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) en todo el mundo, un 1,6% a los años vividos con discapacidad y 0,2% a los años de vida perdida [The Harvard School of Public Health, 1996]. La contribución proporcional es mucho mayor entre las personas de 60 años o más: 4,1% de años de vida ajustados por discapacidad (DALYs), 11,3% de años vividos con discapacidad y 0,9% de años de vida perdidos.

Estudios recientes (Bupa, 2010) sugieren que el cáncer y la demencia son, con mucho, las enfermedades que generan el mayor grado de ansiedad pública. Las consecuencias más temidas del envejecimiento son la pérdida de la independencia y de la memoria. El temor a la demencia es mayor entre las personas mayores, pues la enfermedad es más común en este grupo.

Una revisión sistemática de la literatura sobre el trastorno cognitivo, la demencia y la mortalidad, ha demostrado que existe un riesgo relativo ligeramente alto para el efecto de la demencia y una relación dosis-respuesta entre el nivel de trastorno cognitivo y mortalidad creciente (Dewey and Saz, 2001).

El Alzheimer es una enfermedad desvastadora para los pacientes y para sus familiares, que se ven sometidos a una gran carga. Los cuidadores frecuentemente son personas mayores y frágiles ellos mismos, con altos niveles de depresión y enfermedades físicas que producen una calidad de vida disminuida.

2.6.1. Impacto en la discapacidad

Las enfermedades neurodegenerativas tienen un gran impacto en la discapacidad. El informe de la carga mundial de morbilidad indica que el Alzheimer y otras demencias son las principales causas de la discapacidad en años posteriores. La demencia como causa de discapacidad mental compromete progresivamente el nivel funcional de la persona, provoca una progresiva dependencia para todas las funciones y actividades de la vida diaria, aún las más elementales. Por lo tanto, la cantidad de asistencia que el paciente demanda es creciente y quienes cubren esta necesidades son, tradicionalmente, los miembros de la familia.

Tabla 2.4. Personas con deficiencias mentales según el tipo y la edad

Edad	6-19	20-44	45-64	65-79	80+	Total
Deficiencias mentales	49.013	153.830	84.198	122.366	104.662	514.069
Retraso madurativo	6.808	0	0	0	0	6.808
Retraso mental profundo y severo	5.015	21.566	4.784	1.163	78	32.606
Retraso mental moderado	11.521	39.788	10.699	1.632	404	64.044
Retraso mental leve y límite	12.837	23.681	4.742	2.113	0	43.373
Demencias	813	1.412	4.901	50.789	76.471	134.386
Otros trastornos mentales	12.017	68.403	59.283	67.023	27.956	234.682

Fuente: (INE, 1999)

De acuerdo con los datos del Instituto Nacional de Estadística (INE) (encuesta de 1999), en una población de 514.069 personas con deficiencias mentales de algún tipo (ver Tabla 2.4), las demencias y el Alzheimer han sido diagnosticadas a 136.866 personas, en doble proporción a mujeres que a hombres y muy concentradas en las edades más avanzadas (93,7%). La demencia ejerce un impacto desproporcionado en la capacidad de autonomía. El inicio del deterioro cognitivo suele ser el precipitante de la institucionalización del paciente, mientras que los pacientes con discapacidades severas derivadas del deterioro físico siguen siendo atendidos en casa.

Discapacidad en poblaciones rurales y urbanas de edad media y avanzada en la Comunidad Autónoma de Aragón

Magdalena Comín y Jesús de Pedro

Grupo DISCAP-ARAGÓN

El PROYECTO FIS PI07/90206 del grupo DISCAP-ARAGON, que integra investigadores del Centro Nacional de Epidemiología del ISCIII, Universidad de Zaragoza y del Servicio de Salud de Aragón, se plantea con los siguientes objetivos: 1.–Describir prevalencias de discapacidad e identificar factores de riesgo de discapacidad prevalente en mayores, evaluando su estado cognitivo. 2.–Señalar las bases CIF para el desarrollo de servicios sociosanitarios. 3.–Cuantificar la práctica de algunos hábitos de vida saludable, y el consumo de servicios de rehabilitación. 4.–Desarrollar un instrumento, el Generic Core Set, de la CIF para comparar poblaciones de edad avanzada. 5.–Validar el baremo oficial de la Ley de la Dependencia e identificar qué parte de la población de la muestra con discapacidad grave o muy grave se encuentra desprovista de apoyo social adecuado. Se estudiaron desde Junio 2008 a Junio 2009, 1216 personas de una muestra aleatoria de la población de 50 o más años residentes en las Cinco Villas. Cuatro evaluadoras realizaron un cribado cognitivo y de discapacidad en dos fases y una evaluación de la discapacidad mediante WHODAS-II 36 y Lista de Comprobación (LC) de la CIF. Se recogieron datos de diagnósticos de atención primaria, puntuaciones EuroDEP, actividad física, carga del cuidador y utilización de servicios sanitarios y sociales. Parte de los resultados se cruzaron con datos de valoración oficial de dependencia. A partir de datos CIF de la LC ampliada se reconstituyó el baremo de necesidad de ayuda por tercera persona (BNATP), generando categorías CIF.

Las prevalencias según LC-CIF fueron: sin discapacidad, 52,1%; discapacidad leve, 30,0%; moderada, 12,8%; grave, 4,6%; extrema, 0,4%. De las personas con discapacidad menos del 10 % estaban institucionalizadas o utilizaron servicios sociales y de Rehabilitación en los últimos 3 meses. Se identificó la existencia de un 5% de la población >=50 años con dependencia grave/extrema no demandante de ayuda oficial.

Este estudio es la primera encuesta de discapacidad puerta a puerta con metodología CIF y cribado cognitivo en una población rural. Ello permitirá desarrollar servicios personalizados a partir de estrategias potenciales de intervención que pueden influir en la asignación equitativa y eficaz de recursos.

Las TIC son propuestas a considerar en este contexto, que debido a su gran diversidad (desarrollo de software de tratamientos, aulas virtuales, foros, adaptación de móviles, etc) ampliarán el número de vías para que la población pueda interactuar con el sistema sanitario y los servicios sociales, permitiendo mejorar procedimientos administrativos (cita previa AP, recordatorio de citas, informes, recetas, etc) y servicios a partir de intervenciones piloto. El progreso de las TIC nos brinda una vía eficaz para el trabajo cooperativo y de colaboración, así como un mejor acceso a la información y al uso de las plataformas de enseñanza-aprendizaje, tanto para pacientes como para familiares y cuidadores. Las TIC permiten salvar el aislamiento social que dificulta la adaptación e integración comunitaria, dependencia de la familia o las dificultades en el acceso a actividades de ocio.

2.6.2. Impacto económico

El Alzheimer es extraordinariamente costoso para la sociedad [Berto et al. 2000]. De acuerdo con la publicación “Dementia in Europe Yearbook (2008)”, los costes totales directos e informales del Alzheimer y otras demencias en 2005 supuso €130 mil millones para UE-27, de los que un 56 % fueron costes de cuidados informales. Las proyecciones económicas indicaban que el gasto se triplicará en los próximos 40 años. Los mayores costes se producen en las estancias en residencias.

Tabla 2.5. Costes anuales en € por persona con demencia en Europa*

	Costes Directos	Cuidados informales	Costes Totales
UE 27	9.272	11.773	21.045
UE 27+	9.186	11.280	20.466

**Fuente: "Dementia in Europe Yearbook (2008)*

De acuerdo con un estudio reciente sobre el impacto económico global de la demencia (Wimo and Martin, 2010) se estima que los costes mundiales han sido de 604 mil millones $ USA en 2010. La mayoría de los costes se producen en Europa Occidental y Norte América y se distribuyen del siguiente modo:

a. cuidados informales, cuidados no retribuidos provistos por la familia y otros,

b. costes directos de asistencia social provistos por profesionales sociales en la comunidad y en residencias, y

c. costes directos de atención médica resultantes de tratar la demencia y otras condiciones en atención primaria y especializada.

Los costes de los cuidados informales y los costes directos de atención social generalmente contribuyen en forma similar mientras que los costes médicos son mucho menores.

2.7. EL CUIDADO DE LOS PACIENTES

El lema "Envejecer en casa" se ha convertido en objetivo común de las políticas sociales de atención a las personas mayores de los países desarrollados. Este modelo defiende la conveniencia de que los problemas de las personas se afronten allí donde se producen, sin que tengan que sufrir el desarraigo que genera el abandono del modo de vida habitual. En consecuencia, los servicios de atención giran en torno al domicilio, lo que ha dado y está dando lugar a una amplia gama de modalidades. Además, se ha asumido la importancia de hacer diagnósticos e intervenciones sociales de carácter global. Esto implica considerar las necesidades de las personas en sentido comprehensivo, incluyendo a la familia y el entorno.

En la actualidad, los poderes públicos reconocen el apoyo familiar como principal proveedor de cuidados y atenciones a las personas dependientes y su interés se dirige a favorecer el mantenimiento de dicho apoyo mediante una oferta diversificada de prestaciones y servicios. En este mismo sentido, se abre paso el análisis sistémico de las necesidades de las personas mayores, por lo que además de las necesidades concretas de atención médica y sociosanitaria, también se presta atención creciente a cuestiones como la garantía de su autonomía, la participación social, el acceso a los bienes culturales, el aprovechamiento de su experiencia en beneficio de la sociedad, las relaciones intergeneracionales, etc. En todo caso, los últimos años han supuesto un decisivo impulso en la creación de servicios y programas de todo tipo: comunitarios, institucionales, sociales, sanitarios, educativos, etc. dirigidos a los mayores y, en particular, a las personas con Alzheimer.

Los pacientes con Alzheimer, especialmente en los niveles leve y moderado de demencia, reciben mayoritariamente los cuidados en su domicilio por su familia y

cuidadores no profesionales. Los datos del estudio EUROCARE, realizado con una muestra de 280 cuidadores de sus cónyuges en 14 países europeos (Schneider et al. 1999), muestra que el 85% de las parejas en que uno de los conyugues padecía Alzheimer vivían solas y el otro lo cuidaba, siendo mujeres la mayoría de estos cuidadores.

Tal como se ha comentado anteriormente, se estima que el curso clínico de la demencia dura alrededor de 12 años, de los cuales el 80% transcurren en el entorno familiar. La carga para los cuidadores es extraordinariamente alta durante largos períodos, conduciendo a la institucionalización de los pacientes por tiempos muy variables dependiendo de cada caso.

Los pacientes no son capaces de preveer los riesgos reales, por ejemplo, caídas, que a menudo tienen consecuencias fatales. Esto obliga a tomar medidas de seguridad. Estas situaciones causan ansiedad en los familiares y en los cuidadores, que desarrollan un alto sentido de la responsabilidad, depresión o sentimientos de culpa, indisposiciones físicas, sufrimiento, que afectan, a su vez, a los pacientes, conduciendo a un círculo vicioso.

Todos los estudios muestran que las personas mayores prefieren envejecer en su casa. De acuerdo con la Encuesta del Imserso a los Mayores (2010), el 87,3% de las personas mayores prefiere vivir en su casa aunque sea solos. También es así para el 65% de la sociedad española.

Una alta proporción de los residentes de hogares geriátricos padecen demencia y las estimaciones de la proporción de personas con demencia que viven en residencias varían entre un tercio (Knapp and Prince, 2007) y la mitad (Macdonald and Cooper 2007). Frecuentemente, la condición de los pacientes institucionalizados, lejos de sus entornos familiares, se degrada rápidamente. Los pacientes institucionalizados presentan una alta incidencia de alteraciones de conducta, incluyendo tendencia a la agresión, depresión, alucinaciones, ilusiones y estridencias que producen molestias para otros residentes y el personal. También se aprecia un mayor consumo de medicamentos y un aumento de los costes de los cuidados.

2.8. EL CUIDADO DE LOS CUIDADORES

Los cuidadores son el principal soporte de los cuidados al colectivo de pacientes con Alzheimer. Los cuidadores permiten mantener a los pacientes en su casa durante el mayor tiempo posible, aumentando su calidad de vida.

El soporte familiar y de los cuidadores no profesionales constituyen la base social y económica de los cuidados. Se estima que más del 80% de los cuidadores son mujeres, esposas o hijas, entre 50 y 60 años.

De acuerdo con los resultados de una revisión de la literatura se observa que el tiempo invertido en el cuidado de personas con Alzheimer y otras demencias representa una media de 1,6 horas al día, asistiéndoles en actividades personales esenciales de la vida diaria (que incluyen bañarse, vestirse, arreglarse, asearse y comer). Al incluir el tiempo invertido en el apoyo a las actividades instrumentales de la vida diaria (como cocinar, hacer la compra, hacer la colada, gestionar la economía doméstica) esta cifra aumenta hasta las 3,7 horas y, cuando la supervisión general se

tenía también en cuenta, la inversión media en asistencia era de 7,4 horas al día (Wimo et al., 2007).

Se observa que la mayoría de los familiares y otras personas que prestan asistencia informal perciben satisfacción con su labor. En un estudio realizado en Canadá, (Cohen et al. 2002) el 80% de los cuidadores de personas con demencia identificaron aspectos positivos de su labor, incluyendo compañía (23%), satisfacción (13%), disfrute (13%), aportación de calidad de vida (6%) y relevancia (6%). No obstante, los cuidadores constituyen un colectivo vulnerable. Los cuidadores pueden sufrir estrés, sobrecarga de trabajo, depresión, y problemas físicos. Algunos autores aluden a ellos como los pacientes ocultos. Las alteraciones en la conducta, comunes entre las personas con demencia, suelen ser especialmente mal comprendidas, causando estigma, culpa y malestar en los cuidadores (Ferri et al., 2004). Muchos estudios han presentado altos niveles de morbilidad psicológica entre los cuidadores de personas con demencia. Por ejemplo, en el estudio EUROCARE (Schneider, 1999) se habla de un 40% a un 75%.

Tabla 2.6. % Tiempo de descanso de la actividad asistencial en distintos países europeos

	Tiempo descanso
Escocia	51%
Alemania	48%
Polonia	41%
Francia	10%
España	3%
Media Europea	33%

Fuente: Alzheimer Europe (2006): Who cares? The state of dementia care in Europe

De acuerdo con una revisión sistemática realizada por Cuijpers (2005), se identificaron 10 estudios que evaluaban la prevalencia de trastornos depresivos importantes entre los cuidadores de personas con demencia, encontrando que variaban entre el 15% y el 32%. En seis de estos estudios, la prevalencia de la depresión severa era entre 2,8 y 38,7 veces mayor en los cuidadores que en la muestra control.

La situación de los cuidadores depende de la posibilidad de disponer de tiempo de descanso en su actividad asistencial. Este parámetro es muy variable entre países, tal como muestra la Tabla 2.6.

2.9. RESUMEN DEL ESTADO DE LA SITUACIÓN

La enfermedad de Alzheimer 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.

Es una enfermedad con alta carga sanitaria, social y económica que afecta de manera dramática a las familias y al ambiente del hogar.

Las asociaciones juegan un papel muy importante de apoyo a las familias y en la relación con las instituciones, así como para la concienciación social.

Se constata que la falta de reconocimiento, el subdiagnóstico o el diagnóstico tardío, y el estigma social son fuentes importantes de problemas para las personas con demencia y sus familiares.

En los últimos años, se observa una atención creciente por parte de los responsables públicos, a todos los niveles, para abordar los retos ligados a la evolución demográfica y conseguir mejoras en la calidad de vida de estos enfermos, así como un envejecimiento activo y saludable. Existe una atención particular a la mejora de la atención a pacientes crónicos, de los cuidados de larga duración y de la atención a la dependencia. En este ámbito, se encuadran las acciones enfocadas al Alzheimer y otras demencias, que han dado lugar a planes específicos, programas de investigación y de innovaciones tecnológicas que se analizan en los capítulos siguientes.

3. ÁREAS DE ACTUACIÓN PRIORITARIA

3.1. LOS PLANES DE ACTUACIÓN SOBRE ALZHEIMER

El objetivo de este capítulo es identificar las líneas prioritarias de actuación donde se proyectan los planes de Alzheimer formulados desde las instancias más relevantes a fin de que sirvan de guía a la innovación en TIC para Alzheimer. Para ello se ha realizado un análisis de los contenidos de los documentos que describen los planes adoptados en la Unión Europea y en sus Estados Miembros, así como en otros países (EEUU, Australia). También se han incluido las recomendaciones de asociaciones y organismos relevantes a nivel internacional. En relación con España se ha incluido el Plan de Alzheimer de Andalucía (ver Tabla 3.1).

TIC y el Programa Conjunto de Investigación sobre Neurodegeneraciones de la Unión Europea

Jesús de Pedro

Instituto de Salud Carlos III

El Joint Programme in Neurodegenerative Diseases (JPND) es un esfuerzo de la Unión Europea (www.neurodegenerationsresearch.eu) lanzado durante la presidencia francesa, que, focalizándose en estas enfermedades como uno de los grandes retos (como el medioambiente, la energía o la seguridad alimentaria) trata de abordar la problemática de las neurodegeneraciones en tres aspectos: mejorar la comprensión de las mismas, avanzar en los aspectos diagnósticos y generar tratamientos medicos y desarrollar los cuidados sanitarios y sociales. Más específicamente, el programa está encaminado a incrementar la proporción de fondos destinada a investigación cooperativa por los países que lo respaldan teniendo en cuenta lo que cada país presupuesta anualmente para investigación en neurodegeneraciones en proyectos nacionales. A final del 2010 se espera se conozcan las primeras convocatorias en tres sub-programas: investigación básica, clínica y servicios tanto asistenciales sanitarios y sociales como de prevención.

Las enfermedades neurodegenerativas constituyen la causa de más del 50% de la discapacidad grave en personas de edad superior a los 65 años. En estudios españoles, el aislamiento social dificulta el acceso a servicios, incrementa la limitación para actividades y reduce la participación social de enfermos de edad avanzada afectados por neurodegeneraciones, sobre todo enfermedad de Alzheimer. La vigilancia epidemiológica de la discapacidad grave se ha planteado como una forma de garantizar el conocimiento de la existencia de necesidades no atendidas de ayuda por terceras personas. Los sistemas de provisión de servicios sanitarios o sociales para enfermedades crónicas deben necesariamente cumplir las exigencias que plantean la neurodegeneraciones desde la atención primaria, integrando la valoración de los especialistas.

Las TIC pueden tener un papel destacado en la generación de sistemas de información que permitan monitorizar servicios, pérdidas de función o detectar incidentes y que agilicen la comunicación. El JPND puede permitir la investigación translacional y evaluativa de intervenciones que, siendo susceptibles de aplicación en patologías crónicas en general, garanticen su adecuación para enfermos con neurodegeneraciones y sus familias.

Los documentos utilizados como base para el análisis son una fuente de acceso público, consistente y contrastada. Las prioridades marcadas en cada uno de los planes son el resultado de trabajos de paneles de expertos junto con las autoridades responsables. Nuestro análisis ha utilizado esta base de conocimiento para extraer y sintetizar las áreas objetivo de actuación prioritaria para Alzheimer donde se dirigen los esfuerzos a nivel internacional.

3.2. IDENTIFICACIÓN DE LOS OBJETIVOS DE ACTUACIÓN DE LOS PLANES DE ALZHEIMER

La metodología utilizada se ha basado en análisis cualitativo de contenidos [Marshall et al. 1998]. Esta metodología ha cobrado una relevancia creciente en los últimos años. De acuerdo con Mayring (2000), el análisis cualitativo de contenido se define a sí mismo dentro de este marco de trabajo como una aproximación empírica, de análisis controlado metodológicamente de textos dentro de sus contextos de comunicación, siguiendo reglas analíticas de los contenidos y modelos paso a paso, sin cuantificación de por medio. El método de análisis cualitativo de contenidos favorece la obtención de resultados integrales, profundos e interpretativos más allá de los aspectos léxico-gramaticales (Pérez, 1994).

Siguiendo esta metodología, se ha realizado un análisis de los documentos que se reflejan en la Tabla 3.1. En esta misma tabla se identifican los segmentos de texto que expresan objetivos de actuación para cada proyecto, junto con su origen y fuente.

Tabla 3.1. Resumen de objetivos de actuación sobre Alzheimer obtenidos del análisis de los planes documentos de referencia

N.º Documento	Origen	Fuente, documento de referencia	Segmentos de texto sobre objetivos de actuación
Doc 01	Estados Miembros de la UE y Comisión Europea	Programa Conjunto sobre Enfermedades Neurodegenerativas Joint Programme on Neurodegenerative Disease (JPND) http://www.neurodegenerationresearch.eu/home	<comprender las causas> <diagnóstico temprano> <desarrollo de nuevos tratamientos> y <prevención> <la provisión de <atención medica> y <social> más efectiva> <mejorar la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores>
Doc 02	Comisión Europea	Iniciativa Europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias COM(2009) 380 final. Brux 22.7.2009	<Diagnóstico precoz de las demencias> y <promoción del bienestar durante la vejez (incluye <prevención>)> <mejora de los conocimientos epidemiológicos> y de la <coordinación de la investigación> <intercambio de las mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencia> <Respeto de los derechos de las personas con demencias>

N.º Documento	Origen	Fuente, documento de referencia	Segmentos de texto sobre objetivos de actuación
Doc 03	Parlamento Europeo.	<TitreType>Draft Report </TitreType><Titre> on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias </Titre><DocRef> (2010/2084(INI)) <Date>{30/09/2010} </Date> </DocRef>	<sensibilizar> sobre enfermedades neuronales asociadas al envejecimiento <prevención> <diagnóstico> <diagnóstico temprano> <Tests y criterios de diagnóstico temprano> <datos epidemiológicos> <Estudios epidemiológicos y clínicos en gran escala> <desarrollo de atención más efectiva a los pacientes asistida por la tecnología> <mejorar conocimiento> <tratamiento> <investigación social sobre el bienestar de los pacientes y sus familias y cuidadores> <factores de riesgo> <Conexión entre procesos de <envejecimiento y demencia> y <entre demencia y depresión> en el anciano> <Elección por el paciente y perspectiva desde el paciente> <Formación (profesionales médicos y sanitarios), cuidadores familiares> <Soporte psicológico a los pacientes y sus familias> y en combinación con <investigación biomédica> <Maximización de cobertura y equidad en el acceso a los servicios> <Campañas de <información al público general> y <grupos específicos>> <Publicación y distribución de información para <impulsar movimiento social organizativo>>
Doc 04	Francia	Plan Alzheimer 2008-2012 http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/	<Salud: Mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias> <Investigación: Conocer mejor la enfermedad> <Solidaridad: movilización y compromiso social>
Doc 05	Reino Unido Inglaterra	Living well with dementia: A National Dementia Strategy http://www.dh.gov.uk/en/SocialCare/NationalDementiaStrategy/index.htm	< aumentar la sensibilización> <<diagnóstico> e <intervención> tempranos> <calidad de la atención>
Doc 06	Reino Unido Escocia	Scotland's National Dementia Strategy http://www.scotland.gov.uk/Publications/2010/09/10151751/0	<tratamiento y gestión de la conducta> <<Evaluación>,<Diagnóstico> y <trayectorias de paciente>> <Mejora de los servicios generales de respuesta a la demencia> <Derechos, dignidad y personalización <<mejora de la salud>, <actitudes públicas> y <estigma social>>
Doc 07	Reino Unido Gales	Alzheimer's Society in Wales http://www.alzheimer-europe.org/index.php/EN/content/download/20741/152710/file/National%20Dementia%20Vision%20for%20Wales.pdf	<Potenciación de los individuos> <Potenciación de las comunidades> <Mejora de las infraestructuras> <Acceso para todos> <Cambios estructurales para las condiciones económicas, culturales y ambientales>
Doc 08	Noruega	Plan Nacional http://www.alzheimer-europe.org/index.php/EN/content/download/6976/71005/file/Dementia%20Plan%202015%20-%20Norway.pdf	<<Desarrollo de la calidad>, <la investigación> y la <planificación>> <Aumentar las capacidades y mejorar las habilidades> <Mejorar la coordinación y el seguimiento médico> <Atención activa> <Asociación con las familias y las comunidades>

N.º Documento	Origen	Fuente, documento de referencia	Segmentos de texto sobre objetivos de actuación
Doc 09	Holanda	Plan Nacional http://www.alzheimer-europe.org/index.php/EN/content/download/6977/71008/file/Dutch%20Dementia%20Strategy.doc	<Información> <Diagnóstico> <Conocimiento suficiente para facilitar el diagnóstico temprano> <tratamiento> <Conocimiento suficiente sobre opciones de tratamiento incluyendo la posible multimorbilidad> <Trasferencia de conocimiento entre profesionales> <asesorar a los cuidadores informales> <Administración> <financiación> <Coordinación de la atención> <Medida de la calidad con indicadores de atención a la demencia>
Doc 10	Portugal	O Plano Nacional de intervenção Alzheimer http://www.alzheimer-europe.org/	<I. <Mejora de La calidad de vida de las personas con demencia y de sus cuidadores> <Terapias farmacológicas y no farmacológicas> <Apoyos sociales> y <equipamientos sanitarios y sociales>> <II – <Investigación de <las causas>, <prevención>, y <diagnóstico> de Alzheimer> y <recogida de datos epidemiológicos>> <III – creación de un marco jurídico definidor de los <derechos de las personas en situación de incapacidad>, incluyendo el <encuadramiento legal de <los cuidados>, <las intervenciones> y la <investigación>>
Doc 11	Australia	National Framework for Action on Dementia 2006–2010 http://www.health.gov.au/internet/main/publishing.nsf/Content/ageing-dementia-nfad-610.htm	<Servicios de Atención y Soporte flexibles y que pueden responder a las necesidades cambiantes de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familias> <Acceso y equidad a la información sobre demencia>, <soporte y atención para todas las personas con demencia sus cuidadores y las familias independientemente de su localización o base cultural. > <<Información> y <Educación> que esté <basada en la evidencia>, sea <segura y facilitadas de forma significativa y a tiempo>> <Investigación en <prevención>, <reducción de riesgos> y <retardo de la demencia> así como en las <necesidades de la gente con demencia sus cuidadores y las familias>> <Estrategias de Personal y formación que provean <atención a la demencia de alta calidad >>
Doc 12	Andalucía. España	Plan Andaluz de Alzheimer (2007-2010) http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_alzheimer/plan_alzheimer_2007_2010/plan_andaluz_alzheimer_2007.pdf	<Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de las familias > <Establecer un <marco de colaboración> <coordinación entre … instituciones…> <Atención integral> <apoyo a las personas cuidadoras> en todas las fases de la enfermedad. <<Información>, <formación>, <ayuda> y <asesoramiento> a <los cuidadores y a las cuidadoras>, <asociaciones> y <profesionales> > <Sensibilización de <la opinión pública>, <instituciones, entidades> y <medios de comunicación> <<Adecuación de los recursos sanitarios y sociales> <establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos>> <Impulsar el uso de las tecnologías de la información y de las comunicaciones> <Desarrollar un sistema de Censo, Catalogación y Acreditación de las Asociaciones de Familiares.> <Desarrollar programas para la vinculación del Voluntariado con las Asociaciones de Familiares> <Establecer un Sistema de Evaluación de las Líneas de Actuación que se definan en el Plan> <Promover e Impulsar líneas de investigación>

N.º Documento	Origen	Fuente, documento de referencia	Segmentos de texto sobre objetivos de actuación
Doc 13	Asociación Internacional de Alzheimer	Alzheimer's Disease International Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009 Resumen ejecutivo (Recomendaciones) http://www.alz.co.uk/	<mejora de la asistencia sanitaria básica > <desarrollar planes de acción sobre la demencia a nivel nacional> con <asignaciones de recursos>. <Desarrollar servicios que reflejen la naturaleza progresiva de la demencia> <servicios con el principio central de maximización de la cobertura y de garantía de la igualdad de acceso>, <independientemente de su edad, género, medios económicos, discapacidad, y lugar de residencia rural o urbano.> <Crear colaboración entre gobiernos, personas con demencia, sus cuidadores y sus asociaciones contra el Alzheimer, y otras organizaciones no gubernamentales y organismos profesionales de asistencia sanitaria importantes> <Es necesario financiar más la investigación> y centrarla en <las causas de la enfermedad> de Alzheimer y otras demencias>,<tratamientos farmacológicos> y <psicosociales>, <la prevalencia> e <impacto de la demencia>, y la <prevención de la demencia>
Doc 14	EEUU	Alzheimer's Society (http://www.alz.org/) Programa de Financiación de Investigación en 2010	<<Soportar y ampliar la capacidad de las personas con Alzheimer para actuar de forma independiente> a través de <intervenciones seguras y efectivas>, usando <aproximaciones <farmacológicas>, <conductuales> y de <otro tipo>> <Encontrar las causas desde <sus principios biológicos> hasta <el impacto de los factores <cultural>, <coductuales> <sociales> y <ambientales> sobre el <progreso de la enfermedad >> <Prevenir la enfermedad a través de métodos mejorados de <detección>, <intervención precoz> y el <descubrimiento de factores de riesgo> <incluyendo la interacción de <variables moleculares>, <genéticas>, <ambientales> y <culturales> > <Servicios de información para <pacientes> y <profesionales> > <Entrenamiento para la salud y los cuidados de los profesionales que trabajan con la gente con demencia>. <Investigación enfocada a <persona con demencia>, <ambiente físico y social>, <familia y domicilio>> <Identificación y evaluación de servicios e intervenciones> <Política de salud> <Mantenimiento de la función cognitiva> <Investigación en diferentes poblaciones étnicas> <Enfoque <Social> y de <conducta>> <Evaluación de las Intervenciones y traslación del conocimiento en la práctica> <Foco biológico: <Causas>, <Detección temprana>, <Tratamiento>, <Modelos>, <Prevención> y <factores de Riesgo>>
Doc 15	Reino Unido	UK Alzheimer Society http://alzheimers.org.uk/	<Causa: Comprender las causas de la demencia> <Cura: Desarrollo de <tratamientos> y realización de <ensayos clínicos >> <Atención: Mejora de la atención> <Prevención: Importancia de la salud pública para la prevención (<Epidemiología>)> <Formación> <Diseminación>
Doc 16	España	SEGG, CEAFA, SEN Programa del IV Congreso Nacional de Alzheimer de 2010	<Area clínica <Factores de riesgo> <Diagnóstico Precoz> <Deterioro Cognitivo Leve> <Manejo temprano> <Fases avanzadas> <Cadena asistencial> <Coordinación sociosanitaria> <Nuevos tratamientos en estudio> > <Area psico-social <Intervenciones no farmacológicas> <La ley de la dependencia> <Repercusión económica de la dependencia> <Calidad de vida del paciente y del cuidador> <Calidad y excelencia en la prestación de servicios > <Etica y Legislación> <Asociacionismo y Alzheimer> <Visión social de la enfermedad>

3.3. SÍNTESIS DE LAS ÁREAS DE ACTUACIÓN

Tras el análisis se ha realizado un proceso de síntesis por agrupamiento de expresiones lingüísticas similares referidas a los objetivos de actuación prioritaria. En el Anexo 1 se muestra el resultado de este agrupamiento en lo que hemos denominado Áreas de Actuación objetivo.

Como resultado del análisis de contenidos semánticos y del agrupamiento de los objetivos de actuación en los documentos de referencia, se han identificado las siguientes grandes áreas de actuación donde convergen las prioridades recogidas en los planes para Alzheimer:

A1: Conocer las causas (investigación biomédica y epidemiológica).

A2: Tratamiento.

A3: Diagnóstico.

A4: Atención (provisión de cuidados formales).

A5: Prevención.

A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.

A7: Concienciación y movilización social.

A8: Mejora de recursos.

A9: Gestión.

En la Tabla 3.2 se muestra el mapa de áreas de actuación prioritaria en Alzheimer descritas en los diferentes documentos de referencia. Se puede observar que todas las áreas prioritarias están reflejadas, al menos, en la mitad de las referencias. La más citada es la mejora de la atención (servicios formales), seguida de la investigación de las causas de la enfermedad y la concienciación y la movilización social. Después, se sitúan la mejora de los tratamientos, de la calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores, así como de los recursos.

Tabla 3.2. Mapa de áreas de acción prioritarias señaladas en los 16 documentos de referencia sobre planes y recomendaciones de actuación en Alzheimer

	N.º Documento de referencia															
Área de Actuación	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16
A1. Investigación	x	x	x	x				x		x	x	x	x	x	x	x
A2. Tratamiento	x		x		x	x			x	x			x	x	x	x
A3. Diagnóstico	x	x	x		x	x			x	x				x		x
A4. Atención	x	x	x		x	x	x	x	x		x	x	x	x	x	x
A5. Prevención	x	x	x							x	x		x	x	x	
A6. Calidad vida	x	x	x	x			x			x	x	x		x		x
A7. Concienciación		x	x	x	x	x	x	x		x		x		x	x	x
A8. Recursos			x				x	x	x	x	x	x	x	x	x	
A9. Gestión							x	x	x	x		x	x	x		x
	U E			Gobiernos nacionales									Asociaciones			

La preocupación por el diagnóstico, la prevención y la gestión son las que se han encontrado menos reflejadas explícitamente en los documentos de trabajo. En

la Tabla 3.2 se han señalado las referencias de los documentos según tres grandes grupos: Unión Europea, Planes Nacionales y Recomendaciones de Asociaciones. Las propuestas de la Unión Europea se dirigen a todas las áreas de actuación menos a la A9 de Gestión y la A8 de Recursos también aparece poco cubierta. En el conjunto de Planes Nacionales llama la atención que la Prevención aparece específicamente señalada, sólo, en 2 de 9 planes. Las recomendaciones de las asociaciones de Alzheimer muestran una cobertura mayoritaria en todas las áreas de actuación. En los párrafos siguientes se comentan con más detalle el contenido de cada una de las áreas de actuación, junto con una representación sintetizada en formato de mapas conceptuales.

3.3.1. A1: Conocer las causas

Los planes de actuación señalan entre sus prioridades la necesidad de aumentar el conocimiento para comprender las causas de la demencia, así como la investigación clínica y la investigación social. Las actuaciones se dirigen a coordinar, promover e impulsar la investigación desde sus principios biológicos hasta el impacto de los factores culturales, conductuales, sociales y ambientales sobre el progreso de la enfermedad.

En algunos programas se muestra la necesidad de realizar estudios epidemiológicos y clínicos a gran escala.

También se identifican aspectos de priorización específica tales como que la investigación se realice desde la perspectiva del paciente, que se realicen estudios en diferentes tipos de población, que tenga un enfoque social y de conducta y se realice investigación social sobre el bienestar de los pacientes, sus familias y los cuidadores.

Algunos planes señalan explícitamente la prioridad de dirigir los esfuerzos hacia el descubrimiento de factores de riesgo, incluyendo la interacción de variables moleculares, genéticas, ambientales y culturales.

Fig. 3.1. Área de priorización en "Investigación: mejora de Conocimiento de las causas"

3.3.2. A2: Tratamientos

Bajo este dominio de actuación se recoge el desarrollo de nuevos tratamientos que puedan prevenir, parar o revertir el curso de la enfermedad de Alzheimer.

Incluye el objetivo de mejorar el conocimiento sobre opciones de tratamiento incluyendo la posible multi-morbilidad.

Se señala como ámbito de actuación el soporte a las personas con Alzheimer y la potenciación de sus capacidades para actuar de forma independiente mediante intervenciones seguras y efectivas, usando aproximaciones farmacológicas, conductuales y de otro tipo. Un gran objetivo es mejorar la intervención temprana en los pacientes que lógicamente está ligada a la detección temprana de la enfermedad.

Se distinguen dos grandes clases de terapia: las terapias farmacológicas y las no farmacológicas. El trabajo en el ámbito de las terapias farmacológicas es muy intenso. En enero de 2011 se registraban 737 ensayos clínicos en curso en el mundo [www.clinicaltrials.gov].

Fig. 3.2. Mapa conceptual sobre el agrupamiento de priorización en "Tratamientos"

Las terapias no farmacológicas se definen como las intervenciones no químicas, teóricamente sustentadas, focalizadas y replicables, realizadas sobre el paciente o el cuidador y potencialmente capaces de obtener un beneficio relevante. Entre las terapias no farmacológicas se encuentran una gran variedad de tratamientos como, por ejemplo, estimulación cognitiva, terapia ocupacional, reeducación psicomotriz, danza, musicoterapia, arte-terapia, el uso de la poesía, terapia de reminiscencia, luminoterapia, interacción con mascotas y animales [CREA, 2010].

Las TIC y la enfermedad de Alzheimer en Andalucía

Antonio Sagués Amadó

Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria.

Secretaría General de Salud Pública y Participación

Consejería de Salud. Junta de Andalucía

En el año 2002, con la publicación del decreto de apoyo a las familias andaluzas (PAFA), nace el I Plan Andaluz de Alzheimer (PAA). En él, se incluyen numerosos programas entre los que destaca el Programa ERES que es un Programa Informático útil en la estimulación cognitiva de pacientes en fases iniciales de la enfermedad. Permite emplear pruebas de dificultad creciente, aportando estímulos, mensajes, refuerzos, etc. que son variables. Se sustenta en el programa *Gradior,* promovido por el IMSERSO y que ha demostrado eficacia en el enlentecimiento de la progresión de la enfermedad e incluso se describen casos en los que esta progresión se detiene y en algunas ocasiones hasta se experimenta mejoría.

En la actualidad, más de *1200 usuarios* realizan ejercicios de estimulación cognitiva gracias a los *211 monitores táctiles y más de casi 200 programas GRADIOR*, instalados en *71 Asociaciones de familiares de pacientes de EA (AFA).*

Con la puesta en marcha del II Plan Andaluz de Alzheimer, se detecta que hay un importante número de personas con EA y otras demencias en lugares dispersos y alejados de los núcleos urbanos más importantes, lo cual dificulta el acceso a este tipo de servicios. Con dificultad para la accesibilidad también se encuentran aquellas personas con EA que además tienen déficit de movilidad y se encuentran con barreras arquitectónicas. Por último, hay un número importante de personas que están en fase inicial y, debido a la dificultad para enfrentarse con la enfermedad, acudir a un centro específico les resulta muy doloroso. Por ello se plantea la necesidad de acercar esta terapia al lugar de residencia del paciente. Con este fin, se decide iniciar un estudio que pudiera avalar, si los resultados fueran positivos, la prescripción de esta terapia en el domicilio, en aquellos pacientes que se considere necesario.

Entre los objetivos de este tipo de tratamiento no sólo han de incluirse la minimización de la incapacidad y el mantenimiento de la autonomía, sino además la mejora de la calidad de vida. Sin duda esto implica la necesidad de desarrollar instrumentos que mantengan a las personas afectas de EA en su contexto familiar y social el mayor tiempo posible.

Es aquí donde las TIC juegan un papel primordial como herramienta clínica de tratamiento neuropsicológico individualizado, con la finalidad de prevenir, mantener o rehabilitar funciones cognitivas, evitando su desplazamiento y aplicadas de forma individual e independiente a la localización geográfica del usuario.

La investigación se basa en un ensayo clínico aleatorizado, abierto, multidisciplinar y multicéntrico que tiene por objetivo general evaluar la eficacia de la ECCD, en un máximo de 180 pacientes adultos (hombres y mujeres) de 55 a 85 años de edad, con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer leve y/o demencia mixta (EA y demencia vascular) que estén realizando tratamiento farmacológico estándar en nuestra Comunidad Autónoma.

La ECCD se realizará en el propio domicilio de la persona afecta, proporcionándole una pantalla táctil con conexión telemática a los centros coordinadores, desde donde se irán haciendo las evaluaciones y las propuestas de nuevos ejercicios.

El proyecto ha pasado por el Comité de Ensayos Clínicos de Andalucía (CAEC) y está aprobado por el Comité de Ensayos Clínicos [CEIC] del Hospital de la Costa del Sol.

Se valora la eficacia de la terapia cognitiva computerizada domiciliaria mediante medidas clínicas estándar, utilizando escalas a tres niveles: Pacientes afectos de enfermedad de Alzheimer, cuidador/res principales, tecnología. El criterio principal de valoración de este estudio será una evaluación de las funciones cognitivas mediante el cuestionario ADAS-Cog (subescala no cognitiva de la Alzheimer´s Disease Assessment Scale.)

Actualmente se encuentra en fase de estudio e implantación por lo que no podemos facilitar resultados preliminares.

3.3.3. A3: Diagnóstico

Existe una amplia visión compartida sobre la importancia de la mejora del diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer, incluyendo la detección de desajustes cognitivos leves. Las observaciones de los familiares, las enfermeras, trabajadores sociales y otros agentes son fuente de información muy relevante sobre indicios de trastornos cognitivos y conductuales tempranos.

Fig. 3.3. Síntesis del dominio de actuación en "Diagnóstico" que se dirige mayoritariamente al diagnóstico temprano

3.3.4. A4: Atención, provisión de cuidados formales

En este área de actuación los objetivos se dirigen a la provisión de atención médica y social más efectiva a los pacientes, asistida por la tecnología, destacando las propuestas de atención integral a las personas afectadas con enfermedad de Alzheimer, teniendo en cuenta la conexión entre procesos de envejecimiento y demencia y entre demencia y depresión en el anciano. En línea con ello se encuentra la investigación en modelos de provisión de cuidados.

También se indica como línea de actuación el intercambio de las mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencia.

Un subconjunto de planes mencionan expresamente la necesidad de desarrollo de la calidad y excelencia en la prestación de servicios, facilitando su medida con indicadores de atención a la demencia. Relacionado con la calidad, está la garantía de buena calidad de la atención para todos, facilitar el acceso a la asistencia, soporte y asesoramiento después del diagnóstico y, en resumen, maximización de la cobertura y equidad en el acceso a los servicios para todos los pacientes.

Fig. 3.4. Esquema de las prioridades sobre "Mejora de la Atención" contenidas en los planes de referencia sobre Alzheimer

En esta misma línea, se mencionan la mejora de la calidad de los cuidados para las personas con demencia en los hospitales generales, así como la mejora de cuidados intermedios. Entre los objetivos de mejora se incluyen la implementación de la estrategia de los cuidadores y de apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad. También en algunos planes se contempla la mejora de los servicios de soporte personal en la comunidad y, en particular, de la atención en etapas terminales para las personas con demencia.

3.3.5. A5: Prevención

La prevención de la demencia es una de las áreas de priorización que condensa contenidos del conjunto de planes de actuación sobre Alzheimer. En ellos se menciona a la prevención a través de métodos mejorados de detección y a la importancia de la salud pública (epidemiología) para la prevención.

Se espera que el desarrollo de estrategias efectivas de prevención facilite beneficios importantes, reduciendo los costes sociales y económicos, preservando la productividad de los cuidadores y las familias y disminuyendo el impacto en el sistema sanitario.

Fig. 3.5. Área de actuación relacionada con "Prevención"

3.3.6. A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes y de los cuidadores

En este área de actuación se incluye el soporte psicológico a los pacientes y sus familias. Un objetivo altamente compartido se refiere a facilitar información

Fig. 3.6. Esquema del área de actuación sobre "Mejora de la calidad de vida de los pacientes y cuidadores"

y asesoramiento adecuados y de calidad a las personas diagnosticadas con demencia, a sus familias y sus cuidadores y a las asociaciones de pacientes. Se insiste en servicios de información y asesoramiento para los pacientes, los cuidadores profesionales y los cuidadores informales. Este objetivo se enmarca, en algunos planes, dentro del marco, más general, de promoción del bienestar durante la vejez y de potenciación de los individuos, favoreciendo la elección por parte del paciente y considerando su perspectiva.

Las TIC como herramienta de prevención y rehabilitación

Laura Aguejas González y Mª Victoria Araujo Barral
Terapeutas Ocupacionales
Centro de Día "Reina Sofía". Cruz Roja Española

La población que envejece cuenta cada vez más con más información y mayor nivel educativo, así como mayor familiaridad con las tecnologías de la información y la comunicación (TIC). En este sentido, actualmente están surgiendo nuevas situaciones y nuevos retos en el sector de la población mayor que exigen la inclusión de las TIC en la vida cotidiana y, especialmente, su uso como herramienta terapéutica. Por ello se hace necesario redefinir y readecuar el enfoque en el uso de las TIC de cara a dar respuesta a las nuevas necesidades de la población de personas mayores con enfermedades neurodegerativas.

Un aspecto a tener en cuenta a la hora de realizar el diseño de estas tecnologías es la aparición de procesos fisiológicos durante el envejecimiento (presbiacusia, presbicia, procesos osteoartósicos, disminución de la agilidad y capacidad de reacción refleja, etc.), así como, más concretamente, los producidos a consecuencia de una enfermedad neurodegenerativa. Es por todo ello que las TIC existentes en el mercado deben cumplir los criterios de usabilidad, accesibilidad y universalidad, siendo a su vez amigables, seguras e intuitivas.

En los últimos años ha empezado a tener cada vez más aceptación la introducción de las nuevas tecnologías como herramientas con fines terapéuticos. Cabe citar, por ejemplo, los ejercicios de estimulación cognitiva a través de la plataforma de videoatención de forma interactiva o a través del teléfono móvil o el ordenador, así como las actividades realizadas con la wii, que actualmente ya están siendo utilizadas en algunos centros como terapia rehabilitadora.

A partir de nuestra experiencia e intervención diaria con el colectivo de personas con Enfermedad de Alzheimer en un centro de día, podemos afirmar que dichas tecnologías constituyen una herramienta útil y valiosa en el desarrollo de sesiones de terapia a la hora de trabajar aspectos cognitivos como la memoria, la atención, el cálculo, las gnosias, etc. y aspectos físico-funcionales como la coordinación, el equilibrio o la movilidad, a la vez que se trabajan aspectos relacionados con el ocio, el fomento de la interacción social y la mejora de la autoestima.

Sin embargo, a pesar de los beneficios que se obtienen con la aplicación de dichas herramientas, en la actualidad observamos que su uso no está implantado en la mayoría de los centros; la población diana desconoce la existencia de éstas y el acceso a las mismas no siempre es fácil, ya que conlleva un coste económico. Por otro lado, existen pocos programas específicos de estimulación y rehabilitación, en ocasiones el interfaz no cumple los requerimientos de diseño universal o diseño para todos, o existe incompatibilidad entre los periféricos y los programas específicos de terapias.

Por todo ello, es importante el desarrollo de software de estimulación cognitiva que cumpla estándares de accesibilidad, así como el diseño de programas que puedan ser usados con pantalla táctil sin necesidad del uso del ratón o la creación de "juegos" específicos de consolas como la wii con objetivos terapéuticos que permitan combinar el juego y las nuevas tecnologías como herramienta para la prevención y rehabilitación.

3.3.7. A7: Concienciación y Movilización social

Un foco de actuación ampliamente compartido se refiere a la promoción de la solidaridad, la movilización y el compromiso social. En ello se incluye la concienciación de la sociedad sobre las enfermedades neurodegenerativas, lo que incluye la sensibilización de la opinión pública, los medios de comunicación, las instituciones y profesionales para la comprensión de la demencia. En este ámbito de diseminación,

los planes de actuación sobre Alzheimer proponer, por ejemplo, campañas de información al público general y para grupos específicos.

Fig. 3.7. Marco de la agrupación de actuaciones referidas al desarrollo de la solidaridad, sensibilización, movilización y compromiso social

Un tema central es el respeto de los derechos de las personas con demencias, su dignidad y evitar el estigma social. En esta línea se plantean las necesidades de actuación legislativa para la creación de un marco jurídico definidor de los derechos de las personas en situación de incapacidad, incluyendo el encuadramiento legal de los cuidados, las intervenciones y la investigación. En España, un elemento de atención es el desarrollo de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia.

El asociacionismo recibe una atención especial en todos los planes nacionales para Alzheimer. Entre las propuestas se encuentran la potenciación de las comunidades, asociación con las familias y las comunidades. Las propuestas de actuaciones concretas incluyen el desarrollo de un sistema de censo, catalogación y acreditación de las asociaciones de familiares, el desarrollo de programas para la vinculación del voluntariado con las asociaciones de familiares y, ligado a ello, el desarrollo de redes sociales.

3.3.8. A8: Mejora de recursos (Infraestructuras, potencial humano)

Entre los puntos de actuación que incluyen los planes para Alzheimer se encuentra un núcleo sobre los recursos, incluyendo mejoras de las infraestructuras y del potencial humano.

Un objetivo es la mejora de los servicios generales de respuesta a la demencia, con la adecuación de los recursos sanitarios y sociales, incluyendo las infraestructuras y el desarrollo de la planificación para la coordinación y el seguimiento médico, con el establecimiento de trayectorias de la persona. Esto implica la coordinación de la atención y los tratamientos, que está relacionada con el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos. En este ámbito se señala la necesidad de la evaluación y regulación de los servicios para la población con demencia y sus cuidadores.

Fig. 3.8. Entorno de priorización de actuaciones dirigidas a la "Mejora de recursos" para Alzheimer

Se identifica de forma especial la formación de los profesionales médicos y sanitarios, así como de los cuidadores informales y los familiares. Se trata de mejorar el conocimiento, las capacidades y las habilidades de todas las personas involucradas en el cuidado y gestión de los pacientes con Alzheimer. Ligado a ello se contempla la trasferencia de conocimiento entre profesionales.

3.3.9. A9 Administración y gestión institucional

En este área recogen las actuaciones dirigidas a la mejora de la gestión a alto nivel de los sistemas y servicios asistenciales relacionados con Alzheimer.

Fig. 3.9. Mapa de actuaciones correspondientes a la mejora de "Gestión y Gobierno" a alto nivel de los sistemas de servicios para Alzheimer

Existe una referencia general compartida de afrontar los cambios estructurales que se deben dar para mejorar las condiciones económicas, culturales y ambientales.

En este plano se encuentran los aspectos de planificación administración y financiación. En particular, se plantea la necesidad de establecer un marco de colaboración que permita una adecuada coordinación entre las diferentes administraciones involucradas (nacional, regional, municipal), así como con aquellas instituciones o entidades relacionadas directa o indirectamente con esta problemática.

Entre los instrumentos se citan el marco jurídico, las políticas de salud, el desarrollo de una cultura de la calidad y el establecimiento de un sistema de evaluación de las actuaciones, incluyendo la repercusión económica.

3.4. ALCANCE Y LIMITACIONES DEL MAPA DE ÁREAS DE ACTUACIÓN

Debe observarse que las descripciones y los mapas conceptuales de las áreas de actuación prioritaria presentados son el resultado del análisis cualitativo de los contenidos de los textos de los 16 documentos de referencia utilizados (Ver Tabla 3.1). Los mapas son descriptivos de los términos lingüísticos encontrados y no pretenden ni deben utilizarse como referentes formales ni completos de cada uno de los dominios.

El objetivo ha sido disponer de una referencia sintetizada de los objetivos prioritarios de actuación en relación con Alzheimer, es decir, los dominios de convergencia y lo que cada uno de estos dominios comprende según la expresión formal documentada del conjunto mundial altamente significativo de autoridades y organizaciones de primera línea comprometidas con la lucha contra el Alzheimer y las demencias.

4. ANÁLISIS DE LA EXPERIENCIA DE I+D+i EN TIC PARA ALZHEIMER

4.1. SELECCIÓN DE LA MUESTRA PARA EL ANÁLISIS

A lo largo de los últimos años se ha producido una gran actividad de I+D+i sobre aplicaciones de las TIC para soporte a las personas con fragilidad y dependientes. Existen muchos proyectos relacionados con domótica, tecnologías de inteligencia ambiental (AmI), plataformas para e-servicios, tecnologías asistenciales para la discapacidad que tienen potencial de aplicación para Alzheimer, por ejemplo, teleasistencia para mayores, domótica, etc. [Salvador, 2011]. En el presente informe, el análisis de situación se ha focalizado específicamente en la experiencia existente de proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer. El estudio se ha basado en una revisión de información disponible obtenida a través de bases de datos y documentos públicos en las fuentes que se citan en el Anexo 2. Estas fuentes se han completado con búsquedas en Internet a través de páginas web de instituciones y grupos de investigación con reconocida actividad en el campo.

Tal como se ha indicado arriba, en la muestra utilizada para el estudio se han incluido proyectos centrados exclusivamente en TIC para Alzheimer. Para ello se han revisado los resúmenes de los proyectos y en los casos de duda se han realizado lecturas en profundidad de los documentos disponibles.

La búsqueda se ha limitado al período 2005-2010 para evitar aproximaciones ya antiguas por la evolución tecnológica y centrar el análisis en la experiencia más reciente como base para la prospectiva de futuro. No se ha puesto límite al origen geográfico de los proyectos.

No se consideran proyectos de I+D+i la mera utilización de tecnologías disponibles para implementar servicios rutinarios si no incorporan valor innovador significativo, por ejemplo, el uso de páginas web para difusión de información general.

Los proyectos han sido revisados para su idoneidad por dos investigadores por separado. Como resultado final se ha depurado una muestra de 92 proyectos cuya referencia se describe con más detalle en el Anexo 3. Como se puede observar, la mayoría de los proyectos que componen la muestra tienen origen en la Comisión Europea, España, UK y EEUU (Tabla 4.1). La muestra obtenida adolece, lógicamente de las limitaciones prácticas de su recolección, especialmente por limitación lingüística de documentación disponible en español e inglés. No obstante, se considera altamente representativa para los objetivos del estudio que pretende identificar cualitativamente el estado de situación de la experiencia acumulada de I+D+i en TIC para Alzheimer, los niveles de cobertura de las diferentes áreas, las grandes tendencias y los huecos de oportunidad.

Tabla 4.1. Distribución geográfica del origen de los proyectos de I+D+i que constituyen la muestra para el análisis (ver Anexo 3)

Origen proyectos	Número
España, PNI+D+i	19 (+ 14 co-financiación programas europeos)
Programas EU PM6 y 7; AAL; CIP	22 (14 con participación española)
Reino Unido	20
Suecia	1
EEUU	25
Méjico	1
Canadá	2
Australia	1
Singapur	1
TOTAL Proyectos	92

4.2. REVISIÓN DE LA EXPERIENCIA EN ESPAÑA

4.2.1. Proyectos nacionales

La actividad en España es muy notable en el ámbito de las TIC para crónicos y personas dependientes. Dentro de la muestra de proyectos para Alzheimer seleccionada se han identificado 33 proyectos de I+D+i, de los cuales 19 son de financiación estrictamente nacional y 14 corresponden a participación en programas europeos. La gran mayoría de la actividad de I+D+i corresponde a financiación pública.

Aunque dominan en número los proyectos Profit e IMSERSO, hay que señalar la importancia de los recursos puestos en juego en CENIT y su enfoque estratégico industrial.

La distribución de la participación por sectores (Fig. 4.1) muestra una mayoría del sector industrial seguido a distancia por las Organizaciones Sociosanitarias y en menor proporción de la Universidad y de los Centros Tecnológicos. Esta distribución refleja el dominio claro de la iniciativa de base tecnológica frente a la de los usuarios.

Fig. 4.1. Distribución del tipo de actores involucrados en los proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer de financiación nacional

En relación con la cobertura de áreas de prioridad identificadas en el Capítulo 3, se observa como la mayoría de los proyectos se dirigen a aplicaciones de las TIC relacionadas con la mejora de calidad de vida para los pacientes, la familia y los cuidadores (Fig. 4.2). Otro área relevante es el de las aplicaciones para tratamientos no farmacológicos.

Fig. 4.2. Distribución de cobertura relativa de las grandes áreas de actuación prioritaria. No se ha identificado ningún proyecto de I+D+i en TIC aplicado a la Concienciación Social sobre Alzheimer ni a Gestión

No se detecta actividad de I+D+i relacionada con la sensibilización social, lo que no quiere decir que no sea cubierta desde otros ámbitos. En la Tabla 4.2 se muestran con más detalle los tipos de aplicación concreta. En la muestra analizada de proyectos de financiación nacional los tipos de aplicación TIC más frecuentes son los de Telemedicina y Teleasistencia, que, en conjunto, suponen más de la mitad. En un porcentaje menor, se encuentran las tecnologías asistivas, el proceso digital de señales y los e-Servicios.

Tabla 4.2. Tipos de Aplicaciones TIC cubiertas en los proyectos de I+D+i nacionales

Clase aplicación	Tipo aplicación	N.º
Telemedicina	Teleconsulta	2
	Telesalud	3
	Telegerontología	1
	Telemonitorización	1
	Telerehabilitación	3
	Teleterapia	1
	Teleformación	1
	TOTAL	12
Teleasistencia	Teleasistencia básica	10
	Videoasistencia	1
	Telealarma	1
	TOTAL	12
Tecnologías asistivas	AAL	1
	Tecnologías asistivas	1
	Asistencia domiciliaria	1
	Asistente virtual	1
	Robots domésticos	1
	Domótica	1
	TOTAL	6
Comunicación	Comunicación	1
	TOTAL	1
Localización	Localización	2
	TOTAL	2
e-Servicios	e-Servicios	1
	Plataforma de e-servicios	1
	Contenidos digitales interactivos	2
	e-Asistencia	3
	TOTAL	7

Clase aplicación	Tipo aplicación	N.º
Procesado digital	Imágenes	1
	Análisis señales EEG	2
	Análisis estadístico	2
	TOTAL	5

Como se muestra en la Tabla 4.3, las tecnologías utilizadas en los proyectos nacionales de TIC para Alzheimer analizados son, principalmente, las telecomunicaciones en general, Internet, y Tecnologías AmI de inteligencia ambiental (redes de sensores, llevables, etc.). En menor medida, se encuentran los sistemas informáticos, proceso de señales, robótica y realidad virtual.

Tabla 4.3. Tipos de tecnologías utilizadas en los proyectos de I+D+i nacionales de TIC para Alzheimer

Clase	Subclase	N.º
Telecomunicaciones	Telecomunicaciones (general)	2
	Telefonía móvil	1
	Videoconferencia	1
	TDT	6
	TOTAL	10
Geolocalización	GPS	1
	TOTAL	1
Inteligencia ambiental (AmI)	AmI (general)	2
	Sensores	3
	Redes de Sensores ZigBee	1
	Redes inalámbricas	1
	TOTAL	7
Internet	Internet (general)	4
	Blog	1
	e-Servicios	2
	Plataforma e-Servicios	
	Gestión y distribución de contenidos digitales	1
	TOTAL	8
Sistemas informáticos	Sistemas informáticos	3
	Interfaces de usuario	1
	Terminales táctiles	1
	Agentes virtuales	1
	TOTAL	6
Proceso de señal	Procesado de Imágenes Imagen RM	1
	Análisis de señal; reconocimiento de patrones	2
	Imágenes 3D	1
	TOTAL	4
Robótica	Robótica	1
	TOTAL	1
Realidad virtual	Realidad virtual	1
	TOTAL	1

4.2.2. Proyectos de co-financiación europea

Existe una participación española muy interesante en proyectos financiados bajo el 6PM y el 7PM en el Programa de TIC para Salud y del Programa AAL. Se han identificado 14 proyectos directamente relacionados con enfermedades neurodegenerativas y Alzheimer.

En la Fig. 4.3 se muestra la distribución de los actores involucrados en los proyectos europeos con participación española incluidos en nuestro análisis. Se puede observar una participación mayoritaria de empresas y de la universidad frente a los usuarios.

Fig. 4.3. Distribución relativa de los actores involucrados en los proyectos europeos con participación española sobre TIC para Alzheimer

El área que concentra el foco de las aplicaciones TIC en los proyectos con financiación europea es la "Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores" que representa la mitad de los proyectos, seguida de los dedicados a "terapias" que constituyen algo más de la cuarta parte (Fig. 4.4).

Fig. 4.4. Distribución relativa de las áreas de actuación cubiertas en los proyectos europeos con participación española en TIC para Alzheimer

Esta focalización de los proyectos está inducida por la propia especialización de las convocatorias europeas a las que corresponden los proyectos de la muestra. La mayoría de servicios TIC tratados en estos proyectos europeos se concentran en telemedicina y soporte a la asistencia en domicilio (Tabla 4.4).

Tabla 4.4. Tipos de Aplicaciones TIC cubiertas en los proyectos de I+D+i europeos con participación española

Clase aplicación	Tipo aplicación	N.º
Telemedicina	Telecuidados	1
	Telesalud	1
	Telemonitorización	1
	Teleformación	1
	TOTAL	4
Teleasistencia	Teleasistencia básica	1
	Telealarma	1
	TOTAL	2
Soporte a la asistencia	AAL	1
	Asistencia a la movilidad	1
	Domótica	2
	TOTAL	4
e-Servicios	Contenidos digitales. Acceso a información	1
	TOTAL	1

Tabla 4.5. Tipos de tecnologías utilizadas en los proyectos de I+D+i europeos de TIC para Alzheimer con participación española

Clase	Subclase	N.º
Inteligencia ambiental (AmI)	AmI	2
	Sensores	2
	Redes de sensores ambientales	2
	Redes inalámbricas ZigBee	1
	RFID	1
	TOTAL	8
Instrumentación biomédica	Instrumentacion biomédica personal	1
	TOTAL	1
Internet	Web 2.0	1
	TOTAL	1
Sistemas informáticos	middleware	1
	Interfaz de usuario	3
	TOTAL	4
Proceso de señal	Redes neuronales	1
	Ingeniería del conocimiento	1
	TOTAL	2

Se observa la mayor involucración de las tecnologías de Inteligencia ambiental debido a la preponderancia de los proyectos dirigidos a las aplicaciones de AAL (Tabla 4.5).

4.2.3. Experiencia global I+D+i TIC para Alzheimer en España

Utilizando la información conjunta de participación española en proyectos nacionales y europeos, se han identificado un total de 53 organizaciones activas distintas con 75 participaciones. Como muestra la fig. 4.5, se observa una mayor presencia de empresas que cubren la mitad del conjunto, lo que refleja el dominio de la innovación impulsada desde la tecnología.

Fig. 4.5. Distribución relativa de los actores implicados en I+D+i en TIC para Alzheimer en España (incluyendo participación en programas europeos)

Tipologia de actores

En relación con la cobertura de las áreas de actuación prioritaria, se observa una dedicación mayoritaria al área de "Mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores" (A6), seguido por el área de "Tratamientos" (A2), tal como se observa en la Fig. 4.6.

Fig. 4.6. Distribución relativa de la cobertura de las diferentes áreas de actuación prioritaria por los proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer en España (incluyendo participación en programas europeos). A1: Conocer las causas; A2: Tratamiento; A3:Diagnóstico; A4: Cuidados formales; A5: Prevención; A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores; A7: Concienciación y movilización social; A8 Mejora de los recursos y A9: Gestión)

Existe una relativa falta de cobertura en las otras áreas y, muy especialmente, en la de "Concienciación social". En general, dominan las aplicaciones de telemedicina, teleasistencia, tecnologías de soporte y aplicaciones de Internet (e-servicios). La gama de tecnologías implicadas es bastante amplia, con una lógica presencia significativa de las de "Inteligencia Ambiental" (AmI).

Aplicación de soluciones TIC al ámbito asistencial de colectivos con problemas neurodegenerativos

Susana Martín Toral, investigadora de la División de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, y Javier Pérez Turiel, Director de la División de Ingeniería Biomédica.

CARTIF Parque Tecnológico de Boecillo. Valladolid

La aplicación de las TIC al ámbito asistencial de colectivos con diversos problemas neurodegenerativos, así como en riesgo de exclusión social, supone tanto una gran oportunidad por las mejoras que puede provocar, como un reto por las particularidades de estos enfermos. Estos beneficios pueden verse en el día a día mediante la mejora de sus habilidades sociales, cognitivas y principalmente su calidad de vida, y, de igual modo, retrasando su dependencia. También son beneficiarias aquellas personas que rodean a los pacientes, ya sean terapeutas, monitores, cuidadores o familiares (usuarios secundarios). Las TIC les permiten disponer de contenidos que les ayudan a comprender y tratar la enfermedad de su familiar o paciente, así como monitorizar y conocer en todo momento el avance del deterioro cognitivo.

En este contexto asistencial, una aplicación prometedora es el desarrollo de plataformas inteligentes de aprendizaje y entrenamiento, basadas en el uso de internet, dispositivos móviles o TDT interactiva, a través de las cuáles acceder de la forma más intuitiva, amigable y accesible a los contenidos más apropiados en función de la patología asociada al paciente, según los criterios de los profesionales sanitarios.

La Fundación CARTIF, a través de su división de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones, ha puesto en marcha en los últimos años diversos proyectos de aplicación de soluciones TIC al apoyo asistencial de estos colectivos, desarrollando plataformas orientadas, por una parte, a personas con enfermedad mental, buscando la mejora de sus habilidades sociales y el entrenamiento de la atención y, por otra, a personas adultas con Alzheimer u otras demencias. En este caso la plataforma y los contenidos desarrollados se plantean como terapias no farmacológicas orientadas a la estimulación cognoscitiva, de forma que supongan un apoyo en el tratamiento de su enfermedad. Las actividades propuestas están orientadas a retrasar la evolución de la enfermedad, incrementando la calidad de vida de los pacientes, que pueden pasar más tiempo en sus hogares y posponer su dependencia de familiares y/o cuidadores.

Nuestra experiencia ha sido altamente favorable, al contar con la posibilidad de analizar y evaluar estos beneficios en escenarios reales. Un aspecto que hemos identificado como crítico es que el éxito de la aplicación de las TIC en estos sectores sólo es posible si se consideran las necesidades y limitaciones de sus usuarios finales desde la concepción de una idea innovadora, por lo que su participación activa en todas las etapas del proyecto es imprescindible. Estos usuarios finales y sus capacidades son las que determinan las fronteras de la tecnología que podemos utilizar y abren nuevas puertas en la aplicación de soluciones TIC orientadas hasta el día de hoy al mundo empresarial.

Por otra parte, la aceptación de estas soluciones depende en gran medida de la calidad psicopedagógica, adaptabilidad y personalización de los contenidos educativos con la que se dota a la plataforma. En nuestro trabajo hemos detectado que aquellos colectivos con riesgos de pérdida de atención necesitan contenidos con apoyo sonoro que representen escenarios básicos de su vida cotidiana y su grado de efectividad aumenta si se ofrecen a los usuarios en forma de juegos serios (*edutrainment*).

4.3. EXPERIENCIA I+D+I TIC PARA ALZHEIMER EN LOS PROGRAMAS EUROPEOS

Las acciones más relevantes en la UE han estado impulsadas, por una parte, desde el Programa Marco de I+D+i (TIC para la Salud y e-Inclusión) y, por otra, desde el Programa Conjunto Europeo AAL (Ambient Assisted Living), gestionado de acuerdo con el Art 139 del Tratado de la Unión (Ver Anexo 5). Los proyectos financiados bajo el Programa Conjunto AAL y por el Programa Marco CIP están más cerca del mercado que los del Programa Marco de Investigación.

Como se observa en la Fig. 4.7, la gran mayoría de proyectos identificados dentro de los programas europeos están dirigidos a cubrir el área dedicada a la "Mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores" (77 %). En ellos se incluyen proyectos dirigidos a la seguridad, la movilidad, la comunicación y el uso de redes sociales.

Fig. 4.7. Distribución relativa de la cobertura de áreas de actuación por los proyectos europeos de TIC para Alzheimer. A1: Conocer las causas; A2: Tratamiento; A3: Diagnóstico; A4: Cuidados formales; A5: Prevención; A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores; A7: Concienciación y movilización social; A8: Mejora de los recursos y A9: Gestión

A mucha distancia (36 %) se encuentran los que cubren aspectos relacionados con Terapia (A2), que abordan la estimulación cognoscitiva y soporte a la memoria con ayuda de las TIC. En menor medida, se detectan proyectos relacionados con la aplicación de las TIC a la Gestión (A9) con el 13% y todos los demás por debajo del 10%.

En la Fig. 4.8 se muestran los tipos de aplicaciones TIC más frecuentes, que son telemonitorización, teleasistencia, telesalud, teleeducación, seguido de e-servicios, teleservicios, seguimiento de actividades de la vida diaria (AVD), monitorización de la conducta, domótica, asistentes virtuales y robótica.

Fig. 4.8. Distribución relativa de las aplicaciones TIC presentes en los proyectos europeos de I+D+i en TIC para Alzheimer

En la Fig. 4.9 vemos cómo, entre las tecnologías básicas implicadas, las más frecuentes son las relacionadas con la instrumentación biomédica, domótica e

Inteligencia Ambiental (AmI), donde se incluyen las redes de sensores y las redes inalámbricas (Zigbee, Bluetooth). También se encuentran plataformas y tecnologías web 2.0.

Fig. 4.9. Tecnologías básicas habilitadoras utilizadas en los proyectos de TIC para Alzheimer en programas europeos

Un número alto de proyectos están relacionados con interfaces de usuario, así como análisis de señal e ingeniería del conocimiento. De forma aislada, se encuentran la utilización de RFID, e-Salud y robótica.

4.4. EXPERIENCIA I+D+i SOBRE TIC PARA ALZHEIMER EN REINO UNIDO

En el Reino Unido se han desarrollado programas muy interesantes para promover la aplicación de las TIC para el envejecimiento, la discapacidad y la inclusión social, entre los que se encuentran un buen número de proyectos relacionados con Alzheimer. Para el informe se han reclutado 20 proyectos, cuya distribución de frecuencia de cobertura de áreas prioritarias se muestra en la Fig. 4.10. En ella se observa también que una gran mayoría están dedicados a facilitar soporte para mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias (A6).

Fig. 4.10. Distribución de la cobertura relativa de las grandes áreas temáticas en los proyectos de TIC para Alzheimer desarrollados en el Reino Unido A1: Conocer las causas; A2: Tratamiento; A3: Diagnóstico; A4: Cuidados formales; A5: Prevención; A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores; A7: Concienciación y movilización social; A8: Mejora de los recursos y A9: Gestión

La tipología de las aplicaciones involucradas incluye mayoritariamente soluciones para AAL (Ambient Assisted Living), tecnologías asistivas, telemonitorización de la actividad vida diaria (AVD) y telemonitorización de señales biomédicas. También se han desarrollado sistemas de comunicación e interacción social, de teleformación, de información para los pacientes basados en web; soportes para modificación de conductas relacionadas con la nutrición, entornos de casa inteligente, electrodomésticos

inteligentes, agendas, arteterapia, evaluación, adquisición de conocimiento de los usuarios y geolocalización (ver Fig. 4.11).

Las tecnologías empleadas son muy amplias y comprenden el procesado de la señal, modelado multivariable, sensores de actividad, dispositivos biomédicos, contenidos digitales, hipermedia, telefonía móvil, *video-streaming,* mensajería,

Fig. 4.11. Distribución relativa de tecnologías involucradas en la muestra de proyectos analizados del Reino Unido

así como computación pervasiva, tecnologías web, terminales, interfaces de usuario (accesibilidad), sistemas de iluminación LED, ingeniería de software, reproductores electrónicos de música MP3, inteligencia artificial, interfaces táctiles e interfaz multimedia (Fig. 4.12).

Fig. 4.12. Distribución relativa de tecnologías habilitadoras utilizadas en los proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer desarrollados en el Reino Unido

4.5. EXPERIENCIA I+D+i EN TIC PARA ALZHEIMER EN EEUU

La fuente más relevante de referencia ha sido el programa ETAC (Everyday Technologies for Alzheimer Care). Se trata de una iniciativa de financiación de investigación cooperativa que está esponsorizada por la Asociación de Alzheimer de EEUU (http://www.alz.org/) e Intel Corporation.

ETAC cubre el espectro de envejecimiento cognitivo y enfermedades neurodegenerativas, particularmente, la enfermedad de Alzheimer. Este programa se centra en estudios sobre aplicaciones de las TIC, así como sus implicaciones sociales y clínicas. Es interesante notar que ETAC da prioridad a las nuevas ideas innovadoras más que a la investigación incremental, por lo que se promueven los proyectos que

tratan soluciones originales y pruebas de concepto. ETAC está dirigido a soportar investigación exploratoria multidisciplinar que no se financia típicamente por las agencias enfocadas a la salud o a la ciencia básica. Se estimula la colaboración multidisciplinar entre investigadores del campo de la ingeniería y la computación con expertos de salud pública y ciencias médicas y sociales.

Fig. 4.13. Distribución de cobertura de áreas prioritarias en la muestra de proyectos de I+d+i de TIC para Alzheimer de EEUU. A1: Conocer las causas; A2: Tratamiento; A3: Diagnóstico; A4: Cuidados formales; A5: Prevención; A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores; A7: Concienciación y movilización social; A8: Mejora de los recursos y A9: Gestión

El número de proyectos seleccionados por cumplir los criterios de inclusión en la muestra para nuestro análisis ha sido 25. La distribución de áreas prioritarias cubiertas en estos proyectos (Fig. 4.13) presenta una mayoría relativa dedicada a los soportes para el Diagnóstico (A3), en particular el diagnóstico temprano. En un segundo plano, se encuentran los dedicados a Terapia (A2) y las Ayudas para los pacientes y sus familias (A6). Con menos volumen, aparecen los proyectos relacionados con Atención (A4) y Prevención (A5). La mejora de Recursos (A8) se concentra en la formación de los cuidadores. Las aplicaciones TIC para Investigación de la enfermedad (A1) tienen una presencia menor. Claramente el perfil de cobertura de áreas prioritarias es diferente al de España y al de Europa.

La Fig. 4.14, muestra que el rango de aplicaciones TIC es muy amplio e incluye la monitorización de la conducta general, la monitorización de las actividades de la vida diaria (AVD), la evaluación de percepción visual, la evitación de caídas, la comunicación e interacción social, el análisis de lenguaje y de la comunicación, el entrenamiento físico y el fomento de la movilidad de los pacientes, así como el apoyo emocional a los cuidadores.

También se encuentran, dentro de este grupo de aplicaciones, la utilización de sistemas de telemedicina y su evaluación, así como de teleatención y telesoporte a pacientes y cuidadores. Otro grupo de aplicaciones se centra en generación de bases de conocimiento y recursos de información y soporte en línea. Por último, también se contabilizan aplicaciones de terapias no farmacológicas (musicoterapia) e intervenciones basadas en ordenador.

Fig. 4.14. Distribución de la presencia relativa de diferentes tecnologías habilitadoras en los proyectos de TIC para Alzheimer de EEUU

En relación con el uso de tecnologías habilitadoras, se identifica un uso destacado de las tecnologías Internet que comprenden computación social y web semántica. Otras tecnologías de uso preferente son las de telemedicina con videoconferencia y plataformas de trabajo colaborativo. Al mismo nivel, se sitúan los sensores incluyendo los dedicados a la detección de caídas y de ayuda a la movilidad, junto con las tecnologías de aprendizaje electrónico, realidad virtual, terminales personales y software. Con menor frecuencia, se presentan tecnologías de análisis digital del habla, de juegos digitales, de video grabación e interfaces de usuario con avatares. Por último, se han utilizado también registradores de eventos y minería de datos.

5. Aplicaciones y Tecnologías TIC para Alzheimer

5.1. EXPERIENCIA EXISTENTE Y HUECOS DE OPORTUNIDAD EN TIC PARA ALZHEIMER

El resultado del análisis de la muestra de estudio de la experiencia en I+D+i en TIC para Alzheimer ofrece una distribución de cobertura muy desigual de las diferentes áreas de prioridad (Anexo 4). Tal como se muestra en la Fig. 5.1, el área al que se dedican un mayor número de proyectos es el de aplicaciones TIC para Mejora de calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores, área en el que se centran más de la mitad de ellos (59%). Le siguen después los proyectos que cubren el área de innovación en Tratamientos (30%). Después, los dedicados al área de Diagnóstico, que suponen el 16%, y los que abordan el área de mejora de la Atención de cuidados formales, con sólo un 10%. Registra niveles muy bajos la actividad de I+D+i en TIC para la mejora de los Recursos (6%) y menos aún la de Gestión (3%), Prevención (2%), Investigación en las causas de la enfermedad (2%), y por último, la Concienciación/movilización social, área en el que no se ha detectado ningún proyecto.

Fig. 5.1. Distribución porcentual de los proyectos de I+D+i sobre TIC para Alzheimer (N=92) que cubren las nueve áreas de actuación: A1: Conocer las causas; A2: Tratamiento; A3:Diagnóstico; A4: Cuidados formales; A5: Prevención; A6: Mejora de la calidad de vida de los pacientes, la familia y los cuidadores; A7: Concienciación y movilización social; A8 Mejora de los recursos y A9: Gestión. Se presentan en orden decreciente de cobertura

Esta distribución global de cobertura de las áreas de actuación por la experiencia existente de proyectos de I+D+i sirve de indicador para las opciones estratégicas de la innovación potencial en TIC para Alzheimer que se pueden mover entre un seguimiento de la actuación mayoritaria presente o dirigirse a cubrir huecos existentes en la cobertura de áreas de actuación deseables. En el primer caso, se situaría más en la opción de innovación incremental, más conservadora y, en el otro, se optaría por innovación novedosa más radical y también con más riesgos.

5.2. APLICACIONES TIC Y TECNOLOGÍAS UTILIZADAS EN LA COBERTURA DE LAS ÁREAS DE ACTUACIÓN

En los párrafos siguientes se completa el análisis del estado de situación mediante una revisión de las Aplicaciones TIC y las tecnologías habilitadoras que se han utilizado en la actividad registrada de los proyectos de I+D+i.

Tal como se muestra en el esquema de la Fig. 5.2, en cada área de actuación se han utilizado diferentes aplicaciones TIC que, a su vez, se construyen en base a un conjunto muy amplio de tecnologías básicas.

Fig. 5.2. Marco de análisis de las aplicaciones TIC y de las tecnologías base habilitadoras usadas en los proyectos que cubren las diferentes áreas objetivo sintetizadas de los Planes de Alzheimer.

5.2.1. Aplicaciones TIC para mejorar el conocimiento sobre las causas de la enfermedad: soportes a la investigación

a) Ámbito y oportunidades de innovación

Tal como se muestra en el mapa del Área de Actuación de TIC para la Investigación en Alzheimer (Capítulo 3, Fig. 3.1), se pueden identificar diferentes objetivos de actuación en este dominio. Éstos son:

i) Investigación social y de conductas, dirigido a la búsqueda de las relaciones causales entre demencia y factores de estilo de vida tales como ejercicio, dieta, medio ambiente y estrés.

ii) Investigación biomédica dirigida a encontrar las causas desde sus principios básicos, cubriendo los aspectos genéticos, biológicos, moleculares y celulares. Involucra investigación *in vitro* y con modelos animales.

iii) Investigación clínica, orientada hacia ensayos a gran escala.

iv) Estudios epidemiológicos a gran escala, así como investigación en diferentes poblaciones, monitorizando la función cognitiva y correlacionando el declive con un rango de posibles factores explicativos.

v) Mejora del conocimiento de *factores de riesgo* y causas de aparición de la demencia.

Ciertamente, las TIC tienen un amplio potencial de soporte a todos estos dominios de investigación en busca de las causas de la enfermedad. Las TIC se pueden utilizar a lo largo del ciclo investigador, incluyendo la fase conceptual, el acceso a la información, la identificación de los problemas, la definición de los proyectos, el diseño experimental, el montaje instrumental, la adquisición de los datos, su procesado y su análisis, la creación de bases de conocimiento y, por supuesto, la comunicación y publicación de resultados, tal como se ilustra en la Fig. 5.3.

Fig. 5.3. Uso potencial de las TIC en el ciclo de la actividad investigadora para conocer las causas de Alzheimer y las demencias en general

b) Estado de la experiencia

La revisión del estado de situación a partir de la muestra analizada, revela muy baja presencia de proyectos TIC cuyo objetivo central sea desarrollar soportes específicos para la investigación básica en Alzheimer.

De hecho, sólo se han identificado dos proyectos específicamente dedicados al desarrollo de un soporte a los investigadores, uno, facilitando una base de conocimiento usando tecnologías de web semántico y, otro, sobre infraestructuras de computación GRID [Ver Anexo 2]. Ciertamente esto no quiere decir que los investigadores no utilicen herramientas TIC. Solamente significa que no se han identificado proyectos dirigidos a construir herramientas o aplicaciones TIC específicas para investigación en Alzheimer dentro de los programas de I+D+i analizados.

Ciertamente, existe un amplio potencial de innovación en instrumentación biomédica, instrumentación de laboratorio, sistemas de adquisición y proceso de datos, incluyendo redes de sensores, sistemas de imágenes diagnósticas, modelado y análisis de sistemas complejos, sistemas de información epidemiológica, sistemas de información geográfica (GIS), soportes a la gestión de conocimiento, sistemas para análisis minería de datos, bioinformática y e-Ciencia en general.

5.2.2. Aplicaciones TIC para tratamiento

a) Ámbito y oportunidades de innovación

Todavía no se conoce cura para la enfermedad de Alzheimer. Los tratamientos actuales actúan para retrasar la progresión de los síntomas. Un gran esfuerzo de la actividad en el sector se dirige a desarrollar mejores tratamientos que puedan retrasar, curar o incluso prevenir las demencias.

En el apartado 3.2.2 se describe el entorno y alcance de los objetivos de actuación que se pueden identificar como dominios de demanda potencial. Por la naturaleza de las TIC, las oportunidades de innovación se centran en las terapias no farmacológicas. Ciertamente, el tratamiento de Alzheimer y otras demencias está muy ligado a la condición de multimorbilidad, tal como se ha discutido en el Capítulo 2.

Una demanda central es la evaluación de las nuevas formas de tratamiento mediante la realización de ensayos clínicos controlados.

b) Estado de la experiencia

El análisis de los proyectos en este dominio revela (ver Anexo 4), que la gran mayoría tratan de terapias no farmacológicas para la rehabilitación/estimulación cognitiva, aunque también hay ejemplos de actuaciones relacionadas con la actividad física, la voz y el lenguaje. Cabe destacar la presencia de proyectos dedicados a Musicoterapia y Arteterapia.

La experiencia comprende un amplio uso de sistemas computerizados en domicilio para rehabilitación cognitiva junto con sistemas a distancia de teleterapia neuropsicológica usando Internet.

También se observa el uso, aunque en menor grado, de telemedicina; telemonitorización de parámetros biomédicos y de conducta, teleformación y otros tele-servicios asociados a la implementación de las innovaciones terapéuticas abordadas en los proyectos.

Las tecnologías implicadas cubren un amplio espectro. Un buen número de desarrollos hacen uso de plataformas basadas en tecnologías web y dentro del amplio conjunto de las tecnologías de telecomunicación utilizadas se encuentran comunicaciones fijas y móviles y destacan las aplicaciones que usan televisión digital y de técnicas de *video-streaming*.

Otro grupo de tecnologías habilitadoras lo constituyen sensores e instrumentación diversa para adquisición de señales biomédicas y de conducta, incluyendo sensores gestuales y de adquisición de datos ambientales. Entre los elementos de interacción de los usuarios se encuentran los mandos de TV y terminales táctiles. En estrecha relación con estos desarrollos, se encuentra la utilización de realidad virtual y de la plataforma de juegos (Wii).

Entre los sistemas de análisis de señal se ha utilizado análisis digital del habla y proceso de audio en tiempo real.

Los desarrollos incluyen el modelado multivariable, técnicas de inteligencia artificial, interfaces de usuario, y agentes virtuales y diversas tecnologías software. La tecnología robótica también aparece entre las utilizadas.

5.2.3. Aplicaciones TIC para el Diagnóstico

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

Existe un interés general de búsqueda de metodologías que faciliten el diagnóstico precoz. De hecho hay una intensa actividad investigadora tradicional en busca de técnicas analíticas y de imágenes radiológicas que permitan avanzar en este terreno. Más allá de esta línea clásica, se aprecia un interés creciente por la detección temprana mediante técnicas de monitorización de la conducta, procesado de lenguaje natural o de análisis de imágenes del rostro [Morris and Lundell, 2003].

b) Estado de la experiencia

La mayoría de la investigación registrada (ver Anexo 3) utiliza técnicas de telediagnóstico, telemonitorización y seguimiento de actividades de la vida diaria (AVD). También se detecta experiencia en el análisis de conducta, de la comunicación verbal y de la evaluación de la percepción visual. En menor medida se encuentra la utilización de datos fisiopatológicos, así como las técnicas de análisis de imágenes diagnósticas de Resonancia Magnética para establecer criterios de diagnóstico temprano.

Entre las tecnologías básicas habilitadoras se encuentran dispositivos de instrumentación biomédica y sensores diversos, así como adquisición y proceso de señales, incluyendo el registro y análisis de audio y vídeo.

Los sistemas de telemedicina hacen uso de redes fijas e inalámbricas, servicios web y técnicas de videoconferencia. Se hace notar la utilización de tecnologías web 2.0.

También se utilizan soportes computerizados para implementar algoritmos de análisis multivariable y reconocimiento automático de patrones. Otras tecnologías involucradas son realidad virtual (3D) y de software intermedio.

5.2.4. Aplicaciones TIC para la Atención Sanitaria y Social

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

El objetivo de este grupo de aplicaciones es la mejora de la calidad y excelencia en la prestación de servicios sanitarios y sociales relacionados con la atención a la demencia. Este objetivo está ligado a la implantación de modelos más efectivos de provisión de cuidados orientados a pacientes crónicos, con más calidad de los servicios y más equidad en el acceso.

Un objetivo señalado es la mejora de respuesta de los servicios generales a la demencia y conseguir una intervención temprana mediante la implantación de procesos de atención más efectivos asistidos por la tecnología. Un aspecto clave es mejorar la coordinación y el seguimiento médico en la cadena asistencial, teniendo en cuenta la posible multimorbilidad, así como la coordinación sociosanitaria.

Se pretende impulsar los servicios de información para los profesionales y facilitar el intercambio de conocimiento entre ellos, así como habilitar el acceso al conocimiento sobre las opciones de tratamiento incluyendo el intercambio de las mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencia.

Las necesidades de atención para los pacientes y sus familias difieren notablemente en cada caso, dependiendo del estadio de la enfermedad, por lo que se hace necesario monitorizar la progresión de los síntomas y adecuar la atención desde las situaciones

de Deterioro Cognitivo Leve hasta las fases avanzadas, llegando hasta los cuidados paliativos.

Una línea de actuación que se promueve es la evaluación de los servicios e intervenciones, midiendo la calidad con indicadores de atención sanitaria y social a la demencia.

b) Estado de la experiencia

La experiencia identificada (Anexo 4) incluye proyectos dirigidos a soportar la atención domiciliaria (Entornos de vida asistida AAL), los autocuidados y los cuidados comunitarios.

Un buen número de proyectos se basan en sistemas de telesalud y teleatención con telemonitorización de señales biomédicas, fisico-ambientales, psicosociales y relacionadas de calidad de vida. Se monitoriza la actividad de los pacientes para seguimiento de conducta. Para ello se han implementado entornos colaborativos basados en Internet.

Los proyectos incluyen sistemas de información y soporte educativo para los pacientes, contemplando aspectos tales como la nutrición. Las técnicas de formación electrónica se incorporan a este fin.

Entre las tecnologías básicas habilitadoras que se utilizan se encuentran la instrumentación biomédica, sensores diversos e imágenes, así como sistemas de adquisición y proceso de datos sobre condiciones ambientales, de actividades de la vida diaria (AVD) y de conducta. Ligadas a estas tecnologías se hallan el modelado y análisis multivariable, así como técnicas de inteligencia artificial y de reconocimiento automático del habla.

Los sistemas de telemedicina hacen uso de redes fijas e inalámbricas, servicios web y técnicas de videoconferencia móvil. Se hace notar la utilización de tecnologías Internet, incluyendo web 2.0 y plataformas de trabajo colaborativo en red. Otras tecnologías involucradas son las de ordenadores portátiles de poco tamaño (hand-held; PocketPCs; PocketBuddy).

Entre las tecnologías utilizadas se observan las necesarias para el desarrollo y distribución de contenidos digitales, incluyendo *video-streaming* y de juegos de ordenador. Las interfaces de usuario constituyen una parte fundamental en todos los proyectos.

5.2.5. Aplicaciones TIC para la Prevención

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

La Prevención constituye uno de los ámbitos donde se proyecta la acción prioritaria de los Programas para Alzheimer. Las actuaciones de prevención y promoción de la salud no sólo están dirigidas a las demencias y al Alzheimer, específicamente, sino también a la reducción de la comorbilidad que es un condicionante muy importante de la calidad de vida. La prevención está ligada al conocimiento de los factores de riesgo, incluyendo la interacción de variables moleculares, genéticas, culturales, ambientales y culturales. Un aspecto fundamental es la educación sanitaria de las personas en general para promover hábitos de vida saludable. Existen cada vez mas datos indicando que ciertas condiciones médicas,

tales como hipertensión, diabetes y obesidad pueden aumentar el riesgo de demencia, mientras que los estilos de vida saludables pueden disminuirlo.

b) Estado de la experiencia

Se han identificado muy pocos proyectos de I+D+i dedicados a la innovación en TIC para Prevención de Alzheimer (Fig. 5.1). Éstos se centran en los dominios de educación sanitaria y de computación social. En ellos se hace uso de sistemas de telemedicina para gerontología, teleasistencia y videoteleasistencia, incluyendo telealarma. También se utiliza teleformación.

Para su implementación se hace uso de servicios de videoconferencia y de otros servicios sobre Internet para teleformación y soporte a redes sociales. Cabe señalar el uso de minería de datos y avatares para interfaz con el usuario (ver Anexo 4).

5.2.6. Aplicaciones TIC para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

En este dominio se incluyen la actuación sobre un amplio rango de factores que afectan al bienestar de las personas con demencia y a sus cuidadores. Entre estos factores los más determinantes son el entorno familiar y la vivienda. Ciertamente las TIC tienen limitaciones de aplicación para resolver directamente algunas cuestiones críticas tales como las de facilitar la accesibilidad arquitectónica, pero pueden ayudar indirectamente en muchos procesos relacionados con la mejora del ambiente físico y el social (AAL).

Las actuaciones para la mejora de la calidad de vida se dirigen a las personas con demencia, sus familiares y los cuidadores. Un aspecto que ha cobrado importancia creciente en los últimos años es la filosofía de empoderamiento de los pacientes dirigida a la promoción de su protagonismo en la toma de decisiones en temas que afectan a sus intereses, deseos y necesidades [CREA, 2010]. Para ello, son fundamentales los servicios de información, asesoramiento y educación para los pacientes y cuidadores informales. En paralelo se sitúa la potenciación de las comunidades locales y de las asociaciones de Alzheimer.

b) Estado de la experiencia

Los proyectos orientados a cubrir este área (Anexo 4) son los más numerosos, tal como se ha comentado anteriormente (Fig. 5.1). Las aplicaciones desarrolladas se dirigen, entre otros temas, a favorecer la comunicación y la relación social usando medios de comunicación electrónica y las tecnologías de redes sociales. En este tema se encuentran experiencias para la potenciación de los cuidadores, así como la comunicación paciente-cuidador.

Otro aspecto cubierto es la promoción de la movilidad y la actividad física. Los objetivos de los proyectos implican el uso de la teleasistencia y video-teleasistencia para seguridad y ayudas para detección de caídas, así como telemonitorización, teleformación y teleservicios. También en actividad innovadora se ha dirigido hacia ayudas para facilitar la vida independiente con entornos de ambiente asistido (AAL) que incorporan soportes para la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), incluyendo por ejemplo el aseo, o con sistemas de ayuda a la memoria. En este

dominio una buena parte de acciones han consistido en implementar sistemas o subsistemas de "casa inteligente".

Los sistemas de geolocalización están en la base de aplicaciones para facilitar y controlar la movilidad de los pacientes.

La calidad de vida está también presente en proyectos orientados a promover el empoderamiento de los pacientes y los cuidadores mediante sistemas de información y de educación. En esta línea se aborda, en varios proyectos, la accesibilidad de los pacientes a la tecnología (alfabetización digital).

Parte de la actividad innovadora se ha dirigido al área del entretenimiento, explorando el potencial de los juegos digitales. Es muy interesante la actividad orientada a ayudar en la conducción de automóviles a las personas en estadios tempranos de la enfermedad.

Debido a la gran cantidad y variedad de proyectos en este dominio, también se puede constatar una gran variedad de tecnologías base habilitadoras (Anexo 4). Entre las más utilizadas están las relacionadas con Internet, incluyendo Web 2.0. Por su parte, las tecnologías de telecomunicaciones comprenden videotelefonía, telefonía móvil y videoconferencia fija IP y móvil, así como terminales móviles y de pantalla táctil.

Varios proyectos se han enfocado hacia la aplicación de la Televisión Digital Terrestre. La tecnología de GPS protagoniza los proyectos relacionados con localización, seguimiento y control de la movilidad de los pacientes. Los proyectos de casa inteligente y AAL hacen uso de una amplia variedad de tecnologías de Inteligencia Ambiental (AmI), tales como redes de sensores y actuadores, redes de comunicación inalámbricas (ZigBee) y por la red eléctrica (EMS PLC), así como de computación empotrada.

Los sensores utilizados son muy diversos, incluyendo los dedicados a captar parámetros biomédicos, ambientales, de conducta (uso de cama, etc.) y de caídas. La tecnología RFID, de identificación por radiofrecuencia, también ha sido utilizada en distintos proyectos y, en algún caso, la experiencia incluye sensores llevables.

Se hace notar también el uso de equipamientos domésticos especiales para iluminación, electrodomésticos, reproductores electrónicos de música (MP3) y de videograbación.

Un gran capítulo de tecnologías son las correspondientes a la adquisición y procesado de señales biomédicas, de parámetros ambientales, de actividades de la vida diaria y de conducta general. En el proceso de la información se emplean técnicas de análisis multivariable y sistemas basados en el conocimiento, incluyendo reconocimiento de patrones y redes neuronales.

Lógicamente, es intensa la aplicación de Ingeniería software para desarrollo de plataformas que soportan las aplicaciones de teleasistencia, telemonitorización, entretenimiento y formación. En relación con lo anterior, hay que notar la producción y distribución de contenidos digitales interactivos, incluyendo video-streaming.

Necesariamente se contemplan las interfaces de usuario, incluyendo tecnología de avatares virtuales y de agentes asistentes virtuales.

El servicio SIMAP – Sistema Inteligente de Monitorización de Alertas Personales

José Manuel Azorín-Albiñana
Vodafone

El espacio de encuentro entre una población que envejece de forma activa y un desarrollo tecnológico, ambos evolucionando de forma exponencial, ha de producir un nuevo reajuste en los parámetros sociales. Y, entre estos, surgen problemas y oportunidades. Problemas existentes y otros nuevos, provocados por el cambio tecnológico y todos ellos susceptibles de ser enfocados en base a nuevas soluciones. Es decir, en innovaciones que presentarán distintas formas; unas lo serán de productos, dispositivos, aparatos de información que se adecuen a nuevas situaciones y necesidades de una población más envejecida que continuará siéndolo durante años al reducirse la tasa de natalidad y hacerse estable y al alargarse la esperanza de vida. Y todo esto dentro de una nueva generación de personas que envejecen desde una posición activa, con un bagaje tecnológico nuevo y unas condiciones físicas mejores, que esperan un envejecimiento en base a la calidad de vida, a la que la tecnología puede contribuir muy especialmente.

En este contexto, y para Vodafone, la idea fundamental de trabajar en la innovación para extender los beneficios de las comunicaciones a todas las personas especialmente a las que presentan trastorno del tipo de demencias o deterioro cognitivo, en sus fases iniciales y por lo tanto más leves.

Se estima que el 6% de los individuos mayores de 65 años presentan demencia de grado grave, mientras que en el 10-15% es de intensidad leve o moderada. Existen cifras de incidencia de demencia del 10% en la población mayor de 95 años.

Desde hace años y junto con **Cruz Roja Española**, **Tecnocoid**, **AFALContigo** y la **Fundación Alzheimer España** lanzaron el servicio SIMAP –Sistema Inteligente de Monitorización de Alertas Personales– orientado a los familiares de personas con la enfermedad de Alzheimer o alguna otra demencia.

El servicio consiste en un dispositivo que incorpora un receptor GPS muy sensible. Este receptor, pequeño y ligero, se coloca en la cintura de las personas en fases iniciales de demencia que, de este modo, pueden seguir desempeñando sus rutinas diarias con la tranquilidad de que sus familiares o cuidadores, junto con los Centros de Atención de Cruz Roja, pueden hacerle un seguimiento continuado. En caso necesario se facilita una intervención rápida por cuestiones tales como desorientación, abandono de rutas habituales, salida de zonas marcadas como seguras, toma de medios de trasporte u otros hechos que puedan considerarse de riesgo.

Cruz Roja comunica de manera inmediata las incidencias señaladas a las personas de contacto (personas cuidadoras) y, en caso necesario, activa los recursos de emergencia que correspondan. Además los familiares y cuidadores pueden acceder a la localización del terminal, conectando telefónicamente con Cruz Roja o bien accediendo directamente a la plataforma SIMAP desde un móvil (con SMS ó MMS) o por internet.

En definitiva, el SIMAP posibilita que las personas usuarias puedan moverse libremente con la garantía de que sus cuidadores o familiares pondrán conocer su localización e incluso recibir avisos automáticos ante comportamientos imprevistos.

Con este servicio se consigue estar más cerca de las personas, facilitando su permanencia en el entorno habitual y aportando a la familia y cuidadores las herramientas y apoyo necesarios para que vivan con tranquilidad y confianza. Es una forma de favorecer el gran objetivo de la autonomía personal y de prevenir la dependencia.

5.2.7. Aplicaciones TIC para la Concienciación y Movilización social

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

Las prioridades en este dominio se dirigen hacia la sensibilización de la población sobre las enfermedades neurológicas asociadas al envejecimiento, trabajando por la mejora de la percepción social de la enfermedad. Entre los grandes objetivos está promover el respeto de los derechos y la dignidad de las personas con demencias evitando la estigmatización. Para ello, en los planes de Alzheimer se propone, entre otras acciones, promover campañas de información al público general y grupos específicos, incluyendo la publicación y difusión de información por diferentes canales. En este ámbito, tienen lógicamente un papel potencial destacado los medios electrónicos de edición y difusión.

Otra faceta de actuación es el impulso al asociacionismo en Alzheimer, donde Internet y los medios de soporte a las redes sociales tienen un protagonismo creciente.

b) Estado de la experiencia

No se ha detectado ningún proyecto orientado hacia este dominio en el conjunto de proyectos de I+D+i utilizado como base de referencia.

5.2.8. TIC para mejora de los recursos para Alzheimer

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

Este dominio se orienta a la potenciación de infraestructuras e infoestructuras que mejoren la provisión de los servicios sanitarios y sociales a los pacientes con Alzheimer. Para ello, se considera necesaria la dotación de recursos humanos y equipamientos sanitarios y sociales apropiados, mejorando la infraestructura de los servicios y la equidad en el acceso para todos.

Tal como se ha discutido en el capítulo 3, los planes para Alzheimer ponen el foco en la importancia de la mejora del potencial humano mediante la provisión de sistemas de información, de formación y de asesoramiento para los profesionales, los cuidadores, los familiares y las asociaciones.

Además de los recursos humanos se reconoce la necesidad de mejorar la dotación de equipamientos sanitarios y sociales.

El despliegue de infoestructuras de e-Salud interoperables y de plataformas electrónicas de apoyo social constituyen una línea de actuación estratégica.

b) Estado de la experiencia

La actividad detectada de innovación TIC en este ámbito es relativamente limitada, apenas un 6% de los proyectos de la muestra analizada (Fig. 5.1).

Los proyectos cubren la formación de recursos humanos especializados, de los cuidadores y de los pacientes utilizando soportes electrónicos (ver Anexo 4). Ligado a ello se detectan trabajos relacionados con la toma de decisiones y sistemas de información. También cabe destacar las actividades de alfabetización digital de los pacientes y sus familias para facilitar su acceso a los servicios electrónicos.

Entre las investigaciones se encuentran la adquisición de conocimiento de los usuarios, la observación de las capacidades cognitivas funcionales, así como de realización de las actividades de la vida diaria (AVD) y otros indicadores de la conducta de los pacientes.

Un aspecto contemplado es la evaluación de las tecnologías asistivas. También un punto de actuación es la promoción del diseño para todos.

Entre las tecnologías implicadas destaca el uso de Internet y tecnologías web.

También se puede mencionar el uso de realidad virtual.

Algunos proyectos se basan en la aplicación de tecnologías asistivas. Cabe señalar la utilización de ingeniería software para el desarrollo de sistemas de información, bases de conocimiento e inteligencia artificial. Entre los dispositivos utilizados se encuentran grabadores portátiles.

5.2.9. Innovación TIC para la mejora de la gestión

a) Ámbito y oportunidades de aplicación

Este dominio se dirige a la necesidad compartida en muchos de los Planes de Alzheimer de producir cambios estructurales de las condiciones económicas, culturales y ambientales en que se desenvuelven los afectados por la enfermedad de Alzheimer (ver capítulo 3). Ello implica, entre otros aspectos, el desarrollo de un marco jurídico apropiado y de políticas de salud.

También se recalca la importancia de mejorar la colaboración institucional y progresar en la integración de servicios sanitarios y sociales.

La mejora de la gestión en los sistemas asistenciales implica los aspectos de planificación, administración y financiación.

Entre las herramientas de actuación se apunta hacia la implantación de sistemas de calidad y de evaluación de las actuaciones incluyendo el impacto económico.

b) Estado de la experiencia

Este dominio también es de los que apenas cuenta con experiencia registrada de proyectos de innovación específicos para TIC sobre Alzheimer (Fig. 5.1). Los pocos proyectos identificados (ver Anexo 2) están dedicados a modelos de negocio para plataformas AAL, innovación organizativa de servicios asistenciales y flujos de trabajo.

Paradoja: necesaria centralización de las TIC en la provisión de servicios de salud

Manuel J. González Guzmán
Subdirector de Programas
Empresa Pública de Emergencias Sanitarias – 061 Andalucía

El Plan Andaluz de Alzheimer 2002 – 2006 centra sus siete Programas en objetivos identificados por las Asociaciones de Familiares de pacientes con Enfermedad de Alzheimer (AFA's): formar, informar y asesorar. A través del Programa CONECTA se instalaron dieciséis equipos de videoconferencia en distintas AFA's distribuidas por Andalucía. Los equipos se instalaron en AFA's que previamente habían sido censadas y acreditadas en función a los servicios ofertados a familiares y pacientes.

La Cartera de Servicios del CONECTA contemplaba potenciar el intercambio de información y conocimiento entre directivos de las AFA's, realizar sesiones de formación entre profesionales, facilitar la segunda opinión entre psicólogos y neuropsicólogos para la evaluación, el seguimiento y la incapacitación de pacientes, así como la Teleconsulta.

Estos equipos de videoconferencia también se instalaron en Centros de Salud para posibilitar la Teleconsulta entre profesionales de atención primaria y enfermeros de las AFA's. El principal objetivo era minimizar el número de desplazamientos de pacientes y familiares a los Centros de Salud.

Se cumplieron expectativas con el uso de la videoconferencia como herramienta de intercambio de información y conocimiento. Sin embargo, la aplicación de Teleconsulta fue prácticamente nula.

Los equipos de videoconferencia permitían que los directivos de las Asociaciones, que tenían escasa disponibilidad de tiempo por la dedicación que precisaban sus familiares, pudiesen conectarse y reunirse de manera periódica evitando desplazamientos dentro de la provincia o por la Comunidad Autónoma. De igual manera, psicólogos recién incorporados a distintas AFA's podían contactar, para solicitar "inter-consulta", con aquellos que tenían formación específica o complementaria en neuropsicología.

Sin embargo, en el establecimiento de conexiones entre Centros de Salud y AFA's, no se priorizó la proximidad geográfica como criterio determinante, ya que se utilizó la red de telemedicina implantada en algunas provincias siguiendo criterios de un Proyecto Feder que fue anterior al Plan de Alzheimer y en el que las áreas aisladas fueron espacios diana.

En este sentido, desde las AFA's se podían establecer consultas médicas pero con profesionales de atención primaria ubicados en otras localidades e incluso en otras provincias. En aquellos casos en los que estaba indicado el desplazamiento para la evaluación *in situ* del paciente, la prescripción era realizada por un profesional distinto al que realizaría dicha atención.

Como resumen destacar que cuando se trata de servicios socio–sanitarios hay que tomar conciencia de una población con necesidades específicas, y características psicosociales y de salud que precisan de respuestas personalizadas y ajustadas, es decir, descentralizadas. Pero, de manera paradójica, es conveniente contemplar la implantación de las TIC desde la centralización geográfica, manteniendo un criterio de proximidad en aquellos casos en los que la solicitud de un servicio de salud a través de la teleconsulta, pueda derivar en una necesaria presencia de los profesionales para una atención *in situ*.

6. Análisis estratégico de la innovación en TIC para Alzheimer

6.1. APROXIMACIÓN GENERAL Y METODOLOGÍA

El objetivo de este capítulo es ofrecer un marco de referencia para el análisis estratégico de la actividad emprendedora en Innovación en TIC para Alzheimer.

En la Fig. 6.1 se muestra el esquema lógico de la metodología empleada que parte de un análisis de macroentorno (PEST) dirigido a identificar las tendencias principales en los cuatro componentes: Político-legales, Económicos, Socio-culturales y Tecnológicos. Este análisis ofrece la referencia del contexto evolutivo y de perfil de incertidumbres externas. El análisis PEST se complementa con un análisis DAFO (debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades). PEST y DAFO ofrecen dos perspectivas distintas, pero pueden contener factores comunes. Se realiza el análisis PEST antes del DAFO ya que el primero ayuda a identificar factores del segundo [Chapman, 2008].

Fig. 6.1. Esquema de la metodología utilizada para el análisis estratégico del sistema de Innovación en TIC para Alzheimer

Finalmente, se ha utilizado la metodología de escenarios [Van der Heijden, 1997] para investigar sobre posibles futuros alternativos en base a las grandes fuerzas de actuación en el sistema de innovación en TIC para Alzheimer.

Es importante recalcar que el foco del análisis estratégico es la "Innovación en TIC para Alzheimer".

6.2. ANÁLISIS PEST

El análisis PEST ofrece cuatro perspectivas de factores del entorno general (político-legales, económicos, socio-culturales y tecnológicos) que le dan una estructura lógica que permite entender, presentar, discutir y tomar decisiones [Chapman, 2008]. En la Tabla 6.1 se muestran de forma sintética los cuatro bloques de factores PEST relacionados con la innovación TIC para Alzheimer que se han

identificado a partir del estado de situación discutido a lo largo de los capítulos anteriores del informe.

Tabla 6.1. Resumen análisis PEST (Político, Económico, Social, Tecnológico) sobre factores de contexto para la innovación en TIC para Alzheimer

Político El envejecimiento en el eje de las políticas de la UE Planes nacionales y regionales sobre salud Desarrollo de la ley de la dependencia en España Convergencia sistema social y sanitario. Cambio orientado a la atención a crónicos Énfasis cambio de conducta (tabaco, obesidad,.etc.) Empoderamiento de los pacientes Desarrollo de la Sociedad de la Información Impulso a la innovación en TIC para envejecimiento activo y saludable en la UE (EIP-AHA) Ley de economía sostenible, Ley de la Ciencia, E2I Plan Nacional de I+D+i Reducción de cobertura social pública Regulación trabajo doméstico y de inmigración	**Económico** Limitación en los presupuestos públicos Tasa de desempleo Regulación de Sistema de Pensiones Prestaciones sociales y de Dependencia Aumento desigualdad económica Régimen fiscal para servicios asistenciales Restricciones crédito Promoción mercado exterior Costes de equipamiento y tecnologías asistivas
Social Envejecimiento de la población Cambio de la estructura familiar y relación intergeneracional Nuevo papel de la mujer en la sociedad Movilidad de las personas Disminución de cuidadores informales potenciales Entornos multilingüe Papel social del sistema sanitario Sensibilización sobre Alzheimer Desarrollo del movimiento asociativo Aspectos éticos. Valores Alfabetización digital. Accesibilidad Internet	**Tecnológico** Desarrollo de TIC y otras tecnologías Crecimiento acceso población a Internet (banda ancha) y comunicaciones móviles Popularización de la computación social Desarrollo de sensores e instrumentación biomédica Difusión de la Telemedicina y la e-Salud I+D+i en TIC para la salud, el bienestar y la inclusión Desarrollo de la interoperabilidad y estándares Protección de datos y seguridad digital

6.2.1. Los factores políticos

Las políticas y actividades reguladoras que influyen en el ámbito de la innovación en TIC para Alzheimer incluyen el marco supranacional europeo, el nacional, el regional y el local. En todos ellos, existe un reconocimiento general del papel estratégico de las TIC para afrontar los retos actuales de los sistemas sanitarios y sociales relacionados con la mejora de la calidad, seguridad, equidad y sostenibilidad de los mismos.

Sin duda tiene una gran relevancia el contexto político de impulso desde las instituciones europeas (Anexo 4). Tal como ya se ha comentado anteriormente, y se ha incluido en el análisis del Capítulo 3, entre las iniciativas políticas de la Comisión Europea sobre Alzheimer cabe destacar la Comunicación de "Iniciativa Europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias" [Comisión Europea, 2009]. En ella se recomiendan los objetivos del diagnóstico precoz de las demencias y promoción del bienestar durante la vejez, incluyendo la prevención. También se propone la mejora de los conocimientos epidemiológicos y de la coordinación de la investigación, así como el intercambio de las mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencia y el trabajo por el respeto de los derechos de las personas con demencias.

Más recientemente, a principios de 2011, el Parlamento Europeo ha adoptado una resolución [Parlamento Europeo, 2011] que insta a los gobiernos europeos a colocar como prioridad la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, así como promover la sensibilidad pública facilitando el diagnóstico y los tratamientos tempranos. Se plantea aumentar la cooperación entre los Estados miembros en la investigación, la atención y la prevención del mal de Alzheimer. También se propone la creación de centros especializados, la dotación de equipamiento médico avanzado y la mejora de las capacidades de los cuidadores profesionales. Igualmente, en el informe se insta al desarrollo de planes de acción para mejorar el bienestar y la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias.

Hay que hacer notar que un buen número de países europeos (ver Tabla 3.1) disponen de planes nacionales de Alzheimer. En España se dispone del Plan Andaluz de Alzheimer (2007-2010) [Sagues et al. 2007] y, de forma más general, existe una preocupación en todas las CCAA y en el Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad por impulsar la mejora de la atención a los mayores y en particular la atención a crónicos y a dependientes.

La dimensión político-legal de la innovación en TIC para Alzheimer debe contemplar la convergencia de dos grandes ámbitos: a) el entorno social y sanitario y b) el dominio de las TIC y de la Sociedad de la Información. De hecho esta convergencia tiene expresión política en la UE con el concepto de "European Innovation Partnership (EIP)", como iniciativa emblemática de la "Unión para la Innovación" [Comisión Europea, 2010] dentro de la estrategia Europa 2020 que marca la actuación innovadora tecnológica de la UE para afrontar los desafíos mas relevantes de la sociedad. No es casual que la primera gran acción piloto se haya centrado en el envejecimiento activo y saludable (EIP-AHA), aprobado por el Consejo de Competitividad del 26 de noviembre de 2010, cuyo objetivo es aumentar en 2 años la esperanza de vida saludable en la UE para el 2020 (Anexo 5).

En relación con la innovación en TIC para Alzheimer, el impulso político de la Unión Europea se manifiesta en una diversidad de iniciativas en el marco de sus competencias, particularmente en el ámbito de la I+D+i, donde hay que destacar lógicamente la Iniciativa de Programa Conjunto sobre "Enfermedades Neurodegenerativas" (JPND). Los objetivos del JPND incluyen comprender las causas de la enfermedad, el diagnóstico temprano, el desarrollo de nuevos tratamientos y prevención, la provisión de atención medica y social más efectiva y mejorar la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.

La mencionada iniciativa EIP-AHA pretende cobrar valor sinérgico del 7º Programa Marco, el Programa AAL (Ambient Assisted Living), el Programa CIP y de la iniciativa de Programa Conjunto "Más años, mejor vida". (Ver Anexo 5 para una descripción con más detalle de estas acciones)

Es relevante reseñar que, dentro de la Agenda Digital Europea, se incluye el punto específico *2.7.2. "Atención sanitaria sostenible y apoyo basado en las TIC para una vida digna y autónoma",* dentro del cual una de las acciones priorizadas de colaboración de la Comisión con los Estados Miembros y todas las partes interesadas contempla el reforzamiento del Programa Conjunto AAL (Vida Cotidiana Asistida por el Entorno) para que las personas ancianas y con discapacidad puedan vivir de forma autónoma y participar en la sociedad de forma activa [Comisión Europea, 2010].

También en el ámbito del marco europeo hay que prestar atención a la actividad legislativa relacionada con la regulación de los servicios médicos transfronterizos que afectan a la telemedicina. En el ámbito tecnológico son relevantes la regulación de dispositivos biomédicos, la adopción de estándares para la interoperabilidad y las regulaciones para garantizar la seguridad de la información. No menos importante es la regulación relacionada con las compras públicas y el impulso que se le está dando a la compra pública innovadora precompetitiva.

Las políticas europeas relacionadas con la innovación en TIC para Alzheimer se han trasladado al entorno español, donde el marco normativo incluye la Ley de Economía Sostenible, Ley de la Ciencia, la Estrategia Estatal de Innovación (E2I) y el Plan Nacional de I+D+i (http://www.micinn.es).

Otros dominios del contexto político y legal relacionados con el tema se refieren a aspectos tales como:

a) la regulación laboral y de educación relacionada con las profesiones sociales y sanitarias (competencias, etc.) y para los cuidadores informales de atención en domicilio.

b) políticas y soporte a las asociaciones (de pacientes, familiares, etc.).

c) políticas relacionadas con las TIC y la sociedad de la información, tales como despliegue de infraestructuras, regulación del espectro, seguridad, interoperabilidad, comercio electrónico, tarifas, calidad del servicio, protección de los usuarios.

c) regulación medioambiental, por ejemplo, contaminación electromagnética, baterías, materiales desechables, etc.

Un aspecto muy importante en el plano nacional es el desarrollo práctico de la Ley de Dependencia y la regulación de los “modelos de negocio” relacionados con servicios basados en TIC (teleasistencia, telemonitorización, etc.).

6.2.2. Factores Económicos

La situación macroeconómica actual plantea un marco condicionante importante a nivel global y, en particular, la economía europea sometida a las tensiones del Euro y las deudas públicas nacionales como es el caso de España. Esto se traslada a una austeridad en los presupuestos públicos, tanto a nivel estatal como de las CCAA, lo que afecta seriamente a las perspectivas de gasto social y el desarrollo de prestaciones como las de la Ley de Dependencia.

La tasa de desempleo previsiblemente se mantendrá elevada en los próximos años afectando al consumo interior y la renta disponible de las familias. No obstante, el sector exterior muestra un buen comportamiento. La evolución del PNB muestra una recuperación lenta a largo plazo. El nivel de los salarios no es esperable que evolucione al alza. El Sistema de Pensiones es también objeto de reformas para garantizar su viabilidad a largo plazo.

Tal como se ha discutido en el Capítulo 2, el mal de Alzheimer es extraordinariamente costoso para la sociedad. Los costes totales directos e informales del mal de Alzheimer y otras demencias en 2005 supuso €130 mil millones para UE-27, de los que el 56 % de los costes fueron de cuidados informales. Las estimaciones económicas indican que el gasto se triplicará en los próximos 40 años [EuroCoDe Project, 2008]. Los mayores costes se producen en las estancias en residencias.

La eficiencia económica es un factor de impulso a la adopción de aplicaciones TIC por parte de las organizaciones sociales y sanitarias. Entre factores económicos estimuladores se encuentra la evolución a la baja de costes de equipamiento tecnológico y de las comunicaciones.

6.2.3. Factores Socio-culturales

Uno de los factores sociales más influyentes en la incidencia del mal de Alzheimer y otras demencias es la evolución demográfica con el envejecimiento progresivo de la población. La relación de la edad con las enfermedades neurodegenerativas está claramente establecida. Este aspecto se ha discutido con cierto detalle en el Capítulo 2, donde también se ha comentado cómo los pacientes de Alzheimer, especialmente en los niveles leve y moderado de demencia, reciben mayoritariamente los cuidados en su domicilio por su familia, amigos, vecinos y cuidadores no profesionales. La mayoría del curso de la enfermedad, que dura alrededor de 12 años, transcurren en el entorno familiar. Muy probablemente en el futuro no haya alternativas sustitutivas significativas. De hecho, la tendencia es facilitar la mayor permanencia posible en el propio hogar. Ciertamente los modelos de familia y de relación social están cambiando rápidamente. La evolución demográfica, con disminución de los segmentos de población de las generaciones más jóvenes, implica la limitación de las posibilidades de atención por parte de los hijos o hijas como ha sido tradicional.

Existe un número importante, y en aumento, de personas mayores de otros países con residencia en nuestro país. Por otra parte, un número creciente de inmigrantes trabajan como cuidadores y proveedores de asistencia. Todo ello implica considerar entornos multiculturales y multilinguísticos.

La situación actual presenta la oportunidad de mejora en la equidad en el acceso a servicios sociales y sanitarios.

En el marco social actual parece necesario promover más la educación, la sensibilidad y la concienciación de la población sobre el envejecimiento y la dependencia.

Otro aspecto a considerar son los valores emergentes y las cuestiones éticas asociadas y la relación intergeneracional de los mayores con la generación de los nacidos digitales. La organización de los servicios sanitarios y sociales varía considerablemente a lo largo de los países en Europa, pero todos comparten similares problemas y objetivos. Los sistemas sanitarios y sociales son grandes y complejos, involucrando una diversidad de organizaciones y actores con interrelaciones múltiples. Sus servicios descansan en recursos humanos muy especializados y su operación está altamente regulada. Cualquier tipo de actuación, como puede ser la introducción de aplicaciones TIC que afecte a los procesos asistenciales para Alzheimer, es un proceso complejo y a largo plazo.

Uno de los grandes movimientos actuales se refiere a la introducción de modelos de atención a crónicos. En ese contexto cada vez es mayor la tendencia a la integración de los servicios sanitarios y los servicios sociales.

Por otra parte, la difusión creciente de las TIC en todas las actividades de la sociedad actual implica que la alfabetización digital es un factor necesario a considerar para la salud y el bienestar de las personas con Alzheimer y sus familias.

6.2.4. Factores Tecnológicos

Entre estos factores se incluyen los relacionados con el desarrollo de la Sociedad de la Información y el impulso a la innovación en TIC para la salud, el bienestar y la inclusión. De acuerdo con los datos del Informe Anual "La Sociedad en Red 2010", elaborado por el Observatorio Nacional de las Telecomunicaciones y la Sociedad de la Información (ONTSI), el 97,1% de los hogares con conexión a Internet se conecta a través de Banda Ancha y el número de internautas en España en 2010 se sitúa en 27 millones de ciudadanos mayores de 10 años (http://www.ontsi.red.es/index.action).

Otro índice interesante es la tendencia creciente del uso de la telefonía móvil. A finales de 2010, el 82% de la población utilizaba el teléfono móvil de forma habitual.

No obstante, se observa que los procesos de difusión de las aplicaciones TIC para la salud y para los servicios sociales es mucho más lenta que en otros sectores. Existe una larga experiencia acumulada con proyectos de investigación y pilotos demostrando el potencial de TIC para Alzheimer (Ver Anexo 1). Sin embargo, la adopción extendida de estas aplicaciones no se está produciendo al mismo ritmo que en otros sectores.

Un elemento crítico es el desarrollo de la accesibilidad universal y del diseño para todos. La experiencia con el uso de electrodomésticos y equipos electrónicos e informáticos muestra la necesidad de mejorar muchos aspectos. Un ejemplo son las dificultades que la mayoría de las personas mayores tienen para usar los mandos de televisión digital con la introducción de la TDT.

Un elemento actual de incertidumbre se refiere a los modelos de negocio relacionados con los servicios sociales y sanitarios basados en TIC.

La innovación tecnológica es un factor muy importante de impulso al desarrollo de las TIC para Alzheimer por el propio potencial para proveer soluciones a necesidades de los usuarios. Un ejemplo claro es el empuje de la difusión de Internet y las comunicaciones móviles, o el fenómeno de la computación social [Traver y Fernández-Luque, 2011]. La fertilización cruzada con el desarrollo de sensores e instrumentación biomédica, junto con la nueva generación de terminales telefónicos y tabletas, presentan un alto potencial para alimentar una nueva generación de servicios de Telesalud. Un factor relacionado es el desarrollo de la interoperabilidad basada en estándares internacionales.

El impulso a la I+D+i en TIC para la salud y el bienestar de los mayores y los pacientes crónicos es un factor crítico a medio y largo plazo. En este sentido, es muy relevante el impacto que previsiblemente va a tener la iniciativa EIP-AHA y el conjunto de actuaciones en la UE así como, a nivel nacional, la Estrategia Estatal de innovación (E2I) y el Plan Nacional de I+D+i.

6.3. ANÁLISIS DAFO

El análisis DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortaleza, Oportunidades) es una metodología ampliamente utilizada para articular las estrategias de una empresa. Consiste en identificar las debilidades para poder eliminarlas, las amenazas para mitigarlas, construir sobre las fortalezas y explotar las oportunidades. En la Tabla 6.2 se muestra un resumen sintetizado de la matriz DAFO obtenida para el sistema de

innovación en TIC para Alzheimer tomando como referencia los análisis de situación desarrollados en capítulos anteriores del informe así como resultados del PEST.

Tabla 6.2 Matriz DAFO sobre innovación en TIC para Alzheimer

	Debilidades	Fortalezas
Análisis Interno	Cultura de innovación débil Falta de representación de los usuarios en los procesos de innovación Mercado débil y fragmentado. Desacople entre la oferta y la demanda Lentitud en la difusión de la tecnología Baja innovación en modelos de negocio Mejora de coordinación servicios sociales y sanitarios Mejora provisión de cuidados a crónicos Mejora de sistemas de información y de infraestructuras TIC en sistema sanitario y social. Falta de Interoperabilidad Limitación de recursos sociales para Alzheimer (infraestructuras físicas, formación de los recursos humanos, equipamiento, …) Bajo intercambio de buenas prácticas y guías Marco legal para nuevas tecnologías	Sistema de Salud Conocimiento experto médico y de atención social Competitividad grupos nacionales I+D+i en TIC para la salud y el bienestar Experiencia en aplicaciones TIC para mejora de la calidad de vida de los pacientes, las familias y los cuidadores; en tratamientos no farmacológicos; diagnóstico y atención formal Buena imagen de la actividad de innovación TIC para salud y bienestar Número creciente de PYMES involucradas Existencia de plataformas tecnológicas involucrando a los actores
	Amenazas	**Oportunidades**
Análisis Externo	Falta de sensibilidad y movilización social suficientes sobre atención en Alzheimer Resistencia al cambio de los actores Diferencia entre el discurso formal y la realidad práctica sobre la innovación Marco económico general restrictivo. Austeridad de gasto público e incidencia en partidas sociales y de I+D+i Reducción disponibilidad de recursos (humanos y económicos) en las familias Brecha digital Ciberseguridad	Potencial creciente de las TIC a costes decrecientes Capacidad tecnológica sector TIC Uso generalizado de comunicaciones móviles y crecimiento del acceso a Internet y a banda ancha de la población. Nueva generación terminales (Smartphones y tabletas) Demanda social de atención en crecimiento. Necesidades no cubiertas o mejorables Demanda de mayor eficiencia en la provisión de los servicios Tendencia a la Implantación de modelos de atención a crónicos, de autocuidados y de larga duración Perspectivas de desarrollo de un mercado emergente global importante Impulso político a la innovación para salud, bienestar e inclusión de los mayores Financiación programas europeos y nacionales (EIP-AHA) Compra publica innovadora Cooperación internacional bilateral Colaboración público-privada Cobertura de huecos I+D+i en áreas de actuación de los planes de Alzheimer (soportes a la investigación, prevención, concienciación social, mejora de los recursos y gestión de los sistemas)

La situación interna se refleja en dos grupos de factores controlables desde el propio sistema: Fortalezas y Debilidades, mientras que la situación externa se plasma en dos conjuntos de factores no controlables: Oportunidades y Amenazas. Para la identificación de estos factores externos se tienen en cuenta los resultados del PEST junto con consideraciones del microentorno propio del sistema de Innovación en TIC para Alzheimer.

A continuación se discuten con mas detalle los cuatro componentes DAFO.

6.3.1. Debilidades

Las Debilidades se refieren a todos aquellos elementos que constituyen barreras o dificultades para lograr la buena marcha de la innovación en el dominio de las TIC para Alzheimer. Las Debilidades son problemas internos del dominio que, una vez identificados, se deben sortear o eliminar usando una estrategia adecuada. Se trata de identificar lo que se puede mejorar en relación con la situación actual de la innovación en TIC para Alzheimer, así como lo que la experiencia indica que se debería evitar y lo que se percibe por los actores implicados como una debilidad.

Entre estas debilidades se encuentran los factores que influyen negativamente en la difusión de las innovaciones e impiden asimilar los nuevos requerimientos de los pacientes, los cuidadores y los otros actores implicados. Por otra parte, la adopción de las innovaciones tecnológicas por los sistemas sanitarios y sociales es relativamente lenta debido a sus estructuras organizativas, sus dimensiones y una diversidad de factores muy complejos. Además, deben cumplir los valores de universalidad, equidad, accesibilidad a asistencia de buena calidad por parte de toda la población y sostenibilidad económica. Estas características hacen que no puedan ni deban regirse exclusivamente por los mecanismos de oferta y demanda de un mercado que además es débil y fragmentado. La adopción de las aplicaciones basadas en TIC, normalmente, van ligadas a cambios en los procesos y culturas de trabajo que, además, requieren capacidades y modos de gestión apropiados.

La falta de coordinación de los cuidados dentro de los sistemas sanitarios y entre éstos y los de asistencia social y las dificultades para los cambios organizativos hace que la difusión de las innovaciones TIC para Alzheimer se mantenga incipiente y ligada casi exclusivamente al mercado de teleasistencia tradicional y a la espera del desarrollo de los sistemas emergentes para la atención a crónicos (Salvador, 2011). Relacionado con ello está la lentitud y complejidad del proceso de adopción en TIC para la salud y el bienestar comparado con otros sectores.

Uno de los elementos de debilidad actual dentro del propio sistema es la falta de interoperabilidad organizativa entre los servicios sanitarios y los de atención social, lo que implica a su vez la interoperabilidad técnica y semántica de los sistemas de información existentes.

Las interacciones entre la demanda (proveedores de cuidados, pacientes con Alzheimer, cuidadores) y los proveedores de la innovación TIC (I+D+I, industria innovadora, empresas de servicios) son insuficientes y las innovaciones no siempre satisfacen las necesidades reales de los usuarios finales.

Ciertamente también hay mucho espacio para la mejora en la educación y concienciación de los usuarios finales (ciudadanos, pacientes y cuidadores) con el fin de aumentar su sensibilidad hacia la adopción de las soluciones innovadoras. Los cuidadores no siempre poseen las habilidades requeridas y las cualificaciones o los incentivos para implementar nuevas soluciones.

También se identifica como una barrera la cuestión del conocimiento sobre el impacto en resultados, incluyendo coste efectividad de las innovaciones TIC en Alzheimer. Los datos disponibles son escasos y no siempre son generalizables ni son aplicables para la toma de decisiones. Un aspecto crítico es el perfeccionamiento de metodologías apropiadas y reconocidas por todo el sector.

Un elemento de debilidad para el desarrollo de la innovación en TIC para Alzheimer es la necesidad de potenciar la cultura de innovación en el sistema de ciencia y tecnología. En relación con ello se han señalado frecuentemente por los actores implicados las dificultades ligadas a la gestión de los fondos de I+D+i y las faltas de coherencia que a veces se detectan entre los diferentes mecanismos de investigación e innovación. La experiencia muestra una falta de continuidad entre los entornos de I+D, los proyectos piloto y su traslación al mercado de las innovaciones.

Un punto esencial de mejora es la dotación de recursos para la I+D+i tanto a nivel de recursos humanos como de infraestructuras e infoestructuras.

Tal como se ha observado en el análisis de la actividad de los proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer en el Capítulo 5, existe un desacople de cobertura de necesidades en ciertas áreas de actuación deseables tales como son "soporte a la investigación", de "activación y movilización social", de "prevención", de "mejora de los recursos" y de "gestión" de los sistemas asistenciales.

En otro plano, existe preocupación para promover la participación industrial en el esfuerzo innovador implicando especialmente un mayor número de PYMES y activando recursos. Frecuentemente, las empresas grandes invocan barreras para dedicar esfuerzos a la innovación debido a la complejidad, falta de claridad y a menudo falta de coherencia del marco legal y regulatorio.

6.3.2. Amenazas

Las Amenazas se refieren a hechos potenciales, externos al sistema de Innovación en TIC para Alzheimer, que pueden afectar negativamente a su actividad y desarrollo, por lo que, llegado el caso, se requeriría articular una estrategia adecuada para evitarlas o poder sortearlas.

Una amenaza relevante es la posible insensibilidad y falta de movilización social suficiente hacia el tema, lo que se podría traducir en falta de impulso político, legal y administrativo. Ligado a ello está la diferencia entre el discurso formal y las realizaciones prácticas reales.

Otra fuente de amenaza actual es la situación económica y las políticas de austeridad en los presupuestos públicos, con su posible incidencia restrictiva en las partidas de asistencia sanitaria y servicios sociales, así como de I+D+i.

Los problemas de seguridad en el uso de Internet y otros servicios TIC pueden actuar negativamente en la aceptación de estos servicios por parte de los usuarios, así como la falta de sensibilidad de los desarrolladores y las empresas por atender los problemas de accesibilidad de los mismos.

Un aspecto a considerar es la brecha digital en la sociedad, entre los que tienen y los que no tienen acceso, capacidad y motivación para la utilización de las TIC, lo que frecuentemente está asociado a la brecha generacional entre los mayores y los nacidos en la sociedad digital.

Una cuestión adicional son los riesgos potenciales de la regulación potencial (o de la falta de regulación) de las grandes plataformas de servicios de redes sociales y servicios de información en la Red (Google, Facebook, etc.), así como de los modelos de negocio y de relación con el usuario final, que pueden colisionar con aspectos éticos y de protección de derechos.

6.3.3. Fortalezas

Las Fortalezas son elementos internos positivos identificados en el sistema de innovación en TIC para Alzheimer. Entre ellos se identifican un sistema sanitario maduro así como las capacidades existentes de conocimiento experto médico y de atención social.

También existe una buena capacidad de grupos nacionales de I+D+i en TIC para salud y bienestar avalada por los resultados de participación en los programas europeos.

Existe experiencia en aplicaciones TIC, particularmente en las áreas de mejora de la calidad de vida de los pacientes, las familias y los cuidadores, en tratamientos no farmacológico, diagnóstico y soportes a la atención formal.

Hay un número creciente de PYMES atraídas por las buenas perspectivas de evolución de un mercado de la innovación en el sector.

Desde el lado industrial, se aprecia la apuesta desde grandes empresas multinacionales del sector de la industria de equipamiento biomédico y de las TIC. También existe un movimiento de empresas emergentes orientadas a la telesalud con orientación innovadora en la aplicación de TIC para crónicos donde se incluyen los pacientes con demencia.

Otro elemento de fortaleza interna es la existencia de plataformas activas de relación y activación de la innovación tecnológica para la salud y el bienestar como, por ejemplo, eVIA.

6.3.4. Oportunidades

Bajo esta denominación se recogen los hechos potenciales externos al propio sistema de la innovación en TIC para Alzheimer que facilitan alcanzar sus objetivos estratégicos. En este ámbito pueden situarse las capacidades de las nuevas tecnologías y su disponibilidad creciente a costes cada vez menores. Ligado a ello se encuentra la capacidad tecnológica del sector TIC y su potencial para facilitar infraestructuras, servicios y equipamiento que hacen posible la innovación. Un hecho relevante es la amplia difusión de las comunicaciones móviles y el creciente acceso a los servicios de banda ancha por la población general, tal como se ha comentado anteriormente.

El ritmo tecnológico se manifiesta en las posibilidades que abren, por ejemplo, los nuevos dispositivos terminales (smartphones y tabletas), así como el fenómeno de las redes sociales [Traver y Fernández-Luque, 2011].

Por otra parte, se observa la existencia de una demanda social creciente de mejora de la atención en Alzheimer, con oportunidades de necesidades no cubiertas o muy mejorables. Por otra parte, existe una visión compartida sobre la necesidad de mayor eficiencia en la provisión de los servicios, su control de calidad y su evaluación.

Tal como se ha observado en el análisis de situación (Capítulo 5), existen áreas de baja cobertura que representan huecos de oportunidad en el ámbito de la innovación en TIC para Alzheimer. Esta situación se observa, en particular, para las áreas de soporte a la investigación, prevención, concienciación social, mejora de los recursos y gestión de los sistemas.

Un elemento de oportunidad lo ofrece el movimiento para la implantación de modelos de atención a crónicos, de autocuidados y de cuidados de larga duración basados en el domicilio que hacen uso de soportes de telemedicina, teleasistencia y de otros soportes electrónicos.

En general, se observan oportunidades de desarrollo de un importante mercado emergente a nivel global en todo lo relacionado con la salud y bienestar de los mayores, donde el mundo del Alzheimer y las demencias constituye un segmento importante en demanda de innovación de nuevos servicios de atención domiciliaria y a través de la red.

En España existe la oportunidad que ofrece el desarrollo pleno de la Ley de autonomía personal.

Todo el impulso político europeo y nacional para promover la innovación y, en particular la iniciativa EIP-AHA, constituye una coyuntura de gran oportunidad. En sinergia con ello se encuentran las posibilidades de financiación de los programas europeos y nacionales. Asimismo, existen también elementos con potencial favorecedor como es la compra pública innovadora que se está pretendiendo impulsar a nivel nacional y europeo.

También existen ámbitos de articulación de la innovación en TIC para Alzheimer usando el marco de la cooperación internacional bilateral y de la colaboración público-privada.

6.4. MATRIZ ESTRATÉGICA LRDP

Una visión estratégica complementaria interesante se obtiene por la combinación de los factores DAFO [Dyson and O´Brien, 1998].

El cruce de Fortalezas y Oportunidades permite identificar “Potencialidades”, es decir, líneas de acción prometedoras, mientras que la combinación de las Debilidades y las Amenazas facilita visualizar las “Limitaciones” que hay que tener en cuenta como advertencias relevantes. A su vez los “Riesgos” se obtienen como combinación de Fortalezas y Amenazas y, por último, los “Desafíos” se identifican enfrentando Debilidades con Oportunidades.

En la Tabla 6.3 se muestra la matriz estratégica LRDP obtenida para la innovación en TIC para Alzheimer usando los componentes de la matriz DAFO comentada anteriormente.

Tabla 6.3 Matriz estratégica LRDP para innovación en TIC para Alzheimer

	Debilidades	Fortalezas
Amenazas	**Limitaciones** Sistema de innovación en desarrollo Disponibilidad de recursos para innovación Nivel de desarrollo del mercado que tire de la innovación. Respeto aspectos éticos y legales	**Riesgos** Innovación incremental continuista Perdida competitividad del potencial actual de I+D+i Problemas subsistencia PYMES
Oportunidades	**Desafíos** Aprovechar potencial TIC Búsqueda de innovación rupturista Coordinación institucional y entre los actores implicados en la innovación en TIC para Alzheimer. Papel activo de los usuarios Competitividad en programas europeos (EIP-AHA) Evaluación de las innovaciones	**Potencialidades** Hacer uso del conocimiento clinico-asistencial para la innovación liderada desde los usuarios Posicionamiento en EIP-AHA y programas relacionados. Capacidad para abordar huecos existentes en aplicaciones TIC para Alzheimer (soporte a la investigación, prevención, activación social, mejora de recursos) Explotar la experiencia en aplicaciones Tic para Alzheimer en mejora de la calidad de vida de los pacientes, las familias y los cuidadores; en tratamientos no farmacológicos; diagnóstico y atención formal. Utilizar compra pública innovadora Entornos de colaboración público- privada y con PYMES emergentes

6.5. ESCENARIOS DE FUTURO

La metodología de construcción de escenarios ofrece una buena base para reflexionar, debatir e investigar las posibles trayectorias alternativas para el futuro con que se enfrenta la innovación en TIC para Alzheimer. Esta metodología integra lógicas inductivas y deductivas para identificar las dimensiones de incertidumbre que afectan la evolución del sistema y analizar sus consecuencias potenciales (Van der Heijden, 1997). La perspectiva de un sistema de mundo cambiante integra muchos planos de análisis y de partes en interacción. De forma resumida, el método se basa en:

a) identificación del estado actual del sistema;
b) identificación de los factores y fuerzas dominantes que, presumiblemente, van a influir más en la evolución del estado actual hacia el futuro y
c) focalización en las dimensiones críticas de incertidumbre que rodean las trayectorias alternativas hacia los futuros posibles

En nuestro caso, se pretende que los diferentes escenarios modelen “mundos” alternativos potenciales relacionados con la innovación en TIC para Alzheimer y utilizarlos para considerar las opciones teniendo en cuenta las incertidumbres inherentes al propio sistema de innovación y de los contextos de evolución en que se puede desenvolver su trayectoria a partir del estado actual. Este estado actual y las tendencias dominantes se han caracterizado a través de los capítulos 2, 3, 4 y 5. Por otra parte, las dimensiones de incertidumbre, que se traducen en alternativas estratégicas de actuación, se identifican a partir de los estudios PEST y DAFO.

Siguiendo la metodología de construcción de escenarios (Van der Heijden, 1997) las dos dimensiones que se han seleccionado para nuestro estudio han sido:

i. Nivel de desarrollo de la enfermedad.
ii. Nivel de participación de los pacientes y sus familias en la atención frente a la atención formal por profesionales.

La primera dimensión tiene en cuenta la importancia del nivel de progresión de la enfermedad desde las situaciones iniciales de Deterioro Cognitivo Leve, pasando por la situación de incapacidad cognitiva moderada hasta las fases más avanzadas con alto nivel de incapacidad, llegando hasta los cuidados en fases terminales. Claramente, las necesidades de atención para los pacientes y sus familias difieren notablemente dependiendo del estadio de la enfermedad.

Cualquier innovación potencial usando las TIC viene muy condicionada por la situación de afectación de la persona. Conforme la discapacidad cognitiva se hace más severa, el foco de las innovaciones TIC se va ampliando del propio individuo con demencia a los cuidadores en la casa y a la comunidad.

La otra dimensión seleccionada por su relevancia para la innovación TIC para Alzheimer es la del nivel de cuidados asumidos por el propio paciente y su familia. Esta dimensión está ligada al desarrollo de la capacidad de autocuidados y de empoderamiento de los pacientes, su familia y los cuidadores informales [Monteagudo and Moreno, 2008] y puede variar desde la situación de autocuidados personales exclusivamente, pasando por niveles mixtos de autocuidados y atención formal, hasta la provisión exclusiva de cuidados por servicios profesionales.

Esta dimensión hay que considerarla en el sentido del vector de tendencia de desplazar la atención lo mas posible a la esfera domiciliaria y a la integración colaborativa de los servicios sociales y sanitarios.

En la Fig. 6.1 se muestran el mapa de escenarios potenciales que surgen combinando ambas dimensiones. Para el propósito de nuestro estudio hemos identificado tres grandes escenarios previsibles de futuro donde proyectar la innovación TIC para Alzheimer. Estos son:

Escenario 1: Mundo de pacientes de Alzheimer leves que cuidan de su propia salud y bienestar.

Escenario 2: Mundo de pacientes con deterioro moderado que reciben atención formal de los servicios sociales y sanitarios junto con la atención de la familia y cuidadores informales.

Escenario 3: Mundo de la atención a pacientes de Alzheimer con deterioro grave por los servicios sanitarios y sociales profesionales exclusivamente.

Fig. 6.2. Esquema de los tres escenarios seleccionados para el análisis en base a la matriz resultante de combinar las dos dimensiones condicionantes principales: a) grado de avance de la enfermedad, y b) grado de cuidados personales

6.5.1. Escenario 1: Mundo de pacientes de Alzheimer leves que cuidan personalmente de su propia salud y bienestar

Características

Este escenario se refiere a personas que están en estadios tempranos de la enfermedad que pueden vivir de forma independiente sin intervención externa o de forma mínima conforme avanzan las necesidades. Los propios individuos asumen el cuidado proactivo de su salud y bienestar con conductas saludables y de prevención. El límite es cuando se alcanza el nivel de dependencia que requiere la ayuda de otra persona. El uso de aplicaciones TIC pueden ayudar a mejorar la vida independiente y alargar el tiempo de esta independencia.

El mercado principal se dirige a consumidores individuales privados.

Necesidades

El desarrollo de este escenario se beneficiaría de la educación para preparar a las personas a envejecer así como del desarrollo de la concienciación social.

Un conjunto de necesidades fundamentales lo constituyen los sistemas de información y de educación sanitaria para empoderar a los individuos en la gestión de su estado de salud.

Entre las demandas de innovaciones TIC propias de este escenario están las relacionadas con la promoción de la salud, la prevención, el diagnostico precoz, el cribado en personas frágiles, el tratamiento temprano y la investigación sobre factores de riesgo. Muy relacionado con esto, se encuentra la necesidad de disponer de herramientas de evaluación de las capacidades funcionales.

Este escenario concierne directamente a la innovación de productos, dispositivos y servicios basados en TIC que promueven la vida independiente en el propio domicilio (AAL). Entre ellas se sitúan soportes para facilitar la seguridad, la movilidad, la relación social, el mantenimiento de las actividades de la vida diaria y la actividad laboral y, en general, todas las medidas preventivas para combatir y tratar la enfermedad de Alzheimer (incluyendo la comorbilidad). Además, está relacionado con el desarrollo de soluciones para la gestión y monitorización de la propia salud facilitando hábitos de conducta saludable relacionados, por ejemplo, con la alimentación y la actividad física. Una necesidad relevante es la ayuda a la mejora de la adherencia y cumplimentación de los tratamientos, particularmente de las personas con dolencias crónicas polimedicadas.

Estado de situación de partida de innovación en TIC para Alzheimer

Ya existen un gran número de experiencias de aplicaciones TIC para el diagnóstico precoz, la prevención y el tratamiento. Entre ellas, se encuentran los sistemas de estimulación cognitiva, de juegos, de musicoterapia y arteterapia, además de otras alternativas no farmacológicas. También se dispone de anteriores experiencias desarrolladas dentro del ámbito de mejora de la calidad de vida y relacionadas con ayudas para la realización de actividades de la vida diaria.

Marco estratégico

Entre las potencialidades de innovación TIC se encuentran los soportes para la concienciación y movilización social que no cuentan con experiencia anterior relevante. Otro dominio de oportunidad es el soporte a la investigación en las causas del mal de Alzheimer y los factores de riesgo.

Existe un gran potencial en el uso extendido de las tecnologías móviles y de Internet, especialmente para los servicios de comunicación y de redes sociales. Otra potencialidad se basa en la experiencia existente en los servicios de teleasistencia y la posibilidad de introducir innovaciones que amplien sus funcionalidades.

Entre los riesgos se encuentra la falta de concreción de la evolución de los servicios y modelos de negocio que se consolidarán en Internet. También se pueden identificar limitaciones tales como la escasez de recursos para la formación y educación sanitaria de las personas potencialmente afectadas y sus familias así como de alfabetización digital y la promoción de la motivación de los individuos para usar servicios electrónicos. Una limitación muy importante es el contexto económico desfavorable.

La innovación en TIC para Alzheimer en este escenario debe afrontar los desafíos generales que supone aprovechar potencial de las TIC y de buscar innovaciones rupturistas.

6.5.2. Escenario 2: Mundo de pacientes con deterioro moderado que reciben atención formal de los servicios sociales y sanitarios junto con atención de familiares o de cuidadores informales

Características

Situación de pacientes que sufren efectos moderados de la enfermedad pero que no pueden valerse por sí mismos solos. Típicamente viven en un entorno familiar

pero están limitados en la autonomía personal y requieren cuidados que, normalmente, provee un familiar o un cuidador informal. Estos cuidados se complementan, en distintos grados dependiendo de la situación y de la disponibilidad, por cuidadores profesionales, servicios a nivel comunitario, unidades de día, unidades de noche, etc.

El mercado se dirige tanto a consumidores individuales, a través de una gama de productos y servicios, como a empresas e instituciones públicas y privadas proveedoras de servicios sanitarios y sociales.

Necesidades/Demanda

Este escenario reclama la innovación en sistemas sanitarios y sociales para promover y apoyar una aproximación más integrada y colaborativa para la provisión de los cuidados, conduciendo a la accesibilidad, calidad y sostenibilidad económica. Se invoca la necesidad de soluciones innovadoras para modelos de provisión de cuidados y modelos de negocio dirigidos a lograr sistemas de atención a los pacientes más integrados y coordinados y que estén basados en la continuidad de la asistencia, la extensión de la provisión de cuidados en el hogar, los autocuidados y los cuidados de larga duración. Existen retos de equidad en el acceso, continuidad, calidad, eficiencia, sostenibilidad, de los servicios formales que se prestan a domicilio o en la comunidad.

Se requieren sistemas de información, educación y soporte para la toma de decisiones de los familiares y de los cuidadores informales, pero también de los distintos profesionales involucrados en la atención de estos pacientes. Relacionado con esto, se necesita mejorar la coordinación entre equipos multidisciplinarios y los procesos de gestión de pacientes para la provisión de los cuidados sociales y sanitarios. Este planteamiento implica la adopción y puesta en práctica de guías y protocolos para los cuidadores profesionales, así como el intercambio de buenas prácticas sobre el uso herramientas TIC. Es un mundo que se beneficiaría de la innovación en modelos de atención de la condición crónica pluripatológica en general.

Los expertos inciden en la necesidad de disponer de datos fiables para la toma de decisiones en la incorporación de la tecnología, por lo que existe la necesidad de la evaluación de utilidad, coste efectividad y coste eficiencia de las innovaciones TIC. En este sentido, es necesario desarrollar métodos de evaluación que permitan extrapolar los resultados e indicadores de calidad para la toma de decisiones.

Estado de situación

Existe experiencia disponible de innovaciones TIC en las áreas de mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores, tratamientos no farmacológicos, diagnóstico y mejora de la atención formal. En contraste, la experiencia es limitada en I+D+i sobre aplicaciones TIC para conocer las causas (investigación biomédica y epidemiológica), prevención, concienciación y movilización social, mejora de recursos y gestión.

Marco estratégico

Entre las potencialidades de la innovación TIC para Alzheimer en este escenario destaca el conocimiento clínico-asistencial experto existente para la provisión de los cuidados que abre las posibilidades de innovación liderada desde los usuarios.

Otra potencialidad existente es el posicionamiento en el Piloto de acción estratégica de innovación EIP-AHA en Europa y en los programas relacionados, particularmente en AAL.

También cabe señalar la oportunidad para abordar huecos existentes en aplicaciones TIC para soporte a la investigación, prevención, concienciación social, mejora de recursos y gestión.

Entre los riesgos se encuentra el posible agotamiento del potencial de I+D+i si no se sostiene la capacidad existente. También existen riesgos para el progreso de la innovación en este ámbito si se opta por un desarrollo de productos y servicios de tipo incremental continuista sin verdaderas innovaciones.

Otro tipo de riesgos son las dificultades de las PYMES para mantenerse activas en proyectos innovadores.

Existen limitaciones por la propia falta de madurez del sistema de innovación, que se puede resentir de la falta de cultura de innovación extendida, así como de la disponibilidad de recursos humanos y económicos acordes con un volumen de actividad relevante. A esto también contribuyen las limitaciones del mercado actual para tirar de la innovación.

Además del desafío general de lograr innovaciones rupturistas que abran el mercado se encuentra el de la necesidad de coordinación institucional y entre los actores implicados para impulsar la innovación liderada desde los usuarios.

6.5.3. Escenario 3: Mundo de atención a pacientes de Alzheimer con deterioro grave por los servicios sanitarios y sociales formales

Características

Se trata del mundo relacionado con la atención a los pacientes y sus familiares en situaciones de estadios muy avanzados de la enfermedad que requieren servicios profesionales mayoritarios y, en último término, la institucionalización.

El mercado asociado a este escenario se dirige a empresas e instituciones públicas y privadas, que son las responsables de la provisión de los servicios de atención a pacientes con Alzheimer, así como a las administraciones sanitarias y sociosanitarias.

Necesidades/Demanda

Este escenario reclama la mejora de los recursos sociales y su mejor coordinación con los servicios sanitarios para promover y apoyar una aproximación más integrada y colaborativa de la provisión de los cuidados.

Un aspecto crítico es la garantía de calidad de los servicios asistenciales así como el de la seguridad y del respeto a la dignidad de los pacientes. Se requiere mejorar la formación, educación y soporte en la toma de decisiones de los profesionales involucrados en la atención institucionalizada. Implica también la adopción y puesta en práctica de guías y protocolos soportados por herramientas informáticas junto con el intercambio de buenas prácticas sobre el uso de aplicaciones TIC. Estos sistemas deben facilitar la gestión de calidad y la administración de los servicios.

Relacionada con la mejora de la calidad asistencial y la seguridad de los pacientes, está la mejora de la coordinación de los equipos médicos de las residencias con los

médicos y servicios de atención primaria correspondientes y con los hospitales de referencia. La implantación de sistemas de historia clínica compartida y de teleconsulta se hace imprescindible para evitar remisiones innecesarias de pacientes a urgencias y otras situaciones críticas como las relacionadas con la medicación.

En relación con la seguridad de los pacientes, existe la necesidad de monitorización de diferentes tipos de parámetros incluyendo el control de deambulación y la evitación de caídas.

La atención institucionalizada se beneficiaría de herramientas de evaluación del progreso de la enfermedad, así como de terapias no farmacológicas y de rehabilitación.

Otro ámbito de mejora son los sistemas para comunicación de los pacientes con sus familiares y de éstos con el personal de las instituciones.

Estado de situación

Existe experiencia disponible de innovaciones TIC en las áreas de, tratamientos no farmacológicos, diagnóstico y mejora de la atención formal. No existe tanta experiencia en I+D+i sobre aplicaciones TIC para mejora de las infraestructuras y recursos humanos ni para gestión.

Marco estratégico

Entre las potencialidades de la innovación TIC para Alzheimer en este escenario destacan las capacidades del desarrollo tecnológico.

Cabe señalar la oportunidad de abordar huecos existentes en aplicaciones TIC para soporte a la mejora de recursos humanos, infraestructuras de información y gestión.

Existen limitaciones debido al escaso desarrollo de la innovación TIC en este escenario que no tiene cultura de innovación tecnológica. También se pueden producir limitaciones debidas a la situación económica.

Entre los riesgos se encuentra la resistencia al cambio y la falta de cultura de innovación en los actores implicados. El mercado actual no es atractivo y es necesaria innovación social ligada al cambio tecnológico. También puede existir el riesgo de que las aplicaciones para este escenario sean secundarias frente a los dos anteriores, al optar la financiación de I+D+i por aplicaciones dirigidas al mercado de consumidores individuales preferentemente.

Existe un gran desafío para lograr innovaciones TIC ampliamente aceptadas en este escenario.

Accesibilidad y Discapacidad Intelectual y Cognitiva

José A. Valverde

Director General del Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad (CENTAC)

En las últimas décadas las Tecnologías de la Sociedad de la Información representan una de las mayores revoluciones en el campo del conocimiento y las relaciones humanas. Las iniciativas en *eInclusión* europeas y nacionales surgen con el ánimo de permitir la integración de todas las personas en la nueva Sociedad del Conocimiento basada en las Tecnologías de la Información y la Comunicación (TIC). Aún así, el riesgo de quedar al margen es muy alto para ciertos colectivos como la discapacidad. Si a esto sumamos que, dependiendo de la fuente, la Discapacidad en nuestro país incluiría entre 3,5 y 4 millones de personas, nos enfrentamos a la posibilidad de aumentar la brecha digital en un porcentaje de la población cercano al 10%.

El Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad (CENTAC) es una iniciativa público-privada, promovida por el Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, que nace con el objetivo de poner las TIC al servicio de todas las personas con discapacidad. Para ello CENTAC plantea como estrategia ser el punto de encuentro de la empresa, la administración, la investigación y la discapacidad. En un mundo globalizado, la mejor manera de hacer las TIC accesibles, y usarlas para hacer accesibles otras tecnologías, es desarrollar estrategias de colaboración entre todos los actores implicados e impulsar el *Diseño para todos* desde el planteamiento inicial de los productos y servicios. En fin, hacer de la accesibilidad una idea horizontal a todos los aspectos de la nueva *Sociedad de la Imaginación.*

Fig.1 Accesibilidad de las tecnologías según el tipo de discapacidad. Encuesta a organizaciones con servicios y/o productos. (Fuente: Valero, M.A. *et al.*)

La diversidad funcional es tan heterogénea que algunas personas con discapacidad están en un mayor riesgo de incremento de la *brecha digital.* El reciente informe sobre la discapacidad en España frente a la Sociedad de la Información, recoge entre sus conclusiones que colectivos como la infancia o la discapacidad intelectual y cognitiva son las áreas donde existe un menor número de desarrollos en accesibilidad TIC (Fig. 1).

Las personas afectadas por procesos neurodegenerativos sufren discapacidades físicas y motoras, sensoriales, intelectuales y cognitivas.

Las discapacidades físicas y motoras presentan en muchos casos necesidades asistenciales paralelas a las de las personas mayores. Las soluciones de eAccesibilidad que permiten una mejora importante de su autonomía personal vienen representadas por la idea del Ambiente Digital como integrador de tecnologías, siempre que dispongan de interfaces accesibles.

Respecto a las discapacidades intelectuales y cognitivas, existe una enorme variabilidad de capacidades y problemáticas que dificultan la adopción de soluciones generales. Por tanto, las tecnologías deben ser lo más personalizadas posibles, sencillas de usar y con instrucciones comprensibles, cortas y fáciles. Videotelefonía y videoconferencia son buenas soluciones para la comunicación a distancia. Otro apoyo esencial para la comunicación de estas personas son los lenguajes aumentativos y alternativos con gráficos, imágenes, fotografías, dibujos y videos.

Bibliografía

1. Abizanda, P., E. López-Jiménez, B. López-Ramos, L. Romero, P. M. Sánchez-Jurado, M. León, E. Martín-Sebastiá, G. Paterna, E. Martínez-Sánchez (2009). Síntomas psicológicos y conductuales en deterioro cognitivo leve y enfermedad de Alzheimer. *Revista española de geriatría y gerontología,* vol. 44, no. 5, pp. 243–283.
2. Alzheimer Europe (2006) *Who cares? The state of dementia care in Europe.* Alzheimer Europe. Luxemburgo.
3. Alzheimer Europe (2008) *Dementia in Europe Yearbook 2008.* Alzheimer Europe 2008. Luxemburgo ISBN-13: 978-2-9599755-1-6.
4. AmIVital (2009). Proyecto Cenit CEN-2007/1010. *Entorno personal digital para la salud y el bienestar.* Documento E08.02 Parámetros fisiológicos y de entorno a considerar, pp. 84-85.
5. Antoine M., Selmès J., Toledano Gasca A. (2011) *Alzheimer 2010/2020" Estudio prospectivo de las nuevas características y necesidades de los enfermos de Alzheimer en la década 2010/2020 para planificar su correcta asistencia sanitaria.* Fundación Alzheimer España. http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=726&Itemid=259.
6. Berto P, D D'Ilario, P Ruffo, R Di Virgilio and F Rizzo (2000) Depression: Cost-of-illness Studies in the International Literature, a Review *J. Mental Health Policy Econ.* 3, 3–10 (2000).
7. Bird, T. D. (2001). Alzheimer's disease and other primary dementias, en *Harrison's Principles of Internal Medicine,* McGraw-Hill, pp. 2391-2399.
8. Blennow, K., M. J. de Leon, and H. Zetterberg (2006) 'Alzheimer's disease', *The Lancet,* vol. 368 (9533), pp. 387-403, 2006.
9. Bond J, Stave C, Sganga A, O'Connell B, Stanley RL (2005), Inequalities in dementia care across Europe: key findings of the Facing Dementia Survey. Int J Clin Pract Suppl. 2005 Mar;(146):8-14.
10. BUPA (2010) *Bupa Health Pulse* 2010 [www.bupa.com/healthpulse]
11. Carmona M (2011) Comorbilidad, funcionamiento y consumo de recursos en pacientes con insuficiencia cardiaca" Tesis Doctoral. Dep. Medicina Preventiva y Salud Publica. Facultad de Medicina. Universidad Autónoma de Madrid (pendiente presentación).
12. Chapman, A (2008) *Análisis DOFA y análisis PEST.*
13. sites.google.com/site/mikessons/AnalisisFODAyPEST.pdf
14. Claver-Martín, M. D. (2008). Instrumentos de valoración en el deterioro cognitivo leve.
15. Psicogeriatria, vol. 0, pp. 9-15
16. Cohen CA, Colantonio A, Vernich L. (2002) Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver *experienceInt J Geriatr Psychiatry* 2002 February;17(2):184-8.
17. Comisión Europea (2009) "Iniciativa Europea sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias" COM(2009) *380 final.* Brux 22.7.2009.
18. Comisión Europea (2010) *"Unión para la Innovación"* (COM(2010) 546 final) Bruselas 2010
19. Comisión Europea (2010) *Una Agenda Digital para Europa* (COM(2010)245 final) Bruselas, 19.5.2010.
20. CRE Alzheimer (2010) *Un proyecto para dar la mejor atención a las personas con Alzheimer y sus familias,* CREA 2010.
21. http://www.imserso.es/Presentacion/groups/imserso/documents/binario/folletocrealzaheimer.Pdf
22. Cuijpers P. (2005) Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Ment Health* 2005 July;9(4):325-30.
23. Dewey ME, Saz P. (2001) Dementia, cognitive impairment and mortality in persons aged 65 and over living in the community: a systematic review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2001 August;16(8):751-61.

24. Doraiswamy PM, Leon J, Cummings JL, Marin D, Neumann PJ (2002) Prevalence and impact of medical comorbidity in Alzheimer's disease. J Gerontol Med Sci 2002; 87: M173-7.4-10.

25. Dyson, R.G., O_Brien, F.A., (1998). *Strategic Development: Methods and Models.* Wiley, Chichester.

26. Elias, M. F., A. Beiser, P. A. Wolf, R. Au, R. F. White, R. B. D'Agostino (2000). The preclinical phase of Alzheimer disease: a 22-year prospective study of the Framingham Cohort. Archives of Neurology, vol. 57, pp. 808-813.

27. EUROCODE (2006): Prevalence of Dementia in Europe Report of WP 7 2006. Eurocode Project.

28. http://ec.europa.eu/health/archive/ph_information/dissemination/diseases/docs/eurocode.pdf

29. EuroCoDe Project (2008) *Dementia in Europe Yearbook,* 2008. Alzheimer Europe with the support of the European Collaboration on Dementia.

30. Ferri C.P., M. Prince, C. Brayne, H. Brodaty, L. Fratiglioni, M. Ganguli, K. Hall, K. Hasegawa, H. Hendrie & Y. Huang, (2005) Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study, *The Lancet,* vol. 366(9503), pp. 2112-2117, 2005.

31. Ferri CP, Ames D, Prince M. (2004) Behavioral and psychological symptoms of dementia in developing countries. *Int Psychogeriatr* 2004 December;16(4):441-59.

32. Formiga F, Fort I, Robles MJ, Barranco E, Espinosa MC, Riu S (2007). Comorbilidad en pacientes ancianos con demencia. Diferencias por edad y género. *Rev Clin Esp* 2007; 207: 495-500.13.

33. Fuster V, Voute J. (2005) MDGs: chronic diseases are not on the agenda. *Lancet,* 2005 October 29;366(9496):1512-4.

34. Iadecola C., (2004) *Nature Review Neuroscience* 2004; 5:347-360.

35. Imserso (2010) *Encuesta del Imserso a los Mayores.* IMSERSO. 2010.

36. Knapp, M. and Prince M. (2007) *Dementia UK* – A report into the prevalence and cost of dementia prepared by the Personal Social Services Research Unit (PSSRU) at the London School of Economics and the Institute of Psychiatry at King's College London, for the Alzheimer's Society. THE FULL REPORT. London: The Alzheimer's Society; 2007.

37. Knopmann, D. S., S. T. De Kosky, J. L. Cummings, H. Chui, J. Corey.Bloom, N. Relkin, G. W. Small, B. Millar, J. C. Stevens (2001). Practice parameter: Diagnosis of dementia (an evidence-based review). Report of the Quality Standards subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology,* vol. 56, pp. 1143–53.

38. Laakso, M. P., M. Hallikainen, T. Hanninen, K. Partanen, H. Soininen (2000a). Diagnosis of Alzheimer's disease: MRI of the hippocampus vs delayed recall. *Neuropsychologia,* vol. 38, pp. 579–584.

39. Lobo, A., J. Ezquerra, F. Gómez, J. M. Sala, A. Seva (1979). Cognoscitive minitest (a simple practical test to detect itellectual changes in medical patients). *Actas Liso-Españolas de Neurologíca, Psiquiatría y Ciencias Afines,* vol. 7, no. 3, pp. 189-202.

40. López-Ibor Aliño, J J. & Valdés Miyar, M (dir.) (2002). DSM-IV-TR. *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado.* Barcelona: Masson. ISBN 978-84-458-1087-3.

41. Macdonald A, Cooper B. (2007) Long-term care and dementia services: an impending crisis. *Age Ageing* 2007 January;36(1):16-22.

42. Marshall C & Rossman, G B (1998). *Designing Qualitative Research.* Thousand Oaks, CA: Sage. ISBN 0-7619-1340-8.

43. Mayring, P. (2000) Qualitative content analysis. Forum qualitative social research, Volume 1, No. 2, Art. 20 – June 2000. Accedido en Marzo 2010. http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2385

44. Monteagudo JL (2011) "eSalud y potenciación de los pacientes". *Innovación en Salud.*

45. El blog de DOCTOPOLIS.

46. http://innovacionensalud.com/2011/06/06/esalud-y-potenciacion-de-los-pacientes/

47. Monteagudo JL (2009) "Ambient Assisted Living-AAL-: Quality of Life for the elderly" *Contrastes.* N. 55. pp. 19-21. Summer 09.

48. Monteagudo JL and Moreno O (2008) *eHealth for Patient Empowerment in Europe.* Instituto de Salud Carlos III. Madrid 2008.

49. Monteagudo JL and Reig J (2004) "eHealth and the Elderly: anew range of products and services?" *The IPTS Report.* Issue 81. Feb 2004.

50. Morris M and Lundell J (2003) *Ubiquitous Computing for Cognitive Decline:* Findings from Intel's Proactive Health Research. Intel Corporation 2003.

51. Parlamento Europeo (2011) *Draft Report on a European initiative on Alzheimer's disease and other dementias.* DocRef [2010/2084(INI)].

52. http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2011-0016&language=EN

53. Pérez, G. (1994) *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes. Tomo II. Técnicas de análisis de datos.* Madrid: La Muralla S. A.

54. Prince M and J Jackson (2010) *World Alzheimer Report* 2009. Alzheimer's Disease International 2010.

55. Sagués A, García Borja JM, Suárez R, Espinosa JM, Balbuena EM, Ruiz I, Lopez JM, Marin A, Torró C (2007) *Plan Andaluz de Alzheimer (2007-2010)* Consejería de Salud y Consejería para la Igualdad y Bienestar Social. Junta de Andalucía (Eds) Sevilla 2007.

56. http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/c_1_c_6_planes_estrategias/plan_alzheimer/plan_alzheimer_2007_2010/plan_andaluz_alzheimer_2007.pdf

57. Salvador CH (2011) *Innovación TIC para las personas mayores. Situación, requerimientos y soluciones en la atención integral de la cronicidad y la dependencia.* Fudación Vodafone España. Madrid 2011. ISBN: 84-934740-6-1.

58. Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A (1999). EUROCARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I--Factors associated with carer burden. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1999;14(8):651-61.

59. The Harvard School of Public Health (1996) *The Global Burden of Disease. A comprehensive assessment of mortality and disability from diseases, injuries and risk factors in 1990 and projected to 2020.* Harvard University Press; 1996.

60. Traver V y Fernandez-Luque L (2011) *El ePaciente y las redes sociales.* Fundacion Vodafone España ISBN: 978-84-694-4110.

61. Van der Heijden, K, (1997), *Scenarios, Strategies and the Strategy Process,* Center for Organizational Learning and Change, Nijenrode University, The Netherlands, 1997.

62. http://www.library.nijenrode.nl/library/publications/nijrep/1997-01.html

63. Wimo, A and M Prince (2010) *World Alzheimer Report 2010. The Global Economic Impact of Dementia.* Alzheimer's Disease International. 2010.

64. Wimo A, Winblad B, Jonsson L. (2007) An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's and Dementia* 2007;(3):81-91.

URLs de interés

Alzheimer España
http://www.fundacionalzheimeresp.org

Alzheimer Europe
http://www.alzheimer-europe.org/

Alzheimer's Disease International
http://www.alz.co.uk/

Alzheimer's Association de EEUU
http://www.alz.org/

CAST – Center for Aging Services & Technology en EEUU
www.agingtech.org
http://www.aahsa.org/cast.aspx

CEAPAT (Centro de Referencia Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnicas)
http://www.ceapat.es/ceapat_01/index.htm

Centro Biomédico en Red de Enfermedades Neurogenerativas (CIBERNED).
http://www.ciberned.es/

CENTAC (Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad)
http://www.centac.es/

CDTI (Centro para el Desarrollo Tecnológico Industrial)
http://www.cdti.es

Comision Europea: I+D+i sobre envejecimiento
http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/policy/ageing/action_plan/index_en.htm

Comisión Europea. Comunicación sobre la iniciativa para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias
http://ec.europa.eu/health/ph_information/dissemination/diseases/alzheimer_en.htm

Comisión Europea. La estrategia de salud en la UE – Together for Health
http://ec.europa.eu/health/ph_overview/strategy/health_strategy_en.htm

CREA (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias) en Salamanca
http://www.crealzheimer.es/crealzheimer_01/index.htm

Estrategia Estatal de Innovación (E2I)
http://www.micinn.es/

Europe for patients: El sitio web de los pacientes en Europa:
http://ec.europa.eu/health-eu/europe_for_patients/index_en.htm

e-inclusion en Europa
http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/policy/index_en.htm

Fundación Centro Investigación en Enfermedades Neurológicas (CIEN)
http://www.fundacioncien.es/

IMSERSO. Portal de mayores
http://www.imsersomayores.csic.es/

Instituto de Salud Carlos III
http://www.isciii.es

Observatorio nacional de las telecomunicaciones y de la sociedad de la información
http://www.ontsi.red.es/index.action

Programa Conjunto (JPI) en Enfermedades Neurodegenerativas
http://www.neurodegenerationresearch.eu/home

Programa Conjunto (JPI) 'Mas años, mejores vidas'. Los potenciales y retos del cambio Demográfico
http://www.jp-demographic.eu/

Programa Marco Europeo de Investigación y Desarrollo Tecnológico
http://cordis.europa.eu/fp7

Programa Marco de Soporte a las Políticas de Tecnologías de la Información y Comunicaciones (ICT PSP)
http://ec.europa.eu/information_society/activities/ict_psp/index_en.htm

ANEXOS

ANEXO 1:

Tabla de áreas de convergencia de actuación para Alzheimer resultantes del agrupamiento de los objetivos elementales identificados en el análisis de contenidos de los documentos sobre planes de Alzheimer.

ANEXO 2:

Fuentes de información sobre proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer.

ANEXO 3:

Lista de proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer que forman la muestra de referencia para el informe.

ANEXO 4:

Lista de proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer agrupados por cobertura de Áreas de Actuación junto con las aplicaciones y tecnologías TIC involucradas.

ANEXO 5

Acciones europeas relacionadas con innovación en TIC para Alzheimer.

ANEXO 1

Áreas de convergencia de actuación para Alzheimer resultantes del agrupamiento de los objetivos elementales identificados en el análisis de contenidos de los documentos referenciados en la Tabla 3.1.

Código Área	Denominación	Objetivos de actuación	Referencia Documento
A1	**Investigación** **Mejorar el conocimiento**	<comprender las causas>	Doc01, Doc 15,
		<mejorar conocimiento>	Doc03, Doc02
		<investigación: conocer mejor la enfermedad>	Doc04
		<desarrollo de la investigación>	Doc08
		<investigación de las causas>	Doc10
		<Promover e impulsar la investigación>	Doc12
		<investigación biomédica>	Doc03
		<causas: … foco biológico>	Doc14
		<estudios epidemiológicos a gran escala>	Doc03
		<estudios clínicos a gran escala>	Doc03
		<… investigación>	Doc02
		<descubrimiento de factores de riesgo>	Doc14
		<investigación en reducción de riesgos>	Doc11
		<encontrar las causas…>	Doc14
		<Investigación enfocada a….>	Doc14
		<investigación en…>	Doc14
		<Es necesario financiar más la investigación> y centrarla en <las causas de la enfermedad>	Doc13 Doc13
		<Mejora de los conocimientos epidemiológicos>	Doc02
		<datos epidemiológicos>	Doc03; Doc10
		<<estudios epidemiológicos> <a gran escala>>	Doc03
		<la prevalencia>	Doc13
		<epidemiología>	Doc15
		<coordinación de la investigación>	Doc 02
		<estudios clínicos <a gran escala>>	Doc03
		<ensayos clínicos>	Doc15
		<conexión entre procesos de envejecimiento y demencia>	Doc03
		<conexión entre procesos de demencia y depresión>	Doc03
		<factores de riesgo>	Doc03, Doc16
		<descubrimiento de factores de riesgo <incluyendo interacción de variables moleculares, genéticas ambientales y culturales>>	Doc14
		<factores de riesgo (foco biológico)>	Doc 14
		<investigación en reducción de riesgos>	Doc11
		<<encontrar las causas> desde sus <principios biológicos> hasta el <impacto de los factores culturales, conductuales, sociales y ambientales sobre el progreso de la enfermedad>>	Doc 14

Código Área	Denominación	Objetivos de actuación	Referencia Documento
		<investigación enfocada a la persona con demencia, ambiente físico y social, familia y domicilio>	Doc 14
		<Investigación en diferentes poblaciones étnicas>	Doc 14
		<Foco biológico: causas...>	Doc 14
A2	**Tratamiento (terapia)**	<tratamiento>	Doc03;Doc09
		<desarrollos de nuevos tratamientos>	Doc01, Doc16
		<tratamiento y gestión de la conducta>	Doc06
		<Conocimiento suficiente sobre opciones de tratamiento incluyendo la posible multimorbilidad>	Doc09
		<Terapias farmacológicas>	Doc10, Doc14
		<tratamientos farmacológicos> y <psicosociales>,	Doc13
		<Terapias no farmacológicas>	Doc10, Doc16
		<Terapias conductuales>	Doc14
		<Mantenimiento de la función cognitiva>	Doc14
		<Foco biológico:..tratamiento>	Doc14
		<Cura: <desarrollo de tratamientos> y realización de ensayos clínicos>>	Doc15
		<Intervención temprana>	Doc05, Doc14,
		<Deterioro Cognitivo Leve>	Doc16
		<Manejo Temprano>	Doc 16
		<Fases Avanzadas>	Doc16
		<Coordinación sociosanitaria>	Doc16
A3	**Diagnóstico**	<Diagnóstico>	Doc03, Doc09; Doc10; Doc06
		<Diagnóstico temprano>	Doc01; Doc02; Doc03; Doc05; Doc09; Doc16; Doc14
		<tests y criterios de diagnóstico temprano>	Doc03
		<Diagnóstico temprano: foco biológico>	Doc14
A4	**Atención**	<mejora de la asistencia sanitaria básica >	Doc13
		<Mejora de la atención>	Doc15
		<Provisión de atención médica y social más efectiva>	Doc01
		<desarrollo de atención más efectiva a los pacientes asistida por la tecnología>	Doc03
		<Intercambio de mejores prácticas en el cuidado de las personas que padecen demencias>	Doc02
		<calidad de la atención>	Doc05
		<mejora de los servicios generales de respuesta a la demencia>	Doc06
		<acceso para todos>	Doc07
		<mejorar la coordinación y el seguimiento médico>	Doc08
		<Atención activa>	Doc08
		<Coordinación de la atención>	Doc09
		<Medida de la calidad con indicadores de la atención a la demencia>	Doc09
		<servicios de Atención y Soporte flexibles y que pueden responder a las necesidades cambiantes de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familias>	Doc11

Código Área	Denominación	Objetivos de actuación	Referencia Documento
		<Atención integral>	Doc12
		<Desarrollar servicios que reflejen la naturaleza progresiva de la demencia>	Doc13
		<servicios con el principio central de maximización de la cobertura y de garantía de la igualdad de acceso>,	Doc13
		<independientemente de su edad, género, medios económicos, discapacidad, y lugar de residencia rural o urbano.>	Doc16 Doc16 Doc16
		<cadena asistencial>	Doc03
		<coordinación sociosanitaria>	
		<calidad y excelencia en la prestación de servicios>	Doc14
		<maximización de cobertura y equidad en el acceso a los servicios>	Doc06 Doc06
		<evaluación de las intervenciones y traslación del conocimiento a las intervenciones>	
		<Trayectorias de paciente>	
		<Evaluación>	
A5	**Prevención**	<prevención>	Doc01; Doc02, Doc11, Doc14
		<Investigación en prevención>	Doc03; Doc10,
		<Prevención (foco biológico)>	Doc 13
		<Prevención: importancia de la salud pública (Epidemiología)>	Doc14 Doc15
A6	**Mejora de la calidad de vida de los pacientes, los cuidadores y las familias**	<soporte y atención para todas las personas con demencia sus cuidadores y las familias>	Doc10
		<mejorar la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores>	Doc01, Doc04, Doc16, Doc10, Doc12
		<investigación en las necesidades de la gente con demencia, sus cuidadores y las familias>	Doc11
		<promoción del bienestar durante la vejez>	
		<investigación social sobre el bienestar de los pacientes y sus familias y cuidadores>	Doc02 Doc03
		<soporte psicológico a los pacientes y sus familias>	Doc03
		Potenciación de los individuos	
		Soportes flexibles que pueden responder a las necesidades cambiantes de las personas con demencia, sus cuidadores y sus familias>	Doc07 Doc11
		<apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad>	Doc12
		<Soportar y ampliar la capacidad de las personas con Alzheimer para actuar de forma independiente>	Doc14
		<Elección por el paciente y perspectiva desde el paciente>	Doc03
A7	**Desarrollo de la solidaridad, sensibilización, movilización y compromiso social**	<Solidaridad: movilización y compromiso social>	Doc02
		<aumentar la sensibilización>	Doc05
		<Respeto de los derechos de las personas con demencias>	Doc03
		<sensibilizar sobre enfermedades neuronales asociadas al envejecimiento>	Doc03
		<campañas de información al público general y grupos específicos>	Doc03

Código Área	Denominación	Objetivos de actuación	Referencia Documento
		<Publicación y distribución de información para impulsar movimiento social organizativo>	Doc04
		<Derechos, dignidad y personalización>	Doc06
		<actitudes públicas y estigma social>	Doc06
		<potenciación de las comunidades>	Doc07
		<asociación con las familias y las comunidades>	Doc08
		<apoyos sociales>	Doc10
		<Sensibilización de la opinión pública, instituciones, entidades y medios de comunicación>	Doc12
		<desarrollar programas para la vinculación del voluntariado con las asociaciones de familiares>	Doc12
		<Enfoque social><visión social de la enfermedad>	Doc14, doc16
		<Asociacionismo y Alzheimer>	Doc16
		<Censo, catalogación y acreditación de las <Asociaciones de familiares>	Doc12
		<Diseminación>	Doc15
A8	**Mejora de recursos (Infraestructuras, recursos humanos,..)**	<Mejora de las infraestructuras>	Doc07
		<formación>	Doc15
		<Formación (profesionales médicos y sanitarios), cuidadores familiares)>	Doc03
		<equipamientos sanitarios y sociales>	Doc10
		<Aumentar las capacidades y mejorar las habilidades>	Doc08
		<Información>	Doc09
		<Trasferencia de conocimiento entre profesionales>	Doc09
		<asesorar a los cuidadores informales>	Doc09
		<Acceso y equidad a la información sobre demencia>	Doc10
		<Información y Educación basada en la evidencia, segura y a tiempo>	Doc11
		<estrategias de personal y formación>	Doc11
		<Información, formación, ayuda y asesoramiento a los cuidadores y a las cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados>	Doc12
		<Adecuación de los recursos sanitarios y sociales así como el establecimiento de protocolos y procedimientos conjuntos>	Doc12
		<impulsar el uso de las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones>	Doc12
		<asignaciones de recursos>.	Doc13
		<Servicios de Información para pacientes y profesionales>	Doc14
		<entrenamiento de los profesionales para la salud y los cuidados>	Doc14
A9	**Gestión y Gobierno**	<Administración, financiación>	Doc09
		<cambios estructurales para las condiciones económicas, culturales y ambientales>	Doc07
		<Planificación>	Doc08
		<Creación de un marco jurídico>	Doc10
		<Marco de colaboración…. Instituciones o entidades relacionadas directa o indirectamente>	Doc12 Doc13
		<Crear colaboración entre gobiernos, personas con demencia, sus cuidadores y sus asociaciones contra el Alzheimer, y otras organizaciones no gubernamentales y organismos profesionales de asistencia sanitaria importantes>	
		<establecer un Sistema de evaluación de líneas de actuación> <impacto de la demencia>	Doc12 Doc13
		<desarrollar planes de acción sobre la demencia a nivel nacional>	Doc13
		<Política de salud>	Doc14

Código Área	Denominación	Objetivos de actuación	Referencia Documento
		<Legislación>	Doc16
		<desarrollo de la calidad>	Doc08
		<La Ley de la Dependencia>	Doc16
		<Repercusión Económica>	Doc16

ANEXO 2

FUENTES DE INFORMACIÓN SOBRE PROYECTOS DE I+D+i EN TIC PARA ALZHEIMER

Los proyectos de I+D+i en TIC para Alzheimer que componen la muestra utilizada en este informe para el análisis de la experiencia se han obtenido como resultado de búsquedas en la documentación sobre los programas de la Unión Europea así como a nivel nacional en España, Reino Unido, Estados Unidos y en menor medida en otros países como Canadá, Suecia, Finlandia, Méjico, Singapur y Australia.

Las fuentes principales de información utilizadas se indican abajo. Estas fuentes se han completado con búsquedas en Internet a través de páginas web de instituciones y grupos de investigación activos en el campo.

1. Proyectos en España

Portal de mayores: buscador de investigación
http://www.imsersomayores.csic.es/seniinv/index.htm

Plan Avanza. MICYT
http://www.mityc.es/PLAN_IDI/AVANZAID/CONCESION/Paginas/Concesion.aspx

Convocatoria PROFIT
http://www.planavanza.es/LineasEstrategicas/AreasDeActuacion/EjeDesarrolloDelSectorTIC/FomentoID/Documents/ListadoProyectosAprobados_ProfitID.pdf

Proyectos CENIT
http://www.cdti.es/index.asp?MP=7&MS=23&MN=3

2. Proyectos europeos

Búsqueda general

Portal CORDIS
http://cordis.europa.eu/home_es.html

Proyectos de investigación sobre el cerebro financiados por la UE
ftp://ftp.cordis.europa.eu/pub/fp7/docs/brain-research-eu-funding_en.pdf

Ejemplos de proyectos financiados por la UE sobre enfermedades neurodegenerativas
http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=MEMO/09/347&type=HTML

Plan de acción sobre envejecimiento de la Comisión Europea
http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/policy/ageing/action_plan/index_en.htm

Proyectos de I+D bajo el 6.ª y 7.º Programa Marco de IDT
"Overview of running EU-funded research projects in the area of ICT for Ageing Well" Comisión Europea.
http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/docs/ageing/rtd_projects.pdf.

Información general sobre VII PM
http://cordis.europa.eu/fp7/home.html

Proyectos bajo el Programa Conjunto Ambient Assisted Living (AAL)
http://www.aal-europe.eu/aal-brochure-2010

Proyectos piloto bajo el Programa de Soporte a las Politicas TIC (PSP-ICT) del Pograma CIP
"EU funded deployment projects in the area of ICT for Ageing Well" Comisión Europea. Abril 2011.
http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/docs/ageing/cip_projects.pdf.

3. Reino Unido

Base de datos Fastuk de Foundation for Assistive Technologies
http://www.fastuk.org/research/projects.php

4. EE.UU.

Alzheimer Association de EEUU. Everyday Technologies for Alzheimer Care (ETAC) Grants
http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/overview.asp

CAST – Center for Aging Services & Technology en EE.UU.
http://www.agingtech.org
http://www.aahsa.org/cast.aspx

Intel Corporation
http://www.intel.com/pressroom/archive/releases/2004/20040316corp.htm

ORCATECH – Oregon Center for Aging & Technology
www.orcatech.org

The Hearthstone Foundation, EE.UU.
http://www.thehearth.org/

ANEXO 3

LISTA DE PROYECTOS DE I+D+i SOBRE TIC EN ALZHEIMER

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
1	ES	- MIND - ABORDAJE MULTIDISCIPLINAR DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.	CENIT.	2008-2011	EXPLORACIONES RADIOLÓGICAS ESPECIALES S.A., TELVENT SA.	MIND tiene como objetivo el análisis, definición y propuesta de una herramienta para clasificar más eficientemente las fases y fisiopatología de la enfermedad de Alzheimer, de forma que se facilite su detección precoz, se determine su evolución y se monitorice la respuesta a los tratamientos.	http://www.emedica.es/web/emedica/proyectos-actuales;jsessionid=38BE67101946A866CFECEFDCA6E7FDE2
2	ES	REHABILITA: TECNOLOGÍAS DISRUPTIVAS PARA LA REHABILITACIÓN DEL FUTURO.	CENIT.	2009-2012	GMV SOLUCIONES GLOBALES INTERNET SA.	El objetivo de REHABILITA es sentar las bases científicas y tecnológicas para la rehabilitación: 1) centrada en el paciente y autogestionada, 2) ubicua, distribuida y orientada a actividades de la vida diaria (AVD) y 3) basada en la evidencia, abierta al aprendizaje, sostenible, con mayor alcance y, por lo tanto, más eficaz. REHABILITA abarca 4 ámbitos de la rehabilitación: funcional, cognitiva, cardiaca y respiratoria.	http://rehabilita.gmv.com/web/guest;jsessionid=CBB042433F70DCBA2929AF464D5953CE
3	ES	PROYECTO REALIDAD VIRTUAL. "Sistema de Rehabilitación para pacientes con daño cerebral mediante sistemas de Realidad Virtual Inmersiva de bajo coste".	Profit4.	2007	SERVICIO DE DAÑO CEREBRAL SL .	Sistema de Realidad Virtual para la Rehabilitación Cognitiva de Pacientes con Daño Cerebral.	http://www.serviciodc.com/seccion.php?id=85

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
4	ES	DESARROLLO DE UN SISTEMA ASISTIVO DE BASE TECNOLÓGICA PARA EL FOMENTO DE LA AUTONOMÍA DE PERSONAS MAYORES CON DISFUNCIONES COGNITIVAS (SASTEC).	Profit4.	2007	BILBOMÁTICA, S.A. SASTEC.	El objetivo es el desarrollo de un sistema asistivo de ayuda a las personas mayores para apoyarles en la realización de las actividades de la vida diaria (AVD). Pretende desarrollar una solución integral y modular que facilite y responda a la necesidad de este colectivo para que pueda realizar una vida más independiente, y que aporte a los familiares y cuidadores un nuevo grupo de ayudas técnicas.	http://www.matiaf.net/ingema/caste/interior/proyectos/index.php?seccion=proyectos&subseccion=proyectos&finalizado=no&id=55
5	ES	ALZTOOL: Herramientas de Procesado de Imágenes para la Detección Temprana de Alzheimer y otras Demencias.	Plan Avanza.	2009-2010	GBT-UPM.	El objetivo es la obtención de herramientas automáticas o semiautomáticas para el procesado y análisis de resonancias magnéticas para el estudio de los efectos de la Enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias.	http://www.alztools.com/
6	ES	Desarrollo e implantación clínica en CEADAC de una plataforma de telerrehabilitación neuropsicológica.	IMSERSO	2009	GBT-UPM.	El proyecto se plantea a partir de la necesidad de mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por un episodio de DCA. El objetivo principal es implantar clínicamente una plataforma de telerrehabilitación cognitiva en el CEADAC que permitirá intensificar y extender en el tiempo el proceso de rehabilitación de las secuelas cognitivas del paciente en términos económicos sostenibles.	http://www.imserso.es/imserso_01/prestaciones_y_subvenciones/subvenciones/subvenciones_idi/convocatoria2008/proyectos_subvencionados_2008/index.htm
7	ES	Definición de un Sistema Inteligente para la Estimulación Cognoscitiva de Enfermos de Alzheimer a través de la Televisión Digital Terrestre (DeSICA).	Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).	2008-2011	Fundación CARTIF; Fundación CTIC; Innovaciones Sociosanitarias.	El objetivo principal es determinar los requisitos de los usuarios, las características técnicas del sistema y las especificaciones de los contenidos multimedia necesarios para el desarrollo de actividades de estimulación cognoscitiva a través de la televisión. Un sistema inteligente sería el encargado de proponer nuevas actividades, adecuadas al nivel de demencia del paciente para evitar frustraciones o depresiones, así como de recoger, gracias a la capacidad de comunicación bidireccional de la Televisión Digital Terrestre (TDT), los resultados de dichas actividades para evaluar la evolución del paciente.	http://www.cartif.com/index.php/es/areas-de-investigacion/tics/desica.html

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
8	ES	Detección precoz del Deterioro Cognitivo Ligero (DCL) en la tercera edad y conversión a la Enfermedad de Alzheimer.	Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).	Año inicio 2004, Año fin 2007	UNED. Facultad Psicología. Dep. Psicología Básica I; Instituto de Investigación de la UNED, Centro CEEN. Ayuntamiento de Las Rozas (Madrid).	Pretende detectar qué población sufre Deterioro Cognitivo Ligero (DCL) en un estudio por muestreo cualitativo estratificado (estudio de prevalencia) de personas de más de 60 años de la CAM (Comunidad Autónoma de Madrid) a partir de la aplicación de un amplio conjunto de pruebas neuropsicológicas, y no sólo de la aplicación de la prueba MMSE y otras breves, como es bastante habitual, así como mediante la realización de análisis clínicos. Posteriormente, se pretende efectuar un seguimiento de esta muestra de población a lo largo de tres años con el objetivo de analizar el curso evolutivo de dicho síndrome y compararlo con la evolución cognitiva normal en una muestra de personas ancianas sanas (grupo de control). En la medida de lo posible, se emplearán también técnicas de imagen cerebral, para establecer los correlatos lesionales, si los hubiere, de los déficits neuropsicológicos.	http://www.imsersomayores.csic.es/seniinv/registro.htm?iPos=0&id=1294&irPag=1&clave=M6E8tR8J1N&pos=1
9	ES	Programa de apoyo on line dirigido a los cuidadores familiares de enfermos con dependencia.	IMSERSO.	2006-2007	Universidad de A Coruña. Facultad de Ciencias de la Salud. Grupo de Investigación en Gerontología.	Se pretende llevar a los domicilios de los cuidadores/familiares de personas con dependencia un recurso “on line” que permita mediante control remoto desde un “centro asistencial, centro de servicios” (el Centro Gerontológico de Estancias Diurnas “La Milagrosa”, gestionado por la Unión de Pensionistas y Jubilados- UDP- de A Coruña) dar soporte a los usuarios (personas mayores con discapacidad) y las familias mediante servicios de cuatro tipos principales: – De formación “on line” sobre las diferentes alteraciones de la salud que pueden cursar con dependencia y específicamente sobre las patologías que ellos están atendiendo. – Del profesional en casa, que les permitirá establecer contacto puntual por videoconferencia con profesionales para consultar problemas referidos a los cuidados a dispensar en el día a día. – De telealarma, mediante la integración en el sistema de un dispositivo (pulsera o colgante) que al ser pulsado genere una señal acústica y visual (videoconferencia) recogida en el centro de control que pondrá en marcha las medidas oportunas. – De estimulación cognitiva “on line”, mediante una aplicación, de diseño propio, que permitirá el entrenamiento de la memoria así como el seguimiento de los pacientes/usuarios.	http://gerontologia.udc.es/investigacionL/proyectossubvencionados/proyectos/avanza.php?lan=es

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
10	ES	Identificación precoz de Patrones y Evaluación en la Musicoterapia en Pacientes con Enfermedad de Alzheimer Leve-Moderada mediante Análisis de Señales EEG MUSICALZEEG.	IMSERSO.	2010-?	Centro de Investigación en Ingeniería Biomédica de la Univ. Politécnica de Cataluña.	Identificación precoz de Patrones y Evaluación en la Musicoterapia en Pacientes con Enfermedad de Alzheimer Leve-Moderada mediante Análisis de Señales EEG MUSICALZEEG.	
11	ES	Análisis de electroencefalogramas para evaluar la intervención no farmacológica de la musicoterapia en pacientes con la enfermedad de Alzheimer. MUSICO-ALZHEIMER.	IMSERSO.	2010 - ?	Universidad de Valladolid.	El objetivo principal de este proyecto es el desarrollo, aplicación y combinación de métodos avanzados de procesado de señal (espectrales y no lineales) para estudiar los cambios que la musicoterapia produce en la actividad eléctrica cerebral de pacientes con la enfermedad de Alzheimer, mediante el análisis de señales EEG.	http://www.imserso.es/imserso_01/prestaciones_y_subvenciones/subvenciones/subvenciones_idi/convocatoria2009/proyectos_subvencionados2010/index.htm
12	ES	AFA-ConnectAlzheimer CONNECTALZHEIMER.	Privada.	2009-2011	Fundació I2CAT. Barcelona.	Red de terminales táctiles en el ámbito doméstico que posibilitan la interacción de los cuidadores de personas enfermas de Alzheimer entre sí y también con un profesional social dedicado. A su vez, ofrece multitud de servicios añadidos y diseñados para facilitar diversos procesos diarios a los cuidadores. Ofrece también la posibilidad al paciente de Alzheimer de realizar prácticas de estimulación cognitiva de forma personalizada y desde su casa, mediante un software específico y monitorizado telemáticamente por un profesional.	http://www.i2cat.net/es/projecte/afa-connectalzheimer

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
13	ES	Proyecto EDAD.			Fundació I2CAT. Barcelona.	Piloto de estimulación cognitiva, orientado a prevenir el deterioro cognitivo de las personas mayores y a favorecer su integración social a través del uso de las TIC. Los objetivos del proyecto son los siguientes: – Ofrecer a las personas mayores un programa de formación que les permita acceder al mundo de la tecnología. Para ello se desarrolló un programa que facilitara el acceso al uso de la tecnología a los colectivos de mayores. – Fortalecer las más importantes funciones mentales como son la memoria, el pensamiento o la resolución de problemas. Para ello se utilizó el potencial de la tecnología como sistema de rehabilitación cognitiva y prevención del deterioro intelectual. – Resolver el problema de la desintegración social que se produce ante la dificultad o imposibilidad de acceder al uso de la tecnología.	http://www.proyectoedad.com/
14	ES	PROYECTO: ALIADO (Alzheimer Intelligent Ambient Domotic system).	PROFIT Ministerio de Industria FIT-350300-2007-86.	2007 - 2010	Tulecom Group. Grupo BISITE Univ. Salamanca; grupo MAMI de la Universidad de Castilla la Mancha), CEDETEL Federación LARES AFA Salamanca y I+D+i de TULECOM.	Implementación de un entorno inteligente, abierto y escalable, que sea capaz de detectar las necesidades de los pacientes de Alzheimer, mediante la aplicación de la Inteligencia Ambiental, con la finalidad de ofrecer un diverso catálogo de servicios reales, garantizando la seguridad de los enfermos y ofreciendo aplicaciones para el cuidado, control y supervisión de estos pacientes y, en general, de las personas mayores con dependencia o discapacidad cognitiva en sus entornos reales: residencias geriátricas, medio rural, hospitales y en el hogar.	http://project-aliado.org/home/
15	ES	Wandering – LOG.			UPM Madrid.	Consiste en un microblog con geolocalización para pacientes con Alzheimer.	
16	ES	Acompañante (ASISTENTE) virtual para personas con discapacidad intelectual (Acompañante virtual).			PROMETEO INNOVATIONS SLNE.	El Tutor Virtual es una plataforma diseñada para mejorar la autonomía personal de las personas con discapacidad intelectual moderada. La plataforma consta de dos partes diferenciadas: los terminales móviles, que portan los usuarios, y el portal web de configuración y supervisión, al que acceden tutores, padres u otros responsables. Los terminales móviles ayudan a los usuarios a seguir rutinas tanto en su vida diaria como en el entorno laboral, recordándoles tareas que tienen que realizar y cuando tienen que realizarlas.	http://www.prometeoinnovations.com/v_portal/informacion/informacionver.asp?cod=314&te=28&idage=444&vap=0

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
17	ES	Entorno virtual e INTERactivo para la ESTimulación e intervención en casos de deterioro cognitivo (Alzheimer y otras demencias) (INTEREST).			FUNDACION CTIC - Centro Tecnológico. Parque Científico y Tecnológico de Gijón.		
18	ES	Desarrollo de una aplicación telemática para estimulación cognitiva en enfermos de Alzheimer y otras demencias (eCog).			Fundación de Neurociencias. Oviedo.	Desarrollo de una aplicación telemática para estimulación cognitiva en enfermos de Alzheimer y otras demencias.	http://www.fundacionalzheimeresp.org/index.php?option=com_content&task=view&id=1529&Itemid=252
19	ES	Gerontec: aplicación de las tecnologías de la información y comunicación al desarrollo de actividades lúdico-terapéuticas para la mejora de la calidad de vida de personas mayores con Alzheimer y otras demencias.	IMSERSO.	2008	INSTITUTO TECNOLÓGICO DEL JUGUETE / AIJU.	El proyecto GeronTec pretende establecer la base para el desarrollo de juegos de alto valor terapéutico y preventivo que cumplan, además, con los requerimientos de usabilidad específicos de la población mayor, y que, basados en las TICs permitan disfrutar al colectivo objetivo (personas con Alzheimer u otro tipo de demencias) de nuevas opciones de ocio mientras mejoran sus habilidades cognitivas, funcionales y sociales. Como plataforma tecnológica se propone la creación de unos tableros virtuales con diferentes casillas que contendrán diferentes tipologías de juego con distintas modalidades de uso restablecidas: juego individual y juego colectivo.	http://www.imsersomayores.csic.es/seniinv/registro.htm?id=1493
20	EU/ES	AGNES. User-Sensitive Home-based Systems for Successful Ageing in a Networked Societyaal-2008-1-014.	AAL JP 1.	2008-2011	Umeå University (SW); UNED; INGEMA.	Dirigido a proveer un entorno domiciliario sensible al usuario para ancianos con desajuste cognitivo o demencia leve.	http://www.aal-europe.eu/calls/funded-projects-call-1/agnes

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
21	EU/ES	ALADDIN A technology pLatform for the Assisted living of Dementia elDerly INdividuals and their carers. aal-2008-1-061.	AAL JP 1.	2008-2011	Institute of Communication & Computer Systems. Atenas; ATOS Origin; Badalona Serveis Assistencials.	El objetivo es desarrollar una solución integrada para la autogestión de los pacientes con demencia. Es concebida como una plataforma integrada que facilite la telemonitorización del estado del paciente, la intervención personalizada y la atención adaptativa. El proyecto se dirige a (1) Soportar el mantenimiento de la salud y la capacidad funcional, a través de la valoración de riesgos y la detección temprana de los síntomas de deterioro de los pacientes y los síntomas de cansancio de sus cuidadores (2) Proveer medios para el autocuidado y la autogestión de las condiciones crónicas a través del desarrollo de redes sociales y herramientas educativas. (3) Aportar valor añadido al individuo mejorando su calidad de vida y soportando la elevación moral y mental tanto de los pacientes como de los cuidadores. (4) Potenciar la casa como un entorno asistencial a través de herramientas TIC amigable para el usuario para la monitorización no obstrusiva y frecuente.	http://www.aal-europe.eu/calls/funded-projects-call-1/aladdin
22	EU/ES	BEDMOND Behaviour pattern based assistant for Early Detection and Management Of Neurodegenerative Diseases aal-2008-1-026.	AAL JP 1.	2008-2011	Fundación ROBOTIKER.	BEDMOND es un asistente para el profesional sanitario,un proveedor de información de conducta diario para el diagnóstico temprano del desajuste cognitivo leve (MCI) en etapas iniciales de enfermedades neurodegenerativas, enfocadas a las personas mayores mientras viven en su casa. Consiste en: - Una herramienta para los cuidadores en la casa para ser informados sobre el rendimiento de las últimas actividades; - Una herramienta de alerta para informar sobre las señales de alarma en la casa y reaccionar rápidamente sobre situaciones de alto riesgo; - Una herramienta principal para ayudar a los médicos en el diagnóstico temprano de las enfermedades neurodegenerativas.	http://www.bedmond.eu
23	UE/ES	HOPE, smart HOme for elderly People.		2008-2011	RTEL SA. Rodas. Grecia, Fund. CITIC Andalucía.	Dirigido a facilitar estilos de vida más independiente y rico a personas con Alzheimer. Consiste en una plataforma para facilitar el acceso a información, monitorizar la salud y facilitar nuevos servicios.	www.hope-project.eu

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
24	UE/ES	I2Home.	FP6-033502.		DFKI GmbH, VI-COMTech Visual Interaction and Communication Technologies Center (Es), INGEMA.	I2HOME se enfoca a electrodomésticos y equipos domésticos para su accesibilidad para personas con discapacidad cognitivas y personas mayores. Usa una arquitectura con un Universal Control Hub (UCH) como componente central. El UCH facilita interfaces inteligentes y adaptables para personas con discapacidad cognitiva y personas mayores.	http://www.i2home.org/
25	EU/ES	EasyLine+.	6PM. IST e-Inclusion.	Enero 07 - Abril 2010	UNIZAR, Tecnodiscap, BSH ElectrodomEspaña, S.A., Grupo de Empresas G2V Isde Aragón, S.L.	Desarrollo electrodomésticos para AAL de personas mayores para compensar la pérdida de capacidades físicas y cognitivas. Se utiliza tecnologías RFID, Redes Neuronales y HMI para construir un sistema que capture datos del entorno domiciliario y control usando redes inalámbricas Zigbee o la red eléctrica (EMS PLC). Se implementa un e-criado inteligente adaptativo a las necesidades del usuario.	http://www.easylineplus.com/
26	EU/ES	Share-IT: Supported Human Autonomy for Recovery and Enhancement of cognitive and motor abilities using information technologies.	6PM - IST-AAL.	2007-2010	UPC; UMA, Telefónica I+D.	El objetivo es desarrollar un sistema, escalable, adaptativo, de accesorios con sensores y tecnología asistiva para poder ser integrado modularmente en un entorno domiciliario inteligente para mejorar la autonomía individual. El sistema está diseñado para informar y asistir al usuario y sus cuidadores a través de la monitorización y la ayuda para la movilidad. Los accesorios son compatibles con tecnologías existentes para facilitar su integración.	http://www.ist-shareit.eu/
27	UE/ES	CompanionAble - Integrated Cognitive Assistive & Domotic Companion Robotic Systems for Ability & Security.	Comisión Europea - FP7 ICT-2007.7.1 ICT and ageing.	1 Enero 2008 - 31 Diciembre 2011	Coord. Univ. Reading Univ. daCoruna Bioingen. Aragonesa; Ingema.	Este proyecto pretende combinar la robótica con tecnología ambiental inteligente con el fin de crear un entorno asistencial para los cuidadores, lo que hará más eficaz su esfuerzo por proporcionar terapia y estimulación cognitiva a las personas de las que cuidan. Proporcionará un asistente robótico móvil que trabajará en colaboración un entorno de vivienda inteligente.	http://sharepoint.sse.reading.ac.uk/companionable/default.aspx

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
28	UE/ES	HERMES - Cognitive care and guidance for active aging.	FP7-ICT 216709.	January 1, 2008 - 2011End Date: 2010-12-31	Coord. CURE (Austria) Fundación INGEMA	HERMES tiene como objetivo específico apoyar a las personas mayores que sufren déficits cognitivos normales relacionados con la edad. HERMES pretende además reducir el nivel de deterioro cognitivo, reduciendo así la necesidad de atención y apoyo activos y aumentar sustancialmente la capacidad de hacer frente a la vida cotidiana y vivir de forma independiente. HERMES también se ocupa de los problemas cognitivos autopercibidos (por ejemplo, el olvido), que pueden obstaculizar seriamente la calidad de vida percibida. A través del entrenamiento cognitivo y la estimulación y la conciencia de disponer de una "memoria externa", HERMES puede mejorar la sensación de seguridad y de control percibido sobre la propia vida.	http://www.fp7-hermes.eu/
29	UE/ES	Long Lasting Memories (LLM).	CIP-PSP-TIC.	01/06/2009 a 30/11/2011	Coord.: Aristotle Univ. Thessaloniki; Socios: FUNDACIÓN INTRAS;.	El proyecto se dirige al entrenamiento físico y cognitivo minimizando la necesidad de supervisión y guía.	http://www.longlastingmemories.eu
30	UE/ES	HomeSweetHome: Health Monitoring and Social Integration Environment for Supporting Wide Extension of Independent Life at Home.		01/03/2010 a 28/02/2013	Health Information Management SA. Dep. Salut Generalitat Catalunya,, Badalona Serveis.	Se centra en el objetivo de medir el impacto real de los servicios de monitorización, entrenamiento cognitivo y e-Inclusion sobre la calidad de vida del anciano, los costes de los servicios sanitarios y sociales prestados, y un número de indicadores sociales.	http://www.homesweethome-project.eu
31	UE/ES	Sociable: Motivating Platform for Elderly Networking, Mental Reinforcement and Social Interaction.	CIP7PSP-ICT.	2009 2012	Trodheim Kommune.	El proyecto desplegará un servicio asistencial basado en TIC para evaluar y reforzar el estado mental de los ancianos mediante actividades lúdicas agradables para entrenamiento cognitivo mientras que simultáneamente refuerza sus redes sociales y las relaciones interpersonales en el día a día.	http://www.sociable-project.eu http://www.cognitivetraining.eu/

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
32	UE/ES	Mpower: Middleware platform for empowering cognitive disabled and elderly.	7PM.	2006-2009	Coordinador SINTEF; Socios; TB-Solutions; eCOMIT.	El objetivo es definir e implementar una plataforma abierta para facilitar y desarrollar servicios para las personas con discapacidades cognitivas y los mayores. La plataforma soportará 1) la integración de tecnologías de casa inteligente y sensores; 2) Interoperabilidad en tres sistemas de los profesionales y de las instituciones (p. ej. Sistema de Información de Hospital); 3) Información segura y fiable médica y social y 4) Usuarios móviles.	http://www.sintef.no/mpower
41	UE/ES	NEUGRID (A grid-based e-infrastructure for data archiving/ communication and computationally intensive applications in the medical sciences).	EC 7FP.	2008-2011	Provincia Lombardo (Coordinador); SL(Sp).	Investigación basada en la infraestructura Grid para facilitar a los neurocientíficos europeos el soporte necesario para abordar las enfermedades neurodegenerativas incluyendo Alzheimer.	www.neuGRID.eu
33	UE	a²e² Adaptive Ambient Empowerment of the Elderly aal-2008-1-07.	AAL JP 1.	2008-2011	Vrije Universiteit Amsterdam, Center for Advanced Media Research Amsterdam (CAMeRA). Holanda.	Solución TIC para prevenir y gestionar personas mayores con dolencias crónicas mediante el aumento de la actividad física para la mejora de la salud física y mental para en último término mejorar la calidad de vida de sus usuarios. El objetivo es asistente virtual, adaptativo, fácil de usar y entretenido que capacita a los mayores para establecer y mantener un estilo de vida saludable y gratificante para periodos de tiempo más largos.	http://www.aal-europe.eu/ calls/funded-projects-call-1/ a2e2
34	UE	CCE Connected Care for Elderly Persons Suffering from Dementia.	aal-2008-1-101.	2009-2011	Building Research Establishment. UK(y muchos más)	El proyecto soporta el desarrollo de una plataforma Europea integrada normalizada abierta, para proveer soluciones de AAL basadas en TIC para los mayores. Orientada a desarrollar y evaluar modelos de negocio teniendo en cuenta a los diferentes contextos nacionales (Aseguramiento social en Alemania y Hungría, aseguramiento privado Holanda y en impuestos UK). El foco es en demencia aunque ofrece el potencial de extenderse a otras dolencias crónicas.	http://www.cceproject.eu/ index.jsp?id=25

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
35	UE	HERA Home sERvices for specialised elderly Assisted living.	aal-2008-1-079.	2008-2011	Telekom Austria TA AG.	Dirigido a proveer una plataforma de servicios AAL para los mayores que sufren Alzheimer moderado o enfermedades cardiovasculares. Dirigido a mejorar la calidad de vida y reforzar la conectividad social. Dirigido a tres categorías de servicios: servicios de refuerzo físico y cognitivo; servicios de atención en el hogar específicos para el paciente; y servicios generales domésticos para los mayores. Basado en resultados de los proyectos INHOME (IST-45061) y ASK-IT (IST-511298) usa la aproximación de agentes para modelado del conocimiento y de inteligencia ambiental. La interfaz hombre máquina es TVSet/STB.	http://www.aal-europe.eu/calls/funded-projects-call-1/hera
36	UE	ROSETTA Guidance and Awareness Services for Independent Living.	aal-2008-1-143.	2008-2011	TNO Defence, Security and Safety (Holanda).	Ayudar a pacientes con Alzheimer y Parkinson a retener su autonomía y calidad de vida el mayor tiempo posible y a soportar a sus cuidadores informales mediante un sistema TIC que ofrece servicios de guía para la actividad y servicios de concienciación para la vida independiente. El sistema propuesto monitoriza las actividades de la persona mayor mediante una variedad de sensores. Las actividades monitorizadas se evalúan frente a comportamiento típico. La actividad inesperada generará una alarma que se envía al cuidador. Los cambios en la conducta habitual, procedentes de enfermedades crónicas o deterioro a largo plazo se detectan y reportan también al cuidador. Además el sistema soportará a la persona mayor directamente para realizar sus actividades de la vida diaria. Las actividades de los ancianos se monitorizan por sensores que no se llevan en el cuerpo. También se utiliza una historia clínica y un modelo de experiencia médica	http://www.aal-europe.eu/calls/funded-projects-call-1/rosetta
37	UE	COGKNOW.	European Commission-FP6 6PM.	2006-2009	Faculty of Computing and Engineering - University of Ulster.	El COGKNOW DayNavigator está dirigido a asistir a la personas con demencia en sus casas y fuera de ellas. Dirigida a dar más independencia y calidad de vida así como relax a los cuidadores evitando monitorización continua. Dirigido a soporte de memoria, ayuda en actividades diarias, mantenimiento de contactos sociales y seguridad.	http://www.cogknow.eu/

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
38	UE	VM: Vital mind.	ICT-2007.7.1 ICT and ageing.	Project start date: [2008-01-01] End Date: 2010-06-30	COGNIFIT LTD. Israel (Coordinador).	El proyecto utilizará la psicología cognitiva, la televisión y las tecnologías interactivas avanzadas de la información con el fin de capacitar a las personas mayores para participar de forma activa y autónoma en actividades de ejercicio mental mientras están sentadas frente al televisor. Usando metodología de aleatorización de doble ciego, el estudio pretende comprobar si el entrenamiento cognitivo será más beneficioso si se realiza de manera descontextualizada o contextualizada o si se puede producir en ambos casos. Vital Mind también se propone desarrollos innovativos en la detección de movimientos de la mano, sonidos vocales (diferentes del habla) y del uso del mando de control remoto iDTV.	http://cordis.europa.eu/fetch?CALLER=FP7_PROJ_EN&ACTION=D&DOC=2&CAT=PROJ&QUERY=012beeccd7b9:22ec:58b1db9b&RCN=85774
39	UE	ISISEMD Intelligent System for independent living and self-care of seniors with cognitive problems or mild dementia.	EC. CIP. PSP-ICT.	01/03/2009 to 31/08/2011	Frederikshavn region, Denmark (Frederikshavn Elderly Care).	Piloto aplicaciones para soportar servicios para la vida independiente de los mayores en particular los que tienen problemas cognitivos o demencia leve.	http://www.isisemd.eu
40	UE	PredictAD.	EC 7PM.		VTT Technical Research Centre of Finland, let (Denmark).	El objetivo es desarrollar un indicador objetivo para diagnosticar Alzheimer lo antes posible combinando datos de múltiples fuentes de monitorización del paciente, tales como test neurofisiológicos, imágenes médicas, EEG, análisis de proteínas etc..	http://www.predictad.eu/
42	Reino Unido	Just Checking system.	Autofinanciado.		Just Checking Ltd.	Sistema de monitorización de la actividad que contribuye al cuidado de personas con demencia que viven en su propia casa.	http://www.justchecking.co.uk
43	Reino Unido	Design in Caring Environments.		2000-2003	School of Architectural Studies Department of Human Sciences SISA, Community Services Centre University of Sheffield.	A partir de una revisión detallada de las guías actuales y de la recomendaciones de los expertos en el desarrollo de entornos para el cuidado, el proyecto desarrollará una batería de medidas físico-ambientales, psicosociales y de calidad de vida para usar sobre el terreno. Con una muestra de unas 40 residencias de ancianos, se evaluarán parámetros ambientales (movimiento del aire, intensidad luminosa, nivel de ruido, etc.), actitudes del personal (hacia el diseño del edificio) y actividad y calidad de vida de los residentes.. El proyecto explorará las relaciones entre los rasgos del entorno físico y los resultados terapéuticos y de calidad de vida.	http://www.fp.rdg.ac.uk/equal/projectbackground/7.html

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
44	Reino Unido	CPVS: Cell Phone Video Streaming in Alzheimer's disease.	UK, ETAC - Everyday Technologies for Alzheimer Care (USA).	1 Mayo 2007 - 1 Abril 2010	Geriatric Medicine - Queen's University Belfast Faculty of Computing and Engineering - University of Ulster.	Este proyecto aborda los problemas de memoria, que son los déficits cognitivos más comunes en la enfermedad de Alzheimer, mediante el desarrollo de un sistema que proporciona una amplia gama de claves de memoria. A través del uso de un teléfono móvil de fácil uso, un cuidador "virtual" se convierte en una presencia habitual en el hogar. Durante todo el día, la persona con la enfermedad de Alzheimer recibe mensajes automáticos individualizados, en vídeo, y en tiempo real, del médico acerca de problemas cotidianos (por ejemplo, recordatorios acerca de los medicamentos, direcciones para conseguir comidas preparadas e indicaciones acerca de las tareas a realizar). La persona que recibe la atención es entrenada en el uso de un teclado modificado para reconocer cada mensaje de vídeo, y la señal es enviada a una unidad central de control para comprobar las actividades de la persona. El objetivo a largo plazo es crear un medio de apoyo a las personas con enfermedad de Alzheimer para que puedan seguir viviendo de manera independiente, proporcionándoles indicaciones para las tareas de la actividades de la vida diaria.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1450
45	Reino Unido	MPVS: Mobile Phone-based Video Streaming system in providing home-support for patients with early Alzheimer's Disease.	NIHPSS R&D - Northern Ireland Health and Personal Social Services.	1 Dic 2007- 30 Nov 2010	Faculty of Computing and Engineering - University of Ulster.	Este proyecto aborda los problemas de memoria que son los déficits cognitivos más comunes en la enfermedad de Alzheimer mediante el desarrollo de un sistema de telefonía móvil que proporciona una amplia gama de claves de memoria. Un objetivo clave de la investigación es proporcionar una oportunidad para que un "cuidador virtual" sea una presencia regular en el hogar como un medio para mejorar la independencia y la calidad de vida de las personas con demencia. Un teléfono especialmente equipado y fácil de usar ofrecerá mensajes automáticos individualizados en vídeo, y en tiempo real, sobre temas cotidianos (por ejemplo, recordatorio sobre medicamentos, direcciones de comida preparada e indicaciones sobre tareas a realizar). La persona que recibe la atención es entrenada para utilizar un teclado modificado para reconocer cada mensaje de vídeo, y la señal es enviada a una unidad central de control para comprobar las actividades de la persona.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1452

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
46	Reino Unido	SHIELD - Support at Home Interventions to Enhance Life in Dementia: home treatment programme.	NIHR programme on psychosocial interventions in dementia.	2008-2013 (5años)	Research Department of Mental Health Sciences - University College London; Postgraduate Medical Institute - University of Hull.	Este proyecto de investigación se centra en tres intervenciones: 1) Mantenimiento Terapia de Estimulación Cognoscitiva, para mejorar la calidad de vida para la gente con demencia; 2) Paquete del cuidador experimentado, para apoyar a los cuidadores y 3) Paquete de Tratamiento intensivo en casa. Éste último buscará que los profesionales dispongan de formas de desarrollar, evaluar e implementar el apoyo y manejo intensivo de personas que sufren crisis de demencia en casa, evitando así ingresos en hospitales	http://www.ucl.ac.uk/shield/
47	Reino Unido	Ambient Kitchen.	CELS - Centre of Excellence for Life Sciences Newcastle upon Tyne.	1 Feb 2007 - 31 Dic 2008	CELS, the Institute of Ageing and Health (Newcastle University), the School of Computing Science (Newcastle University), the Informatics Research Institute (Newcastle University) and the Centre for Usable Home Technology at the University of York.	La cocina está especialmente diseñada para permitir a los investigadores analizar los tres ámbitos: 1) Seguimiento de la actividad: mediante el seguimiento de la manipulación de objetos (puertas, electrodomésticos, utensilios y alimentos) en la cocina y valores de presión y aceleración en zapatos especiales y joyas digitales usadas por los usuarios, es posible efectuar un seguimiento del nivel de actividad de las personas mayores, y lo que están haciendo 2) Asesor de nutrición: sobre la base de los alimentos sacados de la nevera y armarios, el sistema de asesoramiento de alimentos propondrá comidas y asesoramiento en materia de nutrición tanto para la comida inminente como para opciones de comida en períodos más largos. 3) Secuencia de mensajes: esto se basa en investigaciones llevadas a cabo por Andrew Monk en la Universidad de York. Se usan mensajes de voz y pequeñas luces en los objetos para guiar a la gente con demencia cuando son interrumpidos en medio de una secuencia como hacer una taza de té.	http://culturelab.ncl.ac.uk/research/digital-interaction/ambient-kitchen-cels
48	Reino Unido	AT Guide.		1 Abril 2009 - 31 Marzo 2012	Trent Dementia Services Development Centre, Innovations in Dementia CIC DLF - Disabled Living Foundation.	El resultado del proyecto será un nuevo sitio web llamado Guía AT (Assistive Technology) que guía a las personas con demencia y sus cuidadores en el proceso de elección de las ATs adecuadas para ellos. En lugar de instruirlos en una navegación web complicada, se utilizarán una serie de preguntas para guiar a las personas con demencia hacia un conjunto de recomendaciones, sugerencias y consejos de AT. La etapa final del proyecto será una fase de entrenamiento en la que se animará a profesionales y las organizaciones voluntarias a utilizar la herramienta evitando complicadas charlas sobre la necesidad de las ATs.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1693

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
49	Reino Unido	National Information Resource of Assistive Technologies for People with Dementia.	Department of Health - Section 64 grant.	1 Sep 2005 31 Julio 2009	Trent Dementia Services Development Centre, Northamptonshire County Council.	El proyecto pretende mostrar el perfil de coste-efectividad de la tecnología asistencial apropiada para las personas con demencia; proporcionar información sobre la aplicación de tecnología asistencial; proporcionar información actualizada del producto; proporcionar orientación sobre las implicaciones éticas de su uso; facilitar el intercambio de información entre usuarios del sitio; reunir información en una sola y accesible pagina web útil para personas con demencia, cuidadores y profesionales.	(“http://www.atdementia.org.uk/default.asp”;”http://www.atdementia.org.uk/default.asp “), (“http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1106”;”http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1106”)
50	Reino Unido	COACH - Cognitive Orthosis for Assisting aCtivities in the Home.	American Alzheimers Association.	1 Enero 2009 - 31 Dic 2012	School of Computing - University of Dundee. Dept of Occupational Science and Occupational Therapy, University of Toronto.	El proyecto tiene por objetivo desarrollar una casa inteligente que es capaz de monitorizar de forma pervasiva un adulto mayor con deterioro cognitivo, facilitando recordatorio, avisos, y guías cuando sea necesario. El sistema comprenderá y aprenderá el contexto de un usuario específico, incluyendo las preferencias y habilidades de los usuarios. Esta asistencia puede incluir recordatorios relativamente simples para ayudar a encontrar cosas perdidas, recordatorios y monitorización de eventos críticos (p. ej. medicación) y la monitorización activa de personas a través de las tareas de la AVD.	http://www.ot.utoronto.ca/iatsl/projects/intell_env.htm
51	Reino Unido	“Cooker minder”.	Financiado por entidades sociales.	1 Enero 2006 - 31 Dic 2010	BIME - Bath Institute of Medical Engineering Ltd.	Este proyecto pretende desarrollar un asistente de cocina basado en todo el trabajo desarrollado hasta ahora por el BIME. El dispositivo detecta gas, humo y grasas calientes; corta automáticamente el suministro de gas y electricidad si se activan los sensores; indica que la cocina se ha apagado; proporcionar un procedimiento muy simple para volver a encender la cocina; ofrecer facilidades extra que permitan alertar a los cuidadores tanto en el hogar como en la comunidad local.	http://www.bath.ac.uk/bime/projects/dc_projects.htm#dc3

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
52	Reino Unido	"inTouch: video link system to improve social inclusion for people with dementia").	EPSRC - Engineering and Physical Sciences Research Council.	1 Sep 2010 - 29 Feb 2012	BIME - Bath Institute of Medical Engineering Ltd., School for Health- University of Bath Shool of Management - University of Bath RICE - Research Institute for the Care of Older People.	Los investigadores comenzarán seleccionando una plataforma flexible para videoconferencia como base del sistema inTouch. Reunirán las opiniones de las personas con demencia, de sus cuidadores y de sus familiares para comprender cómo esperan usar el inTouch. Realizarán evaluaciones repetidas de los usuarios en un centro de día especializado para comprobar diferentes aspectos del sistema y desarrollar interfaces de usuario. Los investigadores pondrán a prueba un sistema completo a través de una conexión remota entre el centro de día y la casa de un familiar. Entonces el sistema se instalará en la comunidad y los investigadores llevarán a cabo evaluaciones de 9 usuarios a lo largo de períodos de 10 semanas cada uno con apoyo técnico.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1637
53	Reino Unido	Low voltage night light development.	Financiacion de entidades sin ánimo de lucro	1 Enero 2008 - 30 Abril 2009	BIME - Bath Institute of Medical Engineering Ltd.	Entrar y salir de la cama puede ser un problema para las personas mayores y, especialmente, para las personas con demencia, que tienden a olvidar encender la luz, chocar contra algo y desorientarse. El BIME desarrolló un sistema autónomo que enciende automáticamente la luz de la cama cuando el usuario se levanta. Este sistema ha estado disponible y ha sido exitoso. Pero desafortunadamente, es demasiado caro. Este proyecto pretende corregir este problema usando nuevas tecnologías de iluminación de bajo voltaje para reducir el coste.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1368
54	Reino Unido	NANA - Novel Assessment of Nutrition and Ageing.		1 Enero 2009 - 31 Dic 2011	School of Psychology - University of St Andrews (y varios más).	El objetivo del proyecto es mejorar los métodos disponibles para la recogida de información nutricional de personas mayores usando tecnología avanzada para superar las limitaciones de los métodos actuales de lápiz y papel. El segundo objetivo es desarrollar un paquete de evaluación comprensivo que integre la información nutricional con información sobre el estado de salud, actividades de vida diaria, cognición y salud mental para mejorar el resultado de las intervenciones. El paquete de evaluación debe ser adecuado para supervisar los acontecimientos a lo largo del tiempo de modo que se puedan detectar los cambios y porcentajes de disminución o mejora.	http://www.newdynamics.group.shef.ac.uk/nana.html?searched=NANA&advsearch=oneword&highlight=ajaxSearch_highlight+ajaxSearch_highlight1

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
55	Reino Unido	Prompting to support independence in dementia.	American Alzheimers Association.	1 Jun 2008 - 1Jun 2010	School of Psychology - University of St Andrews.	Los investigadores estudiarán tanto los mejores tipos de mensajes como su distribución a lo largo del tiempo durante las actividades, con la tecnología diseñada para ayudar a la gente con demencia en sus hogares. Estas tecnologías incluyen una cocina que advierte al usuario si hay humo o gas y que se corta automáticamente, y un calendario que dice al usuario que día y la hora que es y le recuerda citas o visitas. El objetivo de este estudio es determinar la forma más adecuada de proporcionar mensajes a las personas con demencia para que vivan mejor.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1552
56	Reino Unido	Simple Music Player for people with dementia.	Helen Hamlyn Research Centre.	1 Abril 2006 - 31 Dic 2008	BIME - Bath Institute of Medical Engineering Ltd.	Este proyecto pretende desarrollar un reproductor de música que resulte adecuado para personas con demencia. Actualmente, el diseño está basado en un reproductor MP3 con un número reducido de mandos, que son manejados de una manera intuitiva. La apertura y el cierre de la tapa del dispositivo activan y paran la música, y un sensor táctil grande permite al usuario cambiar de pistas.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1372
57	Reino Unido	Toilet Monitor.	Financiacion de entidades sin ánimo de lucro.	1Enero 2006 - 31 Dic 2009	BIME - Bath Institute of Medical Engineering Ltd.	El objetivo del proyecto es desarrollar un dispositivo que se colocará discretamente sobre un inodoro normal y que verifica si se ha producido orina o heces. Esta información será recibida por los cuidadores para que sepan cuando ha terminado el paciente, lo cual les permite permanecer fuera del baño.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1374
58	Reino Unido	Tangible Tools for Art Therapists.	American Alzheimers Association.	1 Enero 2008 - 31 Dic 2010	*School of Computing - University of Dundee; *Culture Lab - School of Computing Science, Newcastle University *Academic Occupational Therapy and Arts Therapies - Queen Margaret University.	El objetivo d estel proyecto es diseñar y probar nuevas interfaces multitoque y dispositivos específicos para actividades artísticas en el hogar. Los instrumentos para las personas mayores tienen que ser seguros, fáciles de usar, agradables y divertidos; deben ser adaptables por arte-terapeutas (usando un lenguaje adecuado de alto nivel) para reflejar su práctica personal; deben ayudar a los arte-terapeutas con la intervención, valoración y la evaluación, ampliando su alcance más allá de las sesiones interactivas a las actividades independientes en la casa; deben utilizar software de inteligencia artificial para motivar e implicar a los usuarios, adaptándose a sus necesidades de cambio, preferencias, capacidades y entornos. Los investigadores usarán la tecnología de multitoque para proporcionar una interacción tangible (pantalla táctil) en múltiples puntos, con ambas manos o con objetos como cepillos o plumas.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1535

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
59	Reino Unido	INDEPENDENT - Investigating Enabling Domestic Environments for People with Dementia.	EPSRC - Engineering and Physical Sciences Research Council; Quito NDA.	1 Nov 2003 23 Abril 2007	*Division of Primary Care - University of Liverpool, (y varios más).	Los objetivos son: 1) escuchar a las personas con demencia y aprender sobre sus necesidades en la vida diaria; 2) tener en cuenta las necesidades de personas con demencia en el diseño y fabricación de productos de tecnología asistida; 3) obtener feedback y recomendaciones de la gente con demencia sobre la conveniencia, valor y eficacia de los productos; 4) difundir las conclusiones y facilitar la explotación de esta tecnología.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=665
60	Reino Unido	KITE (Keeping In Touch Everyday).	Culture Lab - School of Computing Science, Newcastle University.	1 Jul 2007- 1 Jul 2008	Institute of Health and Society - Newcastle University CELS - Centre of Excellence for Life Sciences.	El objetivo del proyecto era establecer grupos focales de personas con demencia y sus cuidadores y usar discusiones regulares entre los miembros del grupo para desarrollar soluciones que se ajustasen a sus necesidades. Los talleres fueron llevados a cabo con los mismos cuatro grupos de personas con demencia y sus cuidadores. Estas sesiones tuvieron como objetivo observar cómo y por qué la gente con demencia se imaginaba y tomaba en consideración diferentes dispositivos y tecnologías. Se desarrollaron dos prototipos que incorporaban tecnología GSM/GPS y que podían rastrear la posición del usuario.	http://www.fastuk.org/research/projview.php?id=1328
61	Reino Unido	Development of an Automated System to Facilitate Creative Expression.	Everyday Technology for Alzheimer's Care.	2007-2009	Jesse Hoey, Ph.D. University of Dundee Dundee, United Kingdom.	Este proyecto propone la creación de un dispositivo de tecnología asistencial para motivar y hacer posible la expresión artística en el hogar. El dispositivo dispondrá de un sencillo interfaz para la creación de obras de arte visuales en diversos medios. Proporcionará asistencia verbal y visual al usuario, así como claves motivacionales. A través de la inteligencia artificial, el dispositivo se adaptará a las capacidades visuales, auditivas y motóricas específicas de su usuario.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007hoey

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
62	Suecia	Design and Support Based on Knowing the Challenge of Skills and Technology.	Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2009-2011	Louise Nygård, Ph.D. Karolinska Institutet Stockholm, Sweden.	El proyecto explorará y comparará las estrategias y potenciales de aprendizaje y adaptación en el uso de la tecnología en personas con Deficiencia Cognitiva Leve y con Alzheimer. Los investigadores detectarán qué hace que la tecnología resulte fácil o difícil de usar, y, entonces, diseñarán un videophone fácil de usar para personas con Alzheimer, teniendo en cuenta su potencial de aprendizaje y sus estrategias de automanejo. A partir de otras investigaciones previas, se propondrá una jerarquía de habilidades necesarias para el manejo de tecnología, desde las más fáciles hasta las más exigentes. Además, el equipo de investigación ha construido una jerarquía que describe el nivel de exigencia de las tecnologías de uso en la vida diaria para personas mayores con y sin déficit cognitivo.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2009.asp?grants=2009nygord
63	EE.UU.	Managing Behavior in Nursing Homes: Innovative Intervention and Methods Non-Pharmacological Strategies to Ameliorate Symptoms of Alzheimer's Disease.	Alzheimer´s Association.	2010-2011	Laura N. Gitlin, Ph.D. Thomas Jefferson University Philadelphia, Pennsylvania.	El Programa de Actividad Personalizada para Residencias para Mayores (TAP-NH) permite (1) identificar las capacidades cognitivas funcionales, roles, hábitos e intereses previos de personas con demencia;desarrollar actividades cotidianas significativas que se ajusten a su capacidad funcional; y entrenar a auxiliares de enfermería titulados (CNAs) en técnicas específicas (por ej., comunicación) para implicar a las personas con demencia en actividades ajustadas a sus capacidades. TAP-NH se propone potenciar las habilidades del personal que trabaja en primera línea cuidando a diario de personas con demencia, e integrar los roles de los terapeutas ocupacionales y de los familiares para apoyar y reforzar un uso adecuado de la actividad. El proyecto también propone una metodología observacional novedosa para evaluar la calidad del tratamiento ofrecida por los CNAs y el cambio conductual en personas con demencia usando grabadores portátiles de acontecimientos, durante y después del TAP-NH.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2010.asp?grants=2010gitlin

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
64	EE.UU.	Fall Recognition Using Environmental Electronic Sensors.	Everyday Technologies for Alzheimer Care Grant.	2010-2011	Victor Hirth, M.D. Palmetto Health Columbia, South Carolina.	El proyecto pretende evaluar la fiabilidad y aceptabilidad de la implementación de un sistema de detección de caídas en situaciones "reales" de cuidado a largo plazo, vida asistida y en entornos de vida independiente. El sistema monitoriza las vibraciones del suelo provocadas por impactos súbitos, en combinación con sensores de movimientos que detectan caídas con precisión. El sistema será idealmente capaz de predecir caídas antes de que se produzcan a partir de la vibración del suelo y de los movimientos, permitiendo intervenir antes de la caída.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2010.asp?grants=2010hirth
65	EE.UU.	System for Assessing Speech Feedback Processing in Alzheimer's Disease.	Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2009 - 2010	John Houde, Ph.D. University of California, San Francisco San Francisco, California.	La enfermedad de Alzheimer se asocia con una ruptura de los sistemas cognitivos frontales relacionados con la memoria, el habla y el lenguaje. La cuantificación y el seguimiento de esta ruptura es importante para la monitorización de la progresión de la enfermedad y la evaluación del éxito de los tratamientos de rehabilitación, especialmente en las funciones de habla y lenguaje. En este proyecto se propone desarrollar y probar un sistema automático de evaluación de la función frontal basado en el habla midiendo las respuestas a realimentaciones alteradas del habla.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2009.asp?grants=2009houde
66	EE.UU.	Lifestyle Improvement Game to Delay Alzheimer's Onset and Support Treatment.	Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2009-2011	Debra Lieberman, Ph.D. University of California, Santa Barbara Santa Barbara, California.	Mantenerse activo socialmente juega un papel clave en el retraso y progresión de la enfermedad de Alzheimer. Este proyecto aprovechará la popular red social Facebook y los recursos en línea para motivar a la gente a mejorar sus estilos de vida. Brain Builder Network tendrá 4 sistemas de software: (1) sistema de redes sociales Facebook, (2) sistema de feedbak para avatar y usuario, 3) sistema de minería de datos, y (4) sistema de recomendación.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2009.asp?grants=2009lieberman

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
67	EE.UU.	Wii Fit for Improving Activity, Gait and Balance In Alzheimer's Dementia.	New Investigator Research Grant.	2009-2010	Kalpana Padala, M.D. University of Nebraska Omaha, Nebraska.	El proyecto examinará la utilidad del programa Wii-Fit de Nintendo comparando a un grupo entrenado con el programa con un grupo que se someterá a un programa de ejercicios de paseo. Los participantes deberán tener Alzheimer leve, un historial de caídas con al menos una caída durante el año anterior al estudio (sin daños graves) o informar de miedo a una futura caída, y disponer de un cuidador y una televisión en casa. Un fisioterapeuta se desplazará a la casa de cada paciente y personalizará el programa Wii-Fit/Walking. Los resultados se medirán con el la Escala Berg de Equilibrio y con una evaluación biomecánica del equilibrio, del modo de andar y tareas dobles. También se medirán la calidad de vida, actividades de la vida diaria y Mini Mental Status Examination.	http://clinicaltrials.gov/ct2/show/NCT01002586
68	EE.UU.	Early Detection of Mild Cognitive Impairment: Cognitive-Communicative Change.	New Investigator Research Grant.	2009-2010	Valarie Fleming, Ph.D. Texas State University San Marcos, Texas.	El proyecto se propone examinar si la ejecución en tareas de comunicación verbal será diferente en pacientes con MCI que en aquellos con un funcionamiento cognitivo normal, con el fin de mejorar la detección e identificación tempranas.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2009.asp?grants=2009fleming
69	EE.UU.	Caregiver Communication Strategies: Implications for Relational Outcomes.	New Investigator Research Grant.	2009-2010	Marie Savundranayam, Ph.D. University of Wisconsin-Milwaukee Milwaukee, Wiscon.	El proyecto pretende identificar las estrategias comunicativas usadas por los cuidadores para resolver los cortes en la comunicación, para evaluar la eficacia de estas estrategias e investigar el impacto diferencial de las estrategias efectivas y no efectivas en la predicción de las valoraciones de conductas exigentes y el stress del cuidador. El estudio utilizará datos de investigaciones previas como videograbaciones entre cuidadores y pacientes con Alzheimer.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2009.asp?grants=2009savundranayam
70	EE.UU.	Cognitive Health Coaching for Elders in a Home Environment.	ETAC.	2008 - ?	Holly B. Jimison, Oregon Health & Science University Portland, Oregon.	El proyecto se apoya en trabajos previos con juegos de ordenador adaptados y asesoría de salud por internet para crear protocolos de ejercicio físico, nutrición y gestión del sueño como parte de un plan integral a medida de salud cognitiva para personas mayores.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2008.asp?grants=2008jimison

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
71	EE.UU.	Telemedicine Assessment of Cognition in Rural Kentucky: The TACK Study.	New Investigator Research Grant.	2007-2008	Gregory A. Jicha, Ph.D. University of Kentucky Research Foundation Lexington, Kentucky.	El estudio presenta los siguientes objetivos: (1) determinar si la demencia y el MCI pueden ser diagnosticados eficazmente vía telemedicina, (2) desarrollar las herramientas adecuadas para hacer posible el diagnóstico vía telemedicina, (3) evaluar la eficacia del proyecto educativo vía telemedicina, y (4) examinar las diferencias culturales entre los participantes de origen rural y los de origen urbano/suburbano.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007jicha
72	EE.UU.	SWAN: A Community Knowledge Base for Alzheimer's Disease Research.	Investigator-Initiated Research Grant.	2007-2009	June Kinoshita, B.A. Alzheimer's Research Forum Foundation Boston, Massachusetts.	El programa Semantic Web Applications for Neuromedicine (SWAN) proporcionará a los investigadores las herramientas necesarias para manejar la creciente literatura sobre las enfermedad de Alzheimer, para contextualizar el conocimiento, cuestionar o diseñar hipótesis e identificar preguntas no contestadas sobre la biología del Alzheimer.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007kinoshita
73	EE.UU.	A Smart Carpet: Technology for Persons with Alzheimer's Disease.	Everyday Technology for Alzheimer's Care.	2007-2009	Harry W. Tyrer, Ph.D. University of Missouri-Columbia Columbia, Missouri.	En un esfuerzo para proporcionar una herramienta para una monitorización tecnológica menos intrusiva, el proyecto propone el desarrollo de una alfombra inteligente. La alfombra incorporará sensores de presión distribuidos a través del suelo que detectarán si el residente ha salido de la habitación para acceder a áreas de alto riesgo, como la cocina o una salida.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007tyrer
74	EE.UU.	Distance Family-Care Coordination of Home-Dwelling Persons with Dementia.	Investigator-Initiated Research Grant.	2007-2010	Lazelle E. Benefield, Ph.D. University of Oklahoma, Health Sciences Center Oklahoma City, Oklahoma.	El proyecto tiene como objetivo entrevistar a cuidadores de varios orígenes étnicos (caucásicos, afroamericanos, hispanos y nativos americanos) que viven lejos de las personas a las que cuidan, con el fin de conocer sus intereses, qué servicios son más difíciles de coordinar a distancia y qué factores son más beneficiosos cuando proporcionan cuidados. Aprendiendo cómo ayudar a este tipo de cuidadores, el estudio puede ayudar a capacitar a las personas con demencia para vivir independientemente en sus casas el mayor tiempo posible.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007benefield

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
75	EE.UU.	Evaluation of an Internet-Based Caregiver Support System in Rural Settings.	New Investigator Research Grant.	2007-2008	Kristen H. Sorocco, Ph.D. University of Oklahoma, Health Sciences Center Oklahoma City, Oklahoma.	El proyecto pretende comprobar si los programas de ordenador suministrados a los cuidadores via internet por la Alzheimer Association pueden ayudar a aquellos que trabajan en el ámbito rural a disponer de un mejor acceso a los servicios de apoyo. Los investigadores compararán también los resultados para comprobar si los cuidadores que usan el programa de ordenador tienen mejor salud mental y menor estrés de los que reciben la ayuda tradicional.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007sorocco
76	EE.UU.	Computer-Based Training in Older Adults With Memory Complaints.	Investigator-Initiated Research Grant. Alzheimer's Association National Office.	2006-2009	Deborah E. Barnes, University California, San Francisco.	El objetivo de este ensayo es examinar la efectividad de dos programas de entrenamiento basados en ordenador para la mejora de la función cognitiva en personas mayores con pérdidas de memoria. Uno de los programas de entrenamiento fue diseñado por una compañía privada y el otro está disponible a través de AARP.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2006.asp?grants=2006barnes
77	EE.UU.	Virtual Reality Visuospatial Assessment as a Predictor of Mild Dementia of the Alzheimer's Type.	Everyday Technologies for Alzheimer's Care. Alzheimer's Association National Office.	2006-2009	Albert Rizzo, Ph.D. University of Southern California Los Angeles, California.	Los déficits en percepción visoespacial de las personas con demencia pueden contribuir a su desorientación, a realizar con dificultad actividades de la vida diaria y a pérdida de independencia, El objetivo es investigar la utilidad de la tecnología de realidad virtual (VR) para evaluar la percepción visoespacial. La tecnología VR produce un sistema interactivo envolvente que proporciona al usuario la capacidad de interaccionar dentro de un ambiente tridimensional simulado. Los investigadores creen que esta tecnología puede proporcionar medidas más exactas que instrumentos de evaluación estándar.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2006.asp?grants=2006rizzo
78	EE.UU.	Creative Music Technologies for Alzheimer's Assessment and Treatment.	Everyday Technologies for Alzheimer's Care. Alzheimer's Association National Office.	2006-2009	Tod Machover, M.M. Massachusetts Institute of Technology Cambridge, Massachusetts.	El objetivo es desarrollar un instrumento de evaluación cognitiva que fácilmente puede ser fácilmente integrado en actividades supervisadas para personas mayores. Los estudios han mostrado que la terapia musical puede ser una intervención útil para la gente con demencia. Actividades musicales bien diseñadas pueden dirigir capacidades visoespaciales, el aprendizaje y la memoria, el funcionamiento motor, el procesamiento del discurso, la solución de problemas y las capacidades de juicio.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2006.asp?grants=2006machover

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
79	EE.UU.	Fitness to Drive in Early Stage Dementia: An Instrumented Vehicle Study.	Alzheimer's Association National Office. Investigator-Initiated Research Grant.	2006-2009	David W. Eby, Ph.D. University of Michigan Ann Arbor, Michigan.	El objetivo es evaluar un dispositivo de supervisión recientemente desarrollado en vehículos que, automáticamente, recoge la información detallada sobre las habilidades de conducción de una persona en contextos cotidianos. El dispositivo será usado para supervisar la conducción de los participantes en la investigación que han sido diagnosticados con demencia. Los investigadores compararán los datos de supervisión con la capacidad percibida de los conductores, y cómo son considerados por ellos mismos, por los miembros de su familia y por los especialistas en evaluación de conductores.	http://m-castl.org/files/FitToDriveDementia.pdf
80	EE.UU.	Using Personal Computers to Extend Impacts of a Caregiving Intervention.	Alzheimer's Association National Office Investigator-Initiated Research Grant.	2006-2009	Kathleen A. Smyth, Ph.D. Case Western Reserve University Cleveland, Ohio.	El proyecto ha desarrollado una intervención en dos etapas. En la primera etapa, los cuidadores familiares participarán en un taller de seis semanas que ha sido probado en estudios previos. La segunda etapa será un seguimiento personal a través del ordenador diseñado para 1) contestar preguntas que les surjan a los cuidadores sobre el manejo de la demencia, 2) facilitar la unión entre los servicio on-line de la comunidad para buscar necesidades emergentes y 3) entrenar a los cuidadores en cómo aplicar los principios y habilidades del taller a situaciones nuevas que se presenten después del taller.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2006.asp?grants=2006smyth
81	EE.UU.	Diagnosis of Alzheimer's Disease in Down Syndrome by Telemedicine.	Alzheimer's Association.	2005-2008	Ira T. Lott, M.D. University of California at Irvine Orange, California.	Los investigadores han venido usando la telemedicina, o las visitas médicas por teléfono, con personas con síndrome de Down y están investigando si esta aproximación es fiable para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer. Se someterá a 120 personas con Síndrome de Down a evaluaciones diagnósticas convencionales cara a cara y a evaluaciones a través del modelo de telemedicina, comparando la fiabilidad relativa de ambos procedimientos de evaluación.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2005.asp?grants=2005lott

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
82	EE.UU.	Computer-Based Cognitive Interventions for Persons with Alzheimer's Disease.	Alzheimer's Association National Office Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2005-2008	Nidhi Mahendra, Ph.D. California State University Hayward, California.	La investigación demuestra que a menos que la enfermedad haya progresado hasta su estadio final, las personas con Alzheimer conservan alguna capacidad cognitiva, como la capacidad de realizar tareas rutinarias. Este proyecto investiga si el uso de tecnología informática puede hacer que mejoren estas capacidades cognitivas, en concreto el recuerdo y la retención de información. Los investigadores usarán un ordenador portátil para enseñar a las personas con Allzheirmer a recordar y retener caras y nombres. El ordenador se usará también para enseñar y ayudar a estas personas a recordar otras tareas cotidianas importantes, como la forma de pasear con seguridad.	http://class.csueastbay.edu/commsci/ACRC.html
83	EE.UU.	Virtual Reality Assessment of Visuospatial Disorientation in Alzheimer's.	Alzheimer's Association National Office Investigator-Initiated Research Grant.	2005 - 2008	Victoria S. Pelak, M.D. University of Colorado Aurora, Colorado.	El proyecto estudiará la percepción tridimensional en personas con Alzheimer, con deficiencia cognitiva leve y personas mayores sanas, usando pruebas basadas en realidad virtual para desarrollar un marcador temprano del Alzheimer. Se cree que individuos con Alzheimer interpretan mal las señales de profundidad en 3D proporcionadas por los objetos del entorno mientras ellos se desplazan y que esto contribuye a la percepción errónea de flujo óptico y la disfunción visoespacial.	http://www.alz.org/news_and_events_8703.asp
84	EE.UU.	PocketPC Technology to Promote Quality of Life for Alzheimer Patients and Caregivers.	Alzheimer's Association National Office Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2005 - 2008	Frank M. Webbe, Ph.D. Florida Institute of Technology Melbourne, Florida.	El proyecto ideará una tecnología para ordenadores portátiles, o PCs de bolsillo, que puede ayudar a acortar la brecha entre la vida independiente y las instalaciones de atención asistida. Esta tecnología "PocketBuddy" será usada para ayudar tanto a gente con demencia como a sus cuidadores inmediatos. Emitirá recordatorios y requerirá respuestas de los cuidadores sobre tareas específicas y registrará los cambios psicológicos y conductuales que perciban los cuidadores o los miembros de la familia. Un compañero, WebBuddy, protegido por contraseña, proporcionará el medio de compartir esta información a través de Internet con profesionales de salud, familia y amigos.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2005.asp?grants=2005webbe

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
85	EE.UU.	The Alzheimer-Friendly Virtual Home: A Caregiver Home Safety Tool.	Alzheimer's Association National Office Investigator-Initiated Research Grant.	2005-2008	Rosemary Bakker, M.S. Weill Medical College of Cornell University New York, New York.	El objetivo es desarrollar una casa virtual, interactiva, basada en Internet como una herramienta de recursos y seguridad para los cuidadores. En la fase de construcción, los investigadores aprovecharán su experiencia diseñando una casa virtual, amigable para personas mayores, para la educación médica. La casa virtual amigable Alzheimer mostrará una amplia gama de soluciones fácilmente accesibles a problemas comunes, y será organizada por tipos de habitaciones, problemas de comportamiento y posibles lesiones.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2005.asp
86	EE.UU.	Cognition in the IDEA-Tel Diabetes Trial.	Alzheimer's Association National Office Investigator-Initiated Research Grant.	2005-2008	Jose A. Luchsinger, M.D. Columbia University New York, New York.	Existen cada vez más pruebas de que la diabetes predispone el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer, y que los individuos que toman dosis altas de insulina tienen un mayor riesgo. Un consorcio de centros médicos y el Center for Medicare Services están llevando a cabo un ensayo de cuatro años para estudiar el beneficio de un programa de tratamiento telefónico para proporcionar tratamiento contra la diabetes a personas que viven en áreas rurales remotas y en comunidades urbanas deprimidas. El estudio ha sido denominado Diabetes Education and Telemedicine (IDEAtel) Diabetes Trial. Durante las visitas de seguimiento se realizarán pruebas para detectar la aparición de la enfermedad de Alzheimer o de deterioro cognitivo leve y además, se medirán las concentraciones en sangre de beta-amiloide, un fragmento de proteína que puede ser un factor tóxico clave en la enfermedad de Alzheimer.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2005.asp?grants=2005luchsinger
87	EE.UU.	Machine Video and Audio Understanding for Monitoring Dementia Behavior.	Alzheimer's Association National Office Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2005-2008	Howard D. Wactlar, M.S. Carnegie Mellon University Pittsburgh, Pennsylvania.	El proyecto evaluará si la monitorización automática a través de audio y vídeo de las personas con demencia mejora la evaluación de la calidad de vida. Los investigadores proponen que colocando cámaras en lugares clave, en particular las áreas usadas habitualmente, se obtienen registros observacionales más completos. Movilidad, alimentación, interacciones sociales y capacidad física son algunas de las conductas que pueden resultar más informativas.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2005.asp?grants=2005wactlar

N.º Proyecto	Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia URL
88	Australia	Safe2walk. Personal Alert and GPS Location Service.	Alzheimer Australia Wa, Ltd Rosemary Norman Foundation.		Servicio Comercial.	El propósito de este servicio de Alerta Personal y Localización por GPS es permitir a las personas con demencia la libertad de andar independientemente para continuar llevando a cabo las actividades que las que previamente disfrutaban. Una de las consecuencias es la reducción de la angustia y la frustración, una disminución del aislamiento, la pérdida de la autoestima y de autovaloración, todos ellos sentimientos que experimentan a menudo las personas con demencia. Esto permite a las personas integrarse en la sociedad mientras al mismo tiempo reducen el riesgo de perderse y hacerse daño.	http://www.safe2walk.com.au/
89	Singapur	Continence Management for Dementia Patients Through Wetness Alert Diaper.	Everyday Technology for Alzheimer's Care.	2007-2009	Philip Yap, M.R.C.P. Alexandra Hospital Singapore, Singapore.	La incontinencia es un problema común entre las personas mayores con demencia. Puede ser especialmente difícil de manejar para las personas que están en las etapas tardías de la enfermedad de Alzheimer y son incapaces de expresar sus necesidades. Este proyecto propone el desarrollo de un pañal mojado alerta. El pañal estará equipado con un sensor para medir el nivel de humedad en el pañal. Sobre la base de un umbral predeterminado, el sensor generará una señal a un receptor cuando se excede el umbral de humedad. El receptor notificará al cuidador a través de un e-mail, una luz intermitente o una señal de audio que es necesario un cambio de pañal.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2007.asp?grants=2007yapp
90	Méjico	Offering Situational Awareness From Activity Estimation and Social Networks.	AzA,USA, Everyday Technologies for Alzheimer Care Grant.	2010-2012	Jesus Favela, Ph.D.; Center for Scientific Research and Higher Education of Ensenada; Ensenada, Mexico.	Se propone crear un sistema de redes sociales que permita a las personas con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores gestionar mejor las actividades diarias y la comunicación. Usando sensores en un teléfono móvil, la tecnología permite a los cuidadores a ser consciente de la actividad su ser querido a través de actualizaciones de estado en el sistema de redes sociales. Los cuidadores pueden utilizar la tecnología para comunicarse con sus seres queridos, mostrar su rutina diaria, conocer la ubicación y la identidad de otras personas involucradas en una actividad y prestar asistencia si la persona con Alzheimer se desorienta.	http://www.alz.org/research/alzheimers_grants/for_researchers/overview-2010.asp?grants=2010favela

Origen	Título Proyecto	Financiación/ Programa I+D+i	Fechas duración	Ente realizador	Resumen	Referencia
nadá	Composite Behavioral Markers to Assess and Monitor Alzheimer's Disease.	Everyday Technologies for Alzheimer Care Grant.	2008	Pascal Poupart, Ph.D. University of Waterloo Waterloo, Ontario, Canada.	Este proyecto utilizará sensores para monitorizar las actividades diarias de las personas con Alzheimer. El equipo recogerá datos fisiológicos, la movilidad, la marcha, el comportamiento, y datos del habla tanto de personas sanas como de personas con leve a moderada enfermedad de Alzheimer. También utilizará un programa informático para introducir manualmente la información sobre los síntomas de los participantes.	http://www.alz.o alzheimers_grant searchers/overvie asp?grants=2008p
nadá	Toward a Pervasive Prompting System: Improving and Expanding the COACH.	Everyday Technologies for Alzheimer Care.	2008	Alex Mihailidis, Ph.D. University of Toronto Toronto, Ontario, Canada.	Este grupo ha desarrollado una solución tecnológica para el problema del autocuidado en los enfermos de Alzheimer a través de un sistema de mensajes automatizados llamado COACH. Ahora quieren extender esta tecnología para que pueda ayudar a realizar más tareas en el hogar. Para hacer esto, necesitan mejorar el sistema de detección, la planificación y los módulos de respuesta. Trabajarán la capacidad del sistema para detectar tanto los movimientos de motricidad fina de una persona, como lavarse las manos, así como los movimientos generales del cuerpo para que el sistema sepa qué tarea se está tratando de completar, por ejemplo cepillarse los dientes versus lavarse las manos.	http://www.alz.o alzheimers_grant searchers/overvie asp?grants=2008r

ANEXO 4

LISTA DE ÁREAS DE ACTUACIÓN CUBIERTAS POR LOS PROYECTOS DE I+D+i EN TIC PARA ALZHEIMER INDICANDO LAS APLICACIONES TIC Y LAS TECNOLOGÍAS BASE INVOLUCRADAS

(Los N.º de Referencia de Proyecto se corresponden con los del Anexo 3)

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
72	A1	Investigación, soporte a los investigadores.	Bases de conocimiento.	Web semántico.
41	A1	Conocer las causas.	Análisis de imágenes 3D.	Computación en GRID.
76	A2	Terapia no farmacológica; mejora de la función cognitiva.	Programas de entrenamiento basados en ordenador.	Software.
82	A2	Tratamiento. Estimulación cognitiva.	Entorno virtual interactivo.	Contenidos digitales; interfaces de usuario.
78	A2	Terapia no farmacológica. Musicoterapia.	Entorno virtual interactivo.	Adquisición y proceso de señales.
67	A2	Terapia. Entrenamiento físico, ludoterapia.	Entorno virtual interactivo.	Plataforma de juegos (Wii-Nintendo).
70	A2	Terapia no farmacológica.	Ludoterapia.	Tecnología web; juegos ordenador.
65	A2	Tratamientos, para voz y lenguaje.	Telemedicina Telemonitorización función del habla y del lenguaje.	Análisis digital del habla, proceso de audio en tiempo real, adquisición de señales, software proceso de señales, Internet.
61	A2	Terapia, terapia no farmacológica. Arteterapia.	Entorno virtual interactivo.	Interfaz multimedia. Inteligencia Artificial.
58	A2	Terapia no farmacológica. Arteterapia.	Entorno virtual interactivo.	Inteligencia artificial, interfaces táctiles.
46	A2	Terapia no farmacológica. Estimulación Cognoscitiva.	Entorno virtual interactivo.	Software.
38	A2	Terapia no farmacológica. Entrenamiento Cognitivo.	Entorno virtual interactivo usando Televisión.	DTV, (DVB-T), MHP STB incluyendo DVB-C, DVB-S y el IPTV, lápices de memoria USB. Sensores gestuales, de sonido, mandos TV.
31	A2	Terapia no farmacológica. Estimulación cognitiva.	Entorno virtual interactivo.	Interfaces Realidad virtual; interfaces multicontacto.
2	A2	Terapias no farmacológicas. Rehabilitación cognitiva.	Telemedicina; telerrehabilitación cognitiva.	Sensores, actuadores, redes de comunicación, Plataformas, adquisición y proceso de señales biomedicas y de conducta.

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
35	A2	Tratamiento, refuerzo físico y cognitivo.	AAL. Teleservicios.	TV/STB/ Agentes virtuales/
3	A2	Terapias no farmacológicas; Rehabilitación cognitiva.	Realidad virtual.	Imágenes 3D.
6	A2	Terapias no farmacológicas; Rehabilitación Cognitiva; rehabilitación Psicológica.	Telerrehabilitación neuropsicológica.	Plataforma.
7	A2	Terapias no farmacológicas; Rehabilitación Cognitiva; rehabilitación Psicológica.	Telerrehabilitación.	TDT, Contenidos digitales interactivos.
17	A2	Terapias no farmacológicas. Estimulación cognoscitiva.	Entorno virtual interactivo. Telecuidados. Teleterapia.	Plataformas web, Internet.
18	A2	Terapias no farmacológicas; Estimulación cognoscitiva.	Teleterapia.	Internet.
10	A2	Terapias no farmacológicas, Musicoterapia.	Adquisición y proceso de señales biomédicas (EEG). Análisis EEG.	Instrumentación biomédica. Análisis de señal; reconocimiento de patrones.
11	A2	Terapias no farmacológicas, Musicoterapia.	Adquisición y proceso de señales biomédicas (EEG). Análisis EEG.	Instrumentación biomédica. Análisis de señal; reconocimiento de patrones.
12	A2	Terapia no farmacológica; rehabilitación cognitiva.	Comunicación; telerrehabilitación.	Terminales táctiles.
13	A2	Terapias no farmacológicas; Rehabilitación Cognitiva.	Alfabetización digital.	Desarrollos software. Generación contenidos digitales.
19	A2	Terapias no farmacológicas; Estimulación cognoscitiva. Ludoterapia.	Entorno virtual interactivo.	Plataforma Aplicaciones PC, Usabilidad, Software.
21	A2	Terapias no farmacológicas; estimulación cognitiva.	telemonitorización autocuidados telesalud.	instrumentacion biomédica; sensores; web 2.0; middleware; redes inalámbricas; plataforma.
30	A2	Terapia, estimulación cognitiva. Ludoterapia.	AAL. Teleatención.	Videoconferencia; Domotica; Tele automatizacion domiciliaria,Interfaz de usuario.
27	A2	Terapia. Estimulación cognitiva.	Casa Inteligente; AAL, Asistente Robótico.	Robótica; interfaz de usuario; sensores.
28	A2	Terapia, estimulación cognitiva.	AAL.	Interfaces usuario.
29	A2	A2: terapia, estimulación cognitiva.	AAL. Entornos virtuales interactivos.	Redes de sensores ambientales; ingenieria del conocimiento Inteligencia Ambiental.
87	A3	Diagnóstico.	Telemonitorización y monitorización conducta.	Registro y Análisis audio y vídeo.
78	A3	Diagnóstico.	Monitorización EEG.	Adquisición y proceso de señales.
91	A3	Diagnóstico.	Monitorización conducta; AVD; parámetros fisiológicos, habla; evaluación.	Sensores, adquisición y proceso de datos, algoritmos análisis multivariable.
77	A3	Diagnóstico.	Evaluación de percepción visual.	Realidad virtual.

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
71	A3	Diagnóstico.	Telediagnóstico; teleeducación.	Telemedicina;videoconferencia.
5	A3	Diagnóstico. Detección Temprana de Alzheimer y otras Demencias.	Análisis Imágenes diagnósticas RM.	Procesado de Imágenes.
65	A3	Diagnóstico temprano, Detección temprana de signos subclínicos.	Telemedicina Telemonitorización función del habla y del lenguaje.	Análisis digital del habla, proceso de audio en tiempo real, adquisición de señales, software proceso de señales, Internet.
40	A3	Diagnóstico precoz.	Monitorización y análisis de datos e imágenes biomédicas.	Proceso de señales.
1	A3	Diagnóstico, Detección precoz.	Adquisición y proceso de datos clínicos fisiopatológicos.	Instrumentación biomédica. Adquisición y análisis de señales fisiopatológicas, análisis de imágenes.
8	A3	Diagnóstico precoz; Deterioro Cognitivo Ligero.	Adquisición, archivo y proceso de datos, Análisis estadísticos.	Sistemas informáticos.
81	A3	Diagnóstico.	Telemedicina, evaluación.	Tecnologías de telemedicina.
83	A3	Diagnóstico temprano, Deficiencia Cognitiva Leve.	Evaluación Percepción visual.	Realidad virtual 3D.
86	A3	Diagnóstico temprano.	Telemedicina.	Tecnologías telemedicina.
68	A3	Diagnóstico temprana.	Comunicación verbal.	Análisis digital del habla.
22	A3	Diagnóstico temprano.	Seguimiento actividades AVD. Telemonitorización conducta.	Instrumentación biomédica; sensores; web 2.0; middleware; redes inalámbricas; plataforma; análisis de señales; reconocimiento automático de patrones.
1	A4	Diagnóstico, Detección precoz.	Adquisición y proceso de datos clínicos fisiopatológicos.	Instrumentación biomédica. Adquisición y análisis de señales fisiopatológicas, análisis de imágenes.
92	A4	Atención. Autocuidados.	AAL; soportes a los pacientes; sistema avisos.	Sensores, adquisición y proceso de datos, algoritmos análisis multivariable; reconocimiento del habla; inteligencia artificial.
84	A4	Atención; soporte a los cuidadores.	AAL, Entornos colaborativos sobre Internet; seguimiento conducta; cuidados comunitarios, entornos colaborativos.	Aplicaciones para ordenadores hand-held; PocketPCs; PocketBuddy technology; Internet; interfaces de usuario.
42	A4	Atención.	Telemonitorización domiciliaria actividad.	Sensores. Telecomunicaciones.
70	A4	Atención.	Teleatención.	Tecnología web; juegos ordenador.
43	A4	Atención.	Monitorización físico-ambiental, psicosocial y de calidad de vida.	Adquisición de datos ambientales, Sensores, Modelado multivariable, proceso de datos.
21	A4	Atención; autocuidados.	Telemonitorización autocuidados telesalud teleeducación.	Instrumentación biomédica; sensores; web 2.0; middleware; redes inalámbricas; plataforma.
44	A4	Atención.	Teleatención.	Comunicaciones móviles, videoconferencia móvil, contenidos digitales, video-streaming.
54	A4	Atención, supervisión.	AAL.	Ingeniería software; adquisición y proceso de datos médicos, AVD, conducta.
66	A5	Prevención.	Comunicación, interacción social.	Computación social; Redes sociales; minería de datos; avatares.

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
9	A5	Prevención. Educación sanitaria.	Teleformación; Video-Teleasistencia; Teleasistencia; telegerontología; Telealarma.	Internet; videoconferencia.
19	A5	Prevención.	Entorno educación al paciente.	Plataforma Aplicaciones PC, Usabilidad, Software.
21	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; comunicación; redes sociales/	Telemonitorización autocuidados telesalud teleeducación.	Instrumentacion biomédica; sensores; web 2.0; middleware; redes inalámbricas; plataforma.
19	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes.	Entornos digitales interactivos para entretenimiento.	Plataforma Aplicaciones PC, Usabilidad, Software.
28	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; Autonomia, Soporte a la memoria.	AAL.	Interfaces usuario.
9	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores, Soporte a cuidadores.	Teleformación; Video-Teleasistencia; Teleasistencia; telegerontología; Telealarma.	Internet; videoconferencia.
12	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; Comunicación /	Comunicación.	Terminales táctiles.
13	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes.	Integración social, Alfabetización digital.	Desarrollos software. Generación contenidos digitales.
4	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Tecnologías asistivas.	Interfaces de usuario.
14	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Plataforma de e-servicios.	AmI. Redes comunicación. Internet.
15	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; movilidad.	Geolocalización.	Internet, Blog. GPS.
16	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Asistente virtual.	Plataforma. Agentes virtuales. Terminales móviles. Internet (Tecnologías web).
20	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	AAL, Casa inteligente.	AmI/ Domótica.
22	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Seguimiento actividades AVD. Telemonitorización conducta. Telealarma.	Instrumentación biomédica; sensores; web 2.0; middleware; redes inalámbricas; plataforma; analisis de señales; reconocimiento automatico de patrones.
23	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Sistemas Información; Telemonitorización; e-servicios.	Web; telecomunicaciones; Plataformas; Middle ware.
24	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Soporte vida independiente. AAL Domótica Accesibilidad.	(ANSI/INCITS 389ff) interfaz de usuario estándar.
25	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Soporte vida independiente. AAL Domótica Accesibilidad.	Interfaces de usuario; Redes neuronales, Zigbee, Comunicación red eléctrica (EMS PLC), sensores, RFID.

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
28	A6	A6: Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; Autonomia, Soporte a la memoria.	AAL.	Interfaces usuario.
26	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	AAL, movilidad, casa inteligente.	Redes de sensores ambientales; asistencia a la movilidad; ingeniería del conocimiento Inteligencia Ambiental.
29	A6	A6: Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; Autonomía, Soporte a la memoria.	Detección de movimientos y caídas.	Redes de sensores ambientales; ingeniería del conocimiento Inteligencia Ambiental.
30	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; Autonomía, Soporte a las AVD, comunicación.	AAL, Navegación, Entretenimiento.	Videoconferencia; Domótica; Teleautomatización domiciliaria,Interfaz de usuario.
31	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; conectividad social e interpersonal.	Entretenimiento.	Interfaces Realidad virtual; interfaces multicontacto.
33	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; Promoción de la actividad física.	Asistentes virtuales; juegos digitales.	Interfaces de usuario, Tecnología de avatares virtuales /sensores biológicos y ambientales/.
35	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	AAL; teleservicios.	TV/STB/ Agentes virtuales/
36	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; seguridad; AVD.	Teleasistencia; telealarma, telesalud; Historia clínica; Sistema basado en conocimiento; telemonitorización de conducta.	sensores ambientales; proceso de señales; telecomunicaciones.
37	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores; AVD, seguridad; ayuda de memoria, comunicación social.	Teleasistencia, seguridad, comunicación.	Terminales táctiles.
39	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	AAL, comunicación social, soporte AVD.	Redes y servicios de comunicación, redes de sensores, terminales, domótica, interfaces multimodal.
43	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Monitorización físico-ambiental, psicosocial y de calidad de vida.	Adquisición de datos ambientales, Sensores, Modelado multivariable, proceso de datos.
44	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Teleatención.	Comunicaciones móviles, videoconferencia móvil, contenidos digitales, video-streaming.
45	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Teleatención.	Comunicaciones móviles, videoconferencia móvil, contenidos digitales, video-streaming.
47	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Casa inteligente; Ayudas Técnicas.	AmI, Informática empotrada, sensores llevables, mensajería electrónica.

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
48	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Sistema Información; Soporte toma de decisiones.	Tecnologías asistivas, Internet, tecnologías web, Inteligencia artificial.
49	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Sistema Información; Soporte toma de decisiones.	Tecnologías asistivas, Internet, tecnologías web.
50	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Casa inteligente; Entornos asistidos.	Terminales; accesibilidad.
51	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Casa inteligente.	Dispositivos; sensores; actuadores; domótica; telealarmas.
52	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Comunicación; Interacción social.	Videoconferencia Internet.
53	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Casa inteligente; Tecnología asistiva.	Sistemas de iluminación, sensores de cama.
54	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores. Nutrición.	AAL, sistemas de información para los pacientes.	Ingeniería software; adquisición y proceso de datos médicos, AVD, conducta.
55	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	AAL, casa inteligente.	Sensores; terminales; accesibilidad, electrodomésticos; agendas; mensajería electrónica; asistentes virtuales.
56	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Tecnologías asistivas, entretenimiento, accesibilidad.	MP3, reproductores electrónicos de música; interfaces de usuario.
57	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores; aseo.	Casa inteligente, soporte AVD.	Sensores.
60	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Geolocalización.	GSM/GPS; Tecnología Web; Diseño para todos.
62	A6	Mejora de la calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Potenciación de los pacientes; accesibilidad a la tecnología.	Videotelefonia, interfaz de usuario, diseño para todos.
64	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Teleasistencia, Detección caídas.	Sensores, análisis de señal (vibraciones).
69	A6	Soporte a los pacientes y cuidadores, mejora comunicación cuidadores.	Comunicación cuidadores-pacientes.	Videograbación.
73	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Monitorización; casa inteligente; localización; seguimiento movilidad.	Sensores de presión suelo. Análisis de señales. Adquisición y proceso de información.
74	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Telesoporte cuidadores, formación electrónica.	Adquisición y proceso de información.
75	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Telesoporte a cuidadores.	Internet, contenidos digitales.
79	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Monitorizacion AVD; movilidad.	Sensores, control automático, automoción, Adquisición y proceso de señales, adquisición y proceso de datos.

N.º Ref. Proyecto	Área Actuación	Área	Aplicación TIC	Tecnologías
80	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y sus cuidadores.	Intervención basada en ordenador; recursos on-line; formación cuidadores; tele-servicios.	Internet, contenidos digitales interactivos.
88	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Localización, Control Movilidad.	GPS.
89	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Tele Monitorización.	Sensores humedad; comunicaciones inalámbricas; mensajería electrónica, Internet.
27	A6	Soporte a los cuidadores.	Casa Inteligente; AAL, Asistente Robótico.	Robótica; interfaz de usuario; sensores.
90	A6	Mejora de calidad de vida de los pacientes y los cuidadores.	Soporte a los cuidadores, comunicación paciente-cuidador.	Internet, computación social; redes sociales; sensores; telefonía móvil.
85	A8	Mejora de recursos, Educación y formación de los cuidadores.	Formación electrónica.	Realidad virtual. Plataforma informática.
59	A8	Mejora de recursos.	Tecnología asistiva; evaluación; adquisición de conocimiento de los usuarios, sistema de información; diseño para todos.	Ingeniería software; Internet; bases de datos.
32	A8	Mejora de recursos, infraestructuras tecnológicas.	AAL, Casa inteligente; Interoperabilidad, sistemas de información sanitarios, seguridad información.	Plataforma, redes de sensores, middleware.
48	A8	Mejora de recursos.	Sistema Información; Soporte toma de decisiones.	Tecnologías asistivas, Internet, tecnologías web, Inteligencia artificial.
49	A8	Mejora de recursos.	Sistema Información; Soporte toma de decisiones.	Tecnologías asistivas, Internet, tecnologías web.
63	A8	Mejora de recursos. Formación cuidadores.	Soportes a la Formación RRHH.	Grabadores portátiles.
30	A9	Gestión. Evaluación modelos de negocio. Procesos.	Flujos de trabajo.	Videoconferencia; Domótica; Tele automatización domiciliaria,Interfaz de usuario.
31	A9	Innovación organizativa de los servicios.	Flujos de proceso. Cuadros de mando.	Interfaces Realidad virtual; interfaces multicontacto.
34	A9	Gestión. Modelos de negocio.	Servicios AAL.	Plataformas.

ANEXO 5

ACTIVIDADES EN LA UNIÓN EUROPEA RELACIONADAS CON LA INNOVACIÓN EN TIC PARA ALZHEIMER

7º Programa Marco

Dentro del área de "Cooperación", el reto 5 sobre "TIC para la Salud, Envejecer Bien, Inclusión y Gobernanza" se ha dirigido a financiar investigación TIC avanzada sobre aplicaciones para una sanidad sostenible de alta calidad, el envejecimiento demográfico, la inclusión económica y social y la gobernanza de la sociedad de la información.

Dentro del mismo destacan especialmente los siguientes objetivos:

Objetivo ICT-2011.5.1: Sistemas de Salud Personal (PHS) para la gestión remota de enfermedades, tratamiento y rehabilitación, que ha incluido como prioridad las Enfermedades neurodegenerativas

Objetivo ICT-2011.5.4: TIC para el envejecimiento y el bienestar, con Sistemas robóticos sociales y de servicio para "Envejecer bien" y Entornos inteligentes y auto-adaptativos para prolongar la vida independiente

Objetivo ICT-2011.5.5: TIC para la inclusión personalizada e inteligente, incluyendo la temática de las Herramientas TIC, infraestructuras y dispositivos para la accesibilidad general en la vida cotidiana así como de la Computación social e inteligente para la interacción social, potenciación del usuario y aprendizaje o adquisición de habilidades para las personas en riesgo de exclusión

Mas información en:

http://cordis.europa.eu/fp7/ict/programme/challenge5_en.html

http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/docs/ageing/rtd_projects.pdf.

Programa de soporte a las políticas de Tecnologías de la Información y Comunicaciones (ICT PSP)

Es uno de los tres programas específicos del Programa Marco de Competitividad e Innovación CIP (Competitiveness and Innovation framework Programme) que se desarrolla entre 2007-2013.

ICT PSP se dirige a estimular el crecimiento sostenible e inclusivo, la adopción extendida y el mayor uso de los contenidos y las tecnologías digitales innovadoras por los ciudadanos, los gobiernos y los negocios.

Este programa provee la financiación para la realización de la Agenda Digital Europea.

El programa se dirige a superar los obstáculos para la puesta en Mercado de los productos y servicios basados en TIC, particularmente los que sufren las PYMES en este campo. Además, tiene por objeto ilustrar y validar el valor de las tecnologías digitales para la economía y para la sociedad, impulsando el desarrollo de grandes mercados en Europa.

El programa ICT PSP cubre la innovación tecnológica y la no tecnológica que se sitúa más allá de la fase de demostración final en investigación. El ICT PSP no soporta actividades de investigación; puede cubrir, cuando sea necesario, adaptaciones técnicas y trabajo de integración para lograr los objetivos.

Se financian proyectos dirigidos al fomento del desarrollo del mercado utilizando tres tipos de acciones

Pilotos (Tipo A) – construidos sobre iniciativas en los Estados Miembros y los Países Asociados

Pilotos (Tipo B) – estimulación de la adopción de servicios y productos innovadores basados en TIC

Redes Temáticas (TN) – provisión de un foro para los actores implicados para compartir experiencias y construcción de consenso.

Dentro del Programa ICT PSP se financian proyectos relacionados con atención a crónicos y personas mayores.

Más información en:

http://ec.europa.eu/information_society/activities/ict_psp/index_en.htm

http://ec.europa.eu/information_society/activities/einclusion/docs/ageing/cip_projects.pdf.

La Agenda Digital Europea

En Marzo de 2010 la Comisión Europea lanzó la Estrategia Europa 2020 dirigida a afrontar la crisis económica y preparar la economía de la Unión Europea para los desafíos de esta década. [Una Agenda Digital para Europa. Bruselas, 19.5.2010. COM(2010)245 final]

La Agenda Digital Europea es una de las siete iniciativas emblemáticas de la Estrategia Europa 2020. En ella se define el papel fundamental de las Tecnologías de la Información y Comunicaciones (TIC) en Europa para tener éxito en los planes para 2020.

El objetivo de esta Agenda es trazar un camino para maximizar el potencial económico de las TIC, principalmente el de Internet, como un medio vital de la actividad social y económica, así como para la mejora en la vida cotidiana de los ciudadanos.

El apartado 2.7.2. se dedica a la “Atención sanitaria sostenible y apoyo basado en las TIC para una vida digna y autónoma” y en el mismo se recoge como una de las acciones apoyar al Programa AAL de vida asistida por el entorno.

Más información en:

http://ec.europa.eu/information_society/digital-agenda/index_en.htm

El programa Conjunto Europeo de investigación AAL de Vida Asistida por el Entorno (Ambient Assisted Living)

El Programa Conjunto AAL es un programa de investigación y desarrollo destinado a mejorar la calidad de vida de las personas mayores mediante la utilización de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y fortalecer la base industrial europea en el sector.

AAL está dirigido a extender lo más posible el tiempo que las personas pueden vivir en su ambiente preferido aumentando su autonomía, auto- confianza y movilidad. Para ello se ocupa de promover y mantener la salud y las capacidades funcionales de los mayores promoviendo estilos de vida saludables para las personas en riesgo, mejorando la seguridad, previniendo el aislamiento social y soportando redes multifuncionales alrededor del individuo para ayudar a los cuidadores, las familias y las organizaciones proveedoras de atención. También tiene como objetivo aumentar la eficiencia y productividad de los recursos utilizados.

El Programa Conjunto AAL es un programa impulsado desde las agencias de investigación de los Estados Miembros participantes y no es parte de los Programas Marco de Investigación y Desarrollo Tecnológico gestionados por la Comisión. El Programa se financia y gestiona según el Art. 185 (ex 169) del Tratado de la Unión a través de la Asociación AAL compuesta actualmente por 20 Estados Miembros Europeos (Austria, Bélgica, Chipre, Dinamarca, Finlandia, Francia, Alemania, Grecia, Hungría, Irlanda, Italia, Luxemburgo, Holanda, Polonia, Portugal, Rumania, Eslovenia, España, Suecia y el Reino Unido) y 3 Estados Asociados: Israel, Noruega y Suiza.

Globalmente está previsto poner en juego 700 millones de euros en el periodo (2008-2013) de los cuales el 50% aproximadamente es financiación pública incluyendo €150m de la Comisión Europea, la cual no forma parte de las estructuras de implementación.

La actividad fundamental del Programa AAL es financiar proyectos de investigación de acuerdo con convocatorias focalizadas en áreas temáticas. Los proyectos deben ser realizados conjuntamente por entidades de varios Estados Miembros. Cada una de las entidades de los consorcios de los proyectos seleccionados en las convocatorias AAL son gestionadas bajo las reglas específicas de financiación del Organismo Nacional Financiador correspondiente. Por parte de España hay 2 Organismos Financiadores: el Ministerio de Industria, Turismo y Comercio (MITYC) y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII). Ambos financian a las entidades que cumplan con los requisitos de elegibilidad de la correspondiente convocatoria AAL.

Las convocatorias de proyectos se producen anualmente desde 2008. La primera fue dirigida a “Soluciones TIC para la prevención y gestión de la condición crónica de las personas mayores”, mientras que la segunda se dedicó en 2009 al tema de “Soluciones TIC para el avance de la interacción social de las personas mayores” y la de 2010 a “Soluciones basadas en TIC para el avance de las personas mayores en la independencia y en la participación de la sociedad de autoservicio”.

Más información en:

http://www.aal-europe.eu/

Programa Conjunto (JPI) en Enfermedades Neurodegenerativas

El piloto de Programa Conjunto (JPI) en Neurodegeneración y Alzheimer fue recomendado por la Comisión Europea en septiembre de 2.008 y fue aprobado por el Consejo Europeo en diciembre 2009. Se trata de una iniciativa de los Estados Miembros con el soporte de la Comisión Europea que implica la alineación voluntaria de los Programas Nacionales.

En la JPI-ND participan 20 estados Miembros y 3 Estados Asociados. Por parte española actúan de representantes el CDTI y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

El plan de trabajo incluye 5 grandes líneas: Genética; Modelos animales y celulares; Marcadores moleculares y de imagen; Intervenciones terapéuticas, y Tecnologías de ayuda a domicilio

El Instituto de Salud Carlos III es una de las agencias financiadoras y participa en la CSA - JUMPAHEAD

Más información en:

http://www.neurodegenerationresearch.eu/home

Iniciativa de Programa Conjunto (JPI) "Más Años, Mejores Vidas"

Esta JPI pretende la colaboración y coordinación de los programas de I+D en Europa en relación con el cambio demográfico, poniendo un énfasis esencial en el envejecimiento de la población. El objetivo fundamental es generar conocimiento aplicable para la solución de los retos inherentes a los cambios demográficos en un contexto de solidaridad intergeneracional en el marco de la sociedad europea de las próximas décadas.

Dentro de esta iniciativa cabe una multiplicidad de perspectivas para contribuir de forma conjunta al desarrollo de 5 grandes temas de investigación, a saber, a) salud, b) bienestar social, c) educación y aprendizaje, d) trabajo y productividad, y e) desarrollo rural-urbano, vivienda y movilidad.

En la actualidad cuenta con el compromiso firmado de por 17 países (14 Estados Miembros y 3 Estados Asociados). Los representantes españoles son el MICINN y el Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Más información en:

http://www.jp-demographic.eu/

EIP (European Innovation Partnership) sobre "Envejecimiento Activo y Saludable" (EIP-AHA)

Acción aprobada por el Consejo de Competitividad del 26 de noviembre de 2010. Su objetivo es aumentar en 2 años para el 2020 la esperanza de vida saludable (QALY) de la población en la UE

Un "Steering Group", formado por 25 personalidades europeas al más alto nivel, está desarrollando un plan estratégico de innovación con acciones y recomendaciones concretas para remisión al Consejo y al Parlamento en el tercer trimestre de 2011.

Se contemplan tres áreas temáticas principales:

1. Innovación para el soporte de la salud y el bienestar de la población –prevención, diagnosis y tratamiento– que se dirige fundamentalmente a medidas preventivas para combatir y tratar las enfermedades crónicas.
2. Innovación para el soporte de sistemas y servicios de cuidados colaborativos para los mayores, lo que implica cuidados en domicilio y autocuidados, y promoción de la vida saludable, así como cuidados de larga duración con e-salud y cuidados integrados usando TIC.
3. Productos y servicios innovadores para el envejecimiento activo e independiente basados en TIC (AAL).

La acción EIP-AHA pretende ser muy ambiciosa en su capacidad de movilización de los actores implicados y de recursos para la innovación. No obstante pretende apoyarse en los instrumentos de gestión y financiación existentes sin crear ninguno nuevo.

Más información en:

http://ec.europa.eu/research/innovation-union/index_en.cfm?section=active-healthy-ageing

PARTE 2

CONCLUSIONES DEL INFORME
Resultados del Taller de Expertos sobre "Capacidades y Oportunidades de Innovación en TIC para Alzheimer"

28 de octubre de 2011
Escuela Nacional de Sanidad
Instituto de Salud Carlos III
Madrid

Proyecto MOBIS

UNIDAD DE INVESTIGACIÓN EN TELEMEDICINA Y E-SALUD

CONCLUSIONES DEL INFORME

Resultados del Taller de Expertos
"Capacidades y Oportunidades de Innovación en TIC para Alzheimer"
28 de octubre de 2011
Escuela Nacional de Sanidad. Instituto de Salud Carlos III. Madrid

Introducción

El Taller de Trabajo sobre "Capacidades y oportunidades de innovación en TIC para Alzheimer" pertenece a las actividades de colaboración entre la Fundación Vodafone España y el Instituto de Salud Carlos III dentro del Proyecto MOBIS sobre investigación en las aplicaciones de las tecnologías móviles al bienestar y la salud. Ambas instituciones quieren contribuir al esfuerzo del Año de la Investigación en Alzheimer desde la visión compartida del gran potencial que tienen las TIC para contribuir a este esfuerzo mediante la innovación en dispositivos, sistemas y servicios que faciliten la mejora de la calidad, la equidad, el acceso, la eficiencia y la gestión de la atención sanitaria y social así como el bienestar de las personas afectadas y sus familias.

Objetivos del taller

El Taller tenía por objeto obtener el asesoramiento experto y la consolidación de ideas sobre el Informe que con el mismo título de "Capacidades y oportunidades de innovación en TIC para Alzheimer" ha producido la Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud del ISCIII como base de referencia para el análisis y discusión sobre el tema.

En concreto, se pretende obtener una visión estratégica del potencial de la innovación en TIC para Alzheimer en los tres escenarios planteados en el Informe, a saber:

— Escenario 1: mundo de auto-cuidados personales en situaciones de condición leve de la enfermedad,
— Escenario 2: mundo de cuidados mixtos (familia/formales) para condición de afectación moderada de la enfermedad,
— Escenario 3: mundo de cuidados formales dominante en situaciones de deterioro severo de la persona afectada.

Metodología y Plan de Trabajo

1. Clarificación de objetivos y procedimiento. Revisión general del Informe base.
2. Trabajo en tres grupos en paralelo, uno por escenario.

3. Puesta en común: a) aspectos horizontales y específicos de cada escenario; b) elementos críticos; c) Recomendaciones para el futuro.

Participantes

Panel de Expertos

Grupo de Trabajo 1

— Dolores Abril. Directora Aplicaciones TIC. Ceapat.
— Laura Agüejas González. Terapeuta Ocupacional. Centro de Día "Reina Sofía". Cruz Roja Española.
— M.ª Victoria Araujo Barral. Terapeuta Ocupacional. Centro de Día "Reina Sofía". Cruz Roja Española.
— Julián Andújar Pérez. Gerente FUNDACIÓN TECSOS.
— Francisco Barrientos García. División de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones CARTIF. Parque Tecnológico de Boecillo. Valladolid.
— Eneritz Elgezua. Directora Técnica de Auzolan Senior, Fundación Orue.
— Carolina García. Departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas. DIATEL. UPM.
— María Isabel González Ingelmo. Directora-gerente CREA IMSERSO CRE Alzheimer Salamanca.
— Miguel López Coronado. Catedrático de Teoría de la Señal y Comunicaciones. ETSIT- Univ. Valladolid.
— Susana Martín Toral. División de Tecnologías de la Información y las Comunicaciones CARTIF. Parque Tecnológico de Boecillo. Valladolid.
— Pedro Montejo Carrasco. Director del Centro de Prevención del Deterioro Cognitivo Leve del Ayuntamiento de Madrid.
— Herminia Peraita Adrados. Catedrática de Psicología Básica de la UNED.
— José Antonio Zumalave. Director Técnico de TecnoCoid.

Grupo de Trabajo 2

— José Manuel Azorín-Albiñana. Manager de Productos Sociales de Vodafone.
— Luis Miguel García Olmos. Presidente Red Española de Médicos de Atención Primaria (REAP).
— Pedro Gil Gregorio. Jefe del Servicio de Geriatría del Hospital Clínico San Carlos de Madrid. Presidente Sociedad Española de Geriatría y Gerontología (SEGG).
— Esther Moreno Departamento de Ingeniería y Arquitecturas Telemáticas (DIATEL). Universidad Politécnica de Madrid.
— Jesús de Pedro Cuesta. Miembro del Comité Científico del Programa Conjunto Europeo sobre enfermedades neurodegenerativas. Centro Nacional de Epidemiología. Instituto de Salud Carlos III.
— Begoña Pérez. Asociación de Familiares de enfermos de Alzheimer de Valladolid (AFAVA).
— Rosa Tejerina. Gerente de proyectos. CENTAC.

— Meritxell Valentí. Fundación CIEN.
— Pilar García Sagredo. Unidad de Investigación en Telemedicina y e-Salud. Instituto de Salud Carlos III.

Grupo de Trabajo 3

— Juan Reig Redondo. Director Consultores Iberoamericanos Asociados.
— José Antonio Valverde. Investigador y Coordinador Medico en la Empresa Pública de Emergencias Sanitarias – 061 Andalucía.
— Juan Peña Amaro. Director de "Gestión de Riesgos en Informática y Sistemas S.L.".
— Carlos Capataz Gordillo. Director de Voluntariado y Desarrollo Local Cruz Roja Española.
— Luis Salvador-Carulla. Profesor Titular de Psiquiatría de la Facultad de Medicina de la Universidad de Cádiz.
— Beatriz de León. Fundación CIEN.

Excusan asistencia

— Alfonso Cruz Jentof. Jefe de Servicio Geriatría. Hospital Ramón y Cajal. Madrid.
— Javier Pérez Turiel. Director de la División de Ingeniería Biomédica de CARTIF. Parque Tecnológico de Boecillo. Valladolid.
— Manuel J. González Guzmán. Subdirector de Programas. Empresa Pública de Emergencias Sanitarias 061 Andalucía.
— Antonio Sagués Amadó. Jefe de Servicio de Atención Socio Sanitaria. Secretaría General de Salud Pública. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
— Magdalena Comín Comín. Coordinadora Proyecto Cinco Villas. Universidad de Zaragoza.
— Mari Feli González. Ingema.
— Elena Villalba. TIC para la Salud, el envejecimiento, la inclusión social y la gobernanza. CDTI.

Equipo Técnico

— Rosendo Amor (FVE).
— Ana Arroyo (FVE).
— Mari-Satur Torre (FVE).
— María-José de Tena Dávila (ISCIII).
— Carlos Hernández Salvador (ISCIII).
— José Luis Monteagudo (ISCIII).

Desarrollo del Taller

1. Bienvenida y Apertura de la Jornada a cargo del Dr. José Jerónimo Navas, Director General del Instituto de Salud Carlos III y de Mari Satur Torre, Directora de Innovación de la Fundación Vodafone España.
2. Introducción a los objetivos y contenido del Informe por José Luis Monteagudo, Jefe de la Unidad de Telemedicina del ISCIII.

3. Trabajo en Grupos. Los miembros del panel de expertos se dividieron en tres grupos (ver lista de participantes) que debatieron en paralelo sobre las "Capacidades y oportunidades de Innovación en TIC para Alzheimer" respectivamente en cada uno de los tres escenarios propuestos.
   a) Estadios leves- autogestión de los cuidados
   b) Estadios moderados- atención mixta profesional/familiar,
   c) Estadios severos - atención formal integrada
4. Presentación de resultados de los Grupos por los moderadores. Estos resultados se describen a continuación

Resultados

Conclusión general

Las Tecnologías de la Información y las Comunicaciones (TIC) tienen un gran potencial para la innovación en dispositivos, sistemas y servicios que faciliten la mejora de la calidad, la equidad, el acceso, la eficiencia y la gestión de la atención sanitaria y social, de las personas afectadas y sus familias.

Necesidad de una mayor identificación y especificación de escenarios de uso con adecuación a los perfiles personales de cada usuario.

CONCLUSIONES GRUPO 1

Escenario Estadios leves-autogestión de los cuidados

Moderadores: José Luis Monteagudo (ISCIII) y Mari Satur Torre (FVE)

— Importancia del empoderamiento de la persona a través de la información y la formación.
— Prioridades en terapias no farmacológicas.
  — Videojuegos – accesibles y para estimulación cognitiva y Alzheimer. Publicación pendiente CEAPAT.
  — Realidad virtual.
  — Roboterapia para estimulación emocional, como por ejemplo la "foca" de peluche "PARO", aunque parece más apropiado para el escenario 3 de estadios avanzados.
  — Musicoterapia.
  — Lenguaje: Desarrollar más el lenguaje como indicador en el análisis, diagnóstico e intervención.
  — Avatares: se cuestiona su efectividad, descartado por fuerte potencial de estrés.
— Generar conocimiento basado en evidencia científica. Unificación y normalización de las metodologías para obtener evidencia científica.
— Desarrollo de bases de datos para agregación de conocimiento existente. Esto implica definición y normalización.

— Personalización de los tratamientos en función de edad, niveles formativos, y otros factores que ayuden a la normalización y a la generación de evidencia científica.
— Generación de contextos que determinen los distintos perfiles. Es difícil definir perfiles genéricos. La mayor dispersión se encuentra en personas de +60.
— Promover la innovación aplicada con el liderazgo de lo social y no sólo la participación.
— Conectar con la atención primaria, la historia clínica electrónica, incorporarlo en sus protocolos.
— Promoción de la migración de las terapias a formatos informatizados de forma apropiada aprovechando las ventajas de interfaces accesibles, usables y basados en la interacción natural.

CONCLUSIONES GRUPO 2

Estadios moderados - atención mixta profesional/familiar

Moderador: Carlos Hernández Salvador (ISCIII)

Ayuda técnica: Ana Royo (FVE)

Consideraciones generales

El principal criterio de inclusión de un usuario en este grupo ha sido la de necesitar cuidador, aunque sea a tiempo parcial, para realizar alguna Actividad de la Vida Diaria.

Tres grandes apartados: Adaptación, Monitorización, Anticipación.

Adaptación

Es necesario adaptar el "universo" del usuario al nuevo escenario:

— Medio, entorno físico
— Formación/Información a Familiares/Cuidadores
— Servicios sociosanitarios
— Definición del status basal del usuario (al entrar en este Escenario)

Monitorización

Es necesario monitorizar al paciente (protocolo según condición) y al cuidador (sólo los cambios):

— Conducta
— Funcionalidad (AVDs)
— Comorbilidad
— Cambios que se produzcan en:
  — Medio
  — Familiar/Cuidador

Anticipación

Es necesaria la detección precoz de situación de riesgo en:

— Paciente
— Familiar/Cuidador
— Medio

Comentarios adicionales

El escenario requiere una mayor identificación y especificación. Es necesario mayor tiempo para discutir/identificar qué aplicaciones/tecnologías podrían aplicarse a cada uno de los apartados.

No hubo consenso sobre la necesidad/conveniencia del uso de una "historia personal" como repositorio del status basal (output de la fase de adaptación) y su posterior mantenimiento actualizado.

CONCLUSIONES GRUPO 3

Estadios severos - atención formal integrada

Moderador: Juan Reig

Consideraciones generales

El escenario de grave deterioro y necesidad de cuidados intensivos residenciales, unido al carácter irreversible de la enfermedad hacen que sea poco atractivo desde el punto de vista de utilización de las TIC.

Se debe profundizar en la transferencia efectiva de conocimiento con otras áreas relacionadas como: otras enfermedades neurodegenerativas, discapacidad/dependencia, mayores, intentando eliminar silos y fronteras.

El objetivo principal del desarrollo de las TIC en este escenario debería centrarse en cuidadores y familiares.

Es preciso tener en cuenta las diferencias marcadas por los entornos, ya sean urbanos o rurales y otras condiciones socioeconómicas asociadas.

Cualquier desarrollo debería incluir los factores de sostenibilidad.

Se deberían promover programas que pongan en valor la condición de cuidador/a

Desde el punto de vista de las TIC

1. Con carácter generalista:
   a) Desarrollo de sistemas de apoyo a la decisión en los siguientes aspectos:
      — De planificación y definición de políticas
      — De clasificación por grados de deterioro y dependencia
      — De información sobre recursos disponibles
   b) Desarrollo de *sistemas de gestión de residencias* que mejoren la eficiencia de las instituciones

2. Dirigido a cuidadores y familiares:
   c) Sistemas de *soporte a cuidadores y familiares* que contemplen:
      — Autoayuda y respuesta a situaciones de estrés
      — "Bancos de tiempo"
      — Formación y entrenamiento
      — Redes sociales
      — Soporte al "respiro"
   d) Sistemas de información que faciliten la *comunicación con la familia* de las personas internadas en instituciones: detalles de actividades diarias, agendas, situación general, etc.
3. Dirigido a pacientes internados:
   e) Sistemas de *monitorización y control de aspectos de salud* que faciliten su atención sanitaria en:
      — Situaciones de emergencia
      — Protocolos clínicos de actuación contrastados *(informed evidence care)*
   f) Sistemas que contribuyan a *garantizar la dignidad de las personas* internadas y su atención
   g) Desarrollo de *dispositivos que permitan alarmas y recordatorios*:
      — De hábitos, medicación, ingesta, cuidados personales, etc
      — De garantía en movilidad (localización, detección de caídas, etc)
      — Pañales con sensores para líquidos o heces
   h) Sistemas que continúen fases anteriores del *desarrollo cognitivo.*
4. Con carácter de innovaciones más radicales:
   i) Sistemas que favorezcan y generen estímulos emocionales y memoria afectiva
   j) Sistemas que desarrollen "bancos de recuerdos" para favorecer los estímulos afectivos
   k) Sistemas de atención tipo "112" específicos para este tipo de enfermedades basados en la utilización de la gran cantidad de datos disponibles