



Censo de las personas con Alzheimer y otras Demencias en España

“Dimensionar el alcance del Alzheimer y otras demencias en España para incidir en mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas”

¿POR QUÉ?

- ✓ **NO DISPONEMOS DE DATOS PRECISOS SOBRE CUÁNTAS PERSONAS** están afectadas por la enfermedad en España.
- ✓ **TODOS LOS ESTUDIOS SOBRE PREVALENCIA Y ESTUDIOS EPIDEMIOLÓGICOS** apuntan que la enfermedad afecta a un porcentaje muy relevante de la población.
 - Según la OMS, se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento.
 - Otros estudios hablan de una prevalencia del 0,05% entre las personas de 40 a 65 años; 1,07% entre los 65-69 años; 3,4% en los 70-74 años; 6,9% en los 75-79 años; 12,1% en los 80-84; 20,1 en los 85-89; y 39,2% entre los mayores de 90 años.
- ✓ **SE PREVÉ UN CRECIMIENTO EXPONENCIAL DE ESTAS CIFRAS.** Según la OMS:
 - En 2015 esta enfermedad afectó a 47 millones de personas en todo el mundo.
 - En 2030 se prevé que aumente a 75 millones y en 2050 a 132 millones en 2050.
 - Cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas.
 - Cada año hay cerca de 9,9 millones de nuevos casos en todo el mundo, lo que significa que aparece un nuevo caso cada 3 segundos.

- ✓ **NOS ENCONTRAMOS ANTE UNA PRIORIDAD SOCIAL Y SANITARIA DE SALUD PÚBLICA** de primer orden.

Así lo plantea el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (aprobado el 29 de mayo de 2017), los Planes Nacionales de Alzheimer aprobados en distintos países y el Plan Nacional de Alzheimer (2019-2023).
- ✓ **SE TRATA DE UNA REALIDAD CON IMPORTANTES IMPACTOS PARA LA CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS (PERSONAS ENFERMAS Y FAMILIAS), ASÍ COMO PARA LA SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL.** Según distintos estudios realizados por CEAFA:
 - El coste medio anual del cuidado de una persona con Alzheimer es de 31.890 euros.
 - El 30% de los cuidadores se ha visto obligado a hacer ajustes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar.
- ✓ **NO SE DISPONE EN LA ACTUALIDAD DE UNA INFORMACIÓN REAL, COMPLETA Y PERIÓDICA** sobre el número de personas con diagnóstico de Alzheimer y otras Demencias en España, que permita dimensionar y caracterizar esta realidad con variables de información sociodemográfica, sanitaria y social.

La OMS insta a los Estados a “crear, aplicar y reforzar, según sea necesario, sistemas nacionales de vigilancia y seguimiento, incluidos registros, que estén integrados en los sistemas existentes de información sanitaria, con el fin de mejorar la disponibilidad de datos multisectoriales y de calidad sobre la demencia” - Plan de acción mundial. Esfera de actuación 6 (Sistemas de información sobre la demencia).

¿PARA QUÉ?

DIMENSIONAR EL ALCANCE DEL ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS Y CARACTERIZAR SU REALIDAD PARA DISEÑAR Y PLANIFICAR MEJORES CONDICIONES, RECURSOS, APOYOS Y POLÍTICAS SANITARIAS Y SOCIALES PARA LAS PERSONAS AFECTADAS

¿CÓMO?

- Proyecto de vivo y de largo recorrido, con una extensión progresiva en las Comunidades Autónomas (CCAA).
- Que involucre, ponga en valor y optimice la información y conocimiento de las fuentes prioritarias de información cuantitativa y cualitativa (Sistemas de información de los Departamentos de Salud de las CCAA y bases de datos de las Asociaciones).
- Incorporando una mejora progresiva de sus herramientas y metodología de trabajo para disponer de datos precisos y actualizados periódicamente sobre el número de personas con Alzheimer y otras Demencias en España, así como sobre su caracterización, realidad y situación.

1. REGISTRO DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS/EXTRACCIÓN PERIÓDICA DE DATOS RECOGIDOS EN EL RESPECTIVO SISTEMA DE INFORMACIÓN (Información del Sistema de Salud de cada Comunidad Autónoma)

Cuantificación periódica de las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras Demencias, además de aportar otras variables significativas relativas a su caracterización.

2. INFORMACIÓN COMPLEMENTARIA SOBRE LA REALIDAD, CARACTERIZACIÓN Y NECESIDADES (Bases de datos y sistemas de información de nuestro Movimiento Asociativo)

Conocimiento sobre la situación, realidad y necesidades (caracterización social y socio-demográfica)

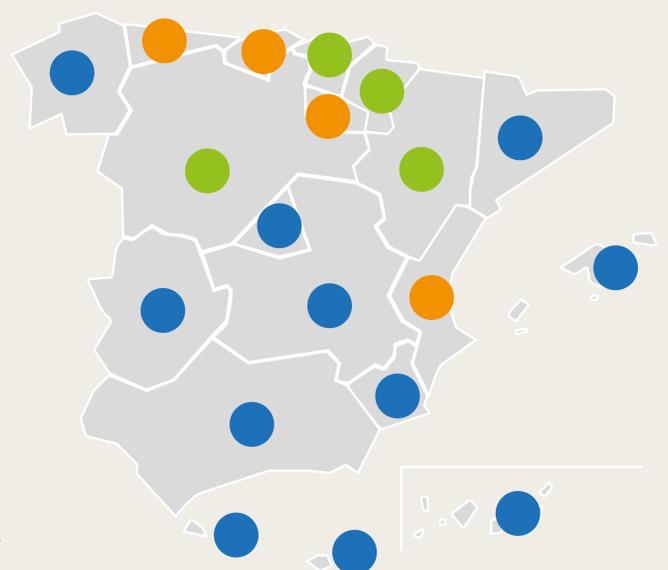
3. OPORTUNIDAD DE TRABAJO COMPARTIDO ENTRE LA ADMINISTRACIÓN Y EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER

Planificación eficaz y eficiente de soluciones y respuestas de los distintos Sistemas y ámbitos (servicios sociales, salud, laboral, protección jurídica, pensiones, etc.)

+ CALIDAD DE VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS
+ SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL

PROGRESIVA IMPLEMENTACIÓN TERRITORIAL DEL PROYECTO

- **2015-2016 ETAPA 1: Preparación y pilotaje (Con el apoyo de Lilly)**
Fase de diseño y preparación de herramientas
Fase de pilotaje en dos Comunidades Autónomas seleccionadas (Euskadi y Navarra)
- **2017-2018 Primeros resultados e inicio de la extensión a otras CCAA**
Resultado en Navarra y Euskadi
Extensión en Castilla y León y Aragón
- **2019 Continuidad en CCAA iniciadas y Extensión en nuevas CCAA**
Continuidad en CCAA iniciadas y Extensión en nuevas CCAA
- **2020 y ss extensión en el resto de CCAA + Actualización y mejora continua de la información en todas las CCAA**
Extensión progresiva en el resto de CCAA
Actualización periódica y mejora continua de la información en todas las CCAA



Resultados a julio de 2019:
NAVARRA: aportación de datos de la Administración y Asociación en 2017 y 2019. Elaboración de informes. Mesa de trabajo con la Administración.
ARAGÓN: aportación de datos de la Administración y Asociaciones. Elaboración de informe.
CASTILLA y LEÓN: compromiso de aportación de datos por la Administración
CANTABRIA, ASTURIAS, LA RIOJA, COMUNIDAD VALENCIANA: presentado y arrancado el proyecto.