



CENSO

DE LAS PERSONAS CON
ALZHEIMER
y otras demencias en España

Fundamentación, metodología, datos disponibles,
herramientas, aprendizajes y propuestas



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



CENSO

DE LAS PERSONAS CON
ALZHEIMER
y otras demencias en España

Fundamentación, metodología, datos disponibles,
herramientas, aprendizajes y propuestas

Este estudio ha sido posible gracias a la subvención concedida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social con cargo a la asignación tributaria del IRPF.

TÍTULO

Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España.
Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas,
aprendizajes y propuestas

COORDINACIÓN

CEAFA (Confederación Española de Asociaciones de Familiares de
Personas con Alzheimer y Otras Demencias)

AUTORA

Yolanda Fillat Delgado (Consultora de CEAFA)

REVISIÓN DEL DOCUMENTO

Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA
M^a Ángeles García Luna, Secretaría Técnica de CEAFA
Ainhoa Etayo Zabalegui, Secretaría Técnica de CEAFA

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

RODONA

DEPÓSITO LEGAL

NA-2085-2020

Se autoriza la reproducción parcial o total y la difusión del documento sin fines
de lucro y sujeto a que se cite la fuente

© CEAFA 2020 - www.ceafa.es

Presentación

Como presidenta de CEAFA, uno de los proyectos de la Confederación que mayor interés me genera es el que investiga el número de personas que sufren la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en nuestro país. A nadie se le escapa la importancia que tiene conocer el impacto real de las demencias en España, a fin de acometer las medidas adecuadas a su dimensión y caracterización. Sin embargo, a día de hoy, aún no se dispone de una información real, completa y periódica sobre el número de personas con diagnóstico Alzheimer y otras demencias, a pesar de que CEAFA viene reclamándolo desde el 2010 en su Política de Estado de Alzheimer.

La Confederación consiguió iniciar el “Proyecto Censo” en 2015 de la mano de una entidad privada, siendo ya entonces conscientes de que se trataba de un proyecto vivo y de largo recorrido. Durante cinco años, cuatro de ellos a cargo exclusivamente de los fondos propios de CEAFA, hemos trabajado para conseguir un registro de personas afectadas por las demencias en nuestro país, tal como reclama el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS”, aprobado el 29 de mayo de 2017. En el documento, la OMS insta a los Estados a crear registros integrados en los sistemas existentes de información sanitaria para mejorar la disponibilidad de datos sobre la demencia.

En el año 2020, gracias a la subvención obtenida del Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, con cargo a la asignación tributaria del IRPF, CEAFA ha logrado extender el proyecto a todo el territorio nacional.

El programa “Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España” tiene como finalidad dimensionar y caracterizar el alcance del Alzheimer y las demencias, y conocer su evolución y tendencia a partir de la información ya existente en las bases de datos de los diferentes sistemas de salud de cada Comunidad Autónoma. El proceso incluye una mejora progresiva de las herramientas y metodología de trabajo que nos permita disponer de datos precisos, actualizados periódicamente, para planificar y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adaptadas a las personas afectadas (el binomio paciente-persona cuidadora).

El documento que hoy presentamos expone la situación del proyecto en el momento actual, los conocimientos adquiridos, la metodología y herramientas utilizadas y, cómo no, el trabajo compartido entre toda nuestra estructura confederal y la Administración.

Esperamos sea de vuestro interés.

Cheles Cantabrana Alútiz

Presidenta de CEAFA

ÍNDICE

1. Introducción	6
2. ¿Por qué necesitamos disponer de datos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en España?	8
3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto	19
4. Definiciones, conceptos, fuentes y referencias a tener en cuenta en el proyecto	39
4.1. Concepto de demencia y tipos de demencia	39
4.2. Conceptos metodológicos relacionados con el proyecto	43
4.3. Codificación de diagnósticos	50
4.4. Escalas de gradación de la enfermedad	62
4.5. Registros y sistemas unificados de información en España en ámbitos clave de este proyecto	69
4.6. Referencias de registros específicos de demencias	80
5. Datos disponibles sobre las personas con demencias en España (Bases de datos de Atención Primaria)	85
6. Objetivos del proyecto “Censo de las personas con Alzheimer en España” y procesos de trabajo	97
7. Metodología y herramientas	103
8. Campos mínimos de información	110
8.1. Campos de información solicitados a las administraciones públicas (sistemas de información de los sistemas de salud de las Comunidades y Ciudades Autónomas)	110
8.2. Campos de información solicitados a las Asociaciones (CEAFA) sobre las personas con demencia vinculadas (bases de datos)	120
8.3. Campos de información solicitados a las Asociaciones sobre las personas cuidadoras	121

9. Principales dificultades, soluciones y propuestas para avanzar en un Registro poblacional de las personas con demencia en España	123
--	------------

ANEXOS

ANEXO 1 - Modelo tipo de carta dirigida a los Departamentos o Consejerías Autonómicas de Salud	128
---	------------

ANEXO 2 - Ficha para la recopilación de datos de personas con demencias vinculadas a las Asociaciones de CEAFA	130
---	------------

ANEXO 3 - Ficha tipo para la recopilación de datos de las personas cuidadoras principales vinculadas a las Asociaciones de CEAFA	140
---	------------

FUENTES Y REFERENCIAS	149
------------------------------	------------

1. Introducción

La Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) es una entidad sin ánimo de lucro de ámbito nacional, cuya meta reside en trabajar para poner el Alzheimer en la agenda política, buscando el necesario compromiso social y poniendo en valor el conocimiento para poder representar y defender los intereses, necesidades y derechos de todas las personas que conviven con el Alzheimer.

CEAFA está compuesta por 1 Confederación Autonómica, 12 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales que aglutinan a más de 300 Asociaciones locales con más de 83.130 socios directos. Esta red asociativa cuenta con 5.419 voluntarios y con 3.863 trabajadores que atienden a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y a las personas cuidadoras familiares.

Con más de 25 años de experiencia en la representación y defensa del colectivo Alzheimer, CEAFA es una entidad de referencia a nivel nacional ante organismos oficiales, entidades privadas y ante la sociedad en general. No solo apostamos por una representación Institucional sino también por una acción política, ejerciendo las actuaciones y asumiendo los compromisos necesarios para influir en las políticas nacionales relacionadas con el abordaje integral del Alzheimer.

Desde el año 2010, CEAFA comenzó a reclamar a las administraciones públicas la necesidad de una Política de Estado de Alzheimer que perdure en el tiempo y que no se vea afectada por ningún cambio de gobierno. Fruto del trabajo de representación realizado a lo largo de los años, CEAFA forma parte del Grupo Estatal de Demencias, promovido por el IMSERSO y dependiente del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y coordinado por el Centro de Referencia Estatal de Alzheimer de Salamanca donde hemos asumido un papel activo representando a nuestro colectivo y trasladando sus inquietudes.

Mientras no se alcance la cura de la enfermedad, CEAFA trabajará para que todas las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer sean objeto de atención preferente de cuantos servicios sociosanitarios públicos y privados sean necesarios para elevar la calidad de sus vidas a las mayores cotas posibles.

Por ello, y como un paso más para alcanzar esta misión, desde año 2015 CEFAFA impulsa en todo el Estado, involucrando la participación de toda la estructura confederal, el diseño y desarrollo del Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España, cuya finalidad es dimensionar y caracterizar el alcance del Alzheimer y las demencias, así como conocer su evolución y tendencia, para planificar y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas afectadas (Binomio paciente – persona cuidadora).

Este documento recoge el marco en el que se fundamente este proyecto, las bases conceptuales y referencias que se han tenido en cuenta en su diseño, la metodología y herramientas generadas, los aprendizajes obtenidos, la situación del proyecto actualmente y las propuestas para seguir avanzando.

2. ¿Por qué necesitamos disponer de datos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en España?

El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario. A pesar de ello, no disponemos en España de datos precisos, periódicos y con variables suficientes de información que permitan una adecuada planificación de la respuesta.

- **No disponemos de datos precisos sobre cuántas personas están afectadas de Alzheimer y otras demencias en España**, pero los estudios de prevalencia y epidemiológicos apuntan a un porcentaje muy relevante de la población.

Los estudios sobre prevalencia y estudios epidemiológicos plantean cifras diversas sobre las personas con esta enfermedad, siendo diversas las “horquillas” que se manejan. En cualquier caso, todos estos estudios revelan que la enfermedad afecta a un porcentaje muy relevante de la población.

Según la OMS¹ la demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos.

Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento.

Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede achacarse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios, el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más.

1 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

2. ¿Por qué necesitamos disponer de datos?

En la población europea, según la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) se estima una prevalencia de demencia entre el 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años, según datos del consorcio Eurodem y de estudios posteriores. La prevalencia se duplica aproximadamente cada 5 años, por ejemplo en Eurodem fue del 1% entre las personas de 60 a 65 años, 13% en las de 80 a 85 años, y del 32% en las de 90 a 95 años.

En España, el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) aprobado en 2019 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de España y por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia apunta a que la prevalencia de esta enfermedad ronda el 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. Por su parte, la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias habla de que los estudios de prevalencia en España han mostrado cifras que oscilan entre el 5 y el 14,9% para mayores de 65 años, 6,7% y entre el 6,6 y el 17,2% para mayores de 70 años.

Se calcula que el número de personas afectadas en España supera las 700.000 personas entre los mayores de 40 años y que en 2050 el número de enfermos se habrá duplicado y se acercará a los dos millones de personas.

En lo que respecta a la prevalencia de cada tipo de demencia, la citada Guía de Práctica Clínica recoge los siguientes datos:

- Enfermedad de Alzheimer (EA).

La incidencia de EA aumenta con la edad, desde 1-3/1.000 entre los 65 y los 70 años personas-año hasta 14-30/1.000 entre los 80-85 años, y parece ser mayor en mujeres. En edades muy avanzadas es aún mayor, hasta 38,6/1.000 entre 85 y 89 años y más de 65/1.000 personas-año en mayores de 95 años según datos del estudio Framingham.

La prevalencia de EA es de alrededor del 0,6-0,7% en Europa a los 65-69 años según el estudio Eurodem, y también aumenta con la edad (1,8% en hombres y 4,3% en mujeres en el grupo de edad de 75-79 años; 6,3 y 8,4% respectivamente en el grupo de 80 a 84 años; de 8,8 y 14,2% en edades de 85 a 89 años; y 17,6 y 23,6% en mayores de 89). La prevalencia de EA en nuestro país se sitúa alrededor del 6% en el grupo de mayores de 70 años y representa el 70% de las demencias.

- Demencia vascular (DV)

La DV representa el 12,5-27% de las demencias. Mientras en la EA se estima que la prevalencia se dobla cada 5,3 años, en la DV lo hace cada 4,5 años. La prevalencia de DV en mujeres es menor que en hombres en la población menor de 80 años, y después se invierte la proporción (0,1% en mujeres y 0,5% en hombres en la franja de edad de 65 a 69 años; 0,9 y 1,9% respectivamente entre 75 y 79 años; 3,5 y 3,6% entre 85 y 89 años; y 5,8 y 3,6% en mayores de 90 años).

- Demencia con cuerpos de Lewy (DLB)

La DLB representa el 10-15% de los casos de demencia en las series clínico-patológicas procedentes de unidades especializadas. La prevalencia de la DLB en los estudios epidemiológicos oscila entre el 0,1% de un estudio japonés en mayores de 65 años y el 5% de un estudio finlandés en mayores de 75 años. Dos estudios independientes en España mostraron una prevalencia del 1%, es decir, en torno al 8,9% de las demencias. No hay estudios suficientes para estimar la incidencia de la DLB.

- Degeneración lobular frontotemporal (DLFT)

La prevalencia de DLFT oscila entre el 0% de un estudio japonés y el 3% de un estudio sueco en pacientes de 85 años. Un estudio en El Prat de Llobregat (Barcelona) en mayores de 70 años mostró una prevalencia del 0,3%, igual a la del estudio Islington (Londres). No hay suficientes datos para estimar la incidencia de la DLFT.

Tampoco se dispone de datos precisos sobre el perfil de las personas enfermas que permitan concretar factores de riesgo y prevención, así

como disponer de información básica para poder planificar adecuadas respuestas a una población con necesidades y situaciones muy diversas (personas jóvenes que aún están en edad laboral, personas mayores, perspectiva de género, etc.). Respuestas prioritarias de los sistemas de apoyo social y sanitario, pero también en ámbitos clave de protección: seguridad social, ámbitos laboral, fiscal, jurídico, etc.

Así, por ejemplo, la OMS afirma que, aunque la edad es el principal factor de riesgo de demencia, la enfermedad no es una consecuencia inevitable del envejecimiento. Además, la demencia no afecta exclusivamente a personas mayores. La demencia de inicio temprano (aparición de los síntomas antes de los 65 años) representa hasta un 9% de los casos.

El hecho de no disponer de datos reales con variables básicas de información (como el sexo y la edad, entre otros) también dificulta conocer la dimensión del problema y las necesidades que presentan las personas afectadas.

- **Se prevé un crecimiento exponencial de las personas con Alzheimer y otras demencias en los próximos años.**

Según la OMS, cada 20 años se duplicará el número de personas afectadas. Estudios recientes estiman que 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. Gran parte del aumento se producirá en países de ingresos bajos y medios: en 2015, el 58% de todas las personas con Alzheimer viven en estos países, llegando a 63% en 2030 y 68% en 2050².

Teniendo en cuenta la mejora de la esperanza de vida y el envejecimiento de la población, se prevé que esa cifra siga aumentando, a la luz de los datos que muestran el incremento de población afectada conforme se avanza en edad y ello al margen de que también afecte, cada vez más, a personas más jóvenes.

² World Health Organization, 2017. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025

- **Esta enfermedad es una de las principales causas de discapacidad y dependencia** y supone graves y progresivas limitaciones para la autonomía en las actividades básicas e instrumentales de la vida diaria.

La OMS también pone de relieve que el Alzheimer es una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores. Es responsable del 11,9% de los años vividos con discapacidades debidas a enfermedades crónicas.

La demencia es un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

En efecto, implica un deterioro progresivo que afecta a la memoria, a otras capacidades cognitivas y al comportamiento, y que interfiere notablemente en la capacidad de la persona para llevar a cabo las actividades cotidianas.

Quebranta el funcionamiento normal de la cognición, la conducta y los estados psicológicos con una gravedad tal, que impide el desarrollo de una vida autónoma. Supone la pérdida de la independencia que previamente se tenía para el funcionamiento normal en el contexto personal, laboral, familiar y social de quien la sufre.

Aunque la demencia afecta a cada persona de manera diferente, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del sujeto antes de empezar a padecerla, con carácter general, los signos y síntomas relacionados con la demencia se pueden entender en tres etapas³.

3 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- ✓ **Etapa temprana:** a menudo pasa desapercibida, ya que el inicio es paulatino. Los síntomas más comunes incluyen:
 - tendencia al olvido;
 - pérdida de la noción del tiempo;
 - desubicación espacial, incluso en lugares conocidos.

- ✓ **Etapa intermedia:** a medida que la demencia evoluciona hacia la etapa intermedia, los signos y síntomas se vuelven más evidentes y más limitadores. En esta etapa las personas afectadas:
 - empiezan a olvidar acontecimientos recientes, así como los nombres de las personas;
 - se encuentran desubicadas en su propio hogar;
 - tienen cada vez más dificultades para comunicarse;
 - empiezan a necesitar ayuda con el aseo y cuidado personal;
 - sufren cambios de comportamiento, por ejemplo, dan vueltas por la casa o repiten las mismas preguntas.

- ✓ **Etapa tardía:** en la última etapa de la enfermedad, la dependencia y la inactividad son casi totales. Las alteraciones de la memoria son graves y los síntomas y signos físicos se hacen más evidentes. Los síntomas incluyen:
 - una creciente desubicación en el tiempo y en el espacio;
 - dificultades para reconocer a familiares y amigos;
 - una necesidad cada vez mayor de ayuda para el cuidado personal;
 - dificultades para caminar;
 - alteraciones del comportamiento que pueden exacerbarse y desembocar en agresiones.

- **Esta enfermedad conlleva importantes impactos no solo para la persona enferma, sino también para las personas cuidadoras familiares, familia y su núcleo de convivencia.**

El impacto de la enfermedad puede resultar abrumador no solo para quienes la padecen, sino también las personas cuidadoras y sus familiares. A menudo hay una falta de concienciación y comprensión de la demencia, lo que puede causar estigmatización y suponer un obstáculo para que las personas acudan a los oportunos servicios de diagnóstico y atención. El impacto de la demencia en las personas cuidadoras, la familia y la sociedad puede ser de carácter físico, psicológico, social y económico⁴.

4 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

El propio Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) destaca que las demencias también constituyen una patología del núcleo familiar. La familia sigue teniendo un papel esencial en la provisión de servicio y atención a la persona con Alzheimer. La familia y, en particular, quien ejerce las funciones de persona cuidadora principal, sufre muy a menudo sobrecarga y desestructuración en distintos ámbitos de su vida personal, social y laboral. Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental de la persona cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales.

Asimismo, distintos estudios realizados por la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA)⁵ ponen en evidencia el altísimo impacto de la enfermedad en las personas afectadas: el binomio conformado por el paciente y la persona cuidadora familiar. En el caso de las personas cuidadoras, con importantes afectaciones del cuidado en todos los ámbitos y dimensiones de su vida: desarrollo personal y laboral, salud, social y relacional, emocional, económico, etc.

Cuidar a una persona con Alzheimer puede afectar a la salud física y mental de la persona cuidadora, así como a su bienestar y sus relaciones sociales. Por otro lado, el 30% de las personas cuidadoras se ha visto obligado a hacer ajustes pertinentes para poder combinar la actividad laboral y el cuidado del familiar. En la mayoría de los casos los ajustes se han dado con una reducción del tiempo de trabajo (ajustes horarios), si bien en el 12% de los casos la solución ha sido dejar de trabajar. En definitiva, los ajustes en el ámbito laboral conllevan, por norma general, dos efectos perversos: la reducción de la capacidad económica de la familia y la dificultad de la reincorporación en el mercado laboral cuando el cuidado ya no es necesario. Ambos condicionantes contribuyen de manera notoria al empobrecimiento de muchas familias y, por lo tanto, a la merma de la calidad de los cuidados ofrecidos que, asimismo, redundan negativamente en el bienestar de la persona enferma.

5 CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER (CEAFA) Y FUNDACIÓN SANITAS. (2016). EL cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER (CEAFA Y LABORATORIOS CINFA. (2017). Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona.

A esta pérdida de ingresos se suma el coste de la atención social y sanitaria, con un alto impacto económico en las personas afectadas por la enfermedad y sus familiares. Según los datos que aporta la OMS, los costes relacionados con el Alzheimer se reparten entre la atención provista por la familia (85%) y la atención cubierta por los sistemas sociales y sanitarios (15%).

La OMS además alerta de que su incremento desmesurado contribuirá a que crezcan las desigualdades. Según un estudio realizado por CEFAFA, el coste medio anual del cuidado de una persona con Alzheimer es de 31.890 euros: los costes directos de la enfermedad suponen casi una cuarta parte de los mismos, entre pruebas diagnósticas, visitas médicas, hospitalizaciones, medicamentos y cuidados a largo plazo en el domicilio o en una residencia. El resto de los costes son los indirectos, que incluyen la formación de personal de apoyo para su capacitación en el cuidado de las personas con Alzheimer, pero también los derivados de la pérdida de productividad, de tiempo, de oportunidades de empleo y de sueldo asociado a la atención que deben proporcionar las personas cuidadoras.

- **La dimensión del problema y su impacto sobre las personas afectadas (paciente y persona cuidadora familiar) requiere activar respuestas complementarias en ámbitos diversos: salud, servicios sociales, fiscalidad, protección jurídica, seguridad social, etc.**

El impacto de las demencias sobre la vida de las personas enfermas, con las progresivas limitaciones en su autonomía personal en las fases sucesivas de la enfermedad, así como sobre las personas cuidadoras familiares, implican desarrollar múltiples respuestas específicas y complementarias de los distintos sistemas de protección social.

En particular, en el ámbito social y sanitario, pero también en otros como la fiscalidad, la protección jurídica, la seguridad social, las medidas de conciliación personal, laboral y familiar, la vivienda, los productos de apoyo para la autonomía personal, etc. considerando el binomio paciente-persona cuidadora familiar en todas las etapas de la enfermedad. En este sentido, resulta de interés tener en cuenta el “Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias” elaborado por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad

de Alzheimer y otras Demencias (CRE Alzheimer Salamanca) y CEAFA en el que se recogen y desarrollan los distintos derechos y recursos disponibles en todos estos ámbitos.

- **Esta enfermedad tiene importantes impactos para la sostenibilidad de los sistemas de protección social.**

La OMS también alerta de que la demencia tiene importantes repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a los costos médicos y sociales directos y a los costos referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. En 2015, el costo social total de la demencia a nivel mundial se estimó en US\$ 818.000 millones. Esta cuantía equivale al 1,1% del producto interior bruto (PIB) mundial. El costo total expresado como proporción del PIB varía entre el 0,2% correspondiente a los países de ingresos bajos y medianos, y el 1,4% correspondiente a los países de ingresos altos⁶.

El Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) reconoce que el impacto económico de la enfermedad no sólo va a condicionar la sostenibilidad de los sistemas sociales y sanitarios, sino también otros aspectos relacionados con la economía general de la sociedad: en efecto, el Alzheimer es un problema que afecta a todos, no sólo a quienes lo padecen o conviven con la enfermedad y los sistemas responsables de su atención, sino al conjunto de la sociedad y, por consiguiente, a todos los niveles y áreas de responsabilidad y competencia, con carácter transversal.

6 Accesible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

- **Nos encontramos ante una prioridad social y sanitaria de salud pública**

Como resultado de todo lo anterior, las demencias constituyen una prioridad social y sanitaria y un reto de salud pública al que es necesario dar respuesta.

Así lo establece el “Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS” (aprobado el 29 de mayo de 2017) y los Planes Nacionales de Alzheimer aprobados en distintos países.

En estos términos se ha recogido en el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023): *El abordaje de las demencias es una prioridad de salud pública y un problema social y sanitario de primer orden. Se ha convertido en la gran epidemia silenciosa del siglo XXI y en el gran reto para la sostenibilidad de cualquier sistema social y sanitario.*

Como base necesaria para responder a esta prioridad de salud pública y problema social y sanitario de primer orden, es necesario disponer de una información real, completa y actualizada periódicamente sobre el número de personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias en España, con datos y variables (sexo, edad, sectorización territorial, estadio de la enfermedad, tipo de demencia, años desde el diagnóstico, etc.) que permitan dimensionar y caracterizar esta realidad y demanda.

Asimismo, poniendo en valor el conocimiento del movimiento asociativo vinculado a CEAFA, en relación con la caracterización de su realidad y necesidades (entre otros: datos sociodemográficos, datos relativos al lugar y composición del núcleo de convivencia y cuidado disponible, servicios y prestaciones de los que es usuaria/beneficiaria, condiciones de accesibilidad de la vivienda, productos de apoyo de los que dispone y modificación de la capacidad).

Todo ello para:

- ✓ Conocer y analizar la dimensión y alcance del problema y su evolución, estimar su tendencia, conocer sus necesidades y proyectar su demanda.
- ✓ Realizar una planificación y diseño adecuado, racional y sostenible de las políticas y de la respuesta integral, por parte de los distintos sistemas de protección social y sanitaria, a las personas afectadas por la enfermedad (personas enfermas y personas cuidadoras familiares),

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

Se recogen a continuación las principales referencias del marco normativo y político en las que se fundamenta este proyecto, y/o que ha de tener en cuenta en su diseño y desarrollo:

✓ ÁMBITO INTERNACIONAL

El **Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la OMS**⁷ prevé la necesidad de disponer de datos sobre la realidad, situación y necesidades de estas personas y de sus familiares que se hacen cargo de su cuidado para la planificación de soluciones y respuestas.

En este sentido, la “Esfera de actuación 6” del citado Plan de la OMS relativa a los Sistemas de información sobre la demencia 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”*.

✓ ÁMBITO ESTATAL

- **Constitución Española**⁸: el Art. 43 reconoce el derecho a la protección de la salud y establece que *“compete a los poderes públicos organizar y tutelar la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios”*.

En lo que respecta a la distribución competencial entre el Estado y las Comunidades Autónomas, el Art. 148.1. establece que las Comunidades Autónomas podrán asumir competencias en materia de asistencia social (apartado 20) y en materia de sanidad e higiene (apartado 21). De hecho los Estatutos de Autonomía de todas las Comunidades Autónomas han asumido las competencias en ambas materias.

7 https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

8 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-1978-31229>

Entre las materias que competen exclusivamente al Estado, el Art. 149.1. recoge “La regulación de las condiciones básicas que garanticen la igualdad de todos los españoles en el ejercicio de los derechos y en el cumplimiento de los deberes constitucionales” (apartado 1) y la “Estadística para fines estatales” (apartado 31).

- **Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud**⁹ en su Capítulo V relativo al sistema de información sanitaria prevé lo siguiente:
 - La obligación de establecer un sistema de información sanitaria del Sistema Nacional de Salud que garantice la disponibilidad de la información y la comunicación recíprocas entre las Administraciones sanitarias. Para ello en el seno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud se acordarán los objetivos y contenidos de la información (Art. 53.1).
 - La obligación de que este sistema de información sanitaria contenga información sobre las prestaciones y la cartera de servicios en atención sanitaria pública y privada, e incorporará, como datos básicos, los relativos a población protegida, recursos humanos y materiales, actividad desarrollada, farmacia y productos sanitarios, financiación y resultados obtenidos, así como las expectativas y opinión de los ciudadanos, todo ello desde un enfoque de atención integral a la salud, desagregando por sexo todos los datos susceptibles de ello (Art. 53.2.).
 - El sistema de información sanitaria estará a disposición de sus usuarios, que serán las Administraciones públicas sanitarias, los gestores y profesionales de la sanidad y los ciudadanos (Art. 53.3.).
 - Las Comunidades Autónomas, la Administración General del Estado y las Entidades Gestoras de la Seguridad Social aportarán a este sistema de información sanitaria los datos necesarios para su mantenimiento y desarrollo. Del mismo modo, las Administraciones autonómicas y estatal tienen derecho de acceder y disponer de los datos que formen parte del sistema de información que precisen para el ejercicio de sus competencias (Art. 53.4.).

9 <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

- **Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada¹⁰**, como parte del Sistema de Información Sanitaria del Sistema Nacional de Salud, para garantizar la disponibilidad de la información correspondiente a la actividad de atención sanitaria especializada, respondiendo a las necesidades de información de los diferentes agentes implicados en el sistema sanitario. En concreto con estos objetivos (Art. 2.2.):
 - a) Conocer la demanda asistencial y la morbilidad atendida en los dispositivos de atención especializada y favorecer la realización de estudios de investigación clínica, epidemiológica y de evaluación de servicios sanitarios y de resultados en salud.
 - b) Proporcionar a los registros autonómicos la información necesaria para la evaluación y control de la atención prestada en el conjunto del Sistema Nacional de Salud a sus ciudadanos.
 - c) Facilitar la realización de estadísticas del sector salud a nivel estatal, así como las que deriven de compromisos con organismos oficiales internacionales.
- **Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica¹¹**.

En concreto, su Art. 15 (contenido de la historia clínica de cada paciente) establece que la historia clínica incorporará la información que se considere trascendental para el conocimiento veraz y actualizado del estado de salud del paciente. Todo paciente o usuario tiene derecho a que quede constancia, por escrito o en el soporte técnico más adecuado, de la información obtenida en todos sus procesos asistenciales, realizados por el servicio de salud tanto en el ámbito de atención primaria como de atención especializada.

¹⁰ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2015-1235>

¹¹ <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2002-22188>

- **Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales**¹², y demás normativa de desarrollo y adaptación al Reglamento (UE) 2016/679 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 27 de abril de 2016, relativo a la protección de las personas físicas en lo que respecta al tratamiento de datos personales y a la libre circulación de estos datos y por el que se deroga la Directiva 95/46/CE (Reglamento general de protección de datos).
- **Proposición No de Ley (PNL)**¹³ aprobada de manera unánime por la Comisión de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad del Congreso de los Diputados el 9 de marzo de 2017, en la que el Congreso insta al Gobierno, entre otras cuestiones, a “Establecer un registro de personas con Alzheimer”.
- **Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)**¹⁴: dentro de su **Eje 4** (Investigación, Innovación y Conocimiento), dirigido a “Impulsar la investigación biomédica, social y sanitaria sobre el Alzheimer desde un enfoque de investigación traslacional, a partir del establecimiento de un marco de investigación regulado por criterios de calidad y racionalidad, introduciendo escenarios de financiación (públicos y privados) adecuados, optimizando los recursos disponibles desde la colaboración e investigación en red. Generar dispositivos de información y conocimiento relativos al dimensionamiento y situación de las personas afectadas por la enfermedad”.

Se recoge el objetivo 4.5. sobre los sistemas de información y conocimiento para “Mejorar los sistemas de información, encuesta, vigilancia y seguimiento, incluidos registros, que estén integrados en los sistemas existentes de información, con el fin de mejorar la disponibilidad de datos periódicos multisectoriales, unificados y de calidad sobre el Alzheimer”.

12 <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2018-16673>

13 http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/DS/CO/DSCD-12-CO-147.PDF, página 29

14 https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

En concreto, su línea de actuación 4.5.5. se dirige a “Establecer y recoger los campos mínimos de información sobre las personas con diagnóstico de Alzheimer (o atendidas por los equipos multidisciplinares de Alzheimer de los Sistemas de Salud de las Comunidades Autónomas) para compartir por todas las Comunidades Autónomas, con información extraída de sus respectivos registros o sistemas de información”.

✓ **ÁMBITO AUTONÓMICO**

Con carácter general, los planes de salud o planes de atención a la cronicidad disponibles en la mayor parte de las Comunidades Autónomas, o no recogen datos sobre las personas con demencias, o recogen datos desactualizados. Son destacables, en cualquier caso (al incluir iniciativas que abordan de forma más específica las demencias, con mayor o menor desarrollo), las siguientes referencias:

- **Andalucía: Estrategia de Alzheimer de Andalucía (2017)**¹⁵

El objeto fundamental de esta Estrategia es el abordaje multidisciplinar, intersectorial e integrado de las personas afectadas por algún tipo de demencia y las familias que les cuidan, con estos objetivos generales:

1. Mejorar la calidad de vida de las personas afectadas y de las familias que las cuidan durante el largo tiempo de evolución de la enfermedad.
2. Establecer un marco de colaboración que permita una adecuada coordinación entre la Consejería de Salud, la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y la ConFEAFA, así como con aquellas instituciones o entidades relacionadas de forma directa o indirecta con esta problemática.
3. Ser instrumento estratégico de las políticas sectoriales en materia de atención a las personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias y las familias cuidadoras.

¹⁵ https://www.juntadeandalucia.es/export/drupaljda/salud_5af06534a93b9_estrategia-alzheimer-andalucia.pdf

4. Integrar las actuaciones llevadas a cabo por la Consejería de Salud, la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y la ConFEAFA.

La Estrategia se estructura en seis líneas estratégicas, con estos objetivos:

Línea Estratégica 1. Atención integral a las personas afectadas de enfermedad de Alzheimer (EA) y apoyo a las personas cuidadoras en todas las fases de la enfermedad.

1. Promover una estrategia de envejecimiento activo y saludable para toda la comunidad autónoma.
2. Promover la intervención sobre los factores de riesgo modificables de la EA dado que constituye una de las alternativas más eficaces para la prevención activa de la misma y la reducción de su incidencia.
3. Asegurar las actividades preventivas con evidencia científica a todas las personas mayores, personas frágiles y personas diagnosticadas de demencia en cualquier estadio.
4. Garantizar una atención de calidad en cualquier fase de la enfermedad teniendo en cuenta las especiales características que inciden en la última fase de la misma.
5. Atender a la persona cuidadora, formando un elemento común la persona afecta y la familia que le cuida.

Línea Estratégica 2. Información, formación y asesoramiento a las personas afectadas, familias cuidadoras, asociaciones y profesionales implicados en la enfermedad de Alzheimer.

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

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

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

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

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

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

Línea Estratégica 5. Promoción del voluntariado y fomento del asociacionismo.

1. Reconocer las AFAS como entidad de voluntariado e identificar a las personas que realizan actividades de voluntariado. Desarrollar un sistema de evaluación de los objetivos y actividades del voluntario, así como del impacto y grado de satisfacción tanto del voluntario como del usuario que se beneficia de esta labor.
2. Censar y catalogar las AFAS existentes. Asegurar y evaluar de forma continuada la calidad de los servicios que prestan las AFAS.

3. Actualizar mapa de necesidades, incluyendo recursos de la Administración.

Línea Estratégica 6. Promover e impulsar líneas de investigación y de intervención.

1. Aumentar el nivel de conocimientos disponibles sobre los aspectos biológicos, psicológicos, éticos, sociales y tecnológicos de la EA que puedan ayudar a mejorar la calidad de vida de las personas que la padecen, así como de sus familiares.
2. Promover la creación de una red de centros y de profesionales que, con criterios de excelencia, realicen investigación sobre EA.
3. Propiciar la participación del movimiento asociativo en las líneas de investigación de la EA.
4. Acordar convenios de colaboración con entidades públicas y privadas que lleven a cabo estudios de investigación relacionados con la EA.
5. Promover la comunicación de los resultados de las investigaciones al conjunto de la comunidad científica, a los colectivos profesionales y a la ciudadanía adaptando la difusión a los diferentes ámbitos para que le sea accesible de forma adecuada y comprensible.

Dentro del apartado relativo al análisis de la situación, esta Estrategia recoge una estimación de la proyección de la enfermedad, apoyándose en el estudio Eurodem¹⁶ (6,5% en edades comprendidas entre los 65-79 años y el 13% en mayores de 80 años).

En función de estas estimaciones prevé que en 2020 tendrán en Andalucía aproximadamente 123.695 personas afectadas de demencias, que se elevarán a 156.683 tan solo una década después.

16 LOBO A ET AL (GRUPO ZARADEMP). El estado del proyecto EURODEM: Epidemiología de las demencias en Europa. Capítulo 2. Alzheimer 2003: ¿qué hay de nuevo? Accesible en: : http://ealzheimer.bligoo.es/media/users/10/533679/files/55897/Estudio_Europeo_Alzheimer_EURODEM.pdf

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

- **Cantabria: Plan de atención a la cronicidad de Cantabria (2015-2019)**¹⁷

Este Plan tiene por misión definir e implantar las actuaciones más efectivas para mejorar el conocimiento sobre las condiciones crónicas de salud en la población de Cantabria y su atención sanitaria y social, promoviendo la prevención de la cronicidad y de la dependencia funcional, actuando sobre sus determinantes, procurando una atención coordinada, continuada e integral, segura, de calidad, respetuosa con el paciente crónico y satisfactoria, en la búsqueda de una mejora de su nivel de salud y un mayor protagonismo y responsabilidad de pacientes y ciudadanía en general.

Apuesta por la continuidad asistencial, como modo en que el paciente experimenta la coherencia y conexión de la atención a lo largo del tiempo, y es resultado del flujo de información, habilidades interpersonales y coordinación de la atención.

Para desarrollar el trabajo en torno al paciente y facilitar la continuidad asistencial y coordinación entre niveles, plantea el desarrollo de una serie de herramientas. Entre ellas, la estratificación de la población que permite clasificar en función del consumo de recursos sanitarios a la población de Cantabria, en cinco estratos según el Modelo Kaiser Permanente, pudiendo además dividir y comparar Áreas, Zonas Básicas de Salud y profesionales. Estos estratos identifican las personas que precisan distintos enfoques de sus patologías. Se diferencian además hasta nueve grandes grupos de pacientes según diagnóstico. Uno de estos grupos es la demencia.

Entre otras cuestiones, recoge el dato de que en Cantabria hay 5.128 pacientes con demencia (estratificación de la población de Cantabria atendida en el año 2013 por patologías crónicas padecidas).

Asimismo destaca, el ictus como la primera causa de discapacidad en la población adulta y la segunda, la demencia. En los procesos que provocan discapacidad progresiva en el adulto son las demencias y otras enfermedades neurodegenerativas las de

¹⁷ <https://saludcantabria.es/uploads/pdf/consejeria/PlandeCronicidadBaja.pdf>

mayor prevalencia. La patología neurodegenerativa en Cantabria es del 1.8%. El mayor número de casos (57.1%), corresponde a las demencias, incluida la enfermedad de Alzheimer, seguido de la enfermedad de Parkinson y síndromes relacionados (26.2%). Estas enfermedades neurodegenerativas representan un 3.4% de las discapacidades reconocidas en Cantabria. Del total de personas valoradas en Cantabria que alcanzan un grado de discapacidad muy grave, el 12.6% se debe a enfermedades neurodegenerativas. Este grupo de pacientes sufre un grado elevado de discapacidad y dependencia, especialmente aquellos con algún tipo de demencia. La mayoría de estos procesos son progresivos e incapacitan al paciente al cabo de unos años.

- **Castilla y León: Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León**¹⁸

Esta estrategia recoge entre las patologías con mayor prevalencia e impacto, las enfermedades neurodegenerativas y demencias.

En concreto prevé que en relación con la demencia se elaboren subprocesos priorizados de atención.

- **Cataluña:** se está trabajando en la elaboración del **Plan de salud para personas con deterioro cognitivo y demencia en Cataluña 2020-2024**¹⁹

En la población mayor de 64 años de Cataluña, hay un 22% de pacientes con riesgo alto y un 44% con riesgo moderado, mientras que en los pacientes con Alzheimer, estos porcentajes son de un 62% y un 33%, respectivamente²⁰.

18 <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/planes-estrategias/estrategia-atencion-paciente-cronico-castilla-leon.ficheros/318681-Estrategia%20Pacientes%20Cr%C3%B3nicos-Edici%C3%B3n%20Resumida.pdf>

19 <https://alzheimercatalunya.org/es/alzheimer-cataluna-participar-en-el-plan-datencio-sanitaria-a-personas-con-deterioro-cognitivo-i-demencia-de-catalunya-2020-2024/>

20 https://scientiasalut.gencat.cat/bitstream/handle/11351/3662/catsalut_informesbreus_19_2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

- **Comunidad Valenciana: IV Plan de Salud (2016-2020)**²¹

Este Plan recoge dentro de su Línea 2 (Orientación hacia la cronicidad y hacia los resultados en salud para incrementar la esperanza de vida en buena salud) un objetivo 2.6. dirigido a “Prestar atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas y demencias”.

Dentro de este objetivo se expone que las enfermedades neurodegenerativas constituyen un problema de salud de magnitud creciente, en especial las que afectan a la función cognitiva, con un alto impacto en la calidad de vida de las personas enfermas, de sus familiares y personas cuidadoras. La enfermedad de Alzheimer es la más frecuente, ocupando el segundo lugar la enfermedad de Parkinson. La psicosis orgánica presenil y senil de manera global constituyen la segunda causa de mortalidad, pero muestra diferencias por sexo, ya que fue la primera causa de muerte entre las mujeres y la quinta en los hombres en 2013, presentando además una tendencia creciente en ambos. En números absolutos, hubo 3.392 defunciones por psicosis orgánica senil y presenil, de las que casi el 50% fueron secundarias a la enfermedad de Alzheimer (69,1% en mujeres).

Respecto al perfil de los pacientes con demencia, los datos aportados por la Red Centinela Sanitaria de la CV (2011) muestran que algo más de la mitad son enfermos de Alzheimer y en menor proporción, se trata de casos de demencias vasculares o mixtas. El 75% disponen de una persona cuidadora, tratándose en su mayoría de mujeres, y la dependencia es total en uno de cada cuatro enfermos. Además, a través de la Historia de Salud de Atención Primaria (Abucasis) en 2013 había registradas 46.733 personas con diagnóstico de enfermedad neurodegenerativa, 77.843 con diagnóstico de demencias y 26.424 con diagnóstico de Alzheimer.

Para abordar la respuesta hacia esta realidad se establece el objetivo 2.6. dirigido a prestar atención integral sanitaria y social a las personas afectadas por enfermedades neurodegenerativas y demencias, a las personas que las cuidan y a sus familiares, de acuerdo a la mejor evidencia disponible y la necesaria continuidad asistencial.

21 http://www.san.gva.es/documents/157385/6431837/IV_PLAN+DE+SALUD_CV_2016_Castellano_web.pdf

Para ello se establecen estas acciones:

- 2.6.1. Establecer criterios y procesos ágiles de derivación a atención especializada desde Atención Primaria para el abordaje de enfermedades neurodegenerativas de manera precoz.
- 2.6.2. Desarrollar programas de consejo genético y análisis genético si procede, a las personas con predisposición hereditaria a enfermedades neurodegenerativas en las que, de acuerdo con la evidencia científica, se dispone de una prueba genética interpretable y con repercusión clínica en el seguimiento preventivo.
- 2.6.3. Establecer desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso, un plan de atención individualizada que incluya valoraciones y evaluaciones integrales y determine las indicaciones terapéuticas, rehabilitadoras, sociales y de cuidados necesarias para las personas con estas enfermedades.
- 2.6.4. Identificar en el plan de atención individualizado a la persona cuidadora principal y los profesionales de referencia, al menos de medicina y enfermería, en el seguimiento de dicho plan.
- 2.6.5. Promover la realización de planes anticipados de cuidados con el paciente, mientras tenga todavía capacidad, contando con la personas cuidadora.
- 2.6.6. Desarrollar programas de información y sensibilización de los profesionales sanitarios, especialmente en atención primaria, incluyendo en el Plan de Formación de la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública a través de la EVES, oferta específica para los profesionales de todos los ámbitos asistenciales que intervienen en la atención de las personas con enfermedades neurodegenerativas y demencias.
- 2.6.7. Promover estudios de desigualdades en el cuidado y la atención del paciente con enfermedades neurodegenerativas y demencias, incluyendo variables de género, clase social, ocupación, territorio, etnia y diversidad funcional, a fin de que los servicios y los profesionales sanitarios adopten todas las medidas a su alcance para que todas las personas reciban los cuidados adecuados a sus necesidades.
- 2.6.8. Reforzar las intervenciones sobre los colectivos más perjudicados o vulnerables para reducir las desigualdades detectadas.

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

- **Extremadura: Plan de atención al deterioro cognitivo (PIDEX)²²**

Es un plan para atender a las personas que tienen deterioro cognitivo. Es un plan que delimita los modos de funcionamiento en atención sanitaria y en atención social, además de la coordinación entre ambas estructuras. Se compone de dos partes principales. La primera está encaminada a atender a los pacientes con cuadros de demencia degenerativa y la segunda, a la rehabilitación de los pacientes que sufren daño cerebral adquirido y que potencialmente son recuperables de sus déficits.

Sus objetivos son los siguientes:

- » Detección precoz mediante una estructuración en forma de árbol de decisión en atención primaria.
- » Diagnóstico especializado en las consultas de deterioro cognitivo.
- » Evaluación social de la situación de demencia.
- » Coordinación fluida con los equipos de trabajo social.
- » Tratamiento sanitario y social de calidad y continuo.
- » Estimulación cognitiva como tratamiento habitual de los pacientes que lo precisen.
- » Atención a la persona cuidadora o a personas cuidadoras habituales de las personas con demencia.

²² https://saludextremadura.ses.es/filescms/web/uploaded_files/Principal/Deterioro%20Cognitivo/PIDEX.pdf

○ **La Rioja: III Plan de Salud de La Rioja (2015-2019)**²³

Este Plan aborda la respuesta a las demencias en su Capítulo 7 (Demencias) en base a estas conclusiones del análisis de la situación:

- » La demencia es una patología con una elevada prevalencia y el envejecimiento de la población hace prever que aumentará en las próximas décadas. Es la enfermedad crónica que provoca mayor dependencia, una de las principales causas de hospitalización y conlleva unos elevados costes económicos, familiares y sociales.
- » Es necesario implementar programas globales que permitan mejorar la calidad de vida del paciente con demencia que abarquen tanto un diagnóstico precoz, un tratamiento multidimensional y un abordaje multidisciplinario desde todos los ámbitos (sanitarios, sociales y comunitarios).
- » No menos importante es la actuación sobre la persona cuidadora principal previniendo y tratando el aislamiento social, mejorando la información sobre la enfermedad e instruyendo sobre el manejo del enfermo. El empeoramiento de la calidad de vida de la persona cuidadora está ligada a la calidad de vida del paciente.

En este contexto, se plantea el objetivo general de mejorar la atención integral a los pacientes con demencia que permita mejorar su calidad de vida y la de las personas cuidadoras y basada en la mejor evidencia posible, con los siguientes objetivos específicos:

- » Prevenir los factores asociados a la aparición de demencia.
- » Impulsar la detección precoz de la demencia.
- » Prestar la mejor atención sanitaria y social al paciente con demencia, a las personas que les cuidan y a los familiares.
- » Potenciar la formación de los profesionales del sistema sanitario y social para atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen demencia.
- » Potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica traslacional y de servicios en demencia.

23 <https://www.riojasalud.es/noticias/4957-iii-plan-de-salud-de-la-rioja-2015-2019>

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

Asimismo prevé una serie de indicadores de seguimiento y evaluación, entre los que recoge:

- » Porcentaje de diagnósticos hechos en fases iniciales respecto del número total de diagnósticos.
- » Porcentaje de pacientes con demencia institucionalizados.
- » Porcentaje de pacientes con demencia que ingresan en el hospital.
- » Porcentaje de muertes por demencia.
- » Porcentaje de pacientes que han recibido estimulación cognitiva.
- » Porcentaje de personas cuidadoras con sobrecarga.
- » Porcentaje de pacientes con demencia cuyo motivo de ingreso es: Agotamiento familiar o sobrecarga.
- » Porcentaje de pacientes con demencia atendidos por cuidados paliativos.
- » Puesta en marcha de un registro de demencias.

Este Plan también identifica en 2013, 2.745 episodios de demencia en adultos clasificados por los grupos CIAP1 atendidos por Equipos de Atención Primaria en La Rioja.

o **Murcia: Plan de Salud (2010-2015) de la Región de Murcia**²⁴

Recoge entre sus objetivos e intervenciones sobre enfermedades relevantes las demencias (apartado 6.4.2.7.). En la justificación de este apartado apunta que el incremento de la población envejecida ha provocado la aparición de enfermedades ligadas a la edad, sobre todo las que provocan pérdidas físicas y mentales. Entre estas enfermedades, las demencias despiertan gran interés y preocupación sanitaria, ya que, aparte de ser causa de incapacidad y muerte, provocan unos gastos sociosanitarios muy elevados y difíciles de asumir. En la Región de Murcia, aproximadamente 10.050 personas mayores de 64 años padecen demencia, de las cuales 8.250 sufren Alzheimer y demencia mixta y 7.350 deterioro cognitivo leve.

24 https://www.murciasalud.es/recursos/ficheros/185877-Plan_salud_2010-2015.pdf

También prevé que se producirá una reducción de personas cuidadoras, especialmente por los cambios en las estructuras familiares, la disminución de jóvenes y el trabajo de los miembros de la familia. Este cambio sociológico va a provocar un aumento del número de enfermos sin personas cuidadoras familiares.

Por otro lado, no es previsible que el desarrollo científico vaya a proporcionar tratamientos que disminuyan el número de enfermos, ni la severidad de la enfermedad. En cambio, se prevé un mayor desarrollo de la estructura de asistencia y apoyo social a la atención del deterioro cognitivo, lo que de alguna forma modificará la carga de enfermedad para las personas cuidadoras.

Todos estos datos alertan de una situación preocupante que exige una acción coordinada del conjunto del Gobierno de la Región, dado su impacto intersectorial, para anticiparse a los problemas, actuando desde la prevención y desde la cobertura asistencial y social de una forma integrada.

Por todo ello se plantean los siguientes objetivos:

- » Creación de un Programa Regional Integral de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo y demencias.
- » Potenciar y fomentar el diagnóstico precoz del deterioro cognitivo y las demencias.
- » Reforzar y asegurar el cumplimiento de los programas asistenciales al deterioro cognitivo y demencias (en Atención Primaria, Neurología, Salud Mental y Política Social) establecidos actualmente y especialmente en grupos de exclusión.
- » Asegurar la equidad y el acceso al diagnóstico y tratamiento del deterioro cognitivo y demencias en los tiempos de atención, registro y seguimiento coordinado entre los diferentes niveles asistenciales.
- » Potenciar los programas de rehabilitación y apoyo al paciente, personas cuidadoras y familias; implicando al enfermo mientras sus facultades lo permitan.
- » Incrementar la implicación de los profesionales sanitarios en la prevención, tratamiento y continuidad de cuidados de los pacientes con deterioro cognitivo y demencias.

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

- » Mejorar y asegurar la coordinación entre las diferentes instituciones encargadas de los pacientes que presentan deterioro cognitivo y demencias desde el punto de vista integral, asegurando la continuidad de los cuidados.
- » Prevenir los riesgos de deterioro personal, marginalidad e institucionalización de los pacientes con deterioro cognitivo y demencias, tratando de erradicar el estigma de la enfermedad.

Prevé para ello impulsar estas acciones principales:

- » Elaboración e implantación de un Programa Regional Integral de Atención Sociosanitaria al deterioro cognitivo y demencias.
- » Elaboración de un protocolo asistencial de atención al diagnóstico, tratamiento y seguimiento del deterioro cognitivo/demencia desde la Red Asistencial del SMS y en colaboración con los servicios sociosanitarios.
- » Elaborar un catálogo de recursos comunitarios y establecer las medidas de apoyo a las personas cuidadoras y familiares.
- » Impulsar la investigación (especialmente estudios epidemiológicos), formación y proyectos vinculados con las demencias.

o **Navarra: Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos (2013).**²⁵

Entre las prioridades estratégicas del Plan de Salud se recoge la demencia y otras enfermedades neurodegenerativas. Este colectivo forma parte, además de los denominados “pacientes afectados de los procesos crónicos priorizados”.

Se identifican 7.493 pacientes crónicos por motivo de demencia sola o acompañada de otras enfermedades crónicas, distribuidas por grado de severidad: 4.748 leve, 1.672 moderado y 1.073 severo.

25 Estrategia navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos - navarra.es

Por su parte, el **Plan de Salud de Navarra (2014-2020)**²⁶ recoge varios objetivos de trabajo para responder a la demencia y otras enfermedades neurodegenerativas:

- » Disminuir la Morbilidad y la Severidad:
 - Conocer la incidencia y prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas de base genética.
 - Aumentar el porcentaje de pacientes con enfermedades neurodegenerativas de base genética que cuentan con estudio genético.
 - Aumentar el número de estudios diagnósticos genéticos preimplantacionales.
 - Aumentar el número de pacientes con quejas de memoria a los que se les realiza el minimal, analítica de perfil de demencia y test del informador.
 - Aumentar el número de pacientes con demencia a los que se realiza estudio neuropsicológico.
 - Aumentar el número de pacientes con diagnóstico de demencia a los que se valora la presencia de síntomas afectivos.
 - Aumentar el porcentaje de pacientes con demencia, Parkinson y enfermedad de Huntington que tienen valorada la presencia de alteraciones conductuales.
 - Lograr que el 80% de los pacientes con demencia tengan asignada una gestora de casos
 - Lograr que al menos un 60% de las interconsultas por reagudización o trastornos del comportamiento puedan ser atendidas en 24 horas y en consulta ambulatoria personalizada (presencial o no presencial) en pacientes crónicos severos por estas patologías.
 - Lograr que al menos el 30% de pacientes con demencia y otras enfermedades neurodegenerativas que precisen ingreso sean ingresados en Hospitalización a Domicilio.
 - Lograr que un 90% de pacientes dispongan de Plan de Cuidados al alta y sean contactados por Atención Primaria en las primeras 48 horas tras el alta hospitalaria.

²⁶ Atención a la demencia y otras neurodegenerativas. Estrategia. Objetivos - navarra.es

3. Marco normativo y político en que se contextualiza el proyecto

- » Asimismo se recogen otros objetivos relacionados dirigidos a:
 - Disminuir la discapacidad y promover la autonomía personal.
 - Mejorar la salud percibida y la calidad de vida relacionada con la salud.
 - Promover estilos de vida saludables y reducir riesgos para la salud.
 - Fomentar el empoderamiento y el autocuidado de la salud.
 - Reducir las desigualdades en los resultados de salud.
 - Contribuir a la sostenibilidad del Sistema Sanitario.

En concreto el Programa de atención a la Demencia (F.1.) recoge las siguientes actuaciones:

- » F.1.1. Establecer y aplicar un Patrón Integrado de Atención a la Demencia por niveles de severidad según la metodología de crónicos.
- » F.1.2. Protocolo informatizado compartido de Demencia previa evaluación de la implementación de la Guía de demencia en Atención Primaria.
- » F.1.3. Valoración e intervención integral socio-sanitaria coordinada con Política Social.
- » F.1.4. Poner en marcha una Unidad Multidisciplinar de Demencias.
- » F.1.5. Enfermeras Gestoras de Casos en Primaria y Enfermera de enlace en Especializada.
- » F.1.6. Protocolo de estimulación cognitiva y ejercicio tanto en pacientes ambulatorios, domiciliarios e institucionalizados. Criterios de derivación a Unidad de Memoria.
- » F.1.7. Protocolo específico de atención a las alteraciones conductuales.
- » F.1.8. Consulta urgente especializada para períodos de desestabilización. Presencial y no presencial.
- » F.1.9. Alternativas a la hospitalización convencional en caso de reagudización.
- » F.1.10. Planificación al alta y continuidad de cuidados. Visita a las 48 horas.

Y el programa específico de Capacitación y Apoyo a la Persona cuidadora de pacientes con Deterioro Cognitivo (F.2.):

- » F.2.1. Escuela de Personas cuidadoras. Aula específica de Cuidado a la demencia. Persona Cuidadora Experta.
- » F.2.2. Capacitación específica en pautas de estimulación cognitiva y alteraciones conductuales.
- » F.2.3. Identificación de la persona cuidadora principal en Historia Clínica y evaluación sobrecarga y Euroqol.
- » F.2.4. Disposición de plazas de respiro y apoyo a la persona cuidadora.
- » F.2.5. Promocionar la participación de las personas cuidadoras en grupos de autoayuda.
- » F.2.6. Promover la participación en el cuidado del resto de la familia y apoyo de voluntariado.
- » F.2.7. Atención continuada telefónica especializada.

4. Definiciones, conceptos, fuentes y referencias a tener en cuenta en el proyecto

Se recogen a continuación distintas definiciones, conceptos y referencias que también se han de tener en cuenta en el diseño y desarrollo del proyecto, en torno a estas cuestiones:

1. Concepto de demencia y tipos de demencia.
2. Conceptos metodológicos relacionados con el objeto del proyecto.
3. Codificación de diagnósticos.
4. Escalas de gradación de la enfermedad.
5. Registros y sistemas unificados de información en España en ámbitos clave de este proyecto.
6. Referencias de registros específicos de demencias.

4.1. Concepto de demencia y tipos de demencia

Demencia:

Según la OMS²⁷, la demencia es un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento) más allá de lo que podría considerarse una consecuencia del envejecimiento normal. La demencia afecta a la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio. La conciencia no se ve afectada. El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por el deterioro del control emocional, el comportamiento social o la motivación.

Según la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad, 2011) la demencia es un síndrome clínico caracterizado por un déficit adquirido en más de un dominio

27 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

cognitivo, que representa una pérdida respecto al nivel previo y que reduce de forma significativa la autonomía funcional. La demencia cursa frecuentemente con síntomas conductuales y psicológicos (SCPD), también denominados síntomas conductuales y emocionales o síntomas neuropsiquiátricos.

Tipos de demencia:

Las formas de la demencia son múltiples y diversas. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, pero también existen otros tipos. Los límites entre las distintas formas de demencia son difusos y frecuentemente coexisten formas mixtas. La citada Guía de Práctica Clínica distingue los siguientes tipos de demencia²⁸:

- **Enfermedad de Alzheimer (EA):** es una entidad clínico-patológica de naturaleza degenerativa y evolución progresiva, que se caracteriza clínicamente por deterioro cognitivo y demencia y neuropatológicamente por la presencia de ovillos neurofibrilares y placas neuríticas. Es el tipo de demencia más frecuente, representa hasta el 70% de los casos de demencia. El síntoma fundamental de la EA es la pérdida de memoria episódica, que se manifiesta inicialmente con una mayor dificultad para el registro de nueva información. Posteriormente se afectan aspectos del lenguaje, habilidades visuoespaciales, capacidades constructivas, praxis motoras y funciones ejecutivas. Aunque la EA se presenta típicamente como pérdida de memoria, existen formas de inicio atípico infrecuentes que se presentan con un síndrome frontal, un cuadro de afasia progresiva, apraxia progresiva o un síndrome agnósico visual por atrofia cortical posterior. Con la evolución de la enfermedad hay una pérdida progresiva de autonomía en las actividades habituales de la vida diaria. La mayoría de los enfermos presenta también síntomas psicológicos y conductuales. Pueden presentarse ya en fases leves aunque suelen ser más evidentes en fases moderadas y avanzadas. Estos síntomas son importantes por su frecuencia y por su impacto en la calidad de vida de los pacientes y en la carga de las personas cuidadoras.
- **Demencia con cuerpos de Lewy (DLB):** se caracteriza clínicamente por la asociación de deterioro cognitivo-demencia fluctuante, par-

28 https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_compl.pdf, página 75

kinsonismo y síntomas psicóticos, y patológicamente por la presencia de cuerpos y neuritas de Lewy en la corteza cerebral y habitualmente también en núcleos subcorticales. La demencia suele cursar con fluctuaciones de los déficits cognitivos y del nivel de conciencia. El parkinsonismo suele ser de predominio acinético y habitualmente simétrico con alteración temprana de la marcha aunque puede estar ausente hasta en el 25% de pacientes con diagnóstico confirmado patológicamente, lo que dificulta el diagnóstico. Los síntomas psicóticos característicos son alucinaciones visuales detalladas e ideas delirantes estructuradas. También son frecuentes los signos de disfunción autonómica, el trastorno de conducta del sueño REM, la hipersomnia, las caídas y la hipersensibilidad a los neurolépticos. Las lesiones patológicas típicas son los cuerpos y neuritas de Lewy, que consisten en agregados patológicos de alfa-sinucleína que se extienden por el área límbica, la corteza y el tronco cerebral.

- **Demencia asociada a la enfermedad de Parkinson (PDD):** aparece en el contexto de una enfermedad de Parkinson típica establecida, y que afecta a más de un dominio cognitivo, principalmente la atención y la función ejecutiva y visuoespacial. Se diferencia de la DLB en que en ésta la demencia aparece previamente o al mismo tiempo que los síntomas parkinsonianos. Para el diagnóstico operativo de PDD se considera que debe haber transcurrido al menos un año entre el inicio del parkinsonismo y la aparición de la demencia. La neuropatología es similar a la DLB.
- **Degeneraciones lobulares frontotemporales (DLFT):** son un grupo de enfermedades neurodegenerativas que se caracterizan clínicamente por alteraciones prominentes del comportamiento y/o del lenguaje, y patológicamente por atrofia cerebral focal habitualmente de los lóbulos frontales y/o temporales que puede ser simétrica o asimétrica. Aunque es poco frecuente, constituye la segunda causa de demencia en menores de 65 años después de la EA. No se suele afectar de manera predominante la memoria ni las habilidades espaciales. En la práctica clínica se distinguen tres grandes síndromes: la variante frontal (DLFT) cuando predomina el trastorno conductual de tipo frontal, y la demencia semántica (DS) y la afasia progresiva no fluente (APNF) cuando predomina el trastorno del lenguaje. Hay algunas formas menos frecuentes en las que predomina un síndrome de apraxia progresiva.

- **Demencias vasculares (DV)** son demencias secundarias a una o varias lesiones vasculares cerebrales, de cualquier etiología. Incluyen las siguientes entidades: demencia multiinfarto, demencia por infarto estratégico, demencia vascular subcortical, demencia post-ictus, demencia mixta, y demencia por lesiones hemorrágicas.
- **Demencia degenerativa:** se caracteriza por pérdida neuronal y sináptica y por el depósito cerebral de agregados proteicos insolubles intra y/o extracelulares. Cada tipo de depósito proteico tiende a seguir un patrón topográfico que se correlaciona con las características clínicas que definen a cada tipo de demencia. La demencia puede ser la manifestación clínica predominante, como en la EA, o formar parte del cuadro clínico sin ser la manifestación predominante, como en la enfermedad de Parkinson. La mayoría de las demencias degenerativas son enfermedades que aparecen en edades más avanzadas, a partir de los 65 años, y son de presentación esporádica, si bien en casi todas ellas existen formas hereditarias y formas de inicio precoz. Se inician de forma insidiosa, para seguir un curso progresivo e irreversible.
- **Demencia secundaria:** aquella causada por un trastorno neurológico no degenerativo o que no tiene su origen en el sistema nervioso. Pueden ser de causa vascular, infecciosa, carencial, endocrino-metabólica, toxicológica o por otras patologías médicas que en su evolución clínica pueden acabar desarrollando demencia.
- **Otras enfermedades neurodegenerativas cursan con demencia:** enfermedad de Huntington, enfermedades priónicas o encefalopatías espongiiformes transmisibles, parálisis supranuclear progresiva, degeneración corticobasal, otras enfermedades degenerativas infrecuentes y demencias mixtas (solapamiento de procesos neuropatológicos diversos, aunque un tipo suele predominar sobre el resto).
- **Deterioro cognitivo leve (DCL):** es un intento de identificar la EA en sus fases más precoces, dando especial relevancia al déficit de memoria.

4. 2. Conceptos metodológicos relacionados con el proyecto

Epidemiología

La epidemiología es el estudio de la distribución y los determinantes de estados o eventos (en particular de enfermedades) relacionados con la salud y la aplicación de esos estudios al control de enfermedades y otros problemas de salud.

Hay diversos métodos para llevar a cabo investigaciones epidemiológicas: la vigilancia y los estudios descriptivos se pueden utilizar para analizar la distribución, y los estudios analíticos, que permiten analizar los factores determinantes²⁹.

Los estudios epidemiológicos se clasifican según su finalidad en descriptivos y analíticos. Los estudios descriptivos son los que estudian la frecuencia y distribución de los fenómenos de salud y enfermedad, mientras que los analíticos se dirigen a evaluar presuntas relaciones de causa-efecto.

Los estudios descriptivos son los que tienen por objeto observar y describir la realidad en función de las variables de tiempo, lugar y persona. Son con diferencia los estudios más frecuentes y la aplicación más habitual de la epidemiología. Pueden utilizar información existente (fuentes secundarias) o plantearse la recogida de información a tal efecto. Entre las posibles fuentes de datos están las historias clínicas, cuestionarios específicos, resultados de analíticas de laboratorio, sistemas de vigilancia, estadísticas vitales, bases de datos de actividad asistencial, registros de morbilidad, datos de consumos de recursos sanitarios, etc.

²⁹ Accesible en:

- a) <https://www.who.int/topics/epidemiology/es/#:~:text=La%20epidemiolog%C3%ADa%20es%20el%20estudioy%20otros%20problemas%20de%20salud.>
- b) INSTITUTO DE SALUD CARLOS III. Ministerio de Ciencia e Innovación (2009). Método epidemiológico. Manual Docente de la Escuela Nacional de Sanidad.

Prevalencia

Se trata de una de las medidas de frecuencia de una enfermedad (la otra medida es la incidencia). En concreto las medidas de prevalencia consideran los casos de enfermedad existentes en una población en un momento o periodo.

Se define como la proporción de sujetos con una determinada característica, normalmente enfermedad, en un momento o periodo. Se trata de una medida con un carácter estático. Es como una fotografía dónde se refleja la magnitud de un problema en una población en un momento dado.

Incidencia

Se trata de una de las medidas de frecuencia de una enfermedad (la otra medida es la prevalencia). Las medidas de incidencia de enfermedad tienen en cuenta los casos nuevos que se producen en poblaciones.

Existen dos tipos importantes de medidas de incidencia: la incidencia acumulada (o proporción de incidencia) y la tasa de incidencia.

La incidencia acumulada relaciona el número de casos con el tamaño poblacional al comienzo de un periodo de tiempo, por lo que supone la proporción de personas que han enfermado en ese periodo. La incidencia acumulada se mide sobre una “cohorte” que es, estrictamente hablando, una población fija o cerrada. Este tipo de poblaciones se caracterizan por no permitir entradas de nuevos miembros, sólo salidas: porque mueren, porque desarrollan la enfermedad, y por otros motivos.

La tasa de incidencia se define como el número de casos nuevos por cada unidad persona-tiempo de observación. Permite analizar datos obtenidos del seguimiento de poblaciones dinámicas (permiten entradas y salidas).

Censo

El censo es un sistema a través del cual se lleva a término un cómputo o recuento de individuos que forman parte de una población.

Las personas que forman parte de un censo deben registrarse o empadronarse con anterioridad (básicamente, en la actualidad, a través del registro civil de – nacimiento/fallecimiento- y el empadronamiento municipal).

Son destacables como ejemplos de “censo” las cifras oficiales de población, la estadística de padrón continuo, el censo de población y viviendas y el censo electoral. Todos ellos desarrollados por el Instituto Nacional de Estadística.

Encuesta

La encuesta es una técnica de recogida de datos mediante la aplicación de un cuestionario a una muestra de individuos. A través de las encuestas se pueden conocer las opiniones, las actitudes y los comportamientos de los ciudadanos.

En una encuesta se realizan una serie de preguntas (a través de un cuestionario, para recoger información cuantitativa y/o cualitativa) sobre uno o varios temas a una muestra de personas seleccionadas siguiendo una serie de reglas científicas que hacen que esa muestra sea, en su conjunto, representativa de la población general de la que procede.

Son destacables como ejemplos de “encuestas” distintas encuestas del Instituto Nacional de Estadística, como la *Encuesta de población activa*, o las *encuestas de condiciones de vida*; o del *Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS)*.

En concreto, son destacables las siguientes Encuestas de Salud que se realizan en nuestro país:

- o ***Encuesta Nacional de Salud de España 2017 (ENSE 2017)***³⁰, realizada por el Ministerio de Sanidad con la colaboración del Instituto Nacional de Estadística. Es una investigación de periodicidad quinquenal que permite conocer distintos aspectos de la salud de los ciudadanos a nivel nacional y autonómico, y planificar y evaluar las actuaciones en materia sanitaria. Aborda cuatro grandes áreas: sociodemográfica, estado de salud, utilización de los servicios sanitarios y determinantes de la salud.

30 <https://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>

Esta encuesta **no recoge la demencia** entre las “Enfermedades y problemas de salud de larga duración que ha padecido la población alguna vez, cuáles ha padecido en los últimos doce meses y si han sido diagnosticados por un/a médico/a”.

Solo se recoge la demencia en la ENSE-2017 en estos puntos, sin posibilidad de desagregación ni concreción de datos precisos, y de forma indirecta:

- Se recoge dentro de un concepto amplio de “problema de tipo mental” cuando se pregunta a la población sobre el “tipo de problema que causó la/ s limitación/ es para realizar las actividades de la vida diaria” con una triple opción de respuesta: “físico”, “mental” o “ambos”. Dentro del “*mental*” se recoge “aquél en que la dificultad de realización de actividades es provocada por una enfermedad mental y no causa ninguna limitación o problema físico. Ejemplo: Depresión, demencias y en general las psicosis y neurosis”, y dentro de “Ambos” se recogen las “Enfermedades del sistema nervioso que cursan inicialmente con trastornos físicos, como son dificultad de movimientos, pero que pueden tener manifestaciones mentales. Ejemplos: Enfermedad de Parkinson que inicialmente presenta trastornos del movimiento y puede evolucionar a una demencia, algunos grados de parálisis cerebral infantil que cursan con retraso mental... También se incluyen las enfermedades mentales con grado de afectación tan importante que también originen problemas físicos”. En ninguno de los casos se posibilita la recopilación de información desagregada y específica sobre la demencia.
- Se incluye por primera vez en esta encuesta una pregunta sobre el deterioro cognitivo en población de 45 y más años, en el ámbito de “Salud Mental”. En concreto, recogiendo información relativa a si se ha presentado “algún grado de dificultad para recordar o para concentrarse en población de 45 y más años según sexo y varias características”. El resultado que se aporta en el informe de resultados es que “Tres de cada diez personas de 65 y más años (no institucionalizadas) refirieron algún grado de deterioro cognitivo (31,3%). Por primera vez se exploró en la ENSE la dificultad cognitiva, que declararon con mayor frecuencia las mujeres (34,5%) que los hombres (27,2%)”. También

con información desagregada en este caso según sexo, grupo de edad, clase social, nivel de estudios, relación con la actividad laboral y Comunidad Autónoma.³¹

o **Encuesta Europea de Salud en España, Año 2014**³²

Dirigida a armonizar la información y disponer de indicadores comunes, la UE decidió implementar dentro del Sistema Estadístico Europeo.

Esta encuesta **tampoco recoge la demencia**. Sólo se incluye, en los mismos términos que la ENSE-2017 en el bloque relativo a “problemas de tipo mental”, de forma no desagregada e inespecífica³³.

Registros poblacionales y registros de pacientes

Los registros son un recurso en epidemiología que permiten informar y analizar riesgos en poblaciones o grupos de población, analizar tendencias y cambios en las tendencias, realizar estudios de hipótesis etiológicas, promover la investigación, estudiar la historia natural de la enfermedad y tomar decisiones en el ámbito de la salud.

Se pueden diferenciar registros poblacionales y registros de pacientes. En los primeros, se recoge información de una población concreta permitiendo la planificación, políticas de salud, estudiar incidencia, prevalencia, mortalidad y la historia natural de una enfermedad. Por otro lado, los registros de pacientes van orientados a una patología concreta o a un grupo de ellas que tienen nexos comunes. En estos últimos, los datos se recogen a través de los investigadores y de los propios pacientes y su objetivo va más enca-

31 Encuesta Nacional de Salud ENSE, España 2017. Serie informes monográficos. Accesible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuestaNac2017/SALUD_MENTAL.pdf

32 https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm

33 a) Encuesta Europea de Salud en España 2014 EESE-2014. Metodología. Accesible en: <https://www.ine.es/metodologia/t15/t153042014.pdf>

b) Informes, explotaciones y documentación complementaria en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm

minado a la investigación permitiendo hacer un seguimiento de determinadas patologías, plantear ensayos clínicos (reclutamiento de pacientes), etc.

Como ejemplos de registro de pacientes, cabe destacar los siguientes:

- **El Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III³⁴.** Este registro tiene dos vías de entrada de datos diferentes: 1) Datos facilitados por los propios pacientes; y 2) Datos facilitados por profesionales participantes de redes de investigación y de sociedades médicas que mantienen convenio con el ISCIII. Está regulado en el Real Decreto 1091/2015, de 4 de diciembre, por el que se crea y regula el Registro Estatal de Enfermedades Raras. Asimismo se ha venido consolidando la Red Española de Registros de Enfermedades Raras para la Investigación (Spain-RDR) dirigida a crear este Registro poblacional español de Enfermedades Raras. Para conseguirlo, cada Comunidad Autónoma ha desarrollado su propio registro autonómico con una metodología común consensuada. Así por ejemplo, en Navarra el *Registro Poblacional de Enfermedades Raras (RERNA)*, el *Registro de Enfermedades Raras de Euskadi*, el *Registro andaluz de enfermedades raras*, o el *Sistema de Información de Enfermedades Raras de la Comunidad de Madrid (SIERMA)*.
- **REDECAN. Red Española de Registros de Cáncer³⁵.** Es un órgano cooperativo de los registros de cáncer de base poblacional de varias provincias españolas y del multihospitalario Registro Español de Tumores Infantiles (RNTI-SEHOP) como uno de los principales elementos del sistema de información del cáncer en España. Se constituyó a finales de 2010 con el objetivo de obtener y proporcionar a las autoridades sanitarias y a la comunidad científica los resultados sobre incidencia, supervivencia y prevalencia del cáncer en España y la creación de una base de datos conjunta que asegure la calidad de los datos y la máxima actualización posible de las mismas.

34 <https://registroraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>

35 <https://redecan.org/redecan.org/es/index.html>

Aglutina la información de los siguientes Registros:

- » *Registro de Cáncer de Albacete*
- » *Registro de Tumores del Principado de Asturias*
- » *Registro Poblacional de Cáncer de la Comunidad Autónoma de Canarias*
- » *Registro de Tumores de Castellón*
- » *Registro Poblacional de Cáncer de Castilla y León*
- » *Registro de Cáncer de Ciudad Real*
- » *Registro de Cáncer de Cuenca*
- » *Registro de Cáncer de Euskadi*
- » *Registro de Cáncer de Girona*
- » *Registro de Cáncer de Granada*
- » *Registro de Cáncer de La Rioja*
- » *Registre de Cáncer de Mallorca*
- » *Registro de Cáncer de Murcia*
- » *Registro de Cáncer de Navarra*
- » *Registro de Cáncer de Tarragona*
- » *Registro de Tumores Infantiles de la Comunitat Valenciana*
- » *Registro Español de Tumores Infantiles*

A nivel internacional, también son destacables las siguientes referencias que unifican una información con alto nivel de desagregación de variables de interés sobre esta enfermedad (incidencia, mortalidad, distribución territorial, tipo de cáncer, sexo, edad, raza, grupo étnico, supervivencia, etc.):

- » *ECIS. Sistema Europeo de Información del cáncer*³⁶.
- » *Estadísticas del Cáncer en los Estados Unidos*³⁷

³⁶ <https://ecis.jrc.ec.europa.eu/>

³⁷ <https://www.cdc.gov/cancer/>

4. 3. Codificación de diagnósticos

CODIFICACIÓN EN ATENCIÓN PRIMARIA:

El Sistema de Información de Atención Primaria – SIAP se articula a partir de la Base de datos clínicos de atención primaria (BDCAP)³⁸, que recoge información clínica codificada y normalizada, con carácter anual sobre la atención prestada en el primer nivel de atención.

Los datos se extraen de una amplia muestra aleatoria de las historias clínicas de la población asignada a atención primaria, con representación a nivel de comunidad autónoma.

Este sistema de información se implementa en base a una clasificación común basada en la CIAP2 (Clasificación Internacional de Atención Primaria).

La Clasificación Internacional de la Atención Primaria (CIAP) es una clasificación generada para registrar la actividad realizada en Atención Primaria de forma global y unificada entre distintos sistemas y países. Permite la recogida y análisis de tres importantes componentes de la consulta médico-paciente: la razón de consulta, el problema atendido y el proceso de atención³⁹.

El Comité Internacional de Clasificación de la WONCA (Organización Mundial de Médicos de Familia) desarrolló la primera versión de CIAP (International Classification of Primary Care - ICPC) en 1987. La CIAP-2 se publicó en 1998 en inglés y un año más tarde en español. Entre otras mejoras, incluyó la correspondencia con la décima edición de la Clasificación Internacional de Enfermedades que la OMS editó en 1992 (CIE-10). Esto permite la posibilidad de utilizarla como clasificación de diagnósticos en el supuesto de necesitar una mayor especificidad.

La conversión a la CIE-10 de la CIAP-2 es un proceso de mejora continua, por lo que tras su publicación en papel se encontraron diversos errores

38 Accesible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/home.htm>

39 Fuente: SemFYC (Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria). Accesible en: <https://www.semfy.com/wp-content/uploads/2016/12/ciap2E.pdf>

e inconsistencias. Para corregir éstos se creó una versión informática, la ICPC-2-E (“E” de Electrónica), siendo la última versión disponible la Clasificación Internacional de la Atención Primaria-2-E (CIAP-2-E) traducida al español, a cuya base de datos se puede acceder a través del siguiente enlace: <https://www.semfy.com/formacion-y-recursos/biblioteca-virtual/clasificacion-ciap-2/>

En la Base de datos clínicos de atención primaria (BDCAP) que permite articular el Sistema de Información de Atención Primaria en España, los códigos originales CIE9, CIE10ES y CIAP2 se han mapeado a una clasificación común basada en la CIAP2. Esta clasificación común se diferencia de la CIAP2 en dos aspectos: se han utilizado puntualmente códigos nuevos para permitir la confluencia de las tres clasificaciones, se han fusionado algunos códigos CIAP2 que incluyen sexo o edad y contiene algunas extensiones (precisiones de codificación) acordadas con las CCAA.

En concreto se puede acceder a la “Clasificación para la explotación conjunta de morbilidad en BDCAP, basada en CIAP2” (versión 1.6. de 11/02/2019) a través del siguiente enlace del Ministerio de Sanidad: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/clasif_exp_morb_AP.htm

En esta clasificación se recoge la “Demencia” con el código “P70”.

Este nivel de clasificación no permite el detalle de aspectos necesarios de información como el tipo de demencia o el estadio de la enfermedad (entre otros).

CODIFICACIÓN EN ATENCIÓN ESPECIALIZADA:

En 1948, la Primera Asamblea Mundial de la Salud aprobó un reglamento específico para la edición del Manual de la Clasificación Internacional de Enfermedades, Traumatismos y Causas de Defunción (CIE).

En 1975, en la Conferencia Internacional para la Novena Revisión de la Clasificación convocada por la OMS elaboró una serie de modificaciones que permitieran una clasificación más completa para cada especialidad, aumentando la especificidad, de forma que la propuesta final de la conferencia fue mantener la estructura básica de la CIE con cate-

gorías de tres dígitos, desarrollando subcategorías de cuatro caracteres y subclasificaciones de cinco caracteres. De esta novena revisión surgió la CIE-9-MC para dar respuesta a las demandas de mayor especificidad y permitir un uso más pertinente en la evaluación de la atención médica. El uso de la CIE-9-MC para la codificación de los diagnósticos y procedimientos clínicos se ha venido utilizando de forma obligatoria en España desde 1987⁴⁰.

La CIE-10 es la clasificación de referencia de todos los países para la notificación de causas de defunción. Son varios los países que han realizado modificaciones clínicas de la CIE-10 para cubrir sus respectivas necesidades de información clínico asistencial. El Centro Nacional de Estadísticas de Salud (NCHS) de EEUU ha desarrollado la ICD-10-CM que es la modificación clínica de la CIE-10 (Clasificación Internacional de Enfermedades de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que en España se llama CIE-10-ES (Diagnósticos y Procedimientos) y que sustituye a la CIE-9-MC desde el 1 de enero de 2016.

La CIE-10-ES incorpora un significativo aumento en el número de códigos, lo que posibilita una mayor especificidad en la codificación clínica.

Se puede acceder a esta clasificación a través del siguiente enlace:
https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html#search=&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1603537522372&indiceAlfabetico=&listaTabular=id-2-class-Tab.D&expand=0&clasification=cie10mc&version=2010

Dentro de esta clasificación se recogen distintos diagnósticos de demencias en estos apartados:

- **Capítulo 05: TRASTORNOS MENTALES, DEL COMPORTAMIENTO Y DEL DESARROLLO NEUROLÓGICO (F01-F99), en el apartado “Trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas” (F01-F09):**

⁴⁰ Fuente: Manual de codificación CIE 10-ES. Unidad Técnica de Codificación CIE-10-ES Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016).

https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/UT_MANUAL_DIAG_2016_prov1.pdf

F01 Demencia vascular

Demencia vascular como consecuencia de un infarto cerebral debido a enfermedad vascular, incluida la enfermedad cerebrovascular hipertensiva.

Incluye:

- *demencia arteriosclerótica*

Codifique primero la afección fisiológica subyacente o la secuela de enfermedad cerebrovascular

F01.5 Demencia vascular

F01.50 Demencia vascular, sin alteración del comportamiento

Trastorno neurocognitivo grave sin alteración del comportamiento

F01.51 Demencia vascular con alteración del comportamiento

Demencia vascular con comportamiento agresivo

Demencia vascular con comportamiento beligerante

Demencia vascular con comportamiento violento

Trastorno neurocognitivo grave con comportamiento agresivo

Trastorno neurocognitivo grave con comportamiento beligerante

Trastorno neurocognitivo grave con comportamiento violento

Trastorno neurocognitivo grave debido a enfermedad vascular, con alteración del comportamiento

Utilice código adicional, si procede, para identificar vagabundeo en demencia vascular ([Z91.83](#))

F02 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto

Incluye:

- *trastorno neurocognitivo grave en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto*

Codifique primero la afección fisiológica subyacente, tal como:

- Alzheimer (G30.-)
- carencia de niacina [pelagra] (E52)
- carencia de vitamina B (E53.8)
- degeneración hepatolenticular (E83.0)
- demencia con cuerpos de Lewy (G31.83)
- demencia con parkinsonismo (G31.83)
- demencia frontotemporal (G31.09)
- enfermedad de Creutzfeldt-Jakob (A81.0-)
- enfermedad de Huntington (G10)
- enfermedad de Parkinson (G20)
- enfermedad de Pick (G31.01)
- enfermedad por virus de inmunodeficiencia humana [VIH] (B20)
- enfermedad priónica (A81.9)
- epilepsia y convulsiones recurrentes (G40.-)
- esclerosis múltiple (G35)
- hipercalcemia (E83.52)
- hipotiroidismo, adquirido (E00-E03.-)
- intoxicaciones (T36-T65)
- lesión cerebral traumática (S06.-)
- lipidosis cerebral (E75.4)
- lupus eritematoso sistémico (M32.-)
- neurosífilis (A52.17)
- poliarteritis nodosa (M30.0)
- tripanosomiasis (B56.-, B57.-)

Excluye 2:

- *demencia en trastornos relacionados con alcohol y sustancias psicoactivas (F10-F19, con .17, .27, .97)*
- *demencia vascular (F01.5-)*

F02.8 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto

F02.80 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto, sin alteración del comportamiento

Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto
NEOM

Trastorno neurocognitivo grave en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto

F02.81 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto, con alteraciones del comportamiento

Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto con comportamiento agresivo

Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto con comportamiento beligerante

Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto con comportamiento violento

Trastorno neurocognitivo grave en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto con comportamiento agresivo

Trastorno neurocognitivo grave en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto con comportamiento beligerante

Trastorno neurocognitivo grave en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto con comportamiento violento

Utilice código adicional, si procede, para identificar demencia con vagabundeo en patologías clasificadas bajo otro concepto (Z91.83)

F03 Demencia no especificada

- Demencia degenerativa primaria NEOM
- Demencia presenil NEOM
- Demencia senil de tipo depresivo o paranoide
- Demencia senil NEOM
- Psicosis presenil NEOM
- Psicosis senil NEOM

Excluye 1:

- *senilidad NEOM (R41.81)*

Excluye 2:

- *demencia senil con delirio o estado confusional agudo (F05)*
- *trastorno leve de la memoria debido a afección psicológica conocida (F06.8)*

F03.9 Demencia no especificada

F03.90 Demencia no especificada sin alteración de la conducta

Demencia NEOM

F03.91 Demencia no especificada con alteración de la conducta

Demencia no especificada con conducta agresiva

Demencia no especificada con conducta beligerante

Demencia no especificada con conducta violenta

Utilice código adicional, si procede, para identificar vagabundeo en demencia no especificada (Z91.83)

- **En el Capítulo 06: “ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO” (G00-G99), dentro de “Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso” (G30-G32):**

G30 Enfermedad de Alzheimer

Demencia degenerativa primaria (L)

Incluye:

- demencia de Alzheimer, formas seniles y preseniles

Utilice código adicional para identificar:

- delirio, si procede (F05)

- demencia con alteraciones del comportamiento (F02.81)

- demencia sin alteraciones del comportamiento (F02.80)

Excluye 1:

- degeneración senil del cerebro NCOC (G31.1)

- demencia senil NEOM (F03)

- senilidad NEOM (R41.81)

G30.0 Enfermedad de Alzheimer de comienzo temprano

G30.1 Enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío

G30.8 Otros tipos de enfermedad de Alzheimer

G30.9 Enfermedad de Alzheimer, no especificada

G31 Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, no clasificadas bajo otro concepto

Utilice código adicional para identificar:

- demencia con alteraciones del comportamiento (F02.81)

- demencia sin alteraciones del comportamiento (F02.80)

Excluye 2:

- síndrome de Reye (G93.7)

G31.0 Demencia frontotemporal

G31.01 Enfermedad de Pick

Afasia primaria progresiva

Afasia progresiva aislada

G31.09 Otros tipos de demencia frontotemporal

Demencia frontal

G31.1 Degeneración cerebral senil no clasificada bajo otro concepto

Excluye 1:

- enfermedad de Alzheimer (G30.-)

- senilidad NEOM (R41.81)

G31.8 Otras enfermedades degenerativas especificadas del sistema nervioso

G31.81 Enfermedad de Alpers

Degeneración de sustancia gris

G31.82 Enfermedad de Leigh

Encefalopatía necrotizante subaguda

G31.83 Demencia por cuerpos de Lewy

Demencia con parkinsonismo

Enfermedad por cuerpos de Lewy

G31.84 Deterioro cognitivo leve

Trastorno neurocognitivo leve

Excluye 1:

- cambios de personalidad, no psicóticos (F68.8)

- degeneración cerebral (G31.9)

- demencia (F01.-, F02.-, F03)

- deterioro cognitivo asociado a la edad (R41.81)

- *deterioro cognitivo debido a lesión intracraneal o craneal (S06.-)*
- *deterioro cognitivo después de (secuela de) hemorragia o infarto cerebral (I69.01-, I69.11-, I69.21-, I69.31-, I69.81-, I69.91-)*
- *estado mental alterado (R41.82)*
- *perdida de memoria leve (F06.8)*
- *síndrome neurológico de olvido (R41.4)*

G31.85 Degeneración corticobasal

G31.89 Otras enfermedades degenerativas especificadas del sistema nervioso

G31.9 Enfermedad degenerativa del sistema nervioso, no especificada

OTRAS CODIFICACIONES A TENER EN CUENTA

DSM 5 - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

Es el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, APA). Contiene descripciones, síntomas y otros criterios para diagnosticar trastornos mentales.

En su cuarta edición revisada (DSM-IV-TR) presentó criterios diagnósticos para recoger las demencias en la misma línea que los de la CIE-10 en cuanto al foco en el 'paradigma cognitivo'. Así, el primordial déficit mnésico debe acompañarse de alteraciones afásicas, apráxicas, agnósicas o en las funciones ejecutivas y provocar un deterioro en el funcionamiento habitual para considerarse como demencia. También en esta clasificación los síntomas psiquiátricos obtienen escasa relevancia.

El DSM-5 ha modificado sustancialmente sus criterios con respecto a la versión anterior. Al ser una clasificación de enfermedades tampoco incluye los estadios preclínicos, pero sí contempla un estadio patológico pre-demencia al estilo del deterioro cognitivo leve de Petersen. Se introduce el concepto de 'trastorno neurocognitivo', que

ocupa el lugar de los 'trastornos mentales orgánicos' de ediciones anteriores. Así, los trastornos neurocognitivos se dividirán en tres categorías: delirium, trastorno neurocognitivo menor y trastorno neurocognitivo mayor. Los dominios sintomáticos estudiados para el diagnóstico serán: atención, función ejecutiva, aprendizaje, memoria, lenguaje, funciones visuoperceptivas y visuoconstructivas y cognición social. El trastorno neurocognitivo mayor y el menor se diferencian en función de la intensidad de los síntomas y su repercusión en la funcionalidad del paciente⁴¹.

En concreto el DSM-5 recoge las demencias en estos apartados, dentro de los trastornos neurocognitivos mayores y leves (602) *334 en la Guía de consulta:

- o Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Alzheimer (611) *337 en la Guía de consulta:
 - Trastorno neurocognitivo mayor debido a la enfermedad de Alzheimer probable. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo mayor debido a la enfermedad de Alzheimer posible. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo leve debido a la enfermedad de Alzheimer.
- o Trastorno neurocognitivo frontotemporal mayor o leve (614) *342:
 - Trastorno neurocognitivo mayor debido a una degeneración del lóbulo frontotemporal probable. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo mayor debido a una degeneración del lóbulo frontotemporal posible. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo leve debido a una degeneración del lóbulo frontotemporal.

41 Fuente: Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría JORGE LÓPEZ-ÁLVAREZ, LUIS F. AGÜERA-ORTIZ. UNIDAD DE INVESTIGACIÓN PROYECTO ALZHEIMER; FUNDACIÓN CIENFUNDACIÓN REINA SOFÍA; INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (J. LÓPEZ-ÁLVAREZ, L.F. AGÜERA-ORTIZ). CIBERSAM (L.F. AGÜERA-ORTIZ). Madrid, España. 2015. Revista SEPG. Accesible en: https://www.viguera.com/sepg/pdf/revista/0501/501_0003_0014.pdf

- Trastorno neurocognitivo mayor o leve con cuerpos de Lewy (618) *344.
 - Trastorno neurocognitivo mayor con cuerpos de Lewy probable. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo mayor con cuerpos de Lewy posible. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo mayor con cuerpos de Lewy leve.
- Trastorno neurocognitivo vascular mayor o leve (621) *345.
 - Trastorno neurocognitivo mayor probablemente debido a una enfermedad vascular. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo mayor posiblemente debido a una enfermedad vascular. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo leve debido a una enfermedad vascular.
- Trastorno neurocognitivo mayor o leve debido a la enfermedad de Parkinson (636) *354:
 - Trastorno neurocognitivo mayor probablemente debido a la enfermedad de Parkinson. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo mayor posiblemente debido a la enfermedad de Parkinson. Con o sin alteración del comportamiento.
 - Trastorno neurocognitivo leve debido a la enfermedad de Parkinson.

4. 4. Escalas de gradación de la enfermedad

Uno de los campos de información necesarios para conocer la situación de las personas con demencia y planificar la respuesta adecuada en cada caso es el estadio de la enfermedad y, en consecuencia, la gravedad de su sintomatología en cada etapa de la misma.

Son destacables, en este sentido, algunas escalas diseñadas para definir las fases de la enfermedad de Alzheimer.

- **Mini-examen cognoscitivo (MEC) de Lobo et al.**⁴²

Es una adaptación a la población española del Mini-Mental State Examination (MMSE) de Folstein. Es una escala que evalúa el estado cognoscitivo y para ello, se centra en 5 áreas fundamentales: orientación, concentración y cálculo, fijación, memoria y lenguaje.

- **Escala GDS (Global Deterioration Scale)** de Reisberg, diseñada en 1982 por investigadores del Centro Médico de la Universidad de Nueva York (Barry Reisberg, Steven Ferris, Mory J. de León y Thomas Crook). Publicaron en la revista American Journal of Psychiatry esta escala, que posteriormente se ha convertido en una de las clasificaciones más utilizadas para valorar las fases del Alzheimer.

Esta escala tiene en cuenta la evolución de la cognición y la relación de las funciones cotidianas de una persona, desde un momento donde no hay ningún tipo de deterioro hasta las últimas consecuencias de alguna demencia. Dicha evolución se divide en siete fases que, desde la normalidad (GDS 1) a la etapa más grave (GDS 7), define el continuo progreso de la evolución de la enfermedad⁴³.

Aunque los límites de cada una de estas fases o etapas no están definidos de una manera clara, sí que permiten una graduación con carácter orientativo que facilite el seguimiento del deterioro de la persona.

42 Accesible en: https://infogerontologia.com/documents/vgi/escalas/mini_mental.pdf

43 Accesible en: <https://blog.fpmaragall.org/escala-fast>

- **Escala de Evaluación Funcional (Functional Assessment Staging - FAST)**

También publicada por Barry Reisberg en 1985, esta escala aporta a la GDS una división de las fases 6 y 7 reflejando la progresiva incapacidad de la persona enferma para el mantenimiento de las actividades básicas de la vida diaria. Es una escala funcional diseñada para evaluar a los pacientes en las etapas moderadas a severas de la demencia cuando el Mini-Mental State Examination (MMSE) ya no puede reflejar los cambios de una manera clínica significativa.

Las escalas GDS y FAST están basadas en la teoría de retrogénesis: la persona que presente algún tipo de demencia irá perdiendo sus capacidades cognitivas en orden inverso a como han sido adquiridas, de forma natural, a través del crecimiento y la maduración cerebral. Es decir, aquellas capacidades y habilidades que se adquirieron más tardíamente durante el desarrollo están entre las primeras que se pierden con el Alzheimer y, viceversa, aquellas adquiridas más tempranamente son de las últimas en verse afectadas por esta enfermedad.

En la tabla siguiente se recoge la interrelación entre estas escalas:

Tabla 1 - Correlación escalas MEC, GDS y FAST para establecer la gravedad del Alzheimer:

Estadio GDS	Nivel de déficit cognitivo	Fase clínica	Características clínicas (GDS)	Características FAST
GDS 1 Ausencia de déficit cognitivo.	Inexistente	MEC: 30-35. Normal	No existe deterioro cognitivo subjetivo ni objeto Se corresponde con el individuo normal: - Ausencia de quejas subjetivas. - Ausencia de trastornos evidentes de la memoria en la entrevista clínica.	Ausencia de déficit funcionales objetivos o subjetivos. Comentarios: Las capacidades funcionales en las áreas ocupacional, social o familiar permanecen intactas (como hace 5 ó 10 años).
GDS 2 Déficit cognitivo muy leve.	Muy leve	MEC: 25-30. Normal para su edad. Olvido.	Quejas subjetivas de déficit de memoria especialmente en: - Olvido de objetos - Olvido de nombres y citas - No se objetiva el déficit en el examen clínico ni en el entorno sociolaboral. Es consciente de sus síntomas.	Déficit funcional subjetivo. Comentarios: - Se queja de dificultad para recordar citas, nombres, ubicación de objetos..., no evidentes para los familiares y compañeros de trabajo. - No hay compromiso de su vida sociolaboral.
GDS 3 Déficit cognitivo leve.	Leve	Deterioro límite. MEC: 20-27. Confusional precoz	Primeros defectos claros. Manifestaciones en una o más de las siguientes áreas: - Desorientación espacial - Evidencia del bajo rendimiento laboral - Dificultad para recordar nombres, evidentes para los familiares - Tras la lectura retiene relativamente escaso material - Olvida la ubicación de objetos de valor - El déficit de concentración es evidente para el clínico - Ansiedad leve o moderada Se inicia la negación como mecanismo de defensa.	Déficit en tareas ocupacionales y sociales complejas y que generalmente lo observan familiares y amigos. Comentarios: - Por primera vez olvida citas importantes. - Presenta dificultad para realizar tareas psicomotoras complejas. - Conserva la capacidad de realizar las tareas rutinarias (compras, economía doméstica, viajes a lugares conocidos...). - Abandona determinadas actividades sociales y ocupacionales, aunque los déficit en estas áreas pueden no ser evidentes durante mucho tiempo. - Aunque clínicamente sutiles, estos síntomas pueden alterar la vida del enfermo, e incluso llevarlo a la consulta por primera vez.

4. Definiciones, conceptos, fuentes y referencias

Estadio GDS	Nivel de déficit cognitivo	Fase clínica	Características clínicas (GDS)	Características FAST
GDS 4 Déficit cognitivo moderado.	Moderado	Enfermedad de Alzheimer leve. MEC: 16-23. Confusional tardío	Déficit manifiestos: - Olvido de hechos cotidianos o recientes - Puede presentar déficit en la memoria de su historia personal - Dificultad de concentración evidente en operaciones de resta - Incapacidad para planificar viajes, vida sociolaboral o realizar tareas complejas - Embotamiento o labilidad afectivos - Mecanismo de negación domina el cuadro - Conserva la orientación en tiempo y persona, - El reconocimiento de rostro y personas familiares y la capacidad de viajar a lugares conocidos	Déficits observables en tareas complejas como el control de los aspectos económicos personales o planificación de comidas cuando hay invitados. Comentarios: - Presenta dificultades en la realización de tareas complejas (financieras, organización de actividades domésticas...). - Olvida detalles importantes de su vida diaria. - Mantiene su independencia (es capaz de asearse, elegir su ropa, viajar a lugares conocidos...). En determinadas ocasiones (asuntos financieros) se observan déficits, que alertan a la familia.
GDS 5 Déficit cognitivo moderadamente grave.	Moderadamente grave	Enfermedad de Alzheimer moderada. MEC: 10-19. Demencia inicial.	- Necesita asistencia en determinadas tareas (no necesita ayuda grave inicial para el aseo y comida, pero sí para seleccionar sus ropas). - Es incapaz de recordar aspectos importantes de su vida cotidiana. - Con frecuencia hay desorientación temporoespacial. - Presenta dificultad para contar en orden inverso desde 40, de 4 en 4 o desde 20, de 2 en 2. - Es capaz de retener su nombre y los de su esposa/esposo e hijos.	Decremento de la habilidad en escoger la ropa adecuada en cada estación del año o según las ocasiones. Comentarios: - Requiere asistencia en las actividades económicas, elección de ropa (este último dato es patognomónico de este estadio). - Presentan dificultades para conducir automóviles, olvidan su baño... - Aparecen trastornos emocionales, episodios de gritos, hiperactividad y trastornos del sueño

Estadio GDS	Nivel de déficit cognitivo	Fase clínica	Características clínicas (GDS)	Características FAST
GDS 6 Déficit cognitivo grave.	Grave	Enfermedad de Alzheimer moderadamente grave. MEC: 0-12. Demencia leve	<ul style="list-style-type: none"> - Olvida el nombre de la esposa/ esposo y los sucesos recientes. - Retiene datos del pasado. - Hay desorientación temporoespacial. - Tiene dificultad para contar de 10 en 10 en orden directo o inverso - Puede necesitar asistencia en actividades de la vida diaria y presentar incontinencia. - Recuerda su nombre y distingue a los familiares de los desconocidos. - Hay trastornos del ritmo diurno. - Presenta cambios en la personalidad y la afectividad (delirio, síntomas obsesivos, ansiedad, agitación o agresividad y abulia cognitiva). 	Decremento en la habilidad para vestirse, bañarse y lavarse; específicamente, pueden identificarse cinco subestadios siguientes: <ol style="list-style-type: none"> a) Disminución de la habilidad de vestirse solo. b) Disminución de la habilidad para bañarse solo. c) Disminución de la habilidad para lavarse y arreglarse solo. d) Disminución de la continencia urinaria. e) Disminución de la continencia fecal. Comentarios: <ul style="list-style-type: none"> - Dificultad para calzarse, abotonarse. - Presenta inicialmente miedo al baño y más tarde es incapaz de bañarse. - Olvida el aseo personal. - A veces ocurre conjuntamente con el estadio 6c, pero lo más frecuente es que exista un período de meses entre ambos. No hay infecciones o patología genitourinaria acompañantes. - La incontinencia resulta de la disminución de la capacidad cognoscitiva para responder adecuadamente a la urgencia miccional. - Puede aparecer simultáneamente con el estadio anterior, y su causa es también la disminución de la capacidad cognoscitiva. - En esta etapa la agresividad o la incontinencia urinaria pueden llevar al paciente a la institucionalización

4. Definiciones, conceptos, fuentes y referencias

Estadio GDS	Nivel de déficit cognitivo	Fase clínica	Características clínicas (GDS)	Características FAST
<p>GDS 7</p> <p>Déficit cognitivo muy grave.</p>	<p>Muy grave</p>	<p>Enfermedad de Alzheimer grave. MEC: 0.</p> <p>Demencia grave.</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdida de todas las capacidades verbales (el lenguaje puede quedar reducido a gritos o gruñidos). - Incontinencia urinaria. - Necesidad de asistencia en el aseo personal. - Pérdida de las funciones psicomotoras. - Con frecuencia se observan signos neurológicos. 	<p>Pérdida del habla y la capacidad motora.</p> <p>Se especifican seis subestadios:</p> <ul style="list-style-type: none"> a) Capacidad de habla limitada aproximadamente a seis palabras. b) Capacidad de habla limitada a una única palabra. c) Pérdida de la capacidad para caminar solo sin ayuda. d) Pérdida de la capacidad para sentarse y levantarse sin ayuda. e) Pérdida de la capacidad para sonreír. f) Pérdida de la capacidad para mantener la cabeza erguida. <p>- Comentarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - La pérdida del vocabulario marca la progresión de la demencia. La reticencia y la pobreza del lenguaje se ven ya en los estadios 4 y 5 de la escala de Deterioro Global. En el estadio 6 pierde la capacidad para complementar refranes, y ahora el vocabulario se limita a frases cortas o a un reducido número de palabras. - La última palabra que conserva varía de unos enfermos a otros: «sí», «no». Posteriormente, queda reducido a gruñidos o gritos. - La corteza motora permanece intacta salvo en estadios finales. El deterioro cortical final explica la pérdida de la capacidad deambulatoria en este estadio. En estadios precoces se observan alteraciones motoras en la deambulación. Estos leves trastornos psicomotores resultan de un deterioro cognoscitivo, más que de una destrucción del córtex motor per se. - El inicio de la alteración deambulatoria es variado (pasos pequeños y lentos, desplazamientos laterales...). - Tras la pérdida de la capacidad deambulatoria se alteran otras funciones voluntarias motoras.

Estadio GDS	Nivel de déficit cognitivo	Fase clínica	Características clínicas (GDS)	Características FAST
GDS 7 Déficit cognitivo muy grave.	Muy grave	Enfermedad de Alzheimer grave. MEC: 0. Demencia grave.	<ul style="list-style-type: none"> - Pérdida de todas las capacidades verbales (el lenguaje puede quedar reducido a gritos o gruñidos). - Incontinencia urinaria. - Necesidad de asistencia en el aseo personal. - Pérdida de las funciones psicomotoras. - Con frecuencia se observan signos neurológicos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Tras varios meses o años aparecen contracturas que quizá sean evitables por medios físicos. - Tras la pérdida de la deambulación son capaces de sentarse sin ayuda. - Varios meses después, pierden esta capacidad. Son todavía capaces de agarrarse... - Conservan la función oculomotora y parecen responder a los estímulos con movimientos oculares. - Se conserva el reflejo de grasping. - Se relacionan con el enlentecimiento electrofisiológico progresivo y el deterioro del metabolismo cerebral. La pasividad patológica reemplaza con frecuencia a la agitación temprana.

Fuente: elaborado por CEAFA a partir de las siguientes fuentes:

- a) *Guía de buena práctica clínica en Alzheimer y otras demencias (2ª edición actualizada. OMC y Ministerio de Sanidad y Política Social. ESP 11/09 ARI 74).*
- b) *Estadaje evolutivo «Functional Assesment Staging (FAST)*
- c) *Global Deterioration Scale de Reisberg (GDS)*

4. 5. Registros y sistemas unificados de información en España en ámbitos clave de este proyecto

ÁMBITO DE SALUD

o **Sistema de Información Sanitaria del Ministerio de Sanidad**

En desarrollo del Capítulo V de Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud relativo al sistema de información sanitaria se facilita la siguiente información desde la página web del Ministerio de Sanidad:

✓ **Base de Datos Clínicos de Atención Primaria – BDCAP**

Recoge (hasta 2017) información clínica codificada y normalizada, con carácter anual sobre la atención prestada en el primer nivel de atención. Los datos se extraen de una amplia muestra aleatoria de las historias clínicas de la población asignada a atención primaria, con representación a nivel de Comunidad Autónoma. Las variables incluidas comprenden los problemas de salud activos, las intervenciones realizadas (interconsultas, procedimientos y farmacia) y una selección de resultados intermedios en salud. En concreto⁴⁴:

- Información clínica anonimizada y normalizada de la muestra de usuarios asignados a los Equipos de Atención Primaria del Sistema Nacional de Salud (4,7 millones en 2017).
- Sobre los siguientes campos de información:
 - » Problemas de salud activos en la población
 - » Interconsultas realizadas al segundo nivel
 - » Procedimientos de imagen solicitados
 - » Procedimientos de laboratorio
 - » Otros procedimientos diagnósticos y terapéuticos

44 Fuente: "Base de datos clínicos de atención primaria BDCAP. Qué se puede encontrar en la BDCAP 2017". Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. (Septiembre 2019). https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/BDCAP_2017.pdf

- » Valor de parámetros (presión arterial, IMC, HbA1c, etc.).
 - » Medicamentos prescritos y dispensados
 - » Contactos con atención primaria
- Con información desagregada por sexo, edad, país de nacimiento, nivel de renta, situación laboral, tamaño del municipio y Comunidad Autónoma.
 - Los problemas de salud se clasifican en base a la codificación CIAP2-Clasificación Internacional de la Atención Primaria (726 problemas de salud). Entre ellos se recoge la Demencia (CIAP-P70).
 - El Portal estadístico de esta Base de Datos Clínicos de Atención Primaria BDCAP (Portal estadístico. Área de inteligencia de gestión) permite una consulta interactiva para acceder a toda esta información hasta datos del año 2017: <https://peestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/S/base-de-datos-de-clinicos-de-atencion-primaria-bdcap>

1 Variable de estudio

1b

2 Medidas

3 Variables de clasificación

GOBIERNO DE ESPAÑA MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

Portal Estadístico
Área de Inteligencia de Gestión

Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) / BDCAP Ministerial / Problemas de Salud

Medidas y Dimensiones :

- Medidas
 - Casos
 - Casos por mil personas asignadas
 - Casos por mil personas atendidas
 - Personas con problemas de salud
 - Personas con problemas de salud
 - Personas con problemas de salud
- Problemas de Salud
- Problemas de Salud Crónicos
- Año
- Sexo
- Edad
- CCAA
- Tamaño Municipio
- País de Nacimiento
- Nivel de Renta
- Situación Laboral
- Filtro - Problemas de Salud

Filtro :

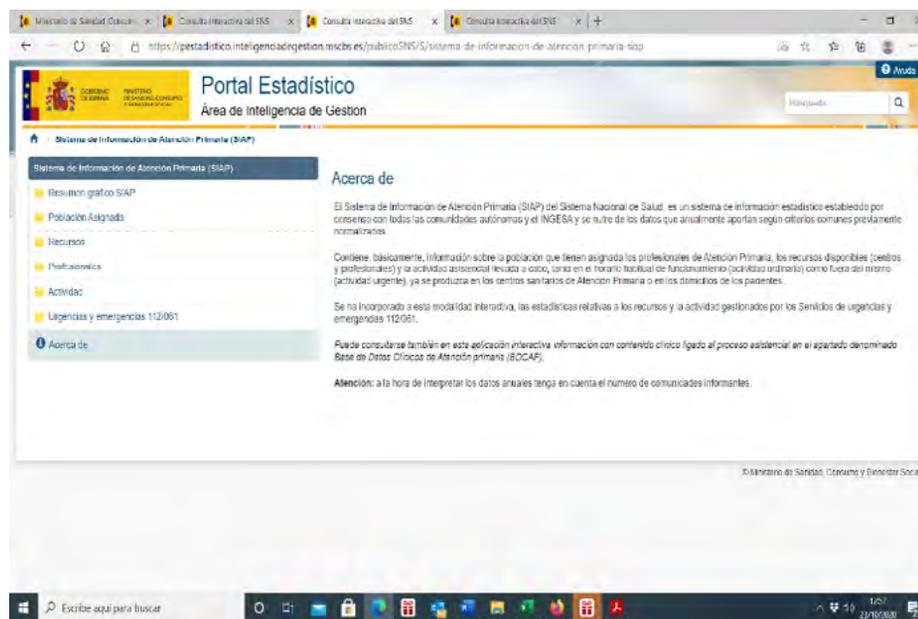
Arreglar y suelta aquí las DIMEN

Tabla Gráficos

Problemas de Salud

CASOS	
2011	69.676.126
2012	129.107.041
2013	200.741.960
2014	219.582.779
2015	282.176.814
2016	311.047.431
2017	282.423.172

✓ **SIAP - Sistema de Información de Atención Primaria**⁴⁵



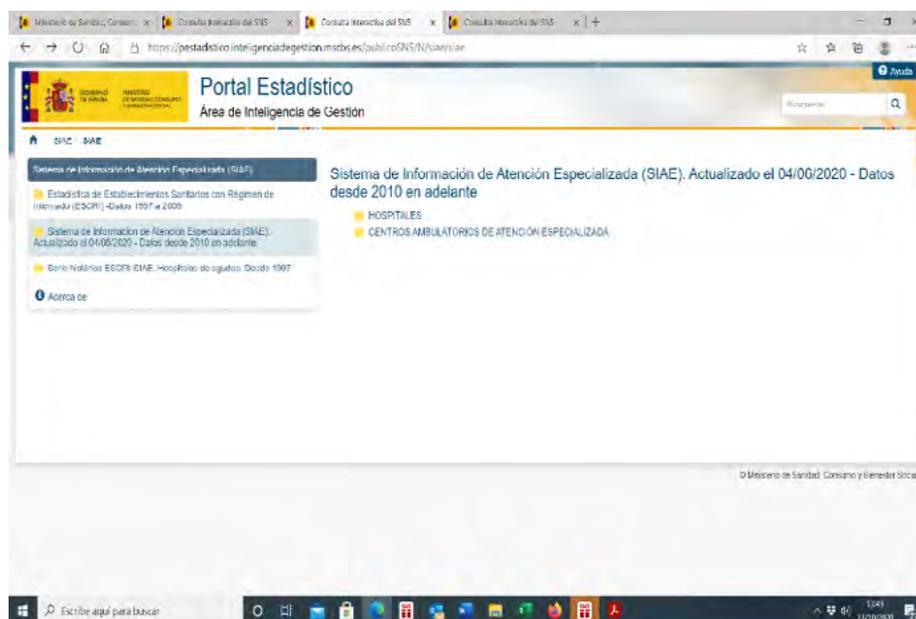
El Ministerio de Sanidad ofrece, a través de una Consulta Interactiva del SNS en su Portal Estadístico, de acceso al ciudadano, la elaboración de informes dinámicos a partir de datos estadísticos contenidos en el Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP).

En concreto, sobre la población asignada a los centros de atención primaria, la dotación de centros y personal y la actividad asistencial desarrollada. Se utilizan los datos a fecha de corte de 31 de diciembre de cada año⁴⁶.

⁴⁵ Accesible en: <https://peestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/S/sistema-de-informacion-de-atencion-primaria-siap>

⁴⁶ Fuente: "Sistema de información. Atención primaria del Sistema Nacional de Salud. SIAP-SNS. Definiciones". Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019). Accesible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/siap/Definiciones_2019.pdf

✓ **Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE)**⁴⁷



Recoge datos de filiación, dependencia y finalidad asistencial, así como datos estadísticos de dotación, recursos humanos, actividad e información económica (ingresos, gastos e inversiones). Incluye datos de centros con internamiento y desde 2010 integra información de determinados centros ambulatorios de atención especializada.

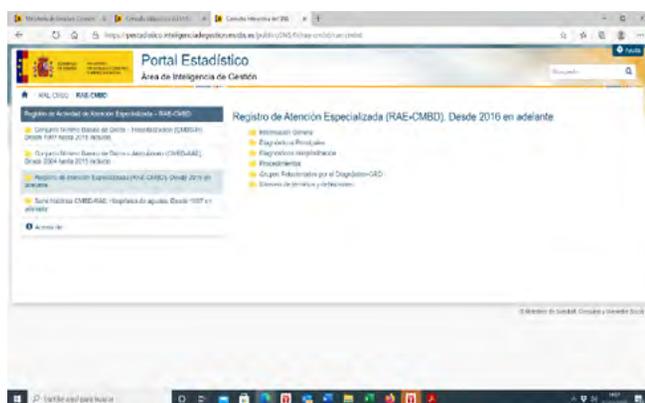
Los datos pueden consultarse por determinadas variables de clasificación, como son la dependencia pública o privada de los centros, su finalidad o su ubicación geográfica.

Cubre la totalidad de centros hospitalarios tanto públicos como privados a nivel nacional y es fuente de datos para las estadísticas nacionales e internacionales de Hospitales y de Atención Ambulatoria Especializada.

⁴⁷ Accesible en: <https://estadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/S/siae>

✓ **Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD)⁴⁸**

Se trata de un portal estadístico de consulta interactiva que integra información administrativa y clínica de los pacientes atendidos en distintas modalidades asistenciales de Atención Especializada dando continuidad al CMBD pero ampliando, desde 2016, la cobertura de éste a modalidades asistenciales ambulatorias y al sector privado. Las normas para el registro y envío de los datos están establecidas en el Real Decreto 69/2015 que crea el RAE-CMBD. La explotación estadística de estos datos está incluida entre las operaciones del Plan Estadístico Nacional.



Las variables de consulta incluyen las básicas sobre edad y sexo del paciente, del episodio de atención (alta, intervención, visita) y las variables clínicas sobre diagnósticos y procedimientos a las que se añaden variables derivadas del uso de sistemas

de clasificación de pacientes y estimaciones de coste. La información se orienta al conocimiento de la demanda y morbilidad atendidas así como al funcionamiento y proceso de atención de la Atención Especializada en España.

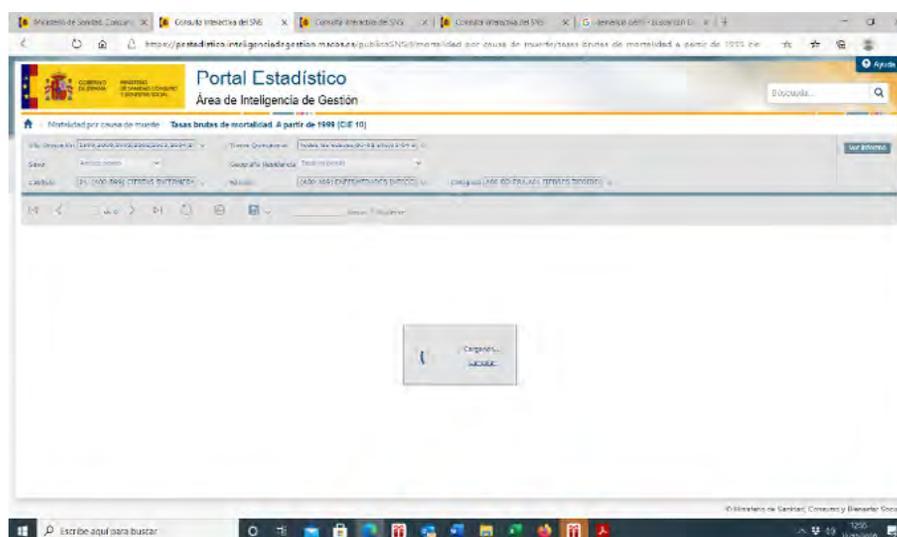
Dicha información (datos básicos e indicadores calculados), puede desagregarse y filtrarse por las distintas variables incluidas con las únicas limitaciones que derivan de la confidencialidad de los datos en garantía de la normativa de protección de datos personales.

Entre otros datos, permite desagregar la información por diagnósticos médicos en base a CIE-10, por lo que también cabe obtener información específica de personas con demencia.

⁴⁸ Accesible en: <https://www.msrebs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SolicitudCMBD.htm>

✓ **Mortalidad por causa de muerte.**⁴⁹

Se trata de un portal estadístico de consulta interactiva que posibilita la consulta interactiva sobre las defunciones contenidas en el registro de mortalidad según causa de muerte, elaborado anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE) a partir de la información contenida en el Certificado Médico de Defunción/Boletín Estadístico de Defunción (CMD/BED) y el Boletín Estadístico de Parto (BEP). Posibilita realizar análisis de la mortalidad (número de defunciones y tasas) por edad, sexo, geografía de residencia, año y causa básica de defunción.



Entre otras cuestiones, aporta datos desagregados según enfermedad clasificada según CIE-9 (hasta 1.998) y CIE-10 (a partir de 1.999). También cabe obtener, por tanto, información específica de personas con demencia.

También se recoge información sobre la mortalidad por causa de muerte en España y Comunidades Autónomas en este enlace: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>

⁴⁹ Accesible en: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>

✓ **Indicadores de salud.**

El Ministerio de Sanidad también recoge una serie de indicadores de salud, dirigidos al conocimiento del nivel, la tendencia y la distribución de la situación sanitaria en la población, así como de los determinantes de la misma. Esto permite informar la política sanitaria para establecer prioridades y distribuir los recursos que posibilitan la mejora de la salud. Las necesidades de información sanitaria para la toma de esas decisiones se basan en la evaluación del estado de salud y en una gran cantidad de factores biológicos, demográficos, sociales y sanitarios relacionados con la misma.

Para ello, se dispone de un sistema estatal de indicadores de salud que ofrece un análisis periódico de la situación sanitaria a nivel estatal y en las diferentes Comunidades Autónomas.

Estos indicadores proporcionan información sobre la magnitud de una variedad de problemas de salud y de su evolución en el tiempo, lo que permite valorar adecuadamente su tendencia y su distribución geográfica.

Para la elaboración de los indicadores se ha utilizado una variedad de fuentes de datos con información sanitaria relevante, procedente de registros administrativos, encuestas de salud, sistemas de notificación y estadísticas sanitarias. Son los siguientes⁵⁰:

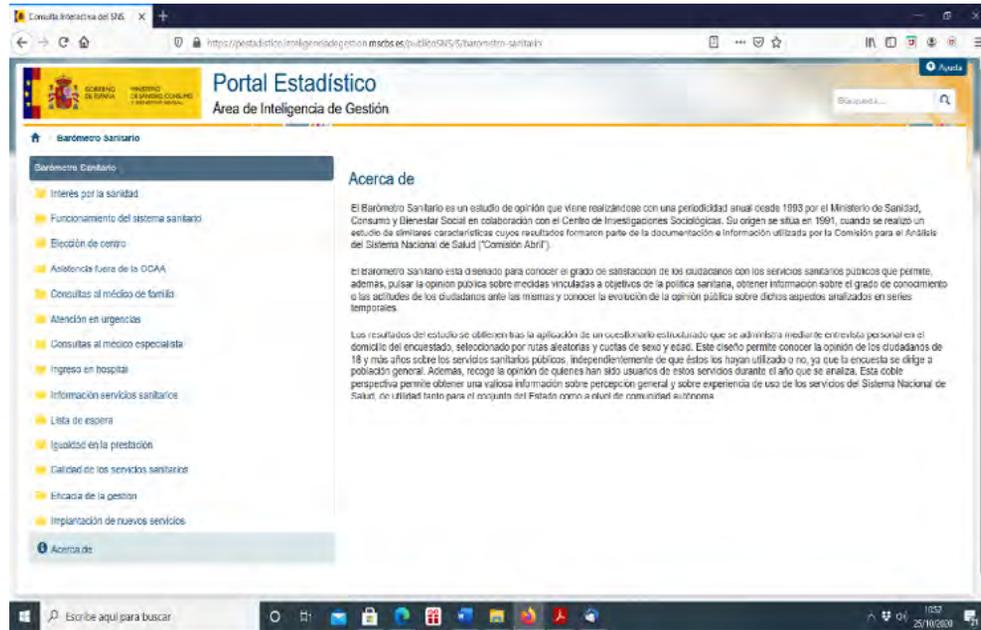
- Esperanza de vida
 - o Esperanza de vida
 - o Años de vida saludable
 - o Esperanza de vida en buena salud
- Mortalidad
 - o Mortalidad general Mortalidad por enfermedades no trasmisibles
 - o Mortalidad por causas externas
 - o Mortalidad por enfermedades transmisibles

⁵⁰ Fuente: Indicadores de Salud 2020. Evolución de los indicadores del estado de salud en España y su magnitud en el contexto de la Unión Europea. Ministerio de Sanidad. Información y estadísticas sanitarias 2020. Accesible en; https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/inforRecopilaciones/docs/Indicadores_de_Salud_2020.pdf

- Mortalidad por causas relacionadas con el tabaco y con el alcohol
- Mortalidad por causas relacionadas con la calidad del sistema sanitario
- Morbilidad
 - Altas hospitalarias por grandes grupos diagnósticos
 - Enfermedades de declaración obligatoria
 - Incidencia de cáncer
 - Víctimas de accidentes de tráfico
 - Víctimas de accidentes de trabajo
- Limitación de actividad y salud subjetiva
 - Incapacidad
 - Limitación de actividad
 - Percepción subjetiva de la salud
- Salud maternoinfantil
 - Mortalidad infantil
 - Nacimientos según la edad de la madre
 - Nacimientos según el peso del recién nacido
 - Lactancia materna
 - Interrupción voluntaria del embarazo
 - Vacunación infantil
- Hábitos y estilo de vida relacionados con la salud
 - Consumo de tabaco
 - Consumo de alcohol
 - Consumo de otras drogas
 - Inactividad física en tiempo libre
 - Obesidad
 - Consumo insuficiente de frutas y verduras

No se recoge entre estos indicadores, de manera explícita, la demencia, a diferencia del cáncer, que sí se recoge (“Incidencia del cáncer”).

✓ **Barómetro sanitario.**⁵¹



Es un estudio de opinión que viene realizándose con una periodicidad anual desde 1993 por el Ministerio de Sanidad en colaboración con el Centro de Investigaciones Sociológicas.

Está diseñado para conocer el grado de satisfacción de la ciudadanía con los servicios sanitarios públicos que permite, además, pulsar la opinión pública sobre medidas vinculadas a objetivos de la política sanitaria, obtener información sobre el grado de conocimiento o las actitudes de la ciudadanía ante las mismas y conocer la evolución de la opinión pública sobre dichos aspectos analizados en series temporales.

Los resultados del estudio se obtienen tras la aplicación de un cuestionario estructurado que se administra mediante entrevista personal en el domicilio de las personas encuestadas, seleccionado por rutas aleatorias y cuotas de sexo y edad.

⁵¹ Accesible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm

Recoge información sobre las siguientes cuestiones:

- Interés por la sanidad.
- Funcionamiento del sistema sanitario.
- Elección de centro.
- Asistencia fuera de CCAA.
- Consultas al médico de familia.
- Atención en urgencias.
- Consultas al médico especialista.
- Ingreso en hospital.
- Información servicios sanitarios.
- Lista de espera.
- Igualdad en la prestación.
- Calidad en los servicios sanitarios.
- Eficacia de la gestión.
- Implantación de nuevos servicios.

No recoge información cruzada con los distintos diagnósticos de la enfermedad, tampoco sobre pacientes con demencia.

✓ *Otros relativos a esperanza de vida y algunas enfermedades concretas:*

- Esperanzas de vida y años de vida saludable
- Enfermedades de declaración obligatoria
- Encefalopatías espongiiformes transmisibles humanas
- SIDA: Estadística Estatal
- Información actualizada sobre el COVID-19

✓ *Información relativa al consumo de medicamentos y productos sanitarios:*

- Medicamentos y productos sanitarios

En la página web del Ministerio de Sanidad⁵² se recoge información relativa a estas cuestiones:

- *Tipos de aportación a la receta del Sistema Nacional de Salud*
- *Facturación de recetas médicas*
- *Consumo hospitalario*
- *Especialidades farmacéuticas autorizadas*

52 Accesible en: <https://www.mscbs.gob.es/>

- Estadística del Consumo Farmacéutico a través de Recetas Médicas del Sistema Nacional de Salud y del Mutualismo Administrativo.⁵³

En el Inventario de Operaciones Estadísticas (IOE) - repertorio de las operaciones estadísticas realizadas por el Instituto Nacional de Estadística, los Ministerios, el Banco de España y el Consejo General del Poder Judicial se recoge la Estadística del Consumo Farmacéutico a través de Recetas Médicas del SNS y del Mutualismo Administrativo. En concreto, con esta referencia: Ficha IOE actual: 54042.

Este Inventario es un instrumento fundamental para la coordinación y planificación estadística y el punto de partida para la formulación del Plan Estadístico Nacional.

ÁMBITO DE SERVICIOS SOCIALES

- **Estadísticas del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD)**⁵⁴

También centraliza y explota la información recopilada por las administraciones públicas competentes del Sistema de Servicios Sociales en las distintas Comunidades Autónomas y Territorios. Aporta información actualizada (con carácter mensual) sobre personas valoradas en situación de dependencia y prestaciones del SAAD reconocidas. También sobre la evolución de la afiliación a la seguridad social de profesionales de servicios sociales por sectores de actividad.

53 Accesible en: https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/docs/ConsumoRecetas_NotasMetodologicas.pdf

54 Accesible en: https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/sisaad/index.htm

4. 6. Referencias de registros específicos de demencias

✓ **ReDeGi (REGISTRO DE DEMENCIAS DE GIRONA)**

Es un dispositivo de vigilancia epidemiológica del Servicio Catalán de la Salud, gestionado por la Institut d'Assistència Sanitària (IAS) de la Generalitat de Catalunya. Registra todos los casos de demencia diagnosticada en los centros de atención especializada de la Región Sanitaria de Girona (RSG).

Desarrolla una vigilancia epidemiológica, en cuanto proceso continuo y sistematizado de recopilación, análisis, interpretación y difusión de información descriptiva útil para el seguimiento de los problemas de salud pública.

Tiene estos objetivos:

- Proporcionar datos válidos y fiables sobre la incidencia clínica de diagnósticos de demencia y sus principales subtipos.
- Describir las características clínicas y demográficas de los pacientes cuando son diagnosticados con demencia en centros de atención especializada.

Lleva a cabo diferentes actividades para difundir información. También cuenta con varias líneas de investigación como la especialización en farmacodemiología epidemiológica en demencia, gracias a la colaboración con la Unidad de Farmacia del RSG. Y más recientemente el ReDeGi ha iniciado una colaboración con el registro de demencia de Suecia (SveDem) así como con otras organizaciones (SSIBE, IDIAP Jordi Gol) para trabajar en proyectos de investigación nacionales e internacionales.

Actualmente, el ReDeGi trabaja para ampliar los datos del Registro vinculando la base de datos con los datos de otros dispositivos, como ya sucede con la Unidad de Farmacia del RSG, y para poder poner a disposición de investigadores y estudiantes interesados, información relevante que permita ampliar el conocimiento de las demencias y su atención.

Entre otras variables, este Registro proporciona información anual sobre el número de personas con demencias según⁵⁵: sexo, edad, tipo de demencia, gravedad de la demencia en el momento del diagnóstico, capacidad cognitiva y funcional en el momento del diagnóstico (puntuación MMSE), tiempo de evolución de los síntomas, antecedentes clínicos, distribución territorial y hospitales de referencia.

✓ **SveDem, THE SWEDISH DEMENTIA REGISTRY⁵⁶**

Este registro se desarrolló con el objetivo de mejorar la calidad del diagnóstico, el tratamiento y la atención de los pacientes con trastornos de demencia en Suecia. Permite seguir varios indicadores a lo largo del tiempo.

Incluye información sobre el diagnóstico, el tratamiento médico y el apoyo comunitario (www.svedem.se). Los pacientes son diagnosticados y controlados anualmente en unidades especializadas, centros de atención primaria o en residencias de mayores.

La base de datos se inició en mayo de 2007 y cubre casi toda Suecia. Cada unidad participante obtiene estadísticas continuas en línea a partir de sus propios registros y pueden compararse con datos regionales y nacionales. Cada año se publica un informe de SveDem para informar a los profesionales médicos y de la atención, así como a los responsables políticos y administrativos, sobre la calidad actual de los diagnósticos, el tratamiento y la atención de los pacientes con trastornos de demencia en Suecia.

Proporciona conocimientos sobre la atención actual de la demencia en Suecia y sirve como marco para garantizar la calidad de los diagnósticos, el tratamiento y la atención en todo el país. También refleja los cambios en la atención de la demencia de calidad a lo largo del tiempo, con utilidad para seguir desarrollando las directrices nacionales para la demencia y para generar nuevas hipótesis de investigación.

55 Fuente: Memòria d'activitat del ReDeGi. 2019.

http://www.ias.cat/adjunts/files/ReDeGi_memoria_2019.pdf

56 Accesible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4335024/>

Esta es la lista de variables y características que se recogen en este Registro:

Tabla 2- Lista de variables y características recogidas en SveDem

Variable	Type	Value/Unit
Social security number	Numeric	Number
Date of Registration	Date	Date
Time Needed for Diagnosis	Numeric	Days
Sex	Nominal	Female/Male
Age	Numeric	Year
Living Condition	Nominal	Own home/Nursing house/Don't know; Alone/with someone/Don't know
Day Care	Nominal	Yes/No/Don't know
Home Care	Nominal	Yes/No/Don't know
Family History of Dementia (First degree, Second degree)	Nominal	Yes/No/Don't know
BMI (Height, Weight)	Numeric	Kg/m ²
Type of Dementia	Nominal	EOAD/LOAD/Mixed AD/Vascular AD/DLB/FTD/PDD/USD/Others
Diagnostic Work-up (<i>Blood test, clock-test, CT, MRI, LP, PET/SPECT, EEG, Advanced cognitive testing, Assessment by occupational therapist, assessment by physiotherapist, assessment by speech therapist</i>)	Nominal	Yes/No/Don't know
Total number of Diagnostic Tests	Numeric	Number
MMSE Score	Numeric	Score
Medication (ChEI, NMDA-Antagonist, Antidepressants, Antipsychotics, Anxiolytics, Hypnotics, Cardiovascular drugs)	Nominal	Yes/No/Don't know
Possession of Driving License	Nominal	Yes/No/Don't know
Possession of Weapon License	Nominal	Yes/No/Don't know
Total Number of Drugs	Numeric	Number
Death	Nominal	Yes/No
Time to Death	Numeric	Months

BMI—body mass index, CT—computed tomography, MRI—magnetic resonance imaging, LP—lumbar puncture, PET—positron emission tomography, SPECT—single photon emission computed tomography, EEG—electroencephalography, MMSE—mini mental state examination, ChEI—cholinesterase inhibitors, NMDA—N-methyl-D-aspartate, EOAD—early onset Alzheimer's disease, LOAD—late onset Alzheimer's disease, AD—Alzheimer's disease, DLB—dementia with Lewy bodies, FTD—frontotemporal dementia, PDD—Parkinson's disease dementia, USD—unspecified

doi:10.1371/journal.pone.0116538.t001

Fuente: <https://journals.plos.org/plosone/article/figure?id=10.1371/journal.pone.0116538.t001>

✓ **ReDeCAr, PRIMER REGISTRO CENTRALIZADO DE PATOLOGÍAS COGNITIVAS EN ARGENTINA**

Se trata de la propuesta de un registro centralizado de casos con Deterioro Cognitivo en Argentina (ReDeCAr) basado en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica⁵⁷.

Se trataría de un estudio de tipo observacional prospectivo en distintos centros y hospitales del sistema de salud de todo el país. Para la recolección de datos se utilizaría un software de alcance nacional que incluye los sistemas de vigilancia epidemiológica en un mismo formato, estableciendo una red de vigilancia. Dicha red está conectada a internet, sitio web del Ministerio de Salud de la Nación (www.msal.gov.ar).

Estos datos serían útiles para describir patrones de ocurrencia por subtipos, identificar sus principales características clínicas y generar hipótesis para nuevos proyectos de investigación clínica. Se establecerá una unidad de referencia común para una problemática que requiere atención social y sanitaria multidisciplinaria. Esto permitirá inferir la importancia local de esta patología, para lo cual es necesario disponer de datos poblacionales que generen adecuadas políticas de salud.

En 2011 se publicó una memoria con los resultados de la etapa inicial y piloto del proyecto, en las cuales se logró, entre otros objetivos, la generación de la ficha de registro, y el establecimiento de vínculos entre los distintos centros de salud⁵⁸.

57 Fuente: Propuesta de un Registro centralizado de casos con Deterioro Cognitivo en Argentina (ReDeCAr) basado en el Sistema Nacional de Vigilancia Epidemiológica. Carlos M. Melcon, Leonardo Bartoloni, Marcelo Katz, Rodrigo Del Mónaco, Carlos A. Mangone, Mario O. Melcon y Ricardo F. Allegri. 2010. DOI: 10.1016/S1853-0028(10)70053-7

<https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-pdf-S1853002810700537>

58 Fuente: "Primer registro centralizado de patologías cognitivas en Argentina (ReDeCAr). Resultados del estudio piloto. Año 2011.

<https://www.yumpu.com/es/document/read/51758325/primer-registro-centralizado-de-patologias->

Se puede acceder a esta memoria a través de este link: <https://studylib.es/doc/8644744/primer-registro-centralizado-de-patolog%C3%A1-Das-cognitivas-en-...>

En concreto, la ficha permite recoger información de cada paciente con estas variables: localidad y provincia de residencia, sexo, fecha de nacimiento, escolaridad, estado civil, discapacidad, situación laboral o si se trata de persona jubilada, tiempo de síntomas cognitivos y conductuales, diagnóstico según DSM y CIE-10, severidad del deterioro, MMSE, otras enfermedades y tratamiento farmacológico.

5. Datos disponibles sobre las personas con demencias en España (Bases de datos de Atención Primaria)

Se recoge a continuación la información disponible sobre las personas con demencia en España, a partir de los datos que facilita el Ministerio de Sanidad en el Portal Estadístico (Área de Inteligencia de Gestión), tanto en el Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP) a través de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP), como en el Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD) y en el de Mortalidad por causa de muerte.

La BDCAP aporta datos relativos a los años 2011 a 2017.

En concreto, **en 2017 hay en España 441.912 personas con diagnóstico de Demencia CIAP2 P-70: 136.289 hombres (31%) y 305.623 mujeres (69%).**

Tabla 3 – Evolución de casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) entre 2011 y 2017 en la BDCAP según sexo.

	Hombre		Mujer		Total
2011	35.862	30,6%	81.244	69,4%	117.106
2012	61.652	30,9%	137.936	69,1%	199.587
2013	85.205	30,4%	195.111	69,6%	280.316
2014	87.597	30,4%	200.093	69,6%	287.690
2015	108.199	31,0%	241.157	69,0%	349.356
2016	131.683	30,8%	296.081	69,2%	427.764
2017	136.289	30,8%	305.623	69,2%	441.912

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

En función de la edad y considerando los datos de 2017, se observa que el 96,7% de las personas registradas tiene 65 y más años. Hay 13.742 personas menores de esta edad: 7.006 hombres y 6.736 mujeres. Representan el 3,1% con respecto al total de casos de demencia registrados en atención primaria.

El mayor porcentaje de personas con demencia se observa entre las personas con edades comprendidas entre los 80 y los 89 años (representan el 54% sobre el total de casos registrados). A continuación, las personas entre 90 y 94 años representan el 13,4% de estos casos, y las personas entre 75 y 79 años, el 14,6%.

Tabla 4 – Casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según edad

		Hombre		Mujer		Total	
15-34 años		300	0,2%	216	0,1%	516	0,1%
35-64 años	35-39 años	
	40-44 años	331	0,2%	311	0,1%	643	0,1%
	45-49 años	574	0,4%	446	0,1%	1.020	0,2%
	50-54 años	868	0,6%	776	0,3%	1.644	0,4%
	55-59 años	2.083	1,5%	1.637	0,5%	3.720	0,8%
	60-64 años	3.031	2,2%	3.482	1,1%	6.514	1,5%
	Total	7.006	5,1%	6.736	2,2%	13.742	3,1%
65 y más años	65-69 años	6.600	4,8%	8.270	2,7%	14.870	3,4%
	70-74 años	14.827	10,9%	20.749	6,8%	35.577	8,1%
	75-79 años	23.224	17,0%	41.352	13,5%	64.576	14,6%
	80-84 años	35.814	26,3%	81.124	26,5%	116.938	26,5%
	85-89 años	33.089	24,3%	88.640	29,0%	121.729	27,5%
	90-94 años	13.027	9,6%	46.229	15,1%	59.256	13,4%
	95 y más años	2.324	1,7%	12.263	4,0%	14.587	3,3%
Total	128.906	94,6%	298.627	97,7%	427.533	96,7%	
Total		136.289	100%	305.623	100%	441.912	100%

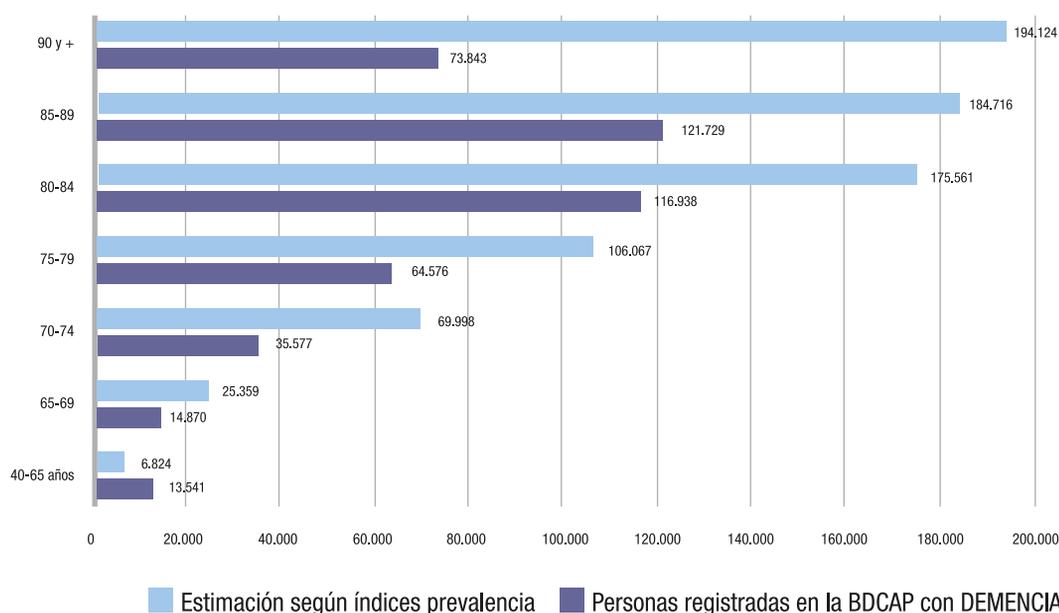
Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

Considerando los porcentajes de prevalencia de las demencias en España que establece el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) -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 estima que el número de personas alcanzaría unas 762.649 personas.

Las personas registradas en la BDCAP (441.912) se sitúan un 42% por debajo de esta estimación.

Tabla y gráfico 4 – Casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según edad, puestas en relación con los índices de prevalencia establecidos en el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)

Franga de edad	Personas registradas en la BDCAP con DEMENCIA	Población	Prevalencia sobre población	Estimación según índices prevalencia
40-65 años	13.541	13.647.258	0,05%	6.824
65-69	14.870	2.370.045	1,07%	25.359
70-74	35.577	2.058.779	3,40%	69.998
75-79	64.576	1.537.204	6,90%	106.067
80-84	116.938	1.450.915	12,10%	175.561
85-89	121.729	918.984	20,10%	184.716
90 y +	73.843	495.214	39,20%	194.124
Total	441.074	22.478.399	3,4%	762.649

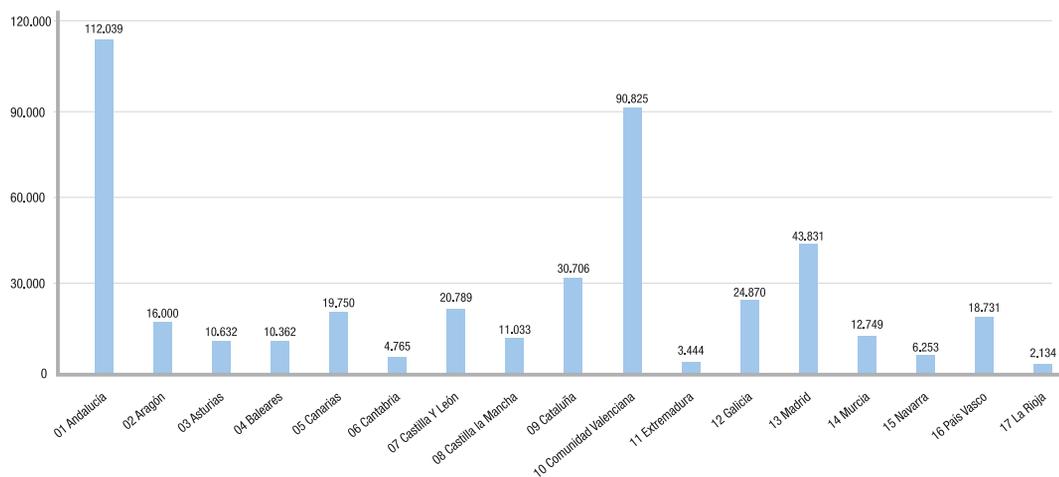


Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP), Ministerio de Sanidad. Datos 2017. Correlación con índices de prevalencia recogidos en el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023). Datos población INE 2017.

Desde el punto de vista de la distribución de los casos registrados en la BDCAP entre las Comunidades Autónomas, se observa que Comunidad Valenciana y Andalucía son las que más porcentaje de casos tiene registrados, además de ser las que alcanzan un mayor porcentaje de población con demencia registrada (el 1,9% en el caso de la Comunidad Valenciana, y 1,3% en el de Andalucía).

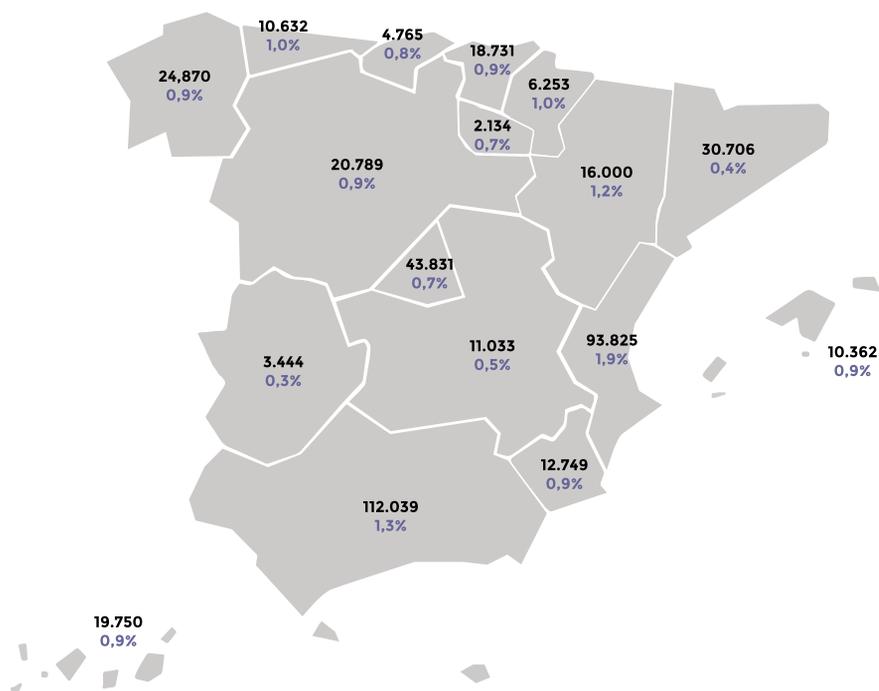
Tabla y gráfico 5 – Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según Comunidad Autónoma y relación con la población

	Nº casos	Población	% Sobre población	% Sobre total casos
01-Andalucía	112.039	8.409.657	1,3%	25,4%
02-Aragón	16.000	1.317.076	1,2%	3,6%
03-Asturias	10.632	1.034.449	1,0%	2,4%
04-Baleares	10.362	1.150.839	0,9%	2,3%
05-Canarias	19.750	2.154.905	0,9%	4,5%
06-Cantabria	4.765	581.477	0,8%	1,1%
07-Castilla y León	20.789	2.435.797	0,9%	4,7%
08-Castilla la Mancha	11.033	2.040.379	0,5%	2,5%
09-Cataluña	30.706	7.441.176	0,4%	6,9%
10-Comunidad Valenciana	93.825	4.934.993	1,9%	21,2%
11-Extremadura	3.444	1.077.715	0,3%	0,8%
12-Galicia	24.870	2.710.607	0,9%	5,6%
13-Madrid	43.831	6.475.872	0,7%	9,9%
14-Murcia	12.749	1.472.949	0,9%	2,9%
15-Navarra	6.253	640.502	1,0%	1,4%
16-País Vasco	18.731	2.167.707	0,9%	4,2%
17-La Rioja	2.134	312.647	0,7%	0,5%
18- Ceuta	No disp.	85.107	-	-
19- Melilla	No disp.	85.116	-	-
Total	441.912	46.528.970	0,9%	100%



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Datos 2017. Correlación con Datos población INE 2017.

Imagen 6 – Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según Comunidad Autónoma N° de casos registrados. Porcentaje con respecto al total de su población



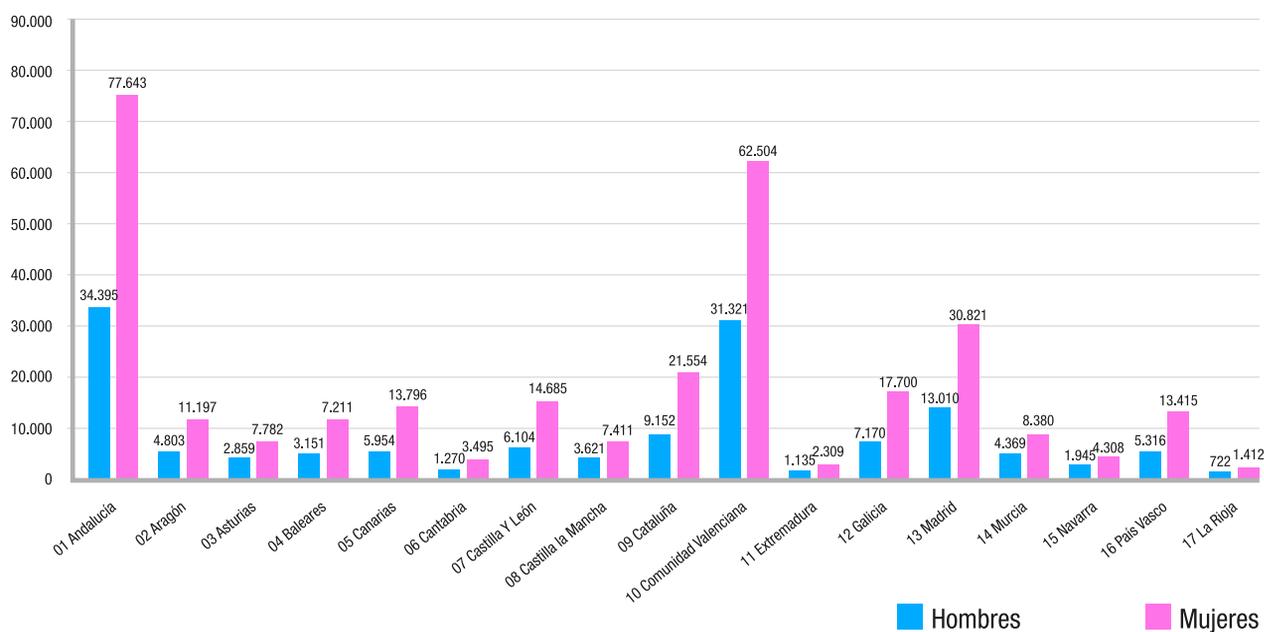
Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Datos 2017. Correlación con Datos población INE 2017.

Tabla 7– Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según Comunidad Autónoma y sexo

	HOMBRES		MUJERES		TOTAL
01-Andalucía	34.395	30,7%	77.643	69,3%	112.038
02-Aragón	4.803	30,0%	11.197	70,0%	16.000
03-Asturias	2.850	26,8%	7.782	73,2%	10.632
04-Baleares	3.151	30,4%	7.211	69,6%	10.362
05-Canarias	5.954	30,1%	13.796	69,9%	19.750
06-Cantabria	1.270	26,7%	3.495	73,3%	4.765
07-Castilla y León	6.104	29,4%	14.685	70,6%	20.789
08-Castilla la Mancha	3.621	32,8%	7.411	67,2%	11.032
09-Cataluña	9.152	29,8%	21.554	70,2%	30.706
10-Comunidad Valenciana	31.321	33,4%	62.504	66,6%	93.825
11-Extremadura	1.135	33,0%	2.309	67,0%	3.444
12-Galicia	7.170	28,8%	17.700	71,2%	24.870
13-Madrid	13.010	29,7%	30.821	70,3%	43.831
14-Murcia	4.369	34,3%	8.380	65,7%	12.749
15-Navarra	1.945	31,1%	4.308	68,9%	6.253
16-País Vasco	5.316	28,4%	13.415	71,6%	18.731
17-La Rioja	722	33,8%	1.412	66,2%	2.134
Total	136.288	30,8%	305.623	69,2%	441.911

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

Gráfico 7– Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según Comunidad Autónoma y sexo



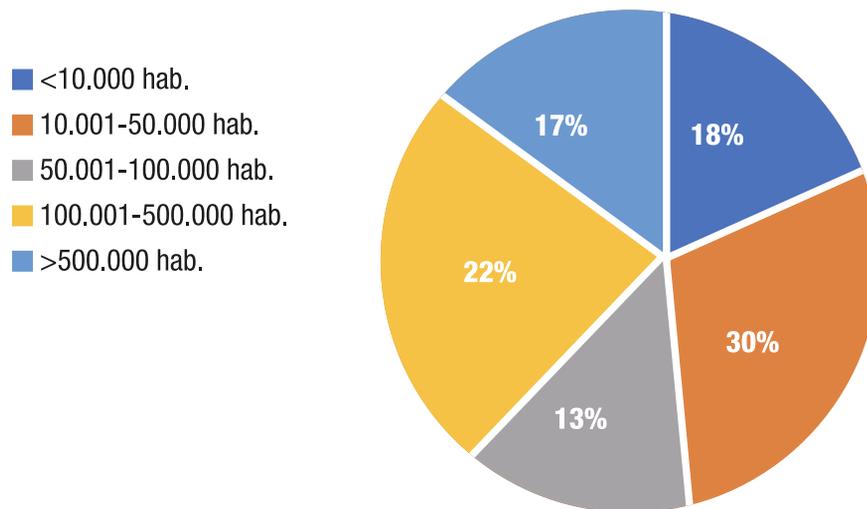
Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

La BDCAP también aporta información desagregada según el tamaño del municipio de residencia de las personas registradas con demencia. Se trata de una variable de alto interés de cara a la adecuada planificación de respuestas, en particular, en las zonas rurales o con menor densidad de población.

Se observa que hay porcentajes de un 18,4% de casos de demencia registrados en municipios de menos de 10.000 habitantes y un 30,1% en municipios de entre 10.001 y 50.000 habitantes.

Tabla y gráfico 8 – Distribución de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según tamaño del municipio y sexo

	Hombre	Mujer	Total	
<10.000 hab	24.826	56.359	81.185	18,4%
10.001-50.000 hab	42.714	90.318	133.032	30,1%
50.001-100.000 hab	16.343	39.411	55.754	12,6%
100.001-500.000 hab	29.729	67.232	96.961	21,9%
>500.000 hab	22.677	52.303	74.980	17,0%
Total	136.289	305.623	441.912	100%



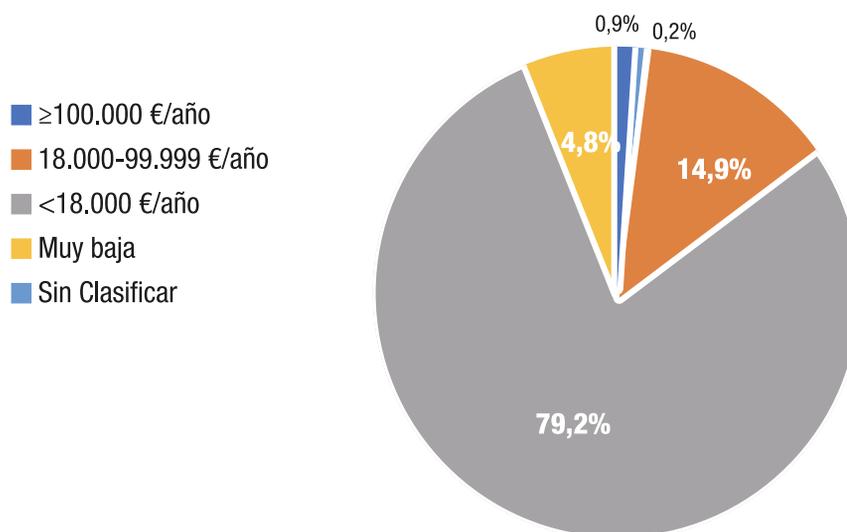
Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

Según el nivel de renta, **la mayoría de las personas registradas con demencia en la BDCAP (el 74,9% de los hombres, y el 81,1% de las mujeres) tiene un nivel de renta anual inferior a los 18.000,00 euros.**

Se sitúa ligeramente por encima de la renta anual neta media por persona, entre las personas de 65 y más años (dato INE 2017), que alcanza los 12.528,00 euros.

Tabla y gráfico 9 – Distribución de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según nivel de renta y sexo

	Hombre		Mujer		Total	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
≥100.000 €/año	307	0,2%	576	0,2%	882	0,2%
18.000-99.999 €/año	29.521	21,7%	36.542	12,0%	66.063	14,9%
<18.000 €/año	102.086	74,9%	247.828	81,1%	349.914	79,2%
Muy baja	3.098	2,3%	17.971	5,9%	21.068	4,8%
Sin Clasificar	1.278	0,9%	2.707	0,9%	3.985	0,9%
Total	136.289	100%	305.623	100%	441.912	100%



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

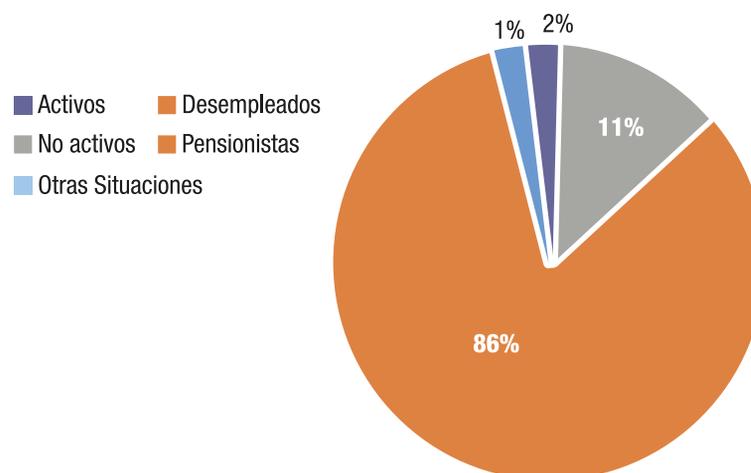
Por último, considerando su situación laboral, **la mayoría de las personas registradas con demencia en la BDCAP (el 95,6% de los hombres, y el 82,2% de las mujeres) son pensionistas.**

Es relevante que un importante porcentaje de mujeres (15,3%) son personas “no activas” que no tienen acceso a pensiones.

También es significativo que, dada la diversidad del perfil de las personas afectadas, un 0,6% de estas personas (2.529) están activas, trabajando.

Tabla y gráfico 10 – Distribución de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2017 en la BDCAP según situación laboral y sexo

	Hombre		Mujer		Total	
Activos	1.101	0,8%	1.428	0,5%	2.529	0,6%
Desempleados	501	0,4%	717	0,2%	1.217	0,3%
No activos	1.768	1,3%	46.667	15,3%	48.435	11,0%
Pensionistas	130.300	95,6%	251.178	82,2%	381.478	86,3%
Otras situaciones	2.619	1,9%	5.634	1,8%	8.253	1,9%
Total	136.289	100,0%	305.623	100,0%	441.912	100%



Fuente: Elaborado por CEFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2017.

Por su parte, la base de datos relativa a la mortalidad por la causa de muerte del Ministerio de Sanidad (portal estadístico) también aporta los siguientes datos (datos 2018):

- 21.629 personas (7.144 hombres y 14.485 mujeres) fallecieron como consecuencia de alguno de estos problemas de salud, correspondientes con los siguientes diagnósticos CIE:
 - F01 Demencia vascular.
 - F02 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto.
 - F03 Demencia no especificada.
- 16.142 personas (5.067 hombres y 11.075 mujeres) fallecieron como consecuencia de alguno de estos problemas de salud, correspondientes con los siguientes diagnósticos CIE:
 - G30 Enfermedad de Alzheimer.
 - G31 Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, no clasificadas bajo otro concepto (excepto G 31.2).

6. Objetivos del proyecto “Censo de las personas con Alzheimer en España” y procesos de trabajo

La Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) viene impulsando el proyecto “Censo de las Personas con Alzheimer y otras demencias en España” en todo el Estado, con la participación de su estructura confederal en cada una de las Comunidades Autónomas.

Se trata de un proyecto de largo recorrido, con una extensión progresiva en las Comunidades Autónomas (CCAA), dirigido a incorporar en los distintos sistemas de información las herramientas y metodología de trabajo necesarias 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 y situación. Con ello se pretende dimensionar y caracterizar el alcance del Alzheimer y otras demencias en España, así como conocer su evolución y tendencia, para planificar y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas afectadas (personas con Alzheimer u otra demencia, personas cuidadoras y familias).

Por ello el proyecto se plantea con una progresiva extensión a todas las CCAA y con dos procesos complementarios de trabajo:

- **Disponer de información periódica y en mejora continua sobre las personas registradas con diagnóstico de Alzheimer u otra demencia, extraídos de la recopilación de datos que se realiza en los distintos sistemas de salud de las Comunidades Autónomas, avanzando hacia una unificación de los campos de información y sistema de codificación utilizados a nivel estatal.**

El Proyecto Censo de CEAFA va dirigido a confeccionar un registro poblacional de las personas con demencia -al igual que se dispone de normativa y herramientas, en este mismo sentido, en otras patologías como el cáncer y enfermedades raras-, que permita disponer de forma

periódica para su explotación global, una serie de datos mínimos sobre Alzheimer y otras demencias.

Para ello, CEAFA plantea a las Administraciones competentes en el ámbito de la salud en cada Comunidad un compromiso de recolección de datos periódica, según sus posibilidades reales de respuesta. El objetivo es partir, prioritariamente, de la información ya disponible en las bases de datos de los respectivos Sistemas de Salud y que sea susceptible de explotación global, utilizando la codificación de la que se disponga en los niveles de atención primaria y, en su caso, especializada. Está diseñado como un proyecto dinámico y en evolución, al que paulatinamente se irán incorporando nuevos campos, en un proceso de mejora continua de la información disponible.

En fases sucesivas, en la medida de lo posible y siempre con el mismo objetivo de mejora continua de la información recopilada, se prevé obtener información cruzada del Sistema de Servicios Sociales en materia de servicios y prestaciones, reconocimiento de dependencia, discapacidad y otras cuestiones relevantes para medir el impacto del Alzheimer y otras demencias, y dimensionar y adaptar las respuestas al mismo.

- **Disponer de información complementaria socio-demográfica y social sobre el perfil y caracterización de la situación y necesidades de las personas con Alzheimer y otras demencias**, a partir de una muestra significativa de personas enfermas, constituida por las personas socias o vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA.

Con esta iniciativa, CEAFA quiere conseguir la progresiva mejora de las herramientas de recogida de información de nuestras entidades miembro, unificando los campos de información de sus bases de datos, o sistemas de recolección, a nivel estatal para poder explotarlos conjuntamente y optimizar nuestra lucha contra las consecuencias del Alzheimer y otras demencias. La recolección y explotación se realizará con todas las garantías de privacidad y respeto a la normativa de custodia de datos.

El cumplimiento de la normativa sobre protección de datos no permite cruzar esta información privada con la de los Sistemas de Salud o de Servicios Sociales, pero su utilización dentro de nuestra red de entidades aportará conocimiento significativo sobre la situación y necesida-

des de nuestros usuarios, y permitirá proporcionar servicios y prestaciones adaptadas y centradas en la persona, en un proceso de mejora continua de los servicios de excelencia que ofrecemos a las familias y a la sociedad.

CEAFA es consciente de que en la actualidad hay personas con Alzheimer y otras demencias no diagnosticadas o no registradas en el Sistema de Salud. Esto no puede ser óbice para aspirar a una mejor metodología de recolección de información, construir mejores sistemas de respuesta a las demencias -utilizando campos unificados que permitan la comparación para conocer y caracterizar la realidad y evolución de este problema de salud pública-, y aproximar paulatinamente la información registrada a los datos de prevalencia e incidencia del Alzheimer y otras demencias en la población.



Es decir, además de avanzar en la cuantificación estricta de personas, este proyecto también pretende incorporar otras variables de información de interés para la adecuada planificación y diseño de respuestas para mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por la demencia, personas cuidadoras y familias, así como para lograr una respuesta integral y sostenible por parte de todos los sistemas de protección social, con carácter transversal, a su realidad y necesidades.



El proyecto se desarrolla involucrando a todos los agentes clave y considerando asimismo todas las cuestiones referidas a la protección de datos y pleno respecto a la confidencialidad y carácter anónimo de los datos solicitados y manejados.

OBJETIVO GENERAL:

- o 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.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

1. EXTRACCIÓN PERIÓDICA DE DATOS RECOGIDOS EN EL RESPECTIVO SISTEMA DE INFORMACIÓN (Información del Sistema de Salud de cada CCAA)

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 MOMENTO 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 PARA LAS PERSONAS AFECTADAS
+ SOSTENIBILIDAD DE LOS SISTEMAS DE PROTECCIÓN SOCIAL**

1) Extracción periódica de datos recogidos en los sistemas de salud que permita:

- o Reportar datos unificados, desde cada Comunidad Autónoma, al Proyecto Censo de CEAFA, sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en España.
- o Disponer en cada Comunidad Autónomas y a nivel estatal de una información periódica registrada, en base a campos unificados de información, extraída del sistema de información de su Sistema Público de Salud, sobre las personas con Alzheimer y otras demencias, que cuantifique a las personas afectadas y aporte otras variables significativas relativas a su caracterización.

2) Información complementaria sobre la realidad, caracterización y necesidades de las personas con demencia.

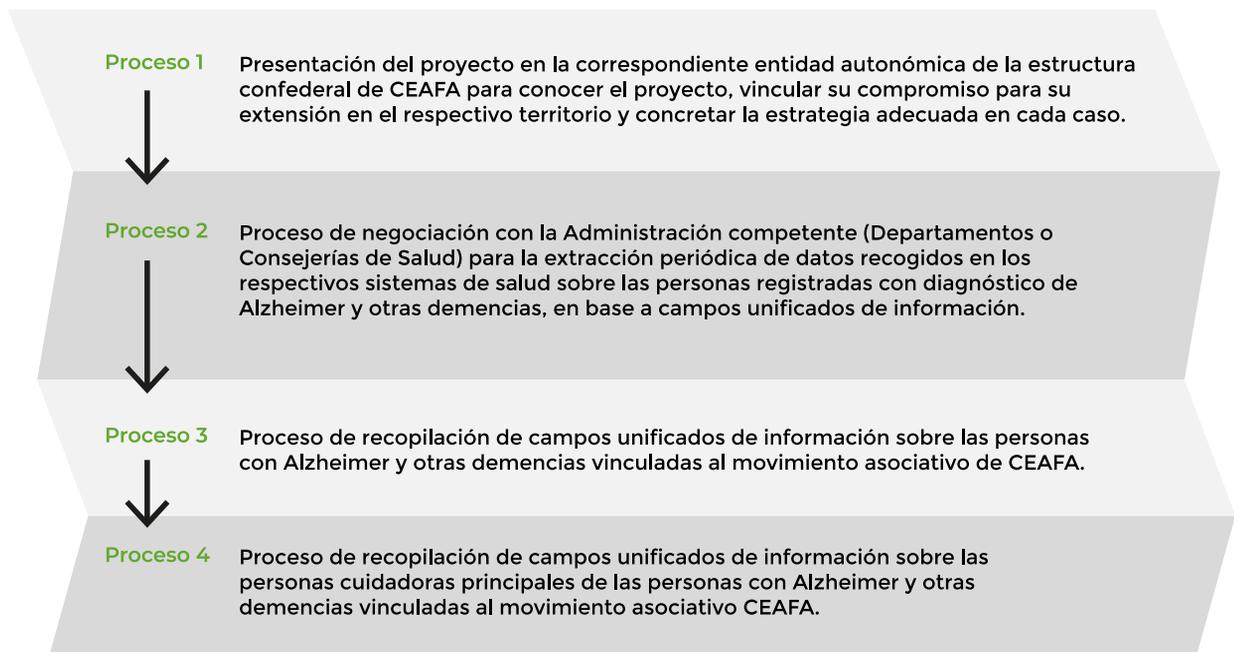
- Complementar la información aportada con otros elementos de información con actualización periódica, relativos a la realidad y caracterización socio-demográfica y social de las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas a las Asociaciones de que forman parte de la estructura confederal de CEAFA (como muestra significativa con información extrapolable a las personas registradas, sin posibilidad de cruce con la información del Sistema de Salud por el obligado carácter anónimo de los datos).

3) Oportunidad de trabajo compartido entre la administración y el movimiento asociativo de familias y personas enfermas.

- Desplegar en cada Comunidad Autónoma, y a nivel estatal, un trabajo compartido entre la Administración (con la implicación de los Departamentos responsables de Salud y, en su caso, de Servicios Sociales), el movimiento asociativo vinculado a CEAFA y otros agentes clave que se determinen, dirigido a identificar y plantear mejoras para el diagnóstico, abordaje y respuesta integral al Alzheimer y otras demencias. Trabajo compartido que comporte:
 - Analizar, valorar e interpretar conjuntamente la información aportada (por las administraciones públicas y el movimiento asociativo vinculado a CEAFA) y la explotación de sus datos (actual y evolutiva).
 - Profundizar en las causas de la situación de infradiagnóstico de la enfermedad y proponer actuaciones al respecto.
 - Identificar los aspectos de mejora en el abordaje y respuesta integral al Alzheimer y otras demencias.
 - Realizar una planificación y diseño adecuado, racional y sostenible de las políticas y de la respuesta, por parte de los distintos sistemas de protección social y sanitaria, a las personas afectadas por la enfermedad (paciente y persona cuidadora familiar).

7. Metodología y herramientas

El despliegue del proyecto se desarrolla con una progresiva extensión entre las Comunidades Autónomas con la puesta en marcha de procesos sucesivos de trabajo que se irán desplegando en el tiempo de forma complementaria.



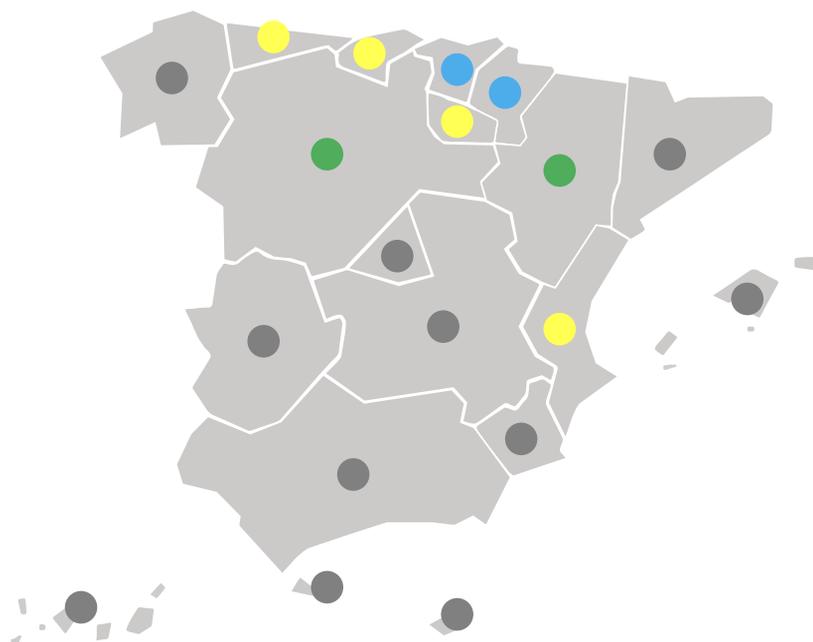
Proceso 1

Presentación del proyecto en la correspondiente entidad autonómica de la estructura confederal de CEAFA para conocer el proyecto, vincular su compromiso para su extensión en la Comunidad o Ciudad Autónoma y concretar la estrategia adecuada en cada caso.

En 2020 se ha culminado la presentación del proyecto en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas, obteniéndose el apoyo de toda la estructura de CEAFA.

En la imagen se recoge la puesta en marcha del proyecto en las Comunidades y Ciudades Autónomas entre 2015 y 2020:

-  **2015-2016 ETAPA 1: Preparación y pilotaje**
-  Fase de diseño y preparación de herramientas
-  Fase de pilotaje en dos Comunidades Autónomas (Euskadi y Navarra)
-  **2017-2018 Primeros resultados e inicio de la extensión a otras CCAA**
-  Extensión en Castilla y León y Aragón
-  Resultados en Navarra y Aragón
-  **2019 Extensión en CCAA**
-  Extensión en Asturias, Cantabria, Comunidad Valenciana y La Rioja
-  **2020 y ss Extensión a todas CCAA y actualización y mejora continua de la información**
-  En todas las CCAA



Proceso 2

Proceso de negociación con la Administración competente (Departamentos o Consejerías de Salud) para la extracción periódica de datos recogidos en los respectivos sistemas de salud sobre las personas registradas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias, en base a campos unificados de información.

Este proceso se desarrolla en cada Comunidad Autónoma, de acuerdo con la estrategia que en cada caso se consensue entre CEAFA y la respectiva entidad autonómica:

- Con carácter general, se acuerda el envío de una comunicación formal mediante un escrito dirigido al/a la Consejero/a del Departamento o Consejería de Salud de la respectiva Comunidad Autónoma, o a las Direcciones Territoriales de INGESA (Instituto Nacional de Gestión Sanitaria) en el caso de Ceuta y Melilla. Se trata de un escrito firmado por las Presidencias de CEAFA y de la entidad autonómica.

En el mismo, se plantea el interés de concertar una reunión con las personas del equipo de la Consejería de Salud que se considere, con el propósito de presentarles el proyecto, exponer y contrastar nuestros planteamientos y propuestas, y valorar las mejores vías y fórmulas para disponer de esta información y trabajar conjuntamente en identificar mejores soluciones y respuestas a la luz de la misma.

En el Anexo 1 se recoge un modelo tipo de esta carta.

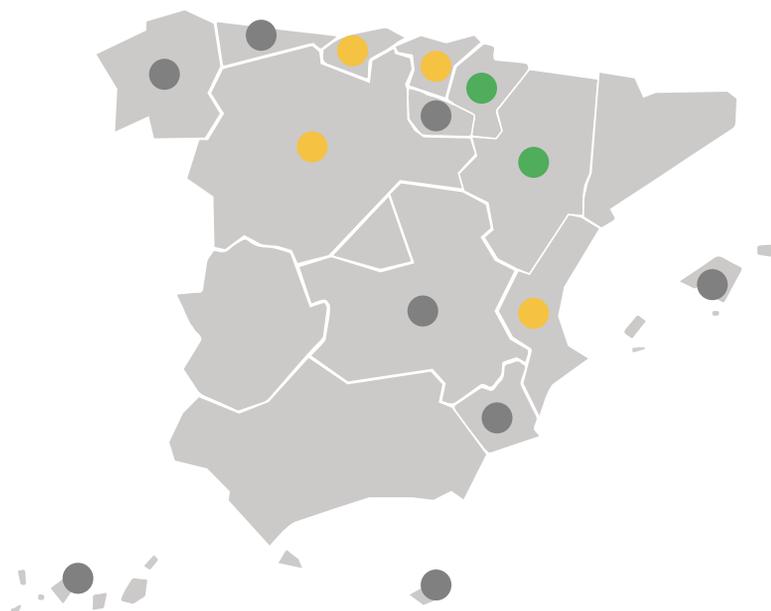
- En algunos casos se ha valorado el interés de realizar una doble comunicación para solicitar una reunión conjunta de los equipos correspondientes a la Consejería o Departamento de Salud, y a la Consejería o Departamento de Servicios Sociales, Bienestar Social, Políticas Sociales o Acción Social. El hecho de involucrar a ambos Departamentos tiene el interés de negociar la posible aportación de información cruzada desde ambos Sistemas.
- Tras esta comunicación formal, lo habitual es que se celebre una reunión con el equipo del Departamento de Salud, con personas responsables de la recopilación y manejo de los datos solicitados (servicios de planificación, evaluación y gestión del conocimiento) y/o áreas de relación con las asociaciones de pacientes.

- En sucesivas reuniones se negocia con la Administración su compromiso para aportar la información solicitada (Ver epígrafe 8.1.), en función de su disponibilidad, siempre buscando una aportación periódica en la que, sucesivamente, se vayan añadiendo y depurando los campos de información, de acuerdo con la solicitud formulada. Es perfectamente factible que el proceso se inicie con una aportación parcial de los datos, con datos solo referidos a los casos registrados en atención primaria. En todo caso, se trata de avanzar en el compromiso de aportación periódica de datos con la incorporación de progresivas mejoras alineadas con la solicitud realizada.

En la imagen siguiente se recoge la situación actual en el contacto con las Administraciones Públicas en las distintas Comunidades Autónomas (se trata de un proceso de trabajo que en 2020 se ha visto particularmente afectado por la crisis sanitaria del COVID-19):

CONTACTO Y APORTACIÓN DE DATOS POR PARTE DE LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS

-  CCAA en las que la Administración Pública ya nos está aportando datos.
-  CCAA en las que se han realizado reuniones y contactos con la Administración Pública, a la espera de aportación de datos.
-  CCAA en las que se ha establecido el contacto con la Administración Pública, a la espera de cerrar reunión para presentar el proyecto y los datos solicitados.
-  CCAA en las que aún no se ha realizado el contacto.



Proceso 3

Proceso de recopilación de campos unificados de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA.

Con carácter general, este proceso se activa en cada Comunidad Autónoma una vez que se dispone de datos de la respectiva Administración (al menos en una primera aportación, aunque sea incompleta con respecto a la solicitud realizada).

Para su desarrollo se realizan las siguientes actuaciones:

- 1) Celebración de una reunión inicial con las Asociaciones del respectivo territorio que deseen participar en este proceso para:
 - Conocer el proyecto en su conjunto.
 - Conocer su situación en la recopilación de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas, para adaptar en cada caso las herramientas.
 - Contrastar y adaptar los campos de información que se propone recoger (Ver epígrafe 8.2. y Anexo 2): por ejemplo, para incorporar aspectos específicos como el idioma o la religión, o la oferta de servicios específica, con la terminología utilizada, incorporar otros campos complementarios que se puedan valorar de particular interés en esa Comunidad o Ciudad Autónoma.
- 2) Celebrar una segunda reunión para presentarles las herramientas de recogida de información:
 - Ficha de recogida de información adaptada a la Comunidad o Ciudad Autónoma.
 - Herramienta de recogida en formato de formulario Google.

La recopilación de información se refiere a la persona enferma (con Alzheimer u otras demencias), aunque la persona que aporta la información sea en muchos casos un familiar.

En todo caso la recopilación de la información se realiza por cada Asociación tras formalizar con la persona que la aporta los requerimientos de la normativa sobre protección de datos personal, de acuerdo con el procedimiento y documentación propia de la entidad.

En esta reunión también se acuerdan los plazos para la recogida de información, con un planteamiento de recogida anual: recopilar información de todas las personas atendidas o vinculadas a la Asociación a lo largo del año X.

- 3) Activar la recogida de información por parte de cada Asociación, con las herramientas facilitadas, en el plazo establecido.
- 4) Explotar la información volcada (con la recopilación unificada que facilita el formulario Google) y elaborar el correspondiente informe de resultados.
- 5) Celebrar una nueva reunión con las Asociaciones para devolverles los resultados obtenidos y valorar mejoras para la siguiente recogida (en principio, para realizarla con carácter anual).

Proceso 4

Proceso de recopilación de campos unificados de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA.

Este proceso se activaría una vez que se dispone de datos de la respectiva Administración (al menos en una primera aportación, aunque sea incompleta con respecto a la solicitud realizada) y con una dinámica ya establecida de recogida anual de información interna (Proceso 3).

Se dirige a recoger información complementaria relativa a la situación y necesidades de las personas que ejercen como cuidadoras principales, considerando el binomio de las personas afectadas por la enfermedad (paciente y persona cuidadora familiar).

Su desarrollo requiere una serie de actuaciones similares a las previstas en el proceso 3.

Ver en el epígrafe 8.3. y Anexo 3 la propuesta de campos de información a recoger en el marco de este proceso.

8. Campos mínimos de información

Dentro del Proyecto Censo se plantea la recopilación de datos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias, considerando los siguientes campos de información en cada uno de los procesos del proyecto:

8.1. Campos de información solicitados a las administraciones públicas (sistemas de información de los sistemas de salud de las Comunidades y Ciudades Autónomas)

ANÁLISIS PREVIO REALIZADO PARA IDENTIFICAR LOS CAMPOS DE INFORMACIÓN

Con carácter previo a establecer los campos de información solicitados, se ha realizado un análisis comparativo entre distintas fuentes de referencia sobre los campos que establecen o registran. En particular, las siguientes:

Tabla 10 – Relación de fuentes de referencia sobre campos de información

BDCAP	Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) https://pestadistico.inteligenciadegestion.msrebs.es/publicoSNS/S/base-de-datos-de-clinicos-de-atencion-primaria-bdcap
RAE-CMBD	Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2015-1235 Tiene por objeto regular el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada, con base en el actual Conjunto Mínimo Básico de Datos (RAE-CMBD), así como establecer su estructura y contenido.

8. Campos mínimos de información

Historia Clínica (HC)	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica: Artículo 15. Contenido de la historia clínica de cada paciente. http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-2002-22188
ReDeGi	Registro de Demencias de Girona: dispositivo de vigilancia epidemiológica poblacional que registra los casos de demencia diagnosticados por los centros de referencia de la Región Sanitaria de Girona. Se tienen en cuenta las variables del cuaderno de registro diario de ReDeGi. http://www.ias.cat/ca/node/860
SveDem	SveDem, the Swedish Dementia Registry – A Tool for Improving the Quality of Diagnostics, Treatment and Care of Dementia Patients in Clinical Practice. Dorota Religa, Seyed-Mohammad Fereshtehnejad, Pavla Cermakova, Ann-Katrin Edlund, Sara Garcia-Ptacek, Nicklas Granqvist, Anne Hallbäck, Kerstin Kåwe, Bahman Farahmand, Lena Kilander, Ulla-Britt Mattsson, Katarina Nägga, Peter Nordström, Helle Wijk, Anders Wimo, Bengt Winblad, and Maria Eriksson. Terence J Quinn, Academic Editor. Registro Sueco de Demencia (SveDem) desarrollado con el objetivo de mejorar la calidad del trabajo de diagnóstico, tratamiento y atención de los pacientes con trastornos de demencia en Suecia. http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4335024/
ReDeCAR	Primer registro centralizado de patologías cognitivas en Argentina (ReDeCAR). http://www.msal.gob.ar/saludmental/images/stories/info-equipos/pdf/5-primer-registro-centralizado-de-patologias-cognitivas.pdf
SIDIAP	Sistema de Información para el Desarrollo de la Investigación en Atención Primaria (SIDIAP) Institut Català de la Salut e IDIAP Jordi Gol. http://www.sidiap.org/index.php?lang=es Nace con el objetivo principal de promover el desarrollo de proyectos de investigación utilizando datos procedentes de la historia clínica e-CAP y de otras bases de datos complementarias. De hecho, este es su principal objetivo: generar bases de datos fiables para la investigación a partir de los registros de la historia clínica electrónica de Atención Primaria del ICS (e-CAP). Actualmente el SIDIAP contiene información del eCAP de 274 Equipos de Atención Primaria (EAP) de Cataluña con una población asignada de 5.835.000 pacientes (80% de la población catalana).

Registro de Enfermedades Raras	https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx
ENSE 2017	Encuesta Nacional de Salud (2017) del Instituto Nacional de Estadística. https://www.msrebs.gov.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm

Tabla 11 – Análisis comparativo de los campos de información que se registran en las diferentes fuentes

CAMPOS DE INFORMACIÓN		RAE-CMBD	BD-CAP	HC (Ley 41/2002)	ReDeGi	SveDem	ReDe-Car	SIDIAP	EERR
0	CÓDIGO NUMÉRICO DE IDENTIFICACIÓN	Tipo de código de Identificación Personal. Código de Identificación Personal.			Datos de identificación	Datos de identificación	Identificación del paciente	Datos de identificación	Datos de identificación
1	FECHA DE NACIMIENTO	Fecha de nacimiento.	Edad	La documentación relativa a la hoja clínicoestadística	Fecha de nacimiento	Edad	Fecha de nacimiento	Fecha de nacimiento	Fecha de nacimiento
2	SEXO	Sexo. Esta variable hace referencia al sexo del paciente. Las categorías posibles de esta variable son: 1) Hombre. 2) Mujer. 3) No especificado.	Sexo	La documentación relativa a la hoja clínicoestadística	Sexo	Sexo	Sexo	Sexo	Sexo
3	MUNICIPIO DE RESIDENCIA	Municipio del domicilio habitual del paciente.	Tamaño municipio	La documentación relativa a la hoja clínicoestadística	Distribución territorial y hospitales de referencia.		Provincia y localidad de Residencia		Provincia de residencia Municipio de residencia
4	FECHA DEL DIAGNÓSTICO				Fecha del diagnóstico de demencia.		Tiempo de diagnóstico	Fecha de diagnóstico	Fecha de diagnóstico

8. Campos mínimos de información

CAMPOS DE INFORMACIÓN		RAE-CMBD	BD-CAP	HC (Ley 41/2002)	ReDeGi	SveDem	ReDe-Car	SIDIAP	EERR
5	CRITERIOS DE DEMENCIA/ TIPO DE DEMENCIA QUE PRESENTA	Diagnóstico principal. Esta variable se define como la afección que después del estudio necesario se establece que fue la causa del contacto con el centro hospitalario. La codificación de esta variable se realizará con la Clasificación Internacional de Enfermedades 10. ^a revisión, modificación clínica para diagnósticos (CIE10ES-diagnósticos).	CIAP 70 (Demencia). No permite mayor detalle.		Tipo de demencia.	Type of Dementia: Nominal EOAD /LOAD /Mixed AD /Vascular AD /DLB /FTD /PDD /USD /Others	Diagnóstico según DSM-IV ; Diagnóstico según CIE-10;	Problemas de salud: Código CIE-10.	Nombre enfermedad rara Código apropiado Tipo de diagnóstico Tipo de caso
7	ESTADIO DE LA ENFERMEDAD				Gravedad de la demencia en el momento del diagnóstico. Capacidad cognitiva y funcional en el momento del diagnóstico (puntuación MMSE),	Severidad de Deterioro Cognitivo (normal; deterioro leve; demencia leve; moderada; severa)	Severidad del deterioro, MMSE Tiempo de síntomas cognitivos y conductuales		

CAMPOS DE INFORMACIÓN		RAE-CMBD	BD-CAP	HC (Ley 41/2002)	ReDeGi	SveDem	ReDe-Car	SIDIAP	EERR
8	OTROS DIAGNÓSTICOS MÉDICOS CONCOMITANTES		Permite el cruce con otros problemas de salud.	Hipertensión arterial Diabetes mellitus Dislipidemia Enfermedad tiroidea Enfermedad de Parkinson Antecedentes de accidente vascular cerebral Antecedentes de enfermedad cardiovascular Antecedentes de traumatismo craneoencefálico . Antecedentes de trastorno depresivo . Antecedentes de trastorno psicótico . Antecedentes de síndrome de Down.	Antecedentes clínicos.	Antecedentes: HTA, Enf. Tiroidea, Sd Parkinsoniano, DBT, Dislipem, ECV, TEC, Enf Cardio, Alcohol, TBQ, Antec Psq.	Otras enfermedades	Se dispone de todos los problemas de salud agudos y crónicos	
9	TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO		Permite el cruce con medicamentos.	La aplicación terapéutica de enfermería.		Medication (ChEI, NMDA-Antagonist, Antidepressants, Antipsychotics, Anxiolytics, Hypnotics, Cardiovascular drugs)	Tratamiento farmacológico.		Tratamiento más específico o más relevante

8. Campos mínimos de información

CAMPOS DE INFORMACIÓN		RAE-CMBD	BDCAP	HC (Ley 41/2002)	ReDeGi	Sve-Dem	ReDe-Car	SIDIAP	EERR
OTROS DATOS	NACIONALIDAD				Nacionalidad		Nacionalidad	Nacionalidad	
	FECHA DEL INICIO DE LOS SÍNTOMAS				Fecha aproximada del inicio de la demencia.				Fecha inicio síntomas
	ANTECEDENTES FAMILIARES				Antecedentes familiares de demencia de primer grado	Family History of Dementia (First degree, Second degree)	Antecedentes familiares demencia		Antecedentes familiares con la misma enfermedad rara
	FECHA DE LA DEFUNCIÓN					Death Time to Death			Fecha de defunción
	OTROS DATOS		Nivel de renta. Situación laboral.		Tiempo de evolución de los síntomas.		Escolaridad Estado civil Discapacidad Situación laboral o persona jubilada	Nivel socio-demográfico	

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de las fuentes reseñadas en la tabla 10.

CAMPOS DE INFORMACIÓN SOLICITADOS

En lo que respecta a la información del Sistema de Salud, se propone en cada Comunidad Autónoma la aportación periódica (en principio con carácter anual) y anonimizada de los datos de los que dispongan sobre las personas registradas con diagnóstico de Alzheimer u otras demencias, según unas variables de información.

Por personas registradas con diagnóstico de Alzheimer entendemos:

- 1) Las personas que tengan registradas en su sistema de información de atención primaria con la codificación CIAP-P70 (“Demencias”).
- 2) Las personas que tengan registradas en su sistema de información con las siguientes codificaciones CIE-10-ES (o las codificaciones que puedan corresponderse con estas):
 - **Capítulo 05: TRASTORNOS MENTALES, DEL COMPORTAMIENTO Y DEL DESARROLLO NEUROLÓGICO (F01-F99), en el apartado “Trastornos mentales debidos a afecciones fisiológicas conocidas” (F01-F09):**

F01 Demencia vascular

- F01.5 Demencia vascular
- F01.50 Demencia vascular, sin alteración del comportamiento
- F01.51 Demencia vascular con alteración del comportamiento

F02 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto

- F02.8 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto
- F02.80 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto, sin alteración del comportamiento
- F02.81 Demencia en otras enfermedades clasificadas bajo otro concepto, con alteraciones del comportamiento

F03 Demencia no especificada

- F03.9 Demencia no especificada
- F03.90 Demencia no especificada sin alteración de la conducta
- F03.91 Demencia no especificada con alteración de la conducta

- **En el Capítulo 06: “ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO” (G00-G99), dentro de “Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso” (G30-G32):**

G30 Enfermedad de Alzheimer

G31 Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso, no clasificadas bajo otro concepto

- G31.0 Demencia frontotemporal
- G31.09 Otros tipos de demencia frontotemporal
- G31.1 Degeneración cerebral senil no clasificada bajo otro concepto
- G31.8 Otras enfermedades degenerativas especificadas del sistema nervioso
- G31.83 Demencia por cuerpos de Lewy
- G31.84 Deterioro cognitivo leve

En relación con estas personas, solicitamos los siguientes datos:

SOBRE CADA PERSONA, una hoja Excel o tabla similar que permita la explotación cruzada de variables, en la que se aporte en cada fila la siguiente información de cada persona: personas vivas con diagnóstico de Alzheimer u otra demencia a 31 de diciembre de 20XX):

0. CÓDIGO NUMÉRICO (para que los datos facilitados sean anónimos)
1. EDAD
2. SEXO
3. ZONA BÁSICA DE RESIDENCIA O SIMILAR (a partir del respectivo mapa de zonificación territorial sanitaria que se utilice).
4. AÑO DEL DIAGNÓSTICO DE LA ENFERMEDAD.
5. TIPO DE DEMENCIA QUE PRESENTA (de acuerdo con el sistema de codificación del que, en su caso, se disponga, según las codificaciones CIE-10-ES previamente presentadas).
6. ESTADIO DE LA ENFERMEDAD, de acuerdo con la escala GDS (o la escala de la que se disponga, en correspondencia con la escala GDS).

CON CARÁCTER AGREGADO, relativo a todas las personas diagnosticadas:

7. N° de personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias, según diagnóstico médico concomitante que presentan, considerando los siguientes:

Diagnóstico médico	N° PACIENTES CON DEMENCIA QUE PRESENTAN ESTE DIAGNÓSTICO
Diabetes	
Enfermedad cardiovascular	
Enfermedad cerebrovascular	
Hipertensión arterial	
Dislipidemia	
Enfermedad tiroidea	
Enfermedad de Parkinson	
Fractura de fémur/cadera	
Trastorno de la deglución	
Trastorno por ansiedad-depresión	
Trastornos del sueño	
Úlceras cutáneas	

8. N° de personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias según tratamiento farmacológico, considerando los siguientes:

Grupo FARMACÉUTICO	N° PACIENTES CON DEMENCIA QUE LO TIENEN PRESCRITO
Analgésicos y antipiréticos	
Antidepresivos	
Antiinflamatorios	
Antipsicóticos	
Fármacos específicos demencia	
Opioides	
Ansiolíticos/hipnóticos	

OTROS CAMPOS DE INFORMACIÓN que se consideren de interés (individualizados y agregados).

Además, en cada Comunidad Autónoma, puede valorarse la posibilidad de incorporar otras variables significativas alineadas con los objetivos del proyecto en cada territorio, en función de su disponibilidad y posibilidades del respectivo sistema de información.

Este nivel adicional, además de su utilidad en el respectivo territorio, también va a aportar elementos diferenciales de caracterización, con valor para el conjunto del proyecto.

Si fuera posible y en fases sucesivas, en la progresiva incorporación de nuevos campos de información, sería importante disponer de información cruzada del respectivo Sistema de Servicios Sociales, relativa a las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias: grado de dependencia, grado discapacidad, servicios y prestaciones que utilizan, etc.

8. 2. Campos de información solicitados a las Asociaciones (CEAFA) sobre las personas con demencia vinculadas (bases de datos)

En lo que respecta a la información complementaria sobre variables sociodemográficas y sociales, se propone a las Asociaciones vinculadas a la estructura confederal de CEAFA la recopilación y aportación de información periódica y anonimizada relativa a las personas con Alzheimer u otras demencias vinculadas a la misma. Se trata de campos de información relativos a:

- o Datos sociodemográficos sobre sexo, edad, municipio de residencia, idioma utilizado (en su caso), nivel educativo, situación en relación con la actividad laboral, grado de discapacidad y grado de dependencia.
- o Datos relativos a la unidad convivencial y lugar de residencia: lugar donde vive, composición y caracterización del núcleo de convivencia y las personas que lo conforman, disposición y relación con la persona cuidadora principal.
- o Datos relativos a los servicios y prestaciones que utiliza y/o de los que es beneficiario/a: servicios del SAAD y Sistema de Servicios Sociales, otros servicios privados, pensiones o prestaciones de los distintos Sistemas de Protección Social, Accesibilidad de la vivienda, Productos de apoyo o ayudas técnicas, Modificación de la capacidad jurídica.

También en este caso se trata de campos mínimos para unificar la información de las Asociaciones en el proyecto global, planteado por CEAFA en el conjunto del Estado, al margen de la aportación de conocimiento específico sobre la situación en cada Comunidad Autónoma.

En cada Comunidad o Ciudad Autónoma, desde la respectiva entidad autonómica se puede plantear, en función de la disposición y posibilidades, incorporar otras variables significativas para los objetivos específicos del proyecto en cada territorio.

En el Anexo 2 se recoge la ficha tipo de contenido que se ha diseñado para recoger esa información por parte de cada Asociación.

8.3. Campos de información solicitados a las Asociaciones sobre las personas cuidadoras

Se toma como base distintos estudios elaborados por CEAFA en este ámbito:

- o Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y Fundación Sanitas (2016). El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.
- o Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y Laboratorios CINFA (2017). Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona.

Se trata de un proceso de trabajo que se ha comenzado a trabajar en Aragón y Navarra, con FARAL-Alzheimer Aragón y la Asociación de Familiares de personas con Alzheimer de Navarra (AFAN).

En este caso, se plantea la recogida de información anonimizada relativa a las personas cuidadoras principales en aspectos como:

- Datos generales de edad y sexo.
- Intensidad de la convivencia.
- Cargas familiares de la persona cuidadora.
- Parentesco con la persona con Alzheimer.
- Discapacidad, dependencia o enfermedades crónicas que padece la persona cuidadora.
- Dispone del apoyo de otras personas para atender a las personas con Alzheimer en su domicilio.
- Nivel de estudios.
- Impacto del cuidado en su situación laboral.
- Dedicación al cuidado, afectación de su salud y vida social, y carga emocional que le genera el cuidado
- Impacto del cuidado en la situación económica.

- Información de la que dispone.
- Utilización de servicios, recursos y apoyos: los que utiliza y los que necesitaría.

En el Anexo 2 se recoge la propuesta inicial de campos de información a recoger (como información cruzada complementaria a la recopilada sobre su familiar con Alzheimer u otras demencias).

9. Principales dificultades, soluciones y propuestas para avanzar en un Registro poblacional de las personas con demencia en España

Hasta la fecha, se han encontrado dos principales dificultades en la aportación de datos por parte de las Administraciones Públicas competentes, para las cuales se plantean las siguientes soluciones y propuestas:

- Por un lado, **el registro de datos con codificación avanzada** (tanto en lo que se refiere al diagnóstico, como al estadio de la enfermedad) **que permita explotaciones globales no está implementado** (o lo está solo en parte) **en la mayoría de los sistemas.**

Hasta la fecha, solo se dispone de información en la Base de Datos de Atención Primaria (con codificación CIAP P-70 genérica de “Demencia” que no permite un mayor detalle sobre el diagnóstico, tipo y estadio de la enfermedad, además de estar desactualizada, ya que solo hay datos hasta 2017). Asimismo, en las Comunidades Autónomas que, en el marco de este proyecto, han aportado información hasta la fecha (Navarra y Aragón), los datos también se corresponden con los registrados en atención primaria.

Generalmente, la información que se recoge desde atención especializada no permite una explotación global, ya que no se registra con una codificación, sino con un relato por escrito de mayor o menor extensión sobre las conclusiones del diagnóstico observado por el/ la especialista.

Sería necesario mejorar los distintos sistemas (tanto de la Base de Datos de Atención Primaria, como de los datos que registran los sistemas de información de las Comunidades Autónomas) para que permitan:

- 1) La actualización periódica anual de la información que permite explotar el portal estadístico de la Base de Datos de Atención Primaria.
- 2) La aportación de información desagregada en cada Comunidad Autónoma relativa al diagnóstico de demencias según tipo de demen-

cia (en base a la codificación CIE-10-ES), incorporando también la información recopilada en atención especializada.

- 3) La aportación de información desagregada en cada Comunidad Autónoma relativa al estadio de la enfermedad, en base a la Escala GDS (u otra escala que se valore adecuada para uniformar los datos en torno a esta variable).
 - 4) La aportación de información desagregada en cada Comunidad Autónoma según los demás campos mínimos propuestos desde CEAFA: además del tipo de demencia y estadio de la enfermedad, sobre el sexo, edad, distribución territorial dentro de la Comunidad Autónoma en función de su zonificación sanitaria (para una planificación más precisa de los servicios y recursos necesarios), año del diagnóstico, otras enfermedades concomitantes y tratamiento farmacológico.
 - 5) La posibilidad de aportar en cada Comunidad Autónoma información cruzada del Sistema de Servicios Sociales relativa a aspectos como la valoración de dependencia, valoración de la discapacidad y servicios y prestaciones económicas de las que es usuaria o beneficiaria cada persona con diagnóstico registrado de demencia.
- Por otro lado, **el marco de relación jurídica más adecuado para facilitar la aportación de datos para su explotación y análisis compartido** con el movimiento asociativo de CEAFA.

En relación con esta cuestión, cada Comunidad Autónoma puede establecer el marco de colaboración que valore más adecuado.

En concreto, en el caso de Navarra, desde la Administración se acordó una autorización de colaboración en el marco de un proyecto de registro poblacional sobre las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias con la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Navarra (AFAN) y la Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA).

Dentro de este marco se establecen los correspondientes compromisos de confidencialidad y la creación de un grupo de trabajo específico con participación de todas las partes.

Otras propuestas:

- Avanzar en la recopilación de información periódica actualizada sobre las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias, en base a los campos unificados propuestos en la solicitud de información que planteamos desde CEAFA, tanto a nivel autonómico como a nivel estatal, en las bases de datos y portales estadísticos del Ministerio de Sanidad.

Todo ello como paso previo para desarrollar un Registro Poblacional de las personas con demencia en España, del mismo modo que se ha desarrollado para otras enfermedades como el cáncer o enfermedades raras.

- Generar espacios de trabajo compartidos entre el personal técnico de los ámbitos de planificación y gestión del conocimiento de los Departamentos de Salud de las Comunidades Autónomas y el Ministerio de Sanidad, para avanzar en la unificación de los campos de información y sistemas de codificación necesarios para ello, compartiendo soluciones que se estén implementando en cada caso.
- Promover el consenso sobre estos campos unificados de información, y los compromisos necesarios para su recopilación en un Registro Poblacional de personas con demencia en el marco del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud.
- Promover la aprobación de Declaraciones Institucionales, tanto en el Congreso de los Diputados, como en los Parlamentos de las Comunidades Autónomas, que insten a los respectivos Gobiernos (Estatal y Autonómicos) a disponer de Registros Poblacionales de las personas con demencia.
- Generar grupos de trabajo en las distintas Comunidades Autónomas, con la participación del Departamento de Salud, Departamento de Servicios Sociales, movimiento asociativo vinculado a CEAFA y demás agentes clave a nivel técnico y científico, para, entre otras cuestiones:
 - o Mejorar el acceso y diagnóstico de las personas con demencias en el Sistema de Salud, reduciendo la brecha del infradiagnóstico.
 - o Mejorar la recogida de información con codificaciones que permitan (en los niveles de atención primaria y secundaria) explotaciones globales en las variables necesarias (sexo, edad, tipo de demencia, estadio de la enfermedad, etc.).

- o Compartir el análisis de los datos, planteando propuestas y soluciones para generar respuestas sanitarias y sociales adecuadas a las personas afectadas (paciente y persona cuidadora familiar).
- Completar en cada Comunidad Autónoma la información con datos cruzados relativos a la valoración de dependencia, valoración de discapacidad, y servicios y prestaciones del Sistema de Servicios Sociales de las que son usuarias o beneficiarias.
- Cruzar la información con la historia clínica de la persona cuidadora principal, para facilitar la pronta detección de situaciones de sobrecarga o claudicación.
- Incorporar explícitamente las demencias entre los problemas de salud recogidos en las siguientes ediciones de la Encuesta de Salud del Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Sanidad.
- Desagregar la información del Sistema de Información del SISAAD (Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia) incorporando también la causa principal que ha motivado la situación de dependencia, incluyendo, entre otras, la demencia.
- Incorporar en todas las estadísticas del Ministerio de Sanidad (como por ejemplo en el Barómetro Sanitario) información cruzada con los distintos diagnósticos de la enfermedad, entre ellos la demencia.
- A nivel interno, seguir extendiendo el Proyecto Censo para mejorar la recogida de información unificada de CEAFA sobre las personas afectadas (pacientes y personas cuidadoras familiares) vinculadas a sus Asociaciones, poniendo en valor el conocimiento sobre su situación y necesidades, y utilizándolo, asimismo, para generar mejores respuestas desde estas entidades.

ANEXOS

ANEXO 1 - Modelo tipo de carta dirigida a los Departamentos o Consejerías Autonómicas de Salud

A/A Sr/a....

Consejero/a de Salud de.....

Estimado Sr/a.....

La **Confederación Española de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias (CEAFA)** impulsa el proyecto **“Censo de las Personas con Alzheimer y otras demencias en España”** en todo el Estado, con la participación para su extensión en esta Comunidad Autónoma de de la Confederación/Federación/Asociación.....

Como sabe, **el abordaje del Alzheimer y otras demencias es una prioridad sociosanitaria de primer orden.** Así lo reconoce el “Plan de Acción Mundial sobre la Respuesta de Salud Pública a la Demencia de la OMS” y el “Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)” aprobado en 2019 por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud de España y por el Consejo Territorial de Servicios Sociales y del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia.

Los estudios sobre prevalencia y estudios epidemiológicos plantean cifras diversas sobre las personas con esta enfermedad que, en cualquier caso, apuntan hacia 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), con una previsión de crecimiento exponencial y con importantes impactos para la calidad de vida de las personas afectadas (los pacientes y personas cuidadoras familiares) y para la sostenibilidad de los sistemas de protección social.

En este contexto, consideramos urgente **dimensionar y caracterizar esta realidad para planificar respuestas adecuadas a las necesidades de las personas afectadas (pacientes y personas cuidadoras familiares).** Por este motivo, CEAFA impulsa el proyecto **“Censo de las Personas con Alzheimer y otras demencias en España”** involucrando a todos los miem-

bros de su estructura confederal, implantados en todas las Comunidades Autónomas, dirigido a disponer de información periódica y actualizada sobre las personas con diagnóstico de Alzheimer y otras demencias.

En el caso de (CCAA), este proyecto cuenta con la participación y colaboración de la Confederación/Federación/Asociación....., para contribuir a caracterizar la realidad y necesidades del colectivo, así como para aportar su conocimiento y propuesta de mejores soluciones y respuestas.

Por todo ello, desde CEAFA y la Confederación/Federación/Asociación le planteamos el interés de **concertar una reunión** con las personas del equipo de la Consejería de Salud que usted considere. El propósito de esta reunión es presentarles el proyecto, exponer y contrastar nuestros planteamientos y propuestas, valorar las mejores vías y fórmulas para disponer de esta información, y trabajar conjuntamente en identificar mejores soluciones y respuestas a la luz de la misma.

Le agradecemos de antemano su atención y disponibilidad, siendo clave para el éxito de este proyecto la participación e implicación de su Consejería.

Quedamos a la espera de su respuesta para concretar una fecha para realizar esta reunión. Para ello puede dirigirse a CEAFA a través estos datos de contacto:

Don/Dña.....

CEAFA
C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo
31014 Pamplona (Navarra)
T 948 17 45 17

Reciba un cordial saludo,

Presidencia de la Confederación
Española de Asociaciones de
Familiares de Personas con
Alzheimer y otras demencias
(CEAFA)

Presidencia de la
Confederación/Federación/
Asociación

ANEXO 2 - Ficha⁵⁹ para la recopilación de datos de personas con demencias vinculadas a las Asociaciones de CEAFA

Nota 1: la información que se recopila en este cuestionario se refiere a los datos de personas con Alzheimer u otras demencias vinculadas a Asociaciones de la Federación de....., aunque sea su familiar quien aporte la información.

Nota 2: la información recopilada en esta ficha se volcará en el siguiente enlace (formulario Google) para su explotación anonimizada, en el marco del Proyecto Censo (ENLACE).

Nota 3: la recopilación de esta información se realizará tras formalizar, con la persona que la aporta, los requerimientos de la normativa sobre protección de datos personal, de acuerdo con el procedimiento y documentación propia de la entidad.

Tabla 12 – Información complementaria sobre la realidad, caracterización y necesidades de las personas afectadas por Alzheimer u otra demencia.

I - IDENTIFICACIÓN

NOMBRE DE LA ASOCIACIÓN					
NOMBRE Y APELLIDOS DE LA PERSONA ENFERMA (Información interna de la Asociación que no se vuelca en el formulario google) 	CÓDIGO INTERNO DE IDENTIFICACIÓN <table border="1" data-bbox="761 1459 1278 1510"><tr><td></td><td></td><td></td><td></td></tr></table>				

59 Elaborado por CEAFA

II - DATOS GENERALES DE LA PERSONA, TIPO DE DEMENCIA Y ESTADIO DE LA ENFERMEDAD

0	LA PERSONA ES SOCIA DE LA ASOCIACIÓN	SI	
		NO	
1	EDAD DE LA PERSONA (nº: edad de la persona en el momento en el que se cumplimenta la información).		
2	SEXO	Hombre	
		Mujer	
3	MUNICIPIO DE RESIDENCIA En el caso de que tenga varios, seleccionar aquél en el que pase la mayor parte del año.		
4	AÑO DEL DIAGNÓSTICO Año del diagnóstico médico de Alzheimer o de otra demencia.		
5	TIPO DE DEMENCIA QUE PRESENTA		
	Enfermedad de Alzheimer		
	Demencia vascular		
	Demencia mixta		
	Fronto-temporal		
	Cuerpos de Levy		
	Deterioro cognitivo leve		
	Demencia por Parkinson		
	Demencia senil o sin diagnóstico médico de demencia		
	Otras (especificar)		
	No sabe/no contesta		

6	ESTADIO DE LA ENFERMEDAD (Se toma como referencia la Escala de Deterioro Global: GDS).	
	GDS 1, ausencia de alteración cognitiva	
	GDS 2, disminución cognitiva muy leve	
	GDS 3, defecto cognitivo leve	
	GDS 4, defecto cognitivo moderado	
	GDS 5, defecto cognitivo moderado-grave	
	GDS 6, defecto cognitivo grave	
	GDS 7, defecto cognitivo muy grave	
	No sabe/no contesta	
7	ESPECIALISTA QUE REALIZA EL SEGUIMIENTO DE SU ENFERMEDAD	
	Médico de cabecera	
	Neurólogo	
	Psiquiatra	
	Geriatra	
	Otros (especificar)	
	No sabe/no contesta	

III - DATOS DE CARACTERIZACIÓN Y SOCIODEMOGRÁFICOS

8	NIVEL EDUCATIVO MÁXIMO ALCANZADO	
	NO SABE LEER NI ESCRIBIR	
	ESTUDIOS PRIMARIOS (completos o incompletos)	
	ESTUDIOS SECUNDARIOS	
	ESTUDIOS SUPERIORES	
	Otros (especificar)	
	No sabe/no contesta	

9	SITUACIÓN EN RELACIÓN CON LA ACTIVIDAD LABORAL		
		TRABAJANDO POR CUENTA PROPIA (AUTÓNOMO)	
		TRABAJANDO POR CUENTA AJENA	
		BAJA LABORAL TEMPORAL	
		INCAPACIDAD LABORAL	
		JUBILADO/A.	
		EN PARO	
		Otros (especificar)	
	No sabe/no contesta		
9 BIS	PROFESIÓN PREVIA (en el caso de que esté jubilado/a o en incapacidad laboral) O PROFESIÓN ACTUAL (en el caso de que esté trabajando).		
10	GRADO DE DISCAPACIDAD Grado de discapacidad reconocido por el Centro Base de Valoración (Servicios Sociales) en el procedimiento de valoración y reconocimiento de discapacidad.		
		Sin grado reconocido	
		Menos del 33%	
		Entre 33% y 44%	
		Entre 45% y 54%	
		Entre 55% y 64%	
		Entre 65% y 74%	
		75% o más	
		En proceso	
		Sin solicitar	
	No sabe/no contesta		
10 BIS	REVISADA VALORACIÓN GRADO DE DISCAPACIDAD POR EMPEORAMIENTO		SI
			NO
			Ns/nc

11	GRADO DE DEPENDENCIA Grado de dependencia reconocida por el órgano competente (Servicios Sociales) en el procedimiento de valoración y reconocimiento de dependencia.		
	Sin grado reconocido		
	Grado I		
	Grado II		
	Grado III		
	En proceso		
	Sin solicitar		
	No sabe/no contesta		
11 BIS	REVISADA VALORACIÓN GRADO DE DEPENDENCIA POR EMPEORAMIENTO	SI	
		NO	
		Ns/hc	

IV - DATOS RELATIVOS A LA UNIDAD CONVIVENCIAL Y LUGAR DE RESIDENCIA

12	LUGAR DONDE VIVE LA PERSONA		
	En su domicilio (solo/a o con otras personas)		
	En institución o servicio (Centro o servicio residencial, Piso tutelado, etc.)		
	En el domicilio de familiares		
	Otros (especificar)		
	No sabe/no contesta		

13.1.	CON QUIÉN VIVE LA PERSONA En el caso de no vivir en un centro o servicio residencial o en un piso tutelado/supervisado, etc. explicitar con quién vive la persona (desplegable). Por unidad de convivencia se entiende al grupo formado por las personas que residen de manera estable en el domicilio habitual de la persona.		
	VIVE SOLO/A		
	VIVE SOLO/A CON AYUDA EXTERNA		
	CON HIJOS/AS		
	CON EL/LA CONYUGE O PAREJA		
	CON PAREJA E HIJOS/AS		
	CON OTROS FAMILIARES		
	CON OTROS NO FAMILIARES		
	No sabe/no contesta		
Otros (especificar)			
13.2.	CARACTERIZACIÓN DEL NÚCLEO DE CONVIVENCIA (personas con quienes convive):		
	Número de personas del núcleo de convivencia menores de edad		
	Número de personas del núcleo de convivencia con grado de dependencia reconocido (excluida la persona con Alzheimer u otra demencia sobre la que se informa)		
	Nº de personas con otras patologías crónicas graves (excluida la persona con Alzheimer u otra demencia sobre la que se informa)		
14.1.	LA PERSONA DISPONE DE PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL (**)	SI	
		NO	
		Ns/hc	

14.2.	En el caso de respuesta afirmativa a la cuestión 14.1.: RELACIÓN DE PARENTESCO QUE LA PERSONA CON ALZHEIMER TIENE CON EL / LA PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL	
	Es su pareja	
	Es hijo/a	
	Es hermano/a	
	Es su padre/madre	
	Es su yerno/nuera	
	Es otro familiar	
	No es familiar	
	No sabe/no contesta	
	Otros (especificar)	

(**) Se entiende por PERSONA CUIDADORA PRINCIPAL al familiar/familiares u otras personas del núcleo de convivencia de la persona encargada/s de su cuidado habitual y cotidiano (tanto en las actividades básicas de la vida diaria, como en las actividades instrumentales de la vida diaria), sea o no designada judicialmente al efecto. Es aquella que, sin existir relación mercantil por medio (no es una persona cuidadora profesional) y viviendo en el mismo domicilio de la persona dependiente, o fuera de él, asume la atención y cuidados que ésta precisa. Y ello, tanto si es esta misma persona quién realiza directamente estas tareas de atención y apoyo, como si es quien se encarga de organizar y asegurar que la persona disponga de la atención y apoyos que necesita.

V - DATOS RELATIVOS A LOS SERVICIOS Y PRESTACIONES QUE UTILIZA Y/O DE LOS QUE ES BENEFICIARIO/A LA PERSONA CON ALZHEIMER U OTRA DEMENCIA:

15	SERVICIOS DEL SAAD (DEPENDENCIA) y SISTEMA DE SERVICIOS SOCIALES DE LOS QUE ES USUARIA (Necesario adaptar a la oferta y terminología de cada Comunidad o Ciudad Autónoma)		
	15.1. SERVICIOS PRESTADOS DIRECTAMENTE POR LA ASOCIACIÓN (AFA)	Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal	
		Servicio de Teleasistencia	
		Servicio de Ayuda a domicilio	
		Centro de día	
		Unidad de Respiro	
		Residencia	
		Otros (especificar)	
		Ninguno	
		No sabe/no contesta	
	15.2. OTROS SERVICIOS PRESTADOS DIRECTAMENTE POR LA ADMINISTRACION (EL TITULAR DE LA GESTIÓN DEL SERVICIO ES PÚBLICO: Gobierno Autonómico o Ayuntamientos)	Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal	
		Servicio de Teleasistencia	
		Servicio de Ayuda a domicilio	
		Centro de día general	
		Centro de día específico	
		Unidad de respiro general	
		Unidad de respiro específica	
		Residencia general	
		Residencia específica	
		Otros (especificar)	
		Ninguno	
	No sabe/no contesta		

	3. OTROS SERVICIOS PRESTADOS POR OTRAS ENTIDADES PRIVADAS (ONG´s o EMPRESAS)	Servicios de prevención de las situaciones de dependencia y promoción de la autonomía personal	
		Servicio de Teleasistencia	
		Servicio de Ayuda a domicilio	
		Centro de día homologado general (con plazas concertadas)	
		Centro de día homologado específico (con plazas concertadas)	
		Unidad de respiro general	
		Unidad de respiro específica	
		Residencia general	
		Residencia específica	
		Otros (especificar)	
		Ninguno	
		No sabe/no contesta	
16	PENSIONES O PRESTACIONES ECONÓMICAS DE LAS QUE ES BENEFICIARIA		
	16.1. Prestaciones económicas del SAAD (Dependencia)	Prestación económica vinculada al servicio	
		Prestación económica de asistencia personal	
		Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a personas cuidadoras no profesionales	
	16.2. Otras prestaciones o pensiones	Pensión de jubilación	
		Pensión no contributiva	
		Pensión de viudedad	
		Pensión por invalidez o incapacidad	
		Renta social básica – Ingreso mínimo vital	
		Otros (especificar)	
		Ninguno	
No sabe/no contesta			

VI – OTRAS CUESTIONES

17	En la vivienda habitual (donde la persona reside la mayor parte del año)			
	El acceso a su casa es accesible (dispone de ascensor accesible, no hay escaleras, dispone de rampas...)	SI		
		NO		
	Puede moverse por su casa (no hay barreras dentro de su domicilio, si va en silla de ruedas los pasillos y puertas son anchos...)	SI		
		NO		
		EN PARTE		
	El baño está adaptado a sus necesidades	SI		
		NO		
		EN PARTE		
	18	Ha recibido AYUDAS PÚBLICAS PARA LA ADAPTACIÓN DE LA VIVIENDA	SI	
			NO	
			Ns/nc	
19	La persona dispone de los PRODUCTOS DE APOYO O AYUDAS TÉCNICAS SUFICIENTES para su autonomía en su domicilio y entorno comunitario:	SI		
		NO		
		No necesita		
		Sólo algunas		
		Ns/nc		
2	MODIFICACIÓN DE LA CAPACIDAD JURÍDICA La persona tiene su capacidad jurídica modificada por sentencia judicial	SI		
		NO		
		En proceso		
		Ns/nc		

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de las aportaciones realizadas por parte del movimiento asociativo de CEAFA.

ANEXO 3 - Ficha tipo para la recopilación de datos de las personas cuidadoras principales vinculadas a las Asociaciones de CEAFA

Extensión de la recogida de información por parte del movimiento asociativo de CEAFA sobre las personas cuidadoras.

Propuesta inicial de contenidos trabajada por FARAL Alzheimer Aragón y AFAN (Navarra)

ALCANCE: Definición de personas cuidadoras a las que se refiere la información solicitada:

La persona cuidadora principal es aquella persona que, sin existir relación mercantil por medio (no es una persona cuidadora profesional), y viviendo en el mismo domicilio de la persona dependiente, o fuera de él, asume la atención y cuidados que la persona con Alzheimer u otra demencia precisa. Y ello tanto si es esta misma persona quien realiza directamente estas tareas de atención y apoyo, como si es quien se encarga de organizar y asegurar que la persona disponga de la atención y apoyos que necesita.

CAMPOS DE INFORMACIÓN:

INFORMACIÓN GENERAL

- ID que permita vincular con la información sobre la persona con Alzheimer u otra demencia.
- Lugar de residencia (municipio)
- Datos generales sobre la persona cuidadora:
 - Sexo
 - Edad (En el momento del registro)

- Convivencia con la persona
 - Durante el año:
 - » Convive con la persona todo el año
 - » Convive con la persona entre 9 y 12 meses al año
 - » Convive con la persona entre 6 y 9 meses al año
 - » Convive con la persona entre 3 y 6 meses al año
 - » Convive con la persona menos de 3 meses al año
 - Durante la semana:
 - » Convive con la persona toda la semana
 - » Convive con la persona entre semana (de lunes a viernes)
 - » Convive con la persona los fines de semana
 - » Convive con la persona algunos días
 - Durante el día/noche:
 - » Convive con la persona todo el día y toda la noche
 - » Convive con la persona sólo por el día
 - » Convive con la persona sólo por la noche
- Cargas familiares de la persona cuidadora:
 - N° de menores que tiene a su cargo (de forma exclusiva o compartida con su pareja).
 - N° de otras personas con discapacidad o en situación de dependencia de las que también se hace cargo.
- Parentesco con la persona con Alzheimer:
 - Pareja
 - Hijo/a
 - Hermano/a
 - Nieto/a
 - Padre/madre
 - Sobrino/a
 - Nuera/yerno
 - Otro familiar
 - No familiar

- Discapacidad, dependencia o enfermedades crónicas que padece la persona cuidadora:
 - Grado de discapacidad (en su caso)
 - Grado de dependencia (en su caso)
 - Enfermedades crónicas que padece (en su caso)
 - » Hipertensión
 - » Colesterol
 - » Diabetes
 - » Enfermedades renales
 - » Artrosis, osteoporosis, artritis...
 - » Enfermedades cardio-vasculares
 - » Enfermedades pulmonares
 - » Enfermedad mental
 - » Depresión, ansiedad...
 - » Otras (recoger cuáles)
 - Problemas de salud:
 - » Sin problemas de salud
 - » Problemas de salud que surgen o empeoran con el cuidado
 - » Enfermedad grave o incapacitante que le dificulta dedicar su atención y cuidado a la persona
- Dispone del apoyo de otras personas para atender a las personas con Alzheimer en su domicilio:
 - De otros familiares
 - De otras personas
 - De otras personas remuneradas para ello
 - Otras situaciones
- NIVEL DE ESTUDIOS:
 - No sabe leer ni escribir
 - Estudios primarios
 - Estudios secundarios
 - Estudios superiores

- SITUACIÓN LABORAL
 - Situación laboral actual:
 - » Trabaja (por cuenta propia, por cuenta ajena)
 - » Sin actividad remunerada
 - » En desempleo
 - » En desempleo y búsqueda activa de empleo
 - » Incapacidad laboral
 - » Jubilado
 - En el caso de estar trabajando, jornada laboral que realiza:
 - » Completa (100%)
 - » Entre 75%-95%
 - » Entre 50%-75%
 - » Entre 25%-50%
 - » Menos del 25%
 - Situación:
 - a) La persona cuidadora principal presenta dificultades para compaginar su trabajo con la atención a la persona con Alzheimer.
 - b) La persona cuidadora principal ha solicitado una reducción de su jornada laboral u otros ajustes en su trabajo para poder atender a la persona con Alzheimer.
 - c) La persona cuidadora principal está en excedencia para atender a la persona con Alzheimer.
 - d) La persona cuidadora principal ha abandonado su actividad laboral para atender a la persona con Alzheimer.
 - e) La persona cuidadora no ha podido reincorporarse a la actividad laboral tras el periodo de cuidado de la persona con Alzheimer.

- Dedicación al cuidado, afectación de su salud y vida social, y carga emocional que le genera el cuidado
 - Media de horas semanales dedicadas al cuidado directo de la persona con Alzheimer
 - » 168 horas/semana (24 horas*7 días)
 - » Entre 140 y 168 horas
 - » Entre 120 y 140 horas
 - » Entre 100 y 120 horas
 - » Entre 80 y 100 horas
 - » Entre 60 y 80 horas
 - » Entre 40 y 60 horas
 - » Entre 20 y 40 horas
 - » Entre 10 y 20 horas
 - » Menos de 10 horas
 - ¿Por qué se ha implicado en el cuidado de la persona enferma?
 - » Por decisión propia, porque me siento responsable
 - » Por decisión propia, por el afecto que siento hacia la persona
 - » Por petición de la persona con Alzheimer u otra demencia
 - » Por petición de otros familiares
 - » Por obligación
 - » Decisión no meditada
 - » Otras situaciones (recoger a continuación)

- o Afectación de su salud como consecuencia del cuidado
 - » Presenta nuevas afectaciones de su salud física como consecuencia del cuidado
 - » Presenta nuevas afectaciones de su salud mental como consecuencia del cuidado
 - » Las enfermedades crónicas que padece se han visto agravadas como
 - » consecuencia del cuidado
 - » No ha experimentado afectaciones en su salud como consecuencia del cuidado
 - » Otras situaciones (recoger a continuación)
- o Puntuación obtenida en la Escala de carga de la persona cuidadora ZARIT (si se dispone)
- o Afectación de su vida social:
 - » Si ha dejado de realizar actividades habituales en tu tiempo libre por motivo de la atención a la persona con Alzheimer (Si he dejado de hacerlo, si lo hago menos que antes)
 - ⌞ Dejar de participar en actividades culturales (cine, teatro, museos...)
 - ⌞ Dejar de realizar actividades deportivas
 - ⌞ Dejar de leer, ver TV...
 - ⌞ Dejar de acudir a actos sociales (reuniones familiares, con amigos, salir de copas, pareja...)
 - ⌞ Dejar de ir de vacaciones, escapadas fines de semana...
 - » Qué echa de menos en su vida (que haya tenido que abandonar para cuidar a la persona con Alzheimer):
 - ⌞ Relaciones sociales
 - ⌞ Hobbies
 - ⌞ Descanso
 - ⌞ Vida profesional
 - ⌞ Otros

- Impacto del cuidado en la situación económica
 - Importe mensual destinado de los ingresos de la persona cuidadora a la atención de la persona con Alzheimer.
 - » Hasta 100 euros
 - » Entre 100 y 300 euros
 - » Entre 300 y 500 euros
 - » Más de 500 euros
 - Has dejado de percibir ingresos económicos por cuidar a la persona:
 - » Hasta 1000 euros.
 - » Entre 1000 y 3000 euros
 - » Entre 3000 y 6000 euros
 - » Entre 6000 y 9000 e
 - » Entre 9000 y 12000 euros
 - » Entre 12000 y 18000 euros
 - » Entre 18000 y 24000 euros
 - » Mas de 24000 euros
- Información de la que dispone:
 - Ha recibido información sobre la situación a la que se tiene que enfrentar:

Si/No/En parte

Dónde ha recibido esta información:

 - En la Asociación (AFA)
 - En los servicios de salud
 - En los servicios sociales de base
 - En otras entidades o recursos

- o Ha recibido información sobre los recursos y ayudas disponibles en estos ámbitos:

Si/No/En parte

Dónde ha recibido esta información:

- ↳ En la Asociación (AFA)
 - ↳ En los servicios de salud
 - ↳ En los servicios sociales de base
 - ↳ En otras entidades o recursos
- Utilización de servicios, recursos y apoyos.

Lo que actualmente utiliza:

 - o De las Asociaciones (AFAs)
 - » Información, orientación
 - » Formación
 - » Apoyo psicológico
 - » Grupo de autoayuda
 - » Asesoramiento psicosocial
 - » Asesoramiento jurídico
 - » Fisioterapia
 - » Gimnasia postural
 - » Préstamo de ayudas técnicas
 - » Servicios de respiro
 - » Otros
 - o Del Sistema Público:
 - » Información, orientación
 - » Formación
 - » Cotización Seguridad Social (cotización como persona cuidadora)
 - » Otras

- o De otras entidades privadas (otras entidades o empresas)
 - » Información, orientación
 - » Formación
 - » Apoyo psicológico
 - » Grupo de autoayuda
 - » Asesoramiento psicosocial
 - » Asesoramiento jurídico
 - » Fisioterapia
 - » Gimnasia postural
 - » Préstamo de ayudas técnicas
 - » Servicios de respiro
 - » Otros
- o Los que necesitaría (Dejar campo abierto)

FUENTES Y REFERENCIAS

REFERENCIAS NORMATIVAS

Constitución Española (1978)

Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud

Real Decreto 69/2015, de 6 de febrero, por el que se regula el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada.

Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.

Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

REFERENCIAS POLÍTICAS

Ámbito estatal:

Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social (2019). Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023).

Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2016). Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud.

Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (2011). Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Organización Mundial de la Salud (2017). Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025.

Proposición No de Ley (PNL) (2017) relativa a impulsar una Política de Estado sobre Alzheimer. presentada por el grupo parlamentario confederal de Unidos Podemos - En Comú Podem - En Marea. (Número de expediente 161/001286).

Ámbito autonómico:

Consejería de Salud Consejería de Igualdad y Políticas Sociales Confederación Andaluza de Federaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias-ConFEAFA. Estrategia de Alzheimer de Andalucía (2017).

Consejería de Sanidad y Servicios Sociales. Gobierno de Cantabria. Plan de atención a la cronicidad de Cantabria (2015-2019).

Consejería de Sanidad. Junta de Castilla y León. (2013). Estrategia de Atención al Paciente Crónico en Castilla y León.

Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. Plan de salud para personas con deterioro cognitivo y demencia en Cataluña 2020-2024.

Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública. Generalitat de la Comunitat Valenciana. IV Plan de Salud de la Comunitat Valenciana (2016-2020).

Servicio Extremeño de Promoción de la Autonomía y Atención a la Dependencia. Plan de atención al deterioro cognitivo (PIDEX).

Rioja Salud. Gobierno de La Rioja. III Plan de Salud de La Rioja (2015-2019).

Consejería de Sanidad y Consumo. Gobierno de la Región de Murcia. Plan de Salud (2010-2015).

Gobierno de Navarra. Estrategia Navarra de atención integrada a pacientes crónicos y pluripatológicos (2013).

Gobierno de Navarra. Plan de Salud de Navarra (2014-2020).

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER (CEAFA) Y FUNDACIÓN SANITAS. (2016). EL cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.

CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER (CEAFA Y LABORATORIOS CINFA. (2017). Consecuencias de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en los cuidadores familiares: Poner en valor su condición como persona.

CRE ALZHEIMER SALAMANCA Y CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER (CEAFA) (2019). Estudio jurídico del marco normativo integral para la garantía de derechos de las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias.

ESCUELA NACIONAL DE SANIDAD (ENS). Instituto de Salud Carlos III (2009). Método epidemiológico.

LOBO A ET AL (GRUPO ZARADEMP) (2003). El estado del proyecto EURODEM: Epidemiología de las demencias en Europa. Capítulo 2. Alzheimer 2003: ¿qué hay de nuevo?

THE ECONOMIST INTELLIGENCE UNIT LIMITED (2017). Assessing the socioeconomic impact of alzheimer's disease in western Europe and Canada.

SERVEI CATALÀ DE LA SALUT. Departament de Salut. Generalitat de Catalunya. (2016). Malaltia d'Alzheimer. Característiques i utilització de recursos sanitaris. Informes breus.

INSTITUTO DE SALUD CARLOS III (J. LÓPEZ-ÁLVAREZ, L.F. AGÜERA-ORTIZ). CIBERSAM (L.F. AGÜERA-ORTIZ). (2015) Nuevos criterios diagnósticos de la demencia y la enfermedad de Alzheimer: una visión desde la psicogeriatría. Revista SEPG.

OTRAS FUENTES Y REFERENCIAS

- Organización Mundial de la Salud.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Encuesta Nacional de Salud de España 2017 (ENSE 2017).
<https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/encuestaNacional/encuesta2017.htm>
- Encuesta Europea de Salud en España, Año 2014.
https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/EncuestaEuropea/Enc_Eur_Salud_en_Esp_2014.htm
- Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III.
<https://registoraras.isciii.es/Comun/Inicio.aspx>
- REDECAN. Red Española de Registros de Cáncer.
<https://redecana.org/redecana.org/es/index.html>
- Sistema de Información de Atención Primaria – SIAP se articula a partir de la Base de datos clínicos de atención primaria (BDCAP).
<https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/S/sistema-de-informacion-de-atencion-primaria-siap>
- Base de Datos Clínicos de Atención Primaria – BDCAP.
https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/BDCAP_2017.pdf
- Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE)
<https://pestadistico.inteligenciadegestion.mscbs.es/publicoSNS/S/siae>
- Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD)
<https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SolicitudCMBD.htm>
- Mortalidad por causa de muerte.
<https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/mortalidad/mortalidad.htm>
- Clasificación Internacional de la Atención Primaria-2-E (CIAP-2-E)
<https://www.semfyec.es/formacion-y-recursos/biblioteca-virtual/clasificacion-ciap-2/>
- Barómetro sanitario
https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/BarometroSanitario/home_BS.htm
- Estadísticas del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD).
https://www.imserso.es/imserso_01/autonomia_personal_dependencia/saad/saad/sisaad/index.htm

- Clasificación para la explotación conjunta de morbilidad en BDCAP, basada en CIAP2
https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/clasif_exp_morb_AP.htm
- CIE-10-ES (Diagnósticos y Procedimientos)
https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc.html#-search=&flags=111100&flagsLT=11111111&searchId=1603537522372&indiceAlfabetico=&listaTabular=id-2-class-Tab.D&expand=0&clasificacion=cie10-mc&version=2010
- DSM 5. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales de la Asociación Americana de Psiquiatría (American Psychiatric Association, APA).
- Mini-examen cognoscitivo (MEC) de Lobo et al.
https://infogerontologia.com/documents/vgi/escalas/mini_mental.pdf
- Escala GDS (Global Deterioration Scale)
- Escala de Evaluación Funcional (Functional Assessment Staging - FAST)
- ReDeGi (REGISTRO DE DEMENCIAS DE GIRONA)
<http://www.ias.cat/ca/contingut/iasgirona/591>
- SveDem, THE SWEDISH DEMENTIA REGISTRY
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4335024/>
<https://journals.plos.org/plosone/article/figure?id=10.1371/journal.pone.0116538.t001>
- ReDeCAr, PRIMER REGISTRO CENTRALIZADO DE PATOLOGÍAS COGNITIVAS EN ARGENTINA
<https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-pdf-S1853002810700537>
<https://www.yumpu.com/es/document/read/51758325/primer-registro-centralizado-de-patologias->
[https://studylib.es/doc/8644744/primer-registro-centralizado-de-patolog%-C3%ADas-cognitivas-en-](https://studylib.es/doc/8644744/primer-registro-centralizado-de-patolog%C3%ADas-cognitivas-en-)
- Sistema de Información para el Desarrollo de la Investigación en Atención Primaria (SIDIAP). Institut Català de la Salut e IDIAP Jordi Gol.
<http://www.sidiap.org/index.php?lang=es>



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL

