



CENSO

DE LAS PERSONAS CON
ALZHEIMER
y otras demencias en España

Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para
el intercambio de soluciones y propuestas



POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



CENSO

DE LAS PERSONAS CON
ALZHEIMER
y otras demencias en España

Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para
el intercambio de soluciones y propuestas

Este documento ha sido posible gracias a la subvención concedida por el Ministerio de
Derechos Sociales y Agenda 2030 con cargo a la asignación tributaria del IRPF.

TÍTULO

Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España.
Resultados y conclusiones de las jornadas virtuales para el intercambio de soluciones y propuestas.

COORDINACIÓN

(CEAFA) Confederación Española de Asociaciones de Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias

AUTORA

Yolanda Fillat Delgado
Consultora externa de CEAFA

REVISIÓN DEL DOCUMENTO

Ainhoa Etayo Zabalegui, Secretaría Técnica de CEAFA

DISEÑO Y MAQUETACIÓN

iLUNE Diseño

IMPRESIÓN

RODONA

DEPÓSITO LEGAL

NA-1953-2021

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 2021 - www.ceafa.es

Presentación

Uno de los retos que la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) se ha planteado siempre es conocer la dimensión real del Alzheimer y otras demencias en España, con el único propósito de diseñar las mejores propuestas que garanticen un abordaje integral de las demencias.

En este contexto, en el año 2015 se inicia este proyecto de la mano de una entidad privada, siendo conscientes de que se trataba de un proyecto vivo y de largo recorrido.

El objetivo al inicio de este proyecto fue el de aproximarse a un registro de personas afectadas por demencia en España contando con la información ya existente en las bases de datos de los diferentes sistemas de salud de cada Comunidad Autónoma. El objetivo se mantiene, pero siempre con vistas a incorporar una mejora progresiva de las herramientas y metodología de trabajo para disponer de datos precisos y actualizados periódicamente.

Tras varios años de recorrido, continuamos trabajando en nuestro objetivo, gracias a la subvención obtenida del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 con cargo a la asignación tributaria del IRPF.

Como continuación al informe elaborado en el año 2020, se presenta este que recoge la situación del proyecto en el momento actual, el trabajo llevado a cabo durante este año, así como los conocimientos adquiridos que abrirán nuevas líneas de trabajo para el año 2022.

Esperamos sea de vuestro interés.

CEAFA – Confederación Española de Alzheimer



ÍNDICE

1. Introducción	6
2. El proyecto “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España”	8
2.1. Justificación del proyecto	8
2.2. Objetivos y procesos de trabajo	16
2.3. Situación anual en la extensión del proyecto	20
3. Aspectos tratados en la Jornada Virtual del 27 de mayo de 2021	26
3.1. ¿Por qué necesitamos disponer de datos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias?	27
3.2. ¿Por qué hay dificultades para tener un registro de demencias cuando sí lo hay en otros ámbitos?	34
3.3. Fuentes y herramientas actuales de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en el ámbito estatal y en las Comunidades Autónomas: dificultades, limitaciones, potencialidades.	40
3.4. Propuestas para seguir avanzando	45
4. Aspectos tratados en la Jornada Virtual del 28 de octubre de 2021	47
4.1. Situación y soluciones implementadas	48
4.2. Observaciones con carácter general	55
5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España	56
FUENTES Y REFERENCIAS	70

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 y otras demencias.

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 y a las personas cuidadoras familiares.

Con más de 25 años de experiencia en la representación y defensa del colectivo Alzheimer y otras demencias, 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 de las demencias.

Desde el año 2015, CEAFA impulsa en todo el Estado, el proyecto “Censo de las Personas con Alzheimer y otras demencias en España”, 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.

Su finalidad es dimensionar y caracterizar el alcance del Alzheimer y otras demencias en España, así como conocer su evolución y tendencia, como base necesaria para planificar y desplegar condiciones, recursos, soluciones, apoyos y políticas adecuadas para las personas afectadas (Binomio paciente-persona cuidadora familiar).

En el marco de este proyecto y, al margen de otras actuaciones para su desarrollo, durante 2021 se han celebrado dos jornadas virtuales (27 de mayo y 28 de octubre) con estos objetivos:

- 1) Difundir el proyecto y sus resultados. Tanto entre las Asociaciones vinculadas a la estructura confederal de CEAFA en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas, como al conjunto de la sociedad. En concreto, tomando como base la publicación sobre el proyecto elaborada a finales de 2020: “Censo de las personas con Alzheimer y otras demencias en España. Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuestas”¹. Con este objetivo se celebró la primera jornada: 27 de mayo de 2021.
- 2) Intercambiar dificultades, soluciones y propuestas entre responsables y técnicos responsables de la recopilación y gestión de datos en los sistemas de salud de las distintas Comunidades Autónomas y avanzar en la unificación de los campos de información y las codificaciones de base que los sustentan. En concreto para compartir soluciones y propuestas ante las dificultades detectadas para disponer y aportar los datos actualizados y periódicos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias. Con este objetivo se celebró la segunda jornada: 28 de octubre de 2021.

Este documento recoge los aspectos tratados en estas jornadas, previa contextualización del proyecto y de los datos actualizados disponibles sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en España.

Asimismo, plantea los pasos siguientes para avanzar en el proyecto, a la luz de los aprendizajes obtenidos en el desarrollo del mismo.

1 <https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-sociosanitaria/censo-de-pacientes>

2. El proyecto “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España”

2.1. Justificación del proyecto

El abordaje de las demencias constituye 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. Así se recoge tanto en el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social, 2019) , como en Plan de acción mundial sobre la respuesta de salud pública a la demencia de la Organización Mundial de las Salud (OMS, 2017) . A su vez, la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud (Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2016) apunta que “las enfermedades neurodegenerativas constituyen un problema de gran magnitud, gravedad y complejidad bio-psico-político-social por lo que son precisas actuaciones en los distintos ámbitos del Sistema Sanitario y Social”.

Por ello, tal y como recoge el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023) “su dimensionamiento, alcance e impacto social y económico plantea a la sociedad española el reto de planificar y poner en marcha actuaciones decididas, capaces de impulsar avances en respuestas adecuadas, específicas e integrales para las personas afectadas (tanto las propias personas con alzhéimer como sus familiares cuidadores)”.

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 a este reto para la salud pública y para la sostenibilidad de los sistemas de protección social:

- **Existe una diversidad de estimaciones y estudios de prevalencia e incidencia de la enfermedad, pero no se dispone de cifras reales sobre las personas con diagnóstico de la enfermedad.**

No 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.

Por este motivo, tal como plantea el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023), resulta necesario insistir en impulsar los sistemas de información ya disponibles en el Sistema Nacional de Salud y de las Comunidades Autónomas que permitan esta cuantificación (conocer la dimensión del problema), así como información básica sobre la caracterización y necesidades de las personas afectadas para planificar y dimensionar recursos, servicios, apoyos, soluciones y tratamientos, tanto para las personas con Alzheimer como para sus familias. Todos ellos suficientes, adecuados, con un despliegue territorial equilibrado, tanto en las zonas urbanas como rurales.

- **Todos los estudios revelan que la enfermedad afecta 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, se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un momento determinado. 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 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.
- Según la Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral a las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias² se estima una prevalencia de demencia en la población europea entre el 5,9 y el 9,4% en mayores de 65 años (Datos publicados por el consorcio Eu-

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

2 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. https://portal.guialud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf

rodem y estudios posteriores). Añade que la prevalencia se duplica aproximadamente cada 5 años.

- La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud³ apunta que la incidencia global mundial de la demencia se estima alrededor de 7,5/1.000 personas-año. La aparición de nuevos casos se mantiene más o menos estable hasta los 65-70 años (5/1.000 personas-año) y a partir de entonces el crecimiento es exponencial (en torno a 15, 30, 50 y 70-75/1.000 personas-año hacia los 75, 80, 85 y 90 años, respectivamente). La incidencia anual de demencia en un estudio realizado en España se estimó entre 10-15 casos por 1.000 personas-año en la población mayor de 65 años.
- Por su parte, el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)⁴ recoge 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. 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.

Es importante reflejar el porcentaje de personas menores de 65 años que presentan demencias: la OMS afirma que, aunque la edad es el principal factor de riesgo de la demencia, la enfermedad no es una consecuencia inevitable del envejecimiento, por lo que 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.

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

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

https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

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

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

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 2050.⁵

Según la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, el progresivo envejecimiento de la población hace prever un incremento muy importante de las demencias en todo el mundo. En España, se calcula que en 2050, uno de cada tres españoles tendrá más de 65 años. En 2004 las personas afectadas por demencia eran 431.000 y si las previsiones de crecimiento son correctas, se calcula que en 2030 la cifra alcanzaría casi los 600.000 enfermos, y en 2050, cerca del millón. Sin embargo, estas cifras probablemente infravaloren la cuantía del problema, ya que un porcentaje no desdeñable de casos quedan sin diagnosticar o no figuran en las estadísticas oficiales (hay estudios que apuntan a que ya en 2004 se estimaba una población afectada de ente 400.000 y 600.000 enfermos).

Nuestra sociedad es una sociedad envejecida y la esperanza de vida de las personas es cada vez mayor, por lo que la incidencia avanza de manera imparable y ello, al margen de que también afecte cada vez más a personas más jóvenes.

- **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 demencia es un síndrome –generalmente de naturaleza crónica o progresiva– caracterizado por el deterioro de la función cognitiva. 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. Impide el desarrollo de una vida autónoma, lo que 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.

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

<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

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.

- **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 económico.⁶

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)⁷ ponen en evidencia el altísimo impacto de la enfermedad en las personas afectadas: el binomio conformado por el paciente y la persona cuidadora familiar. 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

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

7 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.

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.

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 CEAFA, 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 CEAFA y por el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CRE Alzheimer Salamanca y CEAFA, 2019)⁸ 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 costes médicos y sociales directos y a los costes 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 altos.⁹

Asimismo, el estudio The Economist Intelligence Unit (EIU) “La Evaluación del impacto socioeconómico de la Enfermedad de Alzheimer en Europa Occidental y Canadá” (2017) revela que el coste sanitario y social del Alzheimer supone el 2% del PIB .

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 solo 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.

- **Resulta imprescindible disponer de sistemas de información real, completa y periódica sobre las personas afectadas por esta enfermedad.**

Como base necesaria para responder a esta prioridad de salud pública y problema social y sanitario de primer orden, es necesario disponer de

8 <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/estudio-juridico-fri-marco-normativo-integral-para-la-garantia-de-derechos-de-las-personas-afectadas-por-alzheimer-y-otras-demencias>.

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

2. El proyecto “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España”

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).

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

Asimismo el Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) prevé entre sus líneas de actuación (Eje 4) “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”.

2.2. Objetivos y procesos de trabajo

El proyecto “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España” impulsado por CEAFA persigue contribuir a mejorar los sistemas actuales de recogida, conocimiento y difusión de la información y datos sobre las personas con Alzheimer y otras demencias (tanto de ámbito estatal como en las Comunidades y Ciudades Autónomas).

No persigue generar un registro específico ni un “censo” – en el sentido estricto de este término –, ya que esto requiere, tanto una dotación de recursos económicos que actualmente no se observa viable desde las administraciones públicas, como dificultades para el cumplimiento de la normativa sobre protección de datos de carácter personal.¹⁰

Lo que pretende es incidir en la mejora de los sistemas actuales para que los mismos permitan una extracción periódica y explotación global de datos e información anonimizada, con un planteamiento de mejora continua en el tiempo, hacia la unificación de los campos de información compartidos entre las Comunidades Autónomas, así como en su extensión (para recoger nuevas variables de información).

Se trata de un proyecto de largo recorrido 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.

Sólo así se podrá 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, tanto en el ámbito estatal, como en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas, con dos procesos complementarios de trabajo:

- **PROCESO 1:** Dirigido a 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:
 - A nivel estatal, en el Sistema de Información Sanitaria del Sistema Nacional de Salud

¹⁰ Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales. (<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673>)

2. El proyecto “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España”

- Base de Datos Clínicos de Atención Primaria-BDCAP.
- Sistema de Información de Atención Especializada.
- A nivel autonómico, de los distintos sistemas de información de las Comunidades Autónomas (salud y servicios sociales), avanzando en un mayor detalle sobre el conocimiento de la realidad y situación en cada territorio, así como hacia una unificación de los campos de información y sistema de codificación utilizados a nivel estatal.

Para ello, CEAFA plantea a las Administraciones competentes en cada caso 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 puedan ir incorporando nuevos campos, en un proceso de mejora continua de la información disponible. También explorando distintas vías de recogida de información (base de datos de primaria, especializada, farmacia...), así como el aprendizaje compartido y el intercambio de soluciones y alternativas entre las distintas administraciones públicas responsables de la recopilación, gestión y explotación de estos datos.

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.

- **PROCESO 2:** Dirigido a 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 vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA.

Con esta iniciativa, CEAFA pretende poner en valor y compartir su conocimiento sobre la realidad y situación de las personas afectadas (en base a los datos) mejorando las herramientas de recogida de información de nuestras entidades miembro, unificando los campos de infor-

mación 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 necesidades 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.

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, 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.

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, o que forman parte de nuestro movimiento asociativo. 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.

Con todo ello, los objetivos planteados son:

OBJETIVO GENERAL: 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) Conseguir una extracción periódica y en mejora continua de datos recogidos en los Sistemas de Salud (Ámbito estatal y autonómico) que permita:
 - Disponer de forma periódica de datos unificados sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en España.

- 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 (y con posibilidad de ampliar la información del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (Sisaad) y de los respectivos Sistemas autonómicos de Servicios Sociales), 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.
- Sistematizar y unificar la recopilación de datos e información sobre la realidad, situación socio-demográfica y necesidades de las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas, 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)** Generar una oportunidad de trabajo compartido entre la Administración y 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).

2.3. Situación actual en la extensión del proyecto

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 culminó la presentación del proyecto en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas, obteniéndose el apoyo de toda la estructura de CEAFA y durante 2021 se han reforzado las actuaciones de seguimiento en todas las Comunidades y Ciudades Autónomas. En la imagen se recoge la puesta en marcha del proyecto en las Comunidades y Ciudades Autónomas entre 2015 y 2021:

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

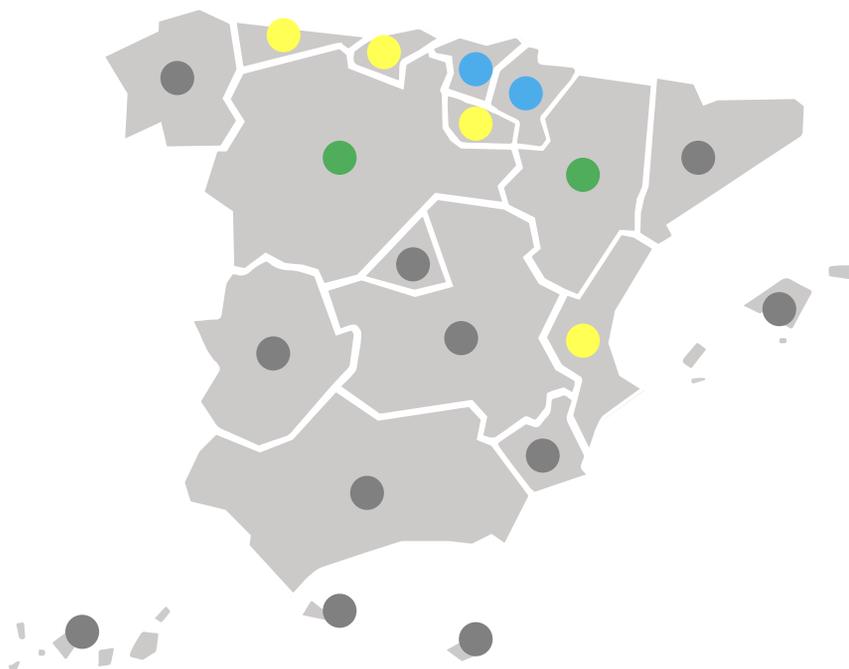
- Extensión en Castilla y León y Aragón
- Resultados en Navarra y Aragón

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

- Extensión al resto de 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. Se contacta con la Administración para establecer una colaboración para facilitar información sobre las personas afectadas de Alzheimer u otra demencia, en función de su disponibilidad y buscando una aportación periódica en la que, sucesivamente, se vayan añadiendo y depurando los campos de información, de acuerdo con la solicitud formulada.

En concreto, los campos mínimos de información solicitados son los siguientes:

En 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:

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:

DIAGNÓSTICO MÉDICO	N° PACIENTES CON DEMENCIA QUE PRESENTAN ESTE DIAGNÓSTICO
Analgésicos y antipiréticos	
Antidepresivos	
Antiinflamatorios	
Antipsicóticos	
Fármacos específicos demencia	
Opioides	
Ansiolíticos/hipnóticos	

Proceso 3. Proceso de recopilación de campos unificados de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA.

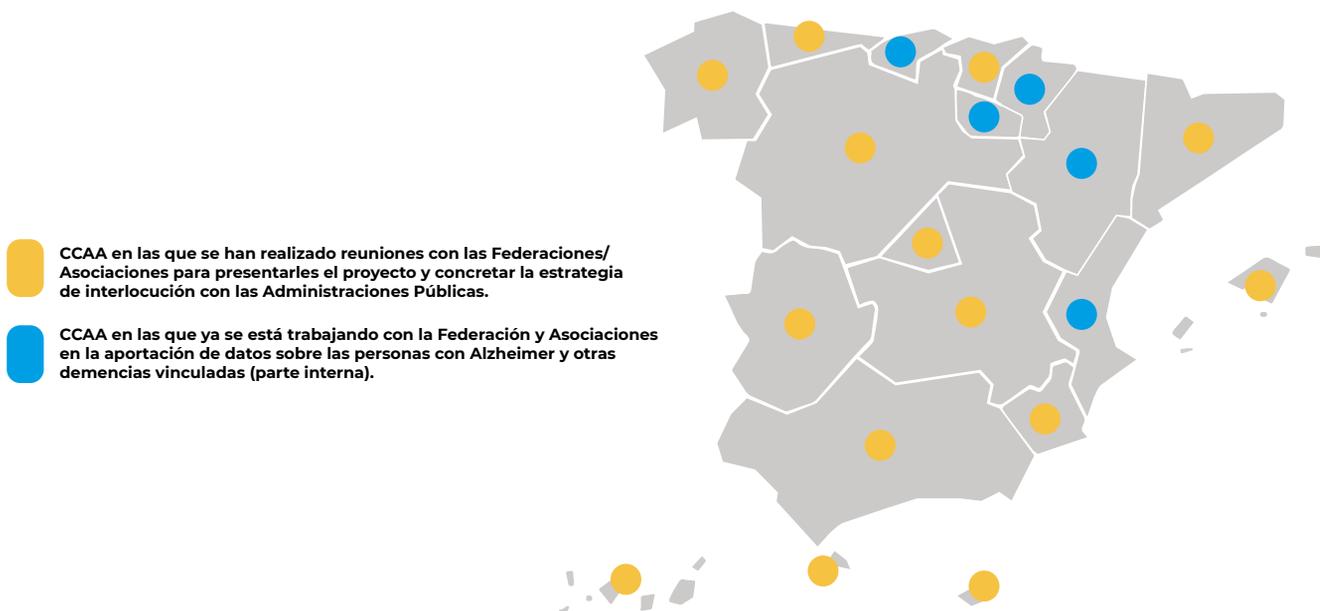
Con carácter general, este proceso se activa en cada Comunidad Autónoma una vez que se dispone de datos de la respectiva Administración (al menos en una primera aportación, aunque sea incompleta con respecto a la solicitud realizada).

Para su desarrollo, se contrasta y se adapta con las Asociaciones del respectivo territorio los campos de información que se proponen recoger (desde la respectiva entidad autonómica se puede plantear, en función de la disposición y disponibilidades, incorporar otras variables significativas y de interés para cada territorio), además de los mínimos establecidos para unificar en el conjunto del Estado. Se trata de campos de información relativos a:

- 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.
- 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.
- 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.

En la imagen siguiente se recoge la situación de este proceso en las distintas Comunidades Autónomas:

2. El proyecto “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España”



Proceso 4. Proceso de recopilación de campos unificados de información sobre las personas cuidadoras principales de las personas con Alzheimer y otras demencias vinculadas al movimiento asociativo de CEAFA.

Este proceso se activa 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 (binomio paciente y persona cuidadora familiar).

3. Aspectos tratados en la Jornada Virtual del 27 de mayo de 2021

WEBINAR



Censo de personas con Alzheimer y otras Demencias en España

JUEVES, 27 DE MAYO, de 16:00 a 17:30 h.

VIDEOCONFERENCIA VÍA ZOOM

INSCRIPCIÓN GRATUITA, hasta completar aforo (500 participantes)

PROGRAMA

16:00h. Presentación y Bienvenida

Cheles Cantabrana Alútz, Presidenta de CEFAA

16:10h. Mesa Redonda

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

Cheles Cantabrana Alútz, Presidenta de CEFAA

¿Por qué hay dificultades para tener un registro de demencias cuando si lo hay en otros ámbitos?

Guillermo García Ribas, Neurólogo de la Unidad de enfermedades neurodegenerativas del Servicio de Neurología del H.U. Ramón y Cajal de Madrid.

Fuentes y herramientas actuales de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias.

Ainhoa Etayo Zabalegui, Área de Atención Asociativa de CEFAA

Yolanda Fillat Delgado, Consultora externa de CEFAA

17:10h. Rondas de preguntas de los participantes (vía chat)

17:25h. Cierre y clausura

Cheles Cantabrana Alútz, Presidenta de CEFAA



 POR SOLIDARIDAD
OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL



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

Ponente: Cheles Cantabrana Alútiz, Presidenta de CEAFA

El impacto de la demencia en el binomio, en las familias y en la sociedad

La Organización Mundial de la Salud indica la elevada prevalencia del Alzheimer en el mundo. Hablamos en este momento de 50 millones de personas, pero es una cantidad que se duplica cada 20 años aproximadamente. Se prevé que en el año 2050 el número de personas afectadas sea de 150 millones. El número de personas diagnosticadas se incrementa en 10 millones al año y cada 3 segundos se produce un nuevo caso de demencia.

Por otro lado, las causas de la demencia son múltiples. Se habla de problemas vasculares, de problemas que tienen que ver con una vida saludable, con una capacidad de mantener una vida social saludable o de tener una vida intelectual rica y en la que las personas puedan mantener esas capacidades cognitivas el mayor tiempo posible. Pero no tenemos ninguna certeza acerca de cuál es la causa real del Alzheimer, todavía lo cual hace necesario seguir insistiendo en la necesidad de la investigación.

Hablamos de prevalencia elevada, de causas múltiples y de los elevados costes que la enfermedad produce como uno de los grandes impactos en las familias y en la sociedad. El cuidado de la demencia se calcula que viene a costar alrededor de 31.000€ al año con independencia de la fase en la que nos encontremos, cantidad que soportan principalmente las familias. Es necesario tener preparados nuestros sistemas de protección pública que en este momento son insuficientes y están demasiado fragmentados como para atender adecuadamente las necesidades del binomio persona enferma-persona cuidadora familiar.

Hablamos todo el tiempo de cómo adaptar a las necesidades de cada uno poniendo a la persona en el centro. Existen recursos pero insuficientes, debido al carácter transversal de la enfermedad de Alzheimer y del resto de las demencias.

En ese carácter transversal tenemos que tener en cuenta también cuestiones que afectan no solamente a la persona con la enfermedad, sino también a la persona cuidadora. Hablamos de protección laboral, de protección económica de la unidad familiar, de protección jurídica de ambos y del contexto familiar para poder hacer frente a las decisiones que van a tener que afrontar una vez conocen el diagnóstico, de poder acceder a los recursos independientemente del lugar donde se encuentre, en el ámbito urbano o rural. Todo eso es lo que nos hace pensar que es necesario caracterizar la enfermedad y saber qué número de personas hay para poder cubrir esas necesidades adaptándolas al contexto a cada uno.

¿Para hacer frente a este impacto de la demencia tenemos datos suficientes?

¿Cuáles son las necesidades adaptadas a las personas afectadas por demencia a cubrir? ¿Cuántas personas con demencia hay en España?

La respuesta es que depende a quién se lo pregunte. Si lo preguntamos en la Fundación del Cerebro, las cifras que manejaban en el año 2017 era entre 400.000 - 500.000, en el año 2019 entre 700.000-800.000; que coincide con las cifras que se manejan en la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas. El Plan Integral de Alzheimer establece en torno a 700 u 800.000 personas. En CEAFA, hablamos de alrededor de 1.200.000 personas porque somos conscientes de que hay un gran infradiagnóstico. La Sociedad Española de Neurología también lo apunta, hablan de un 30% de casos no diagnosticados, que se dispara en Alzheimer o demencias en fases muy tempranas, donde puede llegar incluso al 80%.

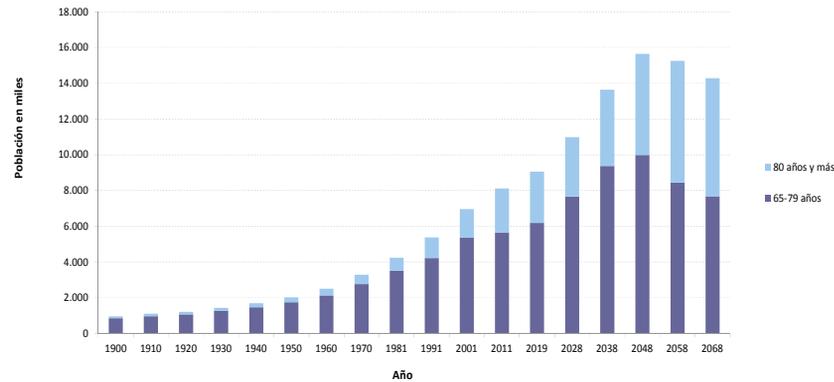
El Alzheimer y la demencia sabemos que es una enfermedad que va a aumentar, porque nuestra sociedad es una sociedad muy envejecida.

En la proyección de la población mayor de 65 años hasta el año 2068 se observa que el porcentaje de personas que tienen 80 y más años prácticamente se iguala al porcentaje de personas que tiene entre 65 y 80 años.

Eso significa un gran envejecimiento poblacional. Se calcula que casi 1/4 de millón de personas van a ser mayores de 100 años. Esto nos obliga a tener sistemas muy adaptados cuanto antes a esa realidad que está por llegar. Generar una estructura que haga frente a esas necesidades lleva mucho tiempo y tenemos que empezar a prepararla.

3. Aspectos tratados en la Jornada Virtual del 27 de mayo de 2021

Figura 1.1 Evolución de la población de 65 y más años. España, 1900-2068

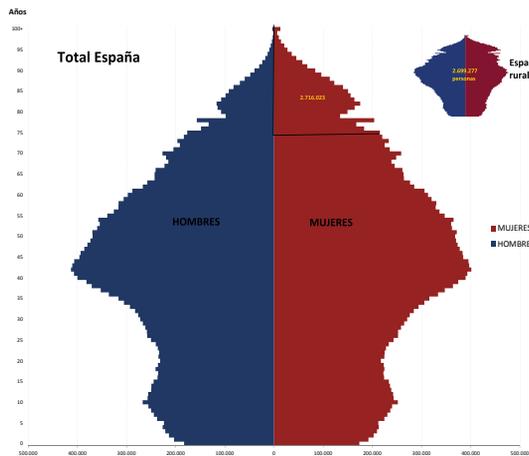


Nota: de 1900 a 2018 los datos son reales; de 2028 a 2068 se trata de proyecciones.

Fuente: INE:1900-2011: *Censos de Población y Vivienda*. 2019: *Estadística del Padrón continuo a 1-1-2019*. Consulta enero 2020; 2028-2068: *Proyecciones de población*. Consulta enero 2019.

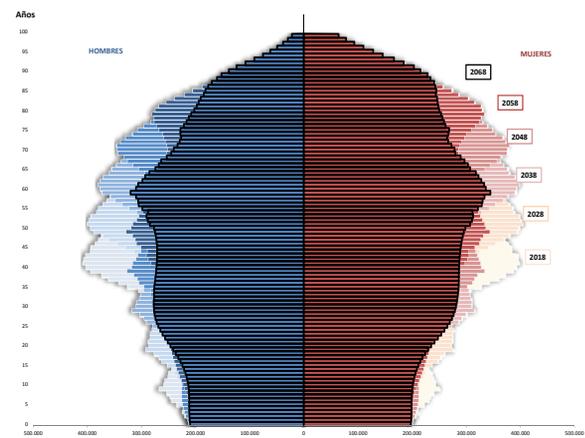
Fuente: : PÉREZ DÍAZ, Julio; ABELLÁN GARCÍA, Antonio; ACEITUNO NIETO, Pilar; RAMIRO FARIÑAS, Diego. (2020). "Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos". Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 25, 39p. [Fecha de publicación: 12/03/2020] (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>)

Figura 1.2 Pirámides de población de España y de la España rural (comparación), 2019



Nota: España rural: población que vive en los municipios de 2.000 ó menos habitantes. Ángulo superior derecho: comparación del tamaño de la pirámide de la España rural con una parte equivalente de la pirámide total de España.
Fuente: INE: *Estadística del Padrón continuo a 1-1-2019*. Consulta enero 2020.

Figura 1.3 Proyecciones de población por sexo y edad, 2018-2068



Nota: en 2068 habría 241.059 centenarios (48.208 hombres y 192.851 mujeres), no representados en la figura.
Fuente: INE: *Proyecciones de población 2018-2068*. Consulta enero 2019.

Fuente: : PÉREZ DÍAZ, Julio; ABELLÁN GARCÍA, Antonio; ACEITUNO NIETO, Pilar; RAMIRO FARIÑAS, Diego. (2020). "Un perfil de las personas mayores en España, 2020. Indicadores estadísticos básicos". Madrid, Informes Envejecimiento en red nº 25, 39p. [Fecha de publicación: 12/03/2020] (<http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/enred-indicadoresbasicos2020.pdf>)

La pirámide poblacional de 2019 todavía tiene forma de "seta" pero en el año 2068 va a tener forma de "columna", es decir, el porcentaje de habitantes de la población en nuestro país menor de 15 años va a ser prácticamente el mismo que tiene más de 65 años. Una razón más para insistir en la necesidad de adaptar las estructuras de protección social a la realidad de nuestro país.

1.8. PERFIL DE LA PERSONA BENEFICIARIA CON PRESTACIÓN: SEXO Y EDAD

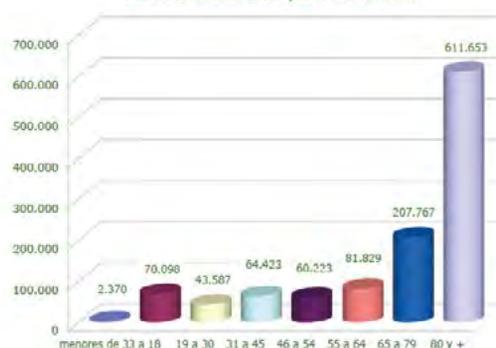
Situación a 30 de abril de 2021

SEXO	TRAMO DE EDAD												TOTAL					
	menores de 3		3 a 18		19 a 30		31 a 45		46 a 54		55 a 64		65 a 79		80 y +		Nº	%
	Nº	%	Nº	%														
Mujer	1.009	0,14	22.902	3,12	17.519	2,38	27.971	3,81	27.794	3,78	40.336	5,49	130.006	17,69	467.189	63,59	734.726	100,00
Hombre	1.361	0,33	47.196	11,59	26.068	6,40	36.452	8,95	32.429	7,96	41.493	10,19	77.761	19,10	144.464	35,48	407.224	100,00
TOTAL	2.370	0,21	70.098	6,74	43.587	3,82	64.423	5,64	60.223	5,27	81.829	7,17	207.767	18,19	611.653	53,56	1.141.950	100,00

Personas beneficiarias por sexo



Personas beneficiarias por tramo de edad



Fuente: IMSERSO. Información estadística del sistema para la autonomía y atención a la dependencia. Situación a 30 de abril de 2021

(<https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/estsisaad20210430.pdf>)

Por otro lado, las cifras del SISAAD indican que más de un millón de personas presentan dependencia y necesidad de servicios y prestaciones del SAAD (10% del total de personas mayores de 65 años).

La mayor demanda se produce en las personas mayores de 80 años, pero se produce un salto enorme entre las personas mayores de 65 años; mayoritariamente en ambos casos van a ser mujeres en una proporción que viene a repetirse a lo largo de todas las estadísticas. El 64% de mujeres y el 36% hombres son los usuarios del sistema de prestaciones de dependencia.

a. Resumen de 2019

Tipo de Servicios para personas Mayores	Población ≥65 01/01/2020	Centros	Plazas	Índice de Cobertura	Personas usuarias de 65 años o más									
					Total	Hombres		Mujeres		Personas de 65 a 79 años		Personas de 80 años o más		
						Nº	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Teleasistencia	9.217.464	-	-	10,18	937.990	235.047	25,1%	702.943	74,9%	290.368	31,0%	647.522	69,0%	
Ayuda a domicilio		-	-	4,93	454.068	124.210	27,4%	329.858	72,6%	139.220	30,7%	314.848	69,3%	
Centros de Día		3.674	99.163	1,08	55.649	16.647	29,9%	39.002	70,1%	16.298	29,3%	39.351	70,7%	
Servicios de Atención Residencial		6.374	399.417	4,33	250.708	73.582	29,3%	177.126	70,7%	49.731	19,8%	200.977	80,2%	
Centros Residenciales		5.542	389.031	4,22	247.451	72.061	29,1%	175.390	70,9%	48.427	19,6%	199.024	80,4%	
Viviendas para Mayores	832	10.386	0,11	3.257	1.521	46,7%	1.736	53,3%	1.304	40,0%	1.953	60,0%		
Servicio de Participación Social	Población ≥65 01/01/2020	Centros	Plazas	Índice de Cobertura	Personas usuarias de 65 años o más									
Centros de Mayores	9.217.464	4.032	-	44,14	Total	Hombres		Mujeres		Personas de 65 a 79 años		Personas de 80 años o más		
					Nº	Nº	%	Nº	%	Nº	%	Nº	%	
Centros de Mayores	9.217.464	4.032	-	44,14	4.068.165	1.763.537	43,3%	2.304.628	56,7%	-	-	-	-	

Donde el Índice de Cobertura se calcula:

-En el caso de los Centros de Día y de los Servicios de Atención Residencial: $(\text{plazas}/\text{población} \geq 65 \text{ años}) * 100$

-En Teleasistencia, Ayuda a domicilio y Centros de Mayores: $(\text{personas usuarias}/\text{población} \geq 65 \text{ años}) * 100$

Fuente: IMSERSO. Servicios sociales dirigidos a las personas mayores en España (Informe a 31/12/2019)

(https://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/inf_sspmmesp2019.pdf)

Imserso facilita información del tipo de prestaciones que están percibiendo estas personas. Más de un millón de personas reciben una ayuda a la dependencia. El 10% lo hacen en teleasistencia, un 5% lo hacen con un sistema de ayuda a domicilio. En este caso estamos hablando de usuarios, son cifras reales.

Sin embargo, en Centros de Día tenemos una cobertura del 1,08% y de un 4,33% en centros residenciales. Estas cifras son reducidas, pero no hablamos de usuarios reales sino del número de plazas.

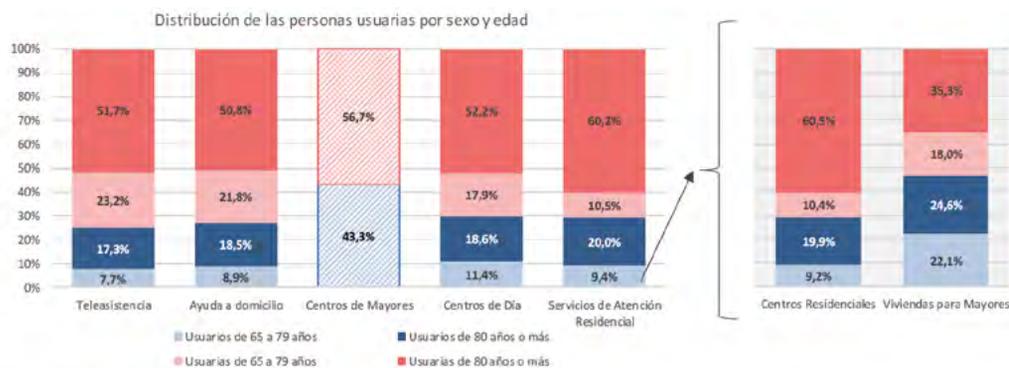
Se observa escasez de plazas que hay para la demanda que prevemos se va a producir si el número de personas con demencia sigue incrementándose en la medida en la que anuncia la Organización Mundial de la Salud.

En España, el envejecimiento va a ser mucho mayor que en otros países, lo que nos va a obligar a prepararnos para estar a la altura de las necesidades.

Si revisamos los datos que arroja Imserso de las personas usuarias por sexo y edad, observamos que el 70-75% de las personas usuarias son mujeres, frente al 25-30% de hombres.

Por tanto, va a haber que atender no solamente a las características de la demencia sino también a las características que presenta el hecho de ser mujer, el hecho de tener un contexto vital diferente, que nos va a obligar también a ver en qué medida sus necesidades están cubiertas.

Hay una enorme lista de espera para entrar al sistema de atención a la dependencia, alrededor de 400.000 personas, y hay que sumar aquellas que están pendientes de prestación pero tienen la evaluación realizada, y aquellas que ya tienen una evaluación.



Fuente: IMSERSO. Servicios sociales dirigidos a las personas mayores en España (Informe a 31/12/2019) (https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/inf_ssppmmesp2019.pdf)

La pregunta es: *estos indicadores y más que podemos encontrar para evaluar las necesidades de atención a las personas con demencia ¿son adecuados?*

Dimensionamiento y coordinación

Respecto al dimensionamiento (recuento de los pacientes), habría que analizar cómo coordinar los datos para obtener un conocimiento significativo que nos permita poner a la persona en el centro de todos los sistemas de protección y poner a su disposición todas las prestaciones necesarias.

¿Qué queremos saber?

Surge la necesidad no solamente de la cuantificación, sino también de la caracterización. Necesitamos saber cuáles son sus características específicas para poder proyectar los sistemas de protección que vamos a necesitar en este futuro medio – largo.

La situación nos obliga a planificar, a trabajar de forma conjunta con las administraciones competentes, compartiendo el conocimiento que desde las organizaciones de pacientes podemos proveer a las administraciones mientras ellos no dispongan de unos datos tan precisos.

Muestra de ello es el “Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España” que se está generando a partir de CEAFA. Se inició en el año 2015, primero con el apoyo de un laboratorio, posteriormente costeándolo con fondos propios de la Confederación y desde hace dos años, por parte del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 se recibe subvención con cargo a la asignación tributaria del IRPF.

¿ES SUFICIENTE LA LEY DE DEPENDENCIA?

LA DEPENDENCIA FUERA DE LA LEY



Fuente: Elaborado por CEAFA.

Desde CEAFA se observa que la Ley de Dependencia está asignando recursos sociales a un número limitado de personas, pero las necesidades trascienden a las de la Ley de Dependencia. Tenemos que hablar de coordinación social y sanitaria, de investigación biomédica y social, de cómo transformar el entorno para hacer entornos amigables donde las personas con demencia puedan manejarse con autonomía el mayor tiempo posible; de las personas cuidadoras familiares y de los problemas que se plantea en su proyecto vital cuando tienen que abandonarlo durante 10-15 y hasta 20 años para dedicarse a la tarea de cuidados; de los derechos y de la dignidad del binomio y sin olvidar que los derechos y dignidad de la persona con demencia, van a depender básicamente en un momento determinado del que nosotros los que estamos trabajando para su bienestar y para su calidad de vida, los reclamemos y los preservemos.

Es vital disponer de un censo porque hay que atender todas las consecuencias de la demencia en razón de género, de edad, de salud, de exclusión social, de soledad, pobreza.

Hay que luchar contra el estigma que viene dado, entre otros, por el diagnóstico, y normalizar la enfermedad del Alzheimer y otras demencias para poder establecer aquellos entornos y redes sociales de apoyo adecuados y adaptados a las necesidades que garanticen la autonomía y la calidad de vida del binomio persona enferma-persona cuidadora familiar y las familias.

Todo eso requiere estar al tanto y, para ello, necesitamos tener cuantificadas a las personas y caracterizar sus necesidades para planificar las políticas públicas necesarias que garanticen que sean ciudadanos de pleno derecho.

3.2. ¿Por qué hay dificultades para tener un registro de demencias cuando sí lo hay en otros ámbitos?

Ponente: Guillermo García Arribas, médico especialista en neurología del Hospital Universitario Ramón y Cajal de Madrid y coordinador del Grupo de estudio de Neurología de la conducta y deterioro cognitivo de la Asociación Madrileña de Neurología.

Para contextualizar, se señalan a continuación las diferencias que hay entre lo que sería un censo, una cohorte o un registro.

Un **Censo**, es un recuento exhaustivo y estático de la población y de características básicas. Se hace en un momento determinado mediante un esfuerzo colectivo puntual con la finalidad de obtener la totalidad de la muestra. Por lo tanto, hay que muestrear a mucha población para lograr tener un censo. Como los datos individuales son anónimos, una de las ventajas que tiene es que no precisa de un consentimiento informado, puesto que los datos se muestran de forma agrupada.

Una **cohorte** es lo que se hace mayoritariamente en clínica. Se agrupan individuos que tengan una característica común, por ejemplo, deterioro cognitivo. Como tiene una finalidad muy concreta, estudiar una determinada característica o investigar un determinado fármaco, necesita de un consentimiento informado expreso.

Y un **registro** es una recopilación de datos generalmente dinámico, a diferencia de lo que sería un censo. Es decir, los datos se van recogiendo periódicamente, por lo que, se requiere de un conjunto mínimo de datos para cualificar la entrada de un sujeto determinado en el registro. Los datos generalmente se hacen públicos para que se puedan trabajar con ellos desde diferentes ámbitos y necesitarían también de un consentimiento informado.

¿Qué dificultades tiene un censo?

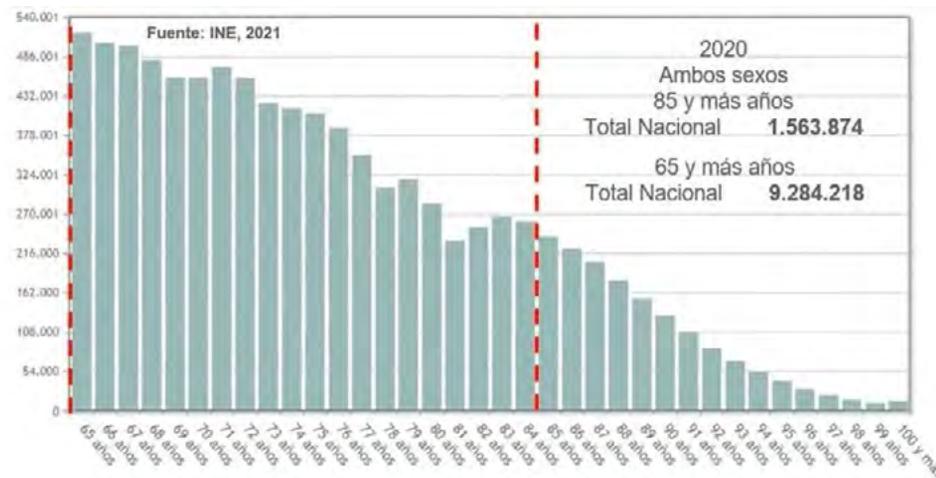
Se necesita de un Comité de Evaluación con epidemiólogos especialistas en encuestas. Es una gran inversión en infraestructuras y un apoyo netamente estatal.

El problema que tenemos en el deterioro cognitivo es que entre el 25 y el 50% de los encuestados, son personas mayores de 65 años y si se les pregunta por teléfono y “cree usted que su memoria está bien o mal”, la respuesta es que “está mal”. Por lo tanto, es difícil hacer una encuesta sobre

el deterioro cognitivo en personas mayores sin sobredimensionar lo que nos vamos a encontrar

Se añade que con un Censo tenemos que ver toda la población, por lo que cuanto más edad se abarque, más costes. En el Instituto Nacional de Estadística en el año 2020 indicaba que en España había un millón y medio de personas de más de 85 años y 9 millones de personas de más de 65 años. Por lo tanto, tendríamos que dirigirnos a todo el espectro de población para poder conocer quien tiene deterioro cognitivo de la que no lo tiene.

Existen trabajos que intentan ver cuál es la epidemiología global del deterioro cognitivo.



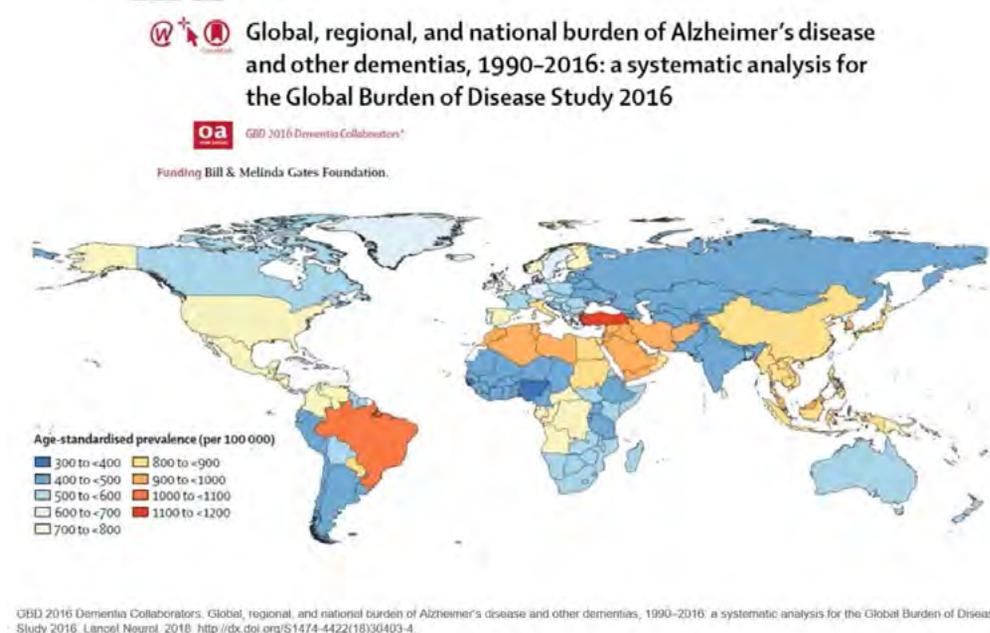
Fuente: Jonker C, et al. Are memory complaints predictive for dementia? A review of clinical and population-based studies. *Int J. Ger Psychiatr.* 2000;15-983-991.

A su vez, se trata de una enfermedad infradiagnosticada y esto no va a aflorar en un censo, ni aun preguntando por ello, puesto que es muy difícil de abordar desde el punto de vista de una encuesta.

En un estudio financiado por la Fundación Bill Gates, se analizó cuál era el grado e impacto global de la demencia. Se observó un solo país con un impacto muy alto: Turquía.

Probablemente se realizaron mejor las encuestas o tienen una buena agrupación epidemiológica. Llama la atención en algunos países muy superpoblados, como India, que está envejeciendo rápidamente, o Australia, que no tengan una tasa de prevalencia como tienen países como España, Estados Unidos y toda Centroamérica.

Por lo tanto, no es fácil hacer un mapa claro de cuál es la epidemiología de la enfermedad de Alzheimer.



Fuente: GBD Dementia Collaborators. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *Lancet Neurol* 2018; [http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)

Se podría elaborar un Censo con los datos disponibles en Atención Primaria, entendiendo que controla prácticamente todo el universo de población, sabiendo que hay población que no acude a la Atención Primaria pública en nuestro país. Pero podríamos tener esa aproximación.

En Atención Primaria se registran los problemas de salud de las personas, con un sistema de codificación propio, el CIAP-2, respaldado por la Organización Mundial de Médicos de Familia, y que agrupa los problemas de salud. En esta codificación, la enfermedad de Alzheimer se codifica con P70 y, por lo tanto, queda claro y registrado y se podría hacer un censo.

Pero esto no es tan sencillo, porque dentro de las historias clínicas de los pacientes podemos encontrar términos como déficit de memoria, desorientación, alteración del comportamiento adulto, amnesia, temblor, posible deterioro cognitivo o incluso “trastorno de la fluidez del habla del inicio en el adulto”. No aparece ningún término que sea claro y que permita codificar de manera rápida. Esto nos lleva a una mayor dificultad a la hora de elaborar un censo.

A ello se añade que la enfermedad de Alzheimer recibe múltiples nombres, y, además, le suele acompañar la palabra “probable”. En Atención Social la palabra “probable” significa que no tiene un diagnóstico definitivo y, por lo tanto, no es susceptible de un recurso social.

Existen varias clasificaciones ahora mismo, hasta cuatro formas distintas de denominar a esta enfermedad y la última propuesta de la clasificación internacional de las enfermedades tiene dos epígrafes: el epígrafe 06 y el 08 para clasificar a la enfermedad de Alzheimer. Aparece como 6D80 o 8A20.

Nos va a generar duda a la hora de intentar censar y a la hora de intentar analizar los datos.



WEBINAR

Censo de personas con Alzheimer y otras Demencias en España

Una misma Enfermedad, múltiples nombres

- Probable Alzheimer
- Alzheimer probable
- Demencia probable tipo Alzheimer
- Probable demencia tipo Alzheimer
- Deterioro cognitivo tipo Alzheimer
- Enfermedad de Alzheimer prodrómica
- Enfermedad de Alzheimer preclínica
- Síndrome clínico Alzheimer
- Deterioro cognitivo ligero
- Demencia Alzheimer mixta
- Trastorno neurocognitivo

NIA-AA, IWG-2, CIE-10, DSM5

Propuesta para la CIE-11

- **06 Trastornos Mentales, conductuales o del neurodesarrollo**
 - 6D70 Delirium
 - 6D71 **Mild neurocognitive disorder**
 - 6D72 Amnesic disorder
 - 6D80 **Dementia due to Alzheimer disease**
 - 6D81 Vascular dementia
 - 6D82 Dementia due to Lewy body disease
 - 6D83 Frontotemporal dementia
 - 6D84 Dementia due to psychoactive substances medications
 - 6D85 Dementia due to diseases classified elsewhere
 - 6D86 Behavioural or psychological disturbances in dementia
 - 6D8Z Dementia, unknown or unspecified cause
- **08 Enfermedades del Sistema Nervioso**
 - 8A20 Alzheimer disease
 - 8A21 Progressive focal atrophies
 - 8A22 Lewy body disease
 - 8A23 Frontotemporal lobar degeneration
 - 8A2Y Other specified disorders with neurocognitive impairment as a major feature
 - 8A2Z Disorders with neurocognitive impairment as a major feature, unspecified

Fuente: OMS - Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) (<https://icd.who.int/browse11/l-m/en>)
DSM5 – American Psychiatric Association (<https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm>)
CIE-10- ES (https://eciemaps.mscbs.gob.es/ecieMaps/browser/index_10_mc_old.html)

Por otro lado, se trata de una enfermedad que tiene diferentes estadios. Sabemos que es una enfermedad que tiene un estadio preclínico que puede durar hasta 20 años, un estadio prodrómico de la enfermedad y un estadio de deterioro cognitivo del tipo de la demencia.

Esto nos plantea la pregunta de si encontraríamos todos estos estadios al realizar un censo o un registro de esta enfermedad y si desde el punto de vista organizativo tiene sentido agrupar todos estos estadios.

¿Tiene sentido un registro de una persona que tenga una enfermedad de Alzheimer preclínica, pero no tenga ninguna necesidad y, por lo tanto, agruparlo en el mismo complejo patológico que una persona que está ahora mismo en residencia?

Los Registros en demencias son relativamente nuevos. El primero es del año 86 creado en Estados Unidos cuyo objetivo era estandarizar procedimientos de valoración y de diagnóstico en unos centros específicos de Alzheimer, denominados “Alzheimer Disease Center”. Y el Instituto Nacional del Envejecimiento en 1999 fundó un centro coordinador nacional de Alzheimer norteamericano, cuyo objetivo era desarrollar y mantener una gran base de datos. Esta base de datos tiene, por un lado, un conjunto mínimo de datos retrospectivos de unas 65.000 personas y, uno prospectivo que lleva recogidos 35.000 personas.

Hablamos de registros, no de un censo, no abarca a la globalidad de la población.

Se dan registros en demencia para la investigación preclínica, en los que se reclutan individuos sanos, con riesgo generalmente de tener enfermedad de Alzheimer. En algunos de ellos lo que se hace es utilizar el registro para investigar nuevos tratamientos, cómo ha sido el DIAN de los Estados Unidos.

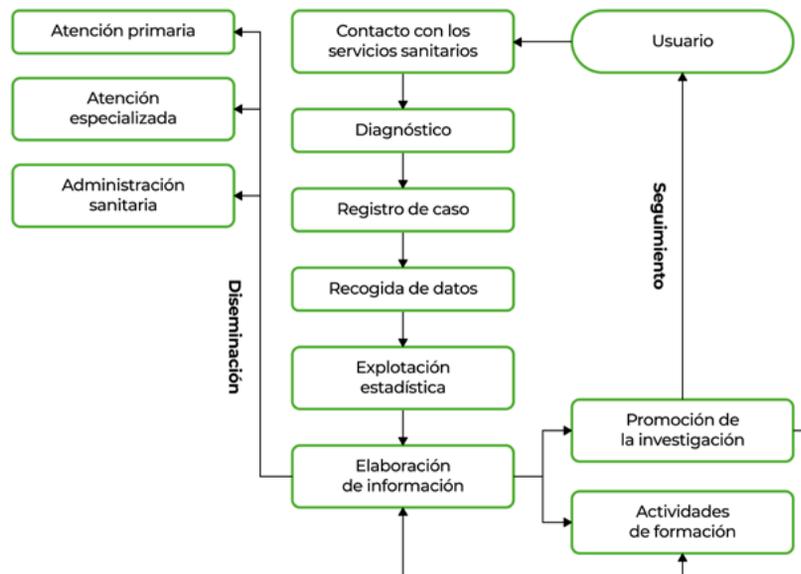
Hay registros epidemiológicos. Existen cuatro registros nacionales en Argentina, Francia, Suecia y Corea del Sur. Y, en España, hay un registro epidemiológico en la provincia de Girona que lleva funcionando desde hace muchos años.

¿Qué sería necesario para elaborar un registro?

Implica un trabajo activo por parte de los profesionales para sistemáticamente recoger los datos y periódicamente proceder a su actualización. El siguiente esquema muestra el procedimiento a seguir para elaborar un registro de demencias.

PROPUESTA PARA UN REGISTRO CLÍNICO DE DEMENCIAS

S. López-Pousa ^{ab}, J. Garre-Olmo ^a, S. Monserrat-Vila ^a, M. Boada-Rovira ^d, L. Tárraga-Mestre ^d, M. Aguilar-Barberá ^e, R. Lozano-Fernández de Pinedo ^e, J. Lorenzo-Ferrer ^c



Fuente: "Propuesta para un registro clínico de demencias". S. López-Pousa, J. Garre-Olmo, S. Monserrat-Vila, M. Boada-Rovira, L. Tárraga-Mestre, M. Aguilar-Barberà, R. Lozano-Fernández de Pinedo, J. Lorenzo-Ferrer [REV NEUROL 2006;43:32-38] PMID: 16807870 DOI: <https://doi.org/10.33588/rn.4301.2005822>

En conclusión, hay aproximadamente 30 registros de demencia en todo el mundo y registros nacionales solamente en cuatro países.

No es sencillo hacer un registro a nivel nacional, puesto que se observa que la mayoría de los registros están dedicados sobre todo a facilitar la investigación, el desarrollo de tecnologías diagnósticas o de tratamiento y se excluyen a pacientes con deterioro cognitivo importante o que tenga mucha o patología co-morbilidad, qué es lo que ocurre más en pacientes polimedicados.

Un censo sistemático es muy complicado en una enfermedad que es largamente crónica, polimorfa (preclínica, prodrómica y clínica), que no tiene unos criterios diagnósticos inequívocos y, que además, está infradiagnosticada.

Habría que intentar valorar el iniciar algún censo en poblaciones controladas con elevada prevalencia, es decir, donde hay más posibilidades de personas con Alzheimer (En residencias, en centros de día, en las Asociaciones de Familiares).

3.3. Fuentes y herramientas actuales de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias en el ámbito estatal y en las Comunidades Autónomas: dificultades, limitaciones, potencialidades.

Ponentes:

Ainhoa Etayo Zabalegui, Secretaria Técnica de CEAFA

Yolanda Fillat Delgado, Consultora externa de CEAFA

Registros y sistemas unificados de información

La ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, en su artículo 53 estableció que “El Ministerio de Sanidad y Consumo establecerá 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”, siendo los objetivos los de:

- a) Profesionales: información dirigida a mejorar sus conocimientos y aptitudes clínicas.
- b) Ciudadanos: información sobre sus derechos y deberes y los riesgos para la salud, facilitará las prácticas de autocuidado...
- c) Organizaciones y asociaciones en el ámbito sanitario: contendrá información sobre las asociaciones de pacientes y familiares, de organizaciones no gubernamentales que actúen en el ámbito sanitario y de sociedades científicas, con la finalidad de promover la participación de la sociedad civil en el Sistema Nacional de Salud.

Y como no...

- d) Autoridades sanitarias: para favorecer el desarrollo de políticas y la toma de decisiones, dándoles información actualizada y comparativa de la situación y evolución del Sistema Nacional de Salud.

Las diferentes herramientas/Fuentes de información disponibles a nivel estatal que podemos encontrar son:

En el **ÁMBITO DE SALUD**, se crea el **Sistema de Información Sanitaria**, que pretende responder a la necesidad de establecer un sistema de vigilancia y observación del estado de salud de la población.

Sistema de Información Sanitaria

Escuchar

Recomendado

- Últimos datos
- Indicadores Clave del Sistema Nacional de Salud
- Informe anual del Sistema Nacional de Salud
- Análisis de la actividad asistencial
- La sanidad en la UE
- Decálogo de protección de datos para el personal sanitario y administrativo
- Calendario de difusión de publicaciones del Sistema de Información Sanitaria

Escuchar

- Salud y estilos de vida
- Centros, servicios y establecimientos sanitarios
- Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP)
- Sistemas de Información de Atención Especializada
- Medicamentos y productos sanitarios
- Financiación y gasto sanitario
- Opinión de los ciudadanos. Barómetro Sanitario.
- Recursos humanos, ordenación profesional y formación continuada en el SNS: informe monográfico, 2019

Más información

Fuente: <https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/portada/home.htm>

Consta de:

(1) Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP)

Provee de información que permite analizar la situación de los recursos existentes, su organización y la utilización de servicios del nivel de Atención Primaria (AP) del Sistema Nacional de Salud (SNS). La información es recogida del primer nivel de atención sanitaria, cuyo ámbito geográfico principal se establece en las Comunidades Autónomas y las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla.

Cuenta con una Base de datos Clínicos de Atención Primaria – BDCAP - Recoge (hasta 2017) información clínica codificada y normalizada, con ca-

rácter 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.

Los campos de información utilizados son: problemas de salud activos en la población, interconsultas realizadas, procedimientos de laboratorio/diagnósticos/terapéuticos, valor de diferentes parámetros (presión arterial, IMC...), medicamentos prescritos y dispensados y contactos con atención primaria, todo ello, distribuido por sexo, edad, nivel de renta, situación laboral, país de nacimiento, 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).

Es posible realizar consultas interactivas para acceder a toda esta información de datos hasta el año 2017.

(2) Sistema de información de Atención Especializada (SIAE)

Recoge datos de filiación, dependencia y finalidad asistencial, así como datos estadísticos de dotación, recursos humanos, actividad e información económica de centros con internamiento y centros ambulatorios de atención especializada.

Cuenta con un “Registro de Actividad Sanitaria Especializada” (RAE-CMBD) que integra información administrativa y clínica de los pacientes atendidos en distintas modalidades de Atención Especializada.

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.

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.

(3) Mortalidad por causa de muerte

Permite hacer una consulta interactiva sobre las defunciones contenidas en el registro de mortalidad según causa de muerte, elaborado anualmente por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Posibilita realizar un 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-10. También cabe obtener, por tanto, información específica de personas con demencia.

(4) Indicadores de Salud

El Ministerio de Sanidad también recoge una serie de indicadores de salud, dirigidos al conocimiento de la tendencia y la distribución de la situación sanitaria en la población.

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.

No se recoge entre estos indicadores, de manera explícita, la demencia.

(5) Barómetro sanitario

Es un estudio de opinión que viene realizándose con una periodicidad anual desde 1993 y está diseñado para conocer el grado de satisfacción de la ciudadanía con los servicios sanitarios públicos.

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

AMBITO DE SERVICIOS SOCIALES

Estadísticas del Sistema de Información del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SISAAD) - Aporta información actualizada (con carácter mensual) sobre personas valoradas en situación de dependencia y prestaciones del SAAD reconocidas.

Referencias de registros específicos de demencias

- ReDeGi (Registro de Demencias en Girona) - Registra todos los casos de demencia diagnosticada en los centros de atención especializada de la Región Sanitaria de Girona.

Actualmente, proporciona información anual sobre el número de personas con demencia según sexo, edad, tipo de demencia y antecedentes clínicos entre otros.

- The Swedish Dementia Registry - Proporciona conocimientos sobre la atención actual de la demencia en Suecia.
- ReDeCAr, Primer Registro centralizado de Patologías Cognitivas en Argentina.

En conclusión,

- Existen herramientas, numerosas fuentes de información, que ayudan a obtener información de personas con demencia. Hay pretensión o voluntad por parte de las Administraciones públicas de facilitar información que permita establecer políticas sanitarias que den respuesta a las necesidades existentes. La Ley 16/2003 así lo establece y corrobora esa voluntad.
- Pero:
 - La información que obtenemos no está actualizada
 - No registra de forma adecuada los diagnósticos determinados por los profesionales sanitarios, por lo que
 - No permite desagregar por tipo de enfermedad.
- El Ministerio de Sanidad debe abogar por potenciar los sistemas de información sanitaria que tiene el SNS para que aumenten su robustez y puedan facilitar la obtención de datos sobre este colectivo, el de Alzheimer y otras demencias, así como de cualquier otro colectivo.

3.4. Propuestas para seguir avanzando

- 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, 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:
 - Mejorar el acceso y diagnóstico de las personas con demencias en el Sistema de Salud, reduciendo la brecha del infra-diagnóstico.
 - Mejorar la recogida de información con codificaciones que permitan (en los niveles de atención primaria y secunda-

- ria) explotaciones globales en las variables necesarias (sexo, edad, tipo de demencia, estadio de la enfermedad, etc.).
- 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 SI-SAAD (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 CEFA 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 nuestras entidades.

4. Aspectos tratados en la Jornada Virtual del 28 de octubre de 2021



ENCUENTRO VIRTUAL PARA EL INTERCAMBIO DE SOLUCIONES Y PROPUESTAS PARA SEGUIR AVANZANDO HACIA UN CENSO DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

**JUEVES, 28 DE OCTUBRE, de 16:00 a 17:30 horas,
en formato online**

Dirigido a:

- Personas responsables o de perfil técnico encargadas de los sistemas de información y recopilación de datos sobre personas con demencia (primaria, especializada, farmacia...) de Departamentos o Consejerías Autonómicas de Salud.
- Personas responsables de bases de datos unificadas del Ministerio de Sanidad.

Orden del día

1. Respecto a los datos registrados en la Base de datos clínicos de atención primaria (BDCAP) relativos a personas con diagnóstico de demencia (CIAP2 P-70), ¿qué dificultades se observan para su extracción y explotación global? ¿qué soluciones se están planteando?
2. ¿Cuáles son las dificultades que presentan los datos registrados en atención especializada relativos a personas con diagnóstico de demencia para su extracción y explotación global?
3. ¿Es posible cruzar los datos sobre personas con diagnóstico de demencia con los datos de atención especializada?
4. ¿Es posible cruzar datos del Sistema de Salud con datos del Sistema de Servicios Sociales?

Queremos contar con la participación de su Consejería, contando con la presencia de la persona o personas de su equipo que considere oportuno. Por ello, agradeceríamos nos confirmara la participación antes del *miércoles, 20 de octubre de 2021* en el correo electrónico auxiliar@ceafa.es

Quedamos a su disposición para cualquier duda o cuestión. Podrán contactar con nosotros a través del correo electrónico indicado o en el teléfono 682-343757.

LE AGRADECEMOS DE ANTEMANO Y LE ANIMAMOS A PARTICIPAR EN ESTA INICIATIVA QUE PERMITIRÁ TANTO A LAS ADMINISTRACIONES PÚBLICAS COMO A NUESTRO MOVIMIENTO ASOCIATIVO ALCANZAR NUESTRO **OBJETIVO COMÚN**:

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

Subvencionado por:



Jornada virtual en la que se contó con la participación de personas responsables de los sistemas de información en Departamento/Consejería de Salud de las siguientes Comunidades Autónomas: Andalucía, Illes Balears, Comunidad de Madrid, Comunidad Foral de Navarra, Cantabria, Catalunya, Comunitat Valenciana, Aragón, Ciudad Autónoma de Melilla, Castilla-La Mancha y Región de Murcia.

4.1. Situación y soluciones implementadas

En Cantabria

En cuanto a la extracción de datos en primaria observan el problema de que la codificación que se utiliza en primaria es el CIAP2, con lo cual el código de Alzheimer como tal, está englobado dentro del código de demencia, pero en sus facultativos suelen añadir el literal en texto en un campo específico para poder identificarlo, con lo cual con bastante precisión podrían obtener el dato de primaria.

En Atención Especializada, codifican con CIE-10, con lo que la codificación de sus registros hospitalarios, salvo la consulta externa, es bastante completa.

En cuanto a cruzar datos, se observa que las mejoras introducidas a raíz del COVID-19 para mejorar la recogida de información han sido positivas para poder cruzar datos, de forma que solo hay que poner en marcha los procesos de cruce. En este sentido, no tendrían ningún problema en cruzar datos de primaria y especializada, datos de tarjeta sanitaria, laboratorios, prescripción. Tienen todos los sistemas de información interconectados para poder hacer la explotación únicamente generando la consulta.

En relación con el cruce de datos con la parte social, supone una mayor complejidad, siendo un campo por desarrollar.

Entre las mejoras que han desarrollado para mejorar la disponibilidad de datos, destacan estas iniciativas:

- Disponer de un repositorio de explotación de información con diversas fuentes que les permiten acercar sistemas de información que antes estaban separados. En particular, la Atención Primaria y la Atención Especializada. Los cupos y grupos diana para la campaña de vacunación (Covid) han permitido incorporar información de ambas historias clínicas y, esto es algo que ahora resulta natural. No solo la parte de la explotación en cuanto a las herramientas o los sistemas, sino el modelo de gobernanza. Han creado recientemente una oficina del dato que permite incorporar la visión técnica y funcional de distintos actores y profesionales de la salud en el diseño de estas herramientas de gestión y análisis de datos y ayuda a identificar prioridades y a ir ordenando los proyectos.
- En relación con el ámbito socio sanitario, durante la pandemia han tenido la oportunidad de tender un puente con las residencias de mayores y compartir información de ambos ámbitos y desde aquí seguir avanzando.

- Utilizan una plataforma donde cargan la información de distintas fuentes y lo someten a un proceso de normalización, filtrado y con una serie de controles.
- Disponen de un repositorio de información para algunos usuarios más avanzados, que generan sus propios cuadros de mandos y sus propios informes y, luego otros, que son básicamente consumidores.
- En la parte más asistencial, los propios sistemas de historia clínica tienen sus propios censos y sus propias herramientas para generar búsquedas y actuaciones dirigidas a un censo particular.

En Navarra

Desde Navarra se vienen aportando datos en el marco de este proyecto desde 2017. Se han aportado en 2018, 2019 y 2021.

Se dispone de un repositorio con datos de muchas fuentes. En su día se hizo un esfuerzo importante por incorporar procedimientos automatizados para incluir datos poblacionales, para distintas estrategias a nivel poblacional como las screen/cribado de cáncer de mama o de cáncer de colon. Esto ha tenido muchísimo impacto también con el COVID para el tema de las vacunaciones, siendo lo que se utiliza a la hora de poder cruzar los datos con el Departamento de Derechos Sociales (con los datos de dependencia). Disponen de una serie de procedimientos automáticos que permiten asegurar la concordancia de los datos entre los pacientes y poder anonimizarlos y poder trabajar de esta forma los analistas. La COVID ha reforzado todavía más la necesidad de la concordancia y coherencia para poder obtener datos de ámbitos diversos.

Con los datos sobre personas con demencias, se trata de uno de los aspectos del abordaje de la cronicidad priorizada por parte de Osasunbidea (Servicio Navarro de Salud). Por ello en su día se realizó un trabajo muy importante para asegurar la cohorte y los datos de calidad (por ejemplo, en cuanto a la escala GDS sobre el estadio o gravedad de la enfermedad).

Para cruzar datos de Salud y Servicios Sociales, aprovechando la estructura diseñada para identificar a la población censada en Navarra que no era atendida por el Servicio Navarro de Salud, disponían de un procedimiento para su identificación. El sistema se ha ido perfeccionando con el COVID. Esto permite cruzar datos con muy buena calidad, siendo un trabajo relativamente mecánico y sencillo de mecanizado.

Para disponer de datos sobre el estadio de la enfermedad, como una de las estrategias preconizadas, una de las líneas de trabajo era la incorporación de la severidad. Se decidió utilizar como herramienta la escala GDS y se incorporó en los distintos operacionales, tanto los que utiliza especializada, como primaria. Había una línea de trabajo también para que la información pudiera fluir entre las dos herramientas (HCI y ATENEA). Aprovechando que esto estaba se procedió a volcar esos datos a su repositorio y después ya cruzarlo con el paciente. Aunque no se dispone de estos datos para todos los pacientes (no se dispone de actualización periódica como les gustaría) pero se está mejorando tanto en la recogida, como en la información disponible.

Observan un déficit de información con las residencias, porque en algunos casos utilizan herramientas propias y esa información no fluye hacia los sistemas de información del Sistema de Salud.

En Aragón

Desde Aragón se aportaron datos en el marco de este proyecto en 2018.

Se intenta dar solución dentro de sus posibilidades, con el equipo de personas disponible. Un problema que identifican son los recursos limitados y personal limitado (siempre el mismo) que se dedica a estas cuestiones.

Contemplan la hospitalización codificada por CIE-10 y en primaria funcionan con la CIAP- 1 (con mayor inespecificidad).

En Melilla

No parece que haya problema para extraer las personas a través de los diagnósticos que utilizan en Atención Primaria.

Sobre la posibilidad de cruzar los datos con especializada, en un gran porcentaje sería posible, ya que han avanzado en la posibilidad de consolidar las historias de primaria con especializada.

El principal problema es la limitación de recursos y personal (siempre el mismo) que se dedica a estas cuestiones.

En Cataluña

Disponen de sistemas de información integrados del ámbito especializada con el ámbito de Atención Primaria, de forma que hacen periódicamente informes y publicaciones al respecto de diferentes enfermedades, entre ellas la demencia, específicamente Alzheimer.

Las mayores dificultades están en el hecho de poder contrastar las informaciones entre Comunidades Autónomas y sobre todo las características clínicas evolutivas. Además del problema de la inespecificidad de la codificación diagnóstica en el CIAP-2 en el ámbito de Atención Primaria, se observa que en los últimos años se está disparando la identificación de personas con deterioro cognitivo, pero en base a codificación de diagnóstico inespecífico, frente a la especializada, más concreta y específica en el proceso diagnóstico.

En la Comunidad Valenciana

Sus sistemas de información les permiten disponer de una información bastante certera acerca de diagnósticos nuevos y diagnósticos prevalentes, tanto en el sistema de información ambulatoria (relativa a Atención Primaria y a consultas externas) y también en la descripción de fármacos (aunque no son tan específicos, son útiles para mejorar o validar datos).

Actualmente se está codificando con códigos CIE-10, incluso en la Atención Primaria. Además disponen de un sistema de análisis de información, que pone en común todas las fuentes. Antes de la pandemia se había empezado a trabajar en la elaboración de informes periódicos sobre la situación de enfermedades, entre ellas las demencias y de Alzheimer.

El hecho de encontrarnos ante enfermedades muy prevalentes y muy variadas, hace que sea muy difícil establecer registros poblacionales para cada una de ellas. Por ejemplo, en el sistema de información de las enfermedades raras, sí que hay un registro de Huntington, pero para enfermedades tan prevalentes (como la demencia) se entiende que es mejor utilizar las otras fuentes, como las fuentes clínicas cuando están tan desarrolladas en los sistemas de recogida de información.

También disponen de la Red Centinela que trabaja sobre la enfermedad de Alzheimer, en concreto.

Respecto a la relación con servicios sociales también la pandemia ha servido para que mejore bastante la relación entre los dos sistemas (salud y servicios sociales) y que se manifieste la necesidad de compartir información y trabajar conjuntamente. Se está intentando dar un impulso a esta cuestión, aprovechando esta oportunidad.

Disponen de una plataforma de análisis de la información que permite obtener indicadores y cuadros de mandos, por una parte, sistemáticos y, por otra parte, a medida de las necesidades que van surgiendo. Todas las fuentes de esta plataforma de análisis son de información sanitaria, no hay información de prestaciones sociales.

En la Comunidad de Madrid

Desde los centros de salud se registran los pacientes con demencia. El ítem como tal de deterioro cognitivo o demencia (a partir de CIAP) es inespecífico, por lo que se incluye más información en literatura en un campo de texto. Otra dificultad es que se cumplimenten todos los campos de información por los profesionales.

Dentro de su cartera de servicios, tienen un servicio que se llama “deterioro cognitivo”. En este servicio sí que está la posibilidad de registrar la severidad por el GDS al igual que otros datos.

En Madrid, disponen de otras herramientas de explotación, de forma que cada profesional médico puede obtener un listado de sus pacientes y poder saber qué información falta por registrar (para mejorar el registro).

En las consultas de los hospitales no siempre hay posibilidad de codificación, muchos de estos pacientes se atienden en las consultas de Neurología o de Geriatría y no tienen otro motivo de ingreso. Sería importante poder codificar y recoger la información adecuada en estos casos.

Sobre la estratificación de crónicos empezaron junto con hospitales a trabajar la base de datos y realizan anualmente un cruce sobre todo para analizar la parte de severidad. Se realiza una doble codificación de severidad a nivel del paciente crónico principalmente.

Cuando se establece una nueva patología o alguna cuestión de relevancia, se incorpora en primer plano un pequeño cuadro de mando donde se recogen indicadores e ítems consensuados a nivel técnico. Esto se cruza con registros de especializada también o con registros del estado de gravedad. Esto ha supuesto avances en algunas patologías como en la cardíaca, donde entre los registros de especializada y primaria a veces se producen solapamientos. En demencia puede ayudar a aportar la parte de clasificación.

En Andalucía

En el marco del III Plan Andaluz de Alzheimer, se ha trabajado en la renovación del proceso asistencial integrado. Disponen de un registro inespecífico y en muchas ocasiones desde el punto de vista clínico, estos diagnósticos se registran ya en muchos casos en fases bastante avanzadas. Por ello el registro actual resulta muy deficitario.

Los biomarcadores seguramente aportarán más seguridad a la hora de hacer un diagnóstico fehaciente de la enfermedad de Alzheimer, así como para registrar todos los deterioros cognitivos, degenerativos o no degenerativos.

No disponen de un registro propio de la enfermedad de Alzheimer. Respecto a la codificación es importante ser específicos a la hora de registrar la patología, y también el grado. Cruzar datos con la Consejería de Igualdad (Servicios Sociales) aportaría bastante información. Cuando han detectado carencias al hacer análisis de situación, lo que han hecho es cruzar datos con prescripción, ya que la medicación es muy específica: tienen la seguridad de que todos los pacientes están bajo tratamiento. Esto les ha ayudado en el análisis de situación sobre ciertas poblaciones y el índice de prevalencia de la enfermedad.

En Islas Baleares

Su sistema de información de primaria es ESIA. La codificación que tienen es el CIE-9, en los hospitales CIE-10 y las consultas externas no están codificadas.

En la mayoría de los pacientes el control de seguimiento se realiza desde Atención Primaria. La posibilidad de cruzar datos existe, pero en este momento con dificultad de dedicación de su equipo (por las exigencias de extracción de datos en el contexto de pandemia).

Tienen interés en disponer de datos, ya que están trabajando en la primera estrategia de Alzheimer y otras demencias de las Islas Baleares. Como todas las estrategias, parten siempre de un análisis de situación.

Respecto al tema de Servicios Sociales, en su caso dependen de Consejerías distintas y los sistemas de información no trabajan de forma coordinada. Disponen de alguna iniciativa en las que algunos departamentos de Servicios Sociales, en concreto, en el tema de atención precoz con niños con problemas, hay alguna forma de comunicación entre servicios sociales y el centro de Atención Primaria, pero tienen un problema de codificación. Los códigos que se utilizan en un sitio no son los mismos códigos que se utilizan en otro. Esto implica utilizar tablas de conversión, lo que genera problemas para que en un registro o en una base de datos de tal dimensión pueda estar automatizada. Ahora mismo no están interconectadas como para poder explotar las distintas bases de datos.

En Murcia

Disponen de un registro tanto en Atención Primaria como en las consultas del Área Especializada y en hospitalización. Al margen de la codificación de primaria, en la parte clínica se hace un registro de la información en campo de texto (más o menos descriptivo). En el Área de Especializada

sí que se hace un registro a nivel de formulario, tanto en el ámbito de hospitalización como consultas externas y urgencias.

En alguna de las áreas tienen unidades específicas de demencias que hacen un registro más concreto de la información, que apoyan al resto de áreas y a Primaria. Asimismo están inmersos en un proceso de normalización para unificar que todos los clínicos (independientemente del área en la que estén) hagan un registro similar de la información.

Disponen de la codificación de los procesos de atención en consultas externas a nivel de codificación diagnóstica. Se codifica la hospitalización y luego los pacientes se relacionan a través de su código de identificación único (CIPA).

En Castilla la Mancha

No disponen de mucha información de registro específico de Alzheimer y de otras patologías o de otras enfermedades crónicas y, tienen muchas dificultades. También en diagnósticos de salud mental es bastante complicado. Están manejándose en las estrategias y en la planificación de las actuaciones con estimaciones aplicadas directamente al tamaño de la población.

Llevan muchos años ya sobre todo en el ámbito de las enfermedades raras o poco frecuentes, en las que se ha hecho este intento de reforzar el registro de enfermedades raras de pacientes, tremendamente complejo y que no ha avanzado. Observan que es un momento para cuestionarse la forma de registrar la información. En el servicio de salud, están en estratificación y en inteligencia artificial y en otro tipo de análisis de datos con unos resultados mucho más inmediatos y más eficientes.

4.2. Observaciones con carácter general

Se realizan las siguientes observaciones con carácter general:

- 1)** Sería necesario trabajar la aportación y mejora de la información con el Ministerio de Sanidad, con sus bases de datos (sistemas de información de Atención Primaria y Especializada) que unifican la demanda de información (volcada desde todas las Comunidades Autónomas). Es el propio Ministerio de Sanidad el que hace informes y permite una metodología unificada, minimizando los sesgos.

El Ministerio tiene disponible mucha información que solicita a través de la cronicidad y a través de la evaluación del Plan de Alzheimer o de la Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas. Se están planteando indicadores que son sobre los que hay que trabajar en potenciar y optimizar los distintos sistemas de información.

- 2)** Sería importante repensar el nombre del proyecto “Censo”, ya que se atribuye inmediatamente a un registro, siendo un problema al conllevar la identificación de personas, lo que incumple la normativa sobre protección de datos personales. Es fundamental que los datos estén absolutamente anonimizados y encriptados en origen, por lo que, ya no estamos hablando ni de un censo ni de un registro de personas con Alzheimer.
- 3)** Se observa el interés de disponer de información sobre la situación y necesidades de las personas con demencia, desarrollando el “proceso interno” del proyecto en relación con las personas vinculadas al Movimiento Asociativo. Entienden que esta es la parte que CEAFA puede aportar, con información complementaria (no sanitaria), de las prestaciones y de las necesidades del conjunto de la persona enferma y sus cuidadores.

5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

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:

- Tanto a través de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) del Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP).
- Como la información aportada por el Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD).

Según los datos registrados en la BDCAP, en España en 2019 hay registrados 458.869 casos de personas con diagnóstico de Demencia CIAP2 P-70: el 30,6% son hombres (140.248) y el 69,4% son mujeres (318.621).

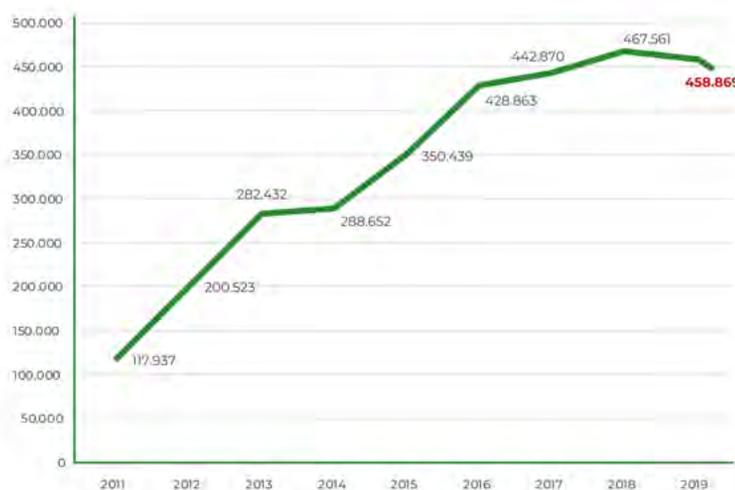


Gráfico 1. Evolución casos registrados de personas con demencia (P-70 BDCAP). 2011-2019

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Portal estadístico. Datos 2011-2019.

Tabla 2 – Evolución de casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) entre 2011 y 2019 en la BDCAP según sexo.

	HOMBRE		MUJER		TOTAL
	Casos	%	Casos	%	
2011	36.235	30,7%	81.702	69,3%	117.937
2012	61.979	30,9%	138.545	69,1%	200.523
2013	85.854	30,4%	196.578	69,6%	282.432
2014	87.910	30,5%	200.742	69,5%	288.652
2015	108.550	31,0%	241.889	69,0%	350.439
2016	132.034	30,8%	296.829	69,2%	428.863
2017	136.632	30,9%	306.238	69,1%	442.870
2018	144.787	31,0%	322.774	69,0%	467.561
2019	140.248	30,6%	318.621	69,4%	458.869

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Portal estadístico. Datos 2011-2019.

En función de la edad y considerando los datos de 2019, se observa que el 96,8% de las personas registradas tiene 65 y más años; el 3,1% tiene entre 35 y 64 años (14.214 personas) y el 0,1% (615 personas) tiene menos de 35 años. Se trata de una distribución que se viene manteniendo de forma similar en los últimos años.

Tabla 3 – Evolución de casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) entre 2011 y 2019 en la BDCAP según grupos amplios de edad.

	15-34 años		35-64 años		65 y más años		TOTAL
	Casos	%	Casos	%	Casos	%	
2011			3.879	3,3%	113.874	96,6%	117.937
2012			6.941	3,5%	193.312	96,4%	200.523
2013	436	0,2%	8.979	3,2%	272.924	96,6%	282.432
2014	363	0,1%	8.730	3,0%	279.477	96,8%	288.652
2015	430	0,1%	10.708	3,1%	339.207	96,8%	350.439
2016	533	0,1%	12.992	3,0%	415.241	96,8%	428.863
2017	516	0,1%	13.800	3,1%	428.426	96,7%	442.870
2018	457	0,1%	14.626	3,1%	452.358	96,7%	467.561
2019	615	0,1%	14.214	3,1%	443.976	96,8%	458.869

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Portal estadístico. Datos 2011-2019.

El mayor porcentaje de personas con demencia se observa entre las personas con edades comprendidas entre los 80 y los 89 años (representan el 51,6% sobre el total de casos registrados). A continuación, las personas entre 90 y 94 años representan el 14,8% de estos casos, y las personas entre 75 y 79 años, el 15,8%.

Tabla 4 – Casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según edad.

		HOMBRE		MUJER		TOTAL	
>35 Años	TOTAL	375	0,3%			615	0,1%
	35-39 años					421	0,1%
	40-44 años	318	0,2%			596	0,1%
35-64 Años	45-49 años	533	0,4%	469	0,1%	1.002	0,2%
	50-54 años	928	0,7%	781	0,2%	1.709	0,4%
	55-59 años	1.885	1,3%	1.743	0,5%	3.628	0,8%
	60-64 años	3.327	2,4%	3.532	1,1%	6.859	1,5%
	Total	7.221	5,1%	6.993	2,2%	14.214	3,1%
	65-69 años	6.583	4,7%	7.977	2,5%	14.560	3,2%
	70-74 años	13.778	9,8%	21.273	6,7%	35.051	7,6%
65 y más años	75-79 años	26.574	18,9%	46.150	14,5%	72.724	15,8%
	80-84 años	33.244	23,7%	74.512	23,4%	107.757	23,5%
	85-89 años	34.982	24,9%	93.879	29,5%	128.862	28,1%
	90-94 años	14.661	10,5%	53.210	16,7%	67.870	14,8%
	95 y más años	2.802	2,0%	14.351	4,5%	17.153	3,7%
	Total	132.625	94,6%	311.351	97,7%	443.976	96,8%
	TOTAL	140.248	100,0%	318.621	100,0%	458.869	100,0%

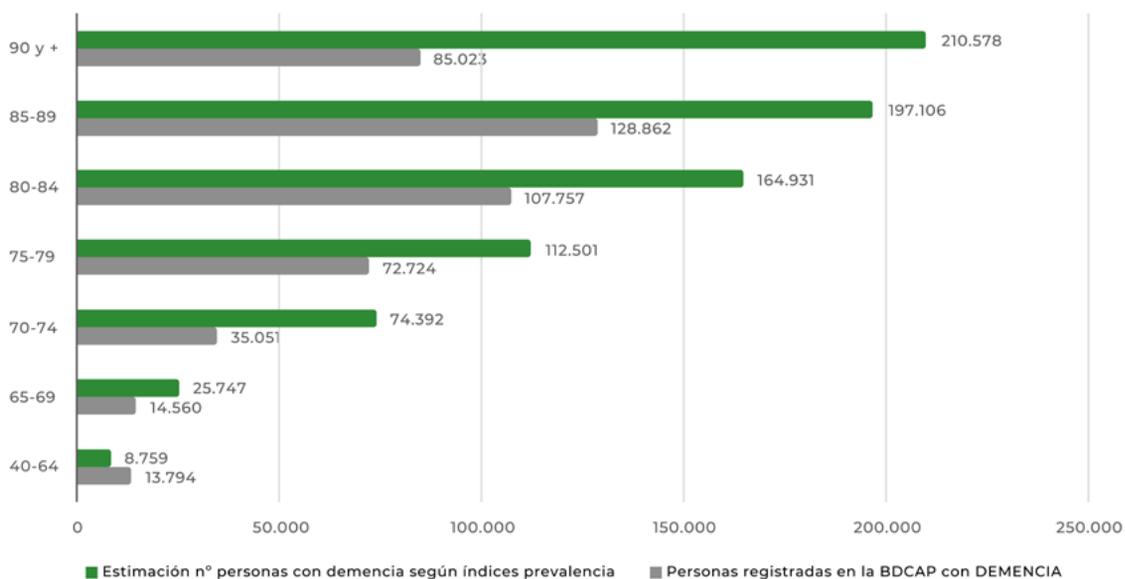
Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Portal estadístico. Datos 2019.

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 con demencia en 2019 alcanzaría unas 794.014 personas (el 3,40% de la población de 40 y más años). El número de personas de 40 y más años registradas con demencia en la BDCAP asciende a 457.771, lo que supone el 1,72% de la población de esta edad.

5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

Tabla y gráfico 5 – Casos registrados de personas con Demencia (CIAP2 P-70) en 2019 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)

Franja de Edad	Población	Personas registradas en la BDCAP con DEMENCIA	% Personas registradas con demencia sobre población	Prevalencia sobre población	Estimación nº personas con demencia según índices prevalencia
40-64	17.517.701	13.794	0,08%	0,05%	8.759
65-69	2.406.253	14.560	0,61%	1,07%	25.747
70-74	2.187.986	35.051	1,60%	3,40%	74.392
75-79	1.630.452	72.724	4,46%	6,90%	112.501
80-84	1.363.067	107.757	7,91%	12,10%	164.931
85-89	980.625	128.862	13,14%	20,10%	197.106
90 y +	537.190	85.023	15,83%	39,20%	210.578
Total	26.623.274	457.771	1,72%	3,40%	794.014



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Portal estadístico. Datos 2019. Datos población a 1 enero 2019 (INE. Cifras de población).

Desde el punto de vista de la distribución de los casos registrados en la BDCAP entre las Comunidades Autónomas, se observa que Comunidad Valenciana, Andalucía y Aragón son las que más porcentaje de casos tiene registrados, además de ser las que alcanzan un mayor porcentaje de población con demencia registrada (el 1,8% en el caso de la Comunidad Valenciana, el 1,3% en Andalucía y en Aragón).

Tabla y gráfico 6 – Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según Comunidad Autónoma y relación con la población.

	Nº casos	Población	% Sobre población	% Sobre total casos
01-Andalucía	109.311	8.427.404	1,3%	23,8%
02-Aragón	17.568	1.320.586	1,3%	3,8%
03-Asturias	9.481	1.022.205	0,9%	2,1%
04-Baleares	10.917	1.188.220	0,9%	2,4%
05-Canarias	19.309	2.206.901	0,9%	4,2%
06-Cantabria	3.864	581.641	0,7%	0,8%
07-Castilla y León	19.738	2.407.733	0,8%	4,3%
08-Castilla la Mancha	12.600	2.034.877	0,6%	2,7%
09-Cataluña	46.949	7.566.430	0,6%	10,2%
10-Comunidad Valenciana	91.673	4.974.969	1,8%	20,0%
11-Extremadura	3.776	1.065.424	0,4%	0,8%
12-Galicia	25.572	2.700.441	0,9%	5,6%
13-Madrid	47.276	6.641.648	0,7%	10,3%
14-Murcia	12.520	1.487.663	0,8%	2,7%
15-Navarra	5.951	649.946	0,9%	1,3%
16-País Vasco	20.031	2.177.880	0,9%	4,4%
17-La Rioja	2.331	313.571	0,7%	0,5%
18- Ceuta		84.829		
19- Melilla		84.689		
Total	458.869	46.937.060	1,0%	100,0%

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Datos 2019. Correlación con Datos población INE 2019.

5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

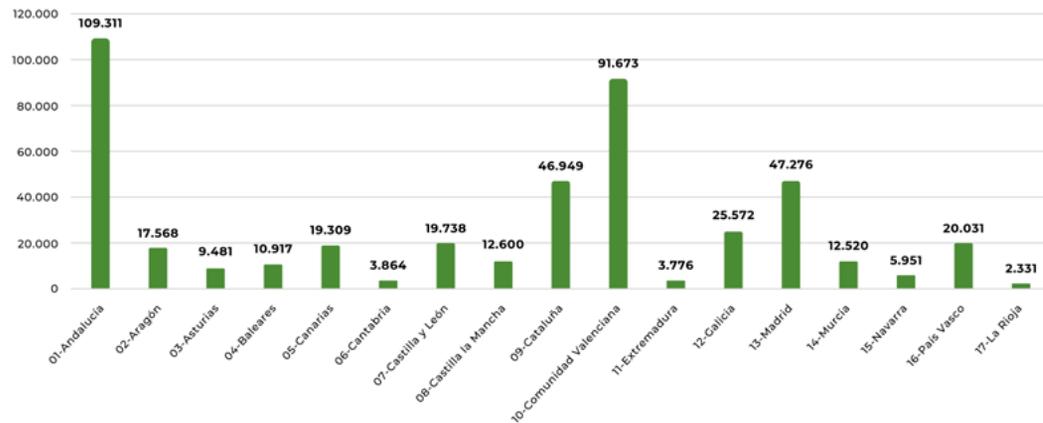
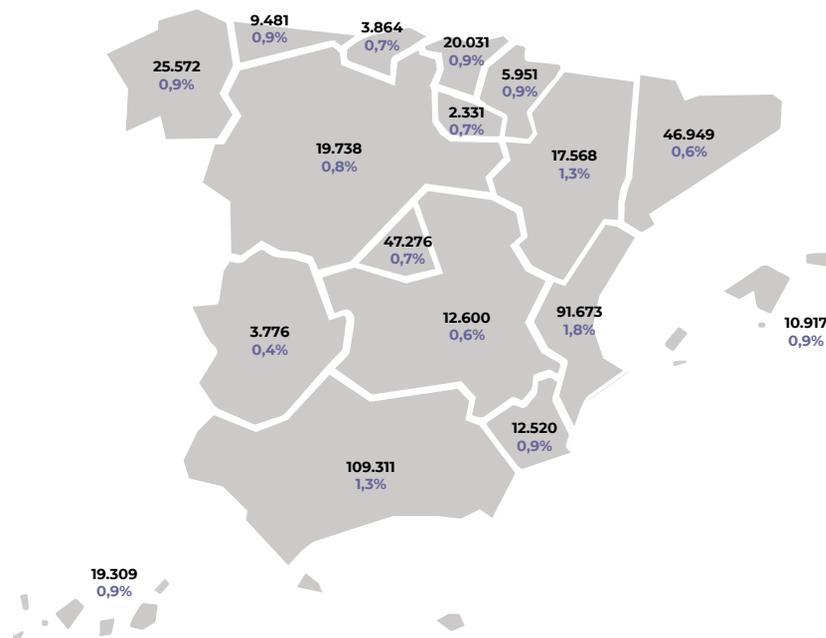


Imagen 7 – Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según Comunidad Autónoma. N° de casos registrados. Porcentaje con respecto al total de su población.



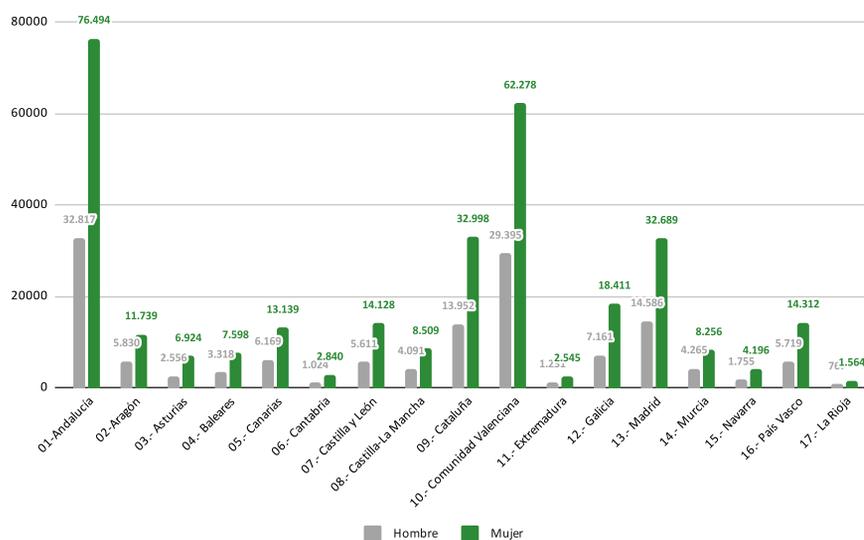
Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP) Ministerio de Sanidad. Datos 2019. Correlación con Datos población INE 2019.

Tabla 8– Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según Comunidad Autónoma y sexo.

	Hombre		Mujer		TOTAL
01-Andalucía	32.817	30,0%	76.494	70,0%	109.311
02-Aragón	5.830	33,2%	11.739	66,8%	17.568
03-Asturias	2.556	27,0%	6.924	73,0%	9.481
04-Baleares	3.318	30,4%	7.598	69,6%	10.917
05-Canarias	6.169	31,9%	13.139	68,0%	19.309
06-Cantabria	1.024	26,5%	2.840	73,5%	3.864
07-Castilla y León	5.611	28,4%	14.128	71,6%	19.738
08-Castilla la Mancha	4.091	32,5%	8.509	67,5%	12.600
09-Cataluña	13.952	29,7%	32.998	70,3%	46.949
10-Comunidad Valenciana	29.395	32,1%	62.278	67,9%	91.673
11-Extremadura	1.231	32,6%	2.545	67,4%	3.776
12-Galicia	7.161	28,0%	18.411	72,0%	25.572
13-Madrid	14.586	30,9%	32.689	69,1%	47.276
14-Murcia	4.265	34,1%	8.256	65,9%	12.520
15-Navarra	1.755	29,5%	4.196	70,5%	5.951
16-País Vasco	5.719	28,6%	14.312	71,4%	20.031
17-La Rioja	767	32,9%	1.564	67,1%	2.331
Total	140.248	30,6%	318.621	69,4%	458.869

Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP).
Ministerio de Sanidad. Datos 2019.

Gráfico 9– Distribución territorial de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 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 2019.

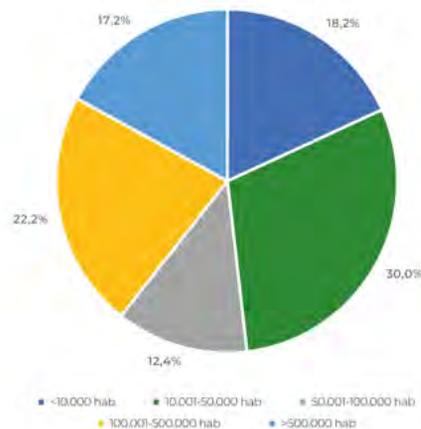
5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

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 18,2% de casos de demencia registrados en municipios de menos de 10.000 habitantes y un 30,0% en municipios de entre 10.001 y 50.000 habitantes. El 39,4% vive en municipios de más de 100.000 habitantes.

Tabla y Gráfico 10 – Distribución de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según tamaño del municipio y sexo.

	HOMBRE		MUJER		TOTAL	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
<10.000 habitantes	25.198	18,0%	58.214	18,3%	83.412	18,2%
10.001-50.000 habitantes	42.967	30,6%	94.726	29,7%	137.693	30,0%
50.001-100.000 habitantes	16.704	11,9%	40.118	12,6%	56.821	12,4%
100.001-500.000 habitantes	30.660	21,9%	71.238	22,4%	101.898	22,2%
>500.000 habitantes	24.719	17,6%	54.324	17,0%	79.043	17,2%
Total	140.248	100,0%	318.621	100,0%	458.869	100,0%

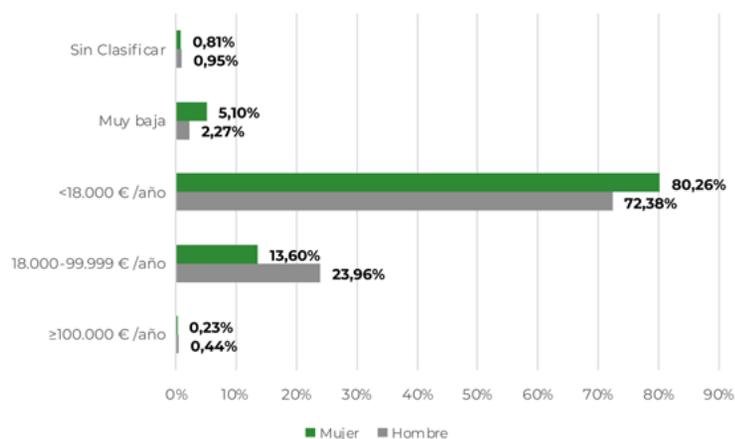


Fuente: Elaborado por CEFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2019.

Según el nivel de renta, la mayoría de las personas registradas con demencia en la BDCAP (el 82,08% tiene un nivel de renta anual inferior a los 18.000,00 euros o muy baja). Se observan, además, diferencias según sexo, siendo superior el porcentaje de mujeres con restas inferiores a los 18.000,00 euros anuales o muy bajas (el 85,36%) con respecto a los hombres (74,65%).

Tabla y gráfico 11 – Distribución de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según nivel de renta y sexo.

	HOMBRE		MUJER		TOTAL	
≥100.000 € /año	620	0,44%	719	0,23%	1.338	0,29%
18.000-99.999 € /año	33.600	23,96%	43.347	13,60%	76.946	16,77%
<18.000 € /año	101.516	72,38%	255.718	80,26%	357.234	77,85%
Muy baja	3.180	2,27%	16.244	5,10%	19.424	4,23%
Sin Clasificar	1.332	0,95%	2.593	0,81%	3.926	0,86%
Total	140.248	100,00%	318.621	100,00%	458.869	100,00%



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2019.

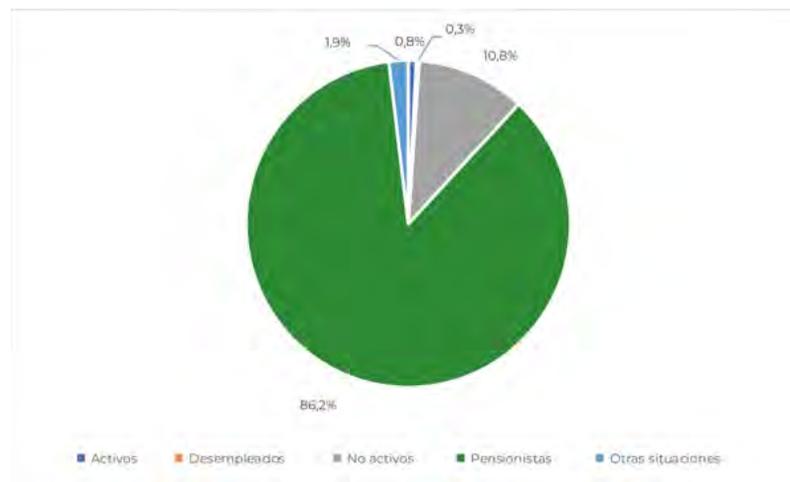
5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

Por último, considerando su situación laboral, la mayoría de las personas registradas con demencia en la BDCAP (el 95,1% de los hombres, y el 82,2% de las mujeres) son pensionistas.

Es relevante que un importante porcentaje de mujeres (15,0%) son personas “no activas” que no tienen acceso a pensiones. Es significativo que, dada la diversidad del perfil de las personas afectadas, un 0,8% de estas personas (3.665) estén activas, trabajando.

Tabla y gráfico 12 – Distribución de los casos registrados de personas con demencia (CIAP2 P-70) en 2019 en la BDCAP según situación laboral y sexo.

	HOMBRE		MUJER		TOTAL	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
Activos	1.431	1,0%	2.234	0,7%	3.665	0,8%
Desempleados	586	0,4%	743	0,2%	1.328	0,3%
No activos	1.940	1,4%	47.743	15,0%	49.683	10,8%
Pensionistas	133.360	95,1%	262.031	82,2%	395.391	86,2%
Otras situaciones	2.932	2,1%	5.870	1,8%	8.802	1,9%
Total	140.248	100,0%	318.621	100,0%	458.869	100,0%



Fuente: Elaborado por CEAFA a partir de la Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP). Ministerio de Sanidad. Datos 2019.

Por otro lado, según la información del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada aportada por el Área de Información y Estadísticas de Actividad Sanitaria del Ministerio de Sanidad, los casos registrados en 2019 sobre personas con demencia ascienden a 6.104.

Según las propias indicaciones del Área de Información y Estadísticas de Actividad Sanitaria del Ministerio de Sanidad sobre estos datos hay que tener en cuenta que:

- En relación con los datos del RAE-CMBD, el año 2016 ha sido el primero en el que se ha utilizado el nuevo modelo de datos del registro y la clasificación CIE10ES para la codificación de la información clínica de diagnósticos y procedimientos en sustitución de la clasificación previamente utilizada CIE9MC.
- Aunque los datos globales son representativos de la casuística atendida en hospitalización, hay hospitales que no han enviado datos y en algún caso los hospitales no han codificado el 100% de las altas en dicho año. Por otra parte, respecto a los datos a partir de 2017 es posible que en algunos hospitales y/o para algunas modalidades asistenciales no se haya codificado el 100% de la actividad realizada. La interpretación de los resultados para dicho año debe hacerse tomando en consideración estos aspectos.
- Los datos de 2019 son los del último año disponible pudiendo sufrir alteraciones posteriores.

Tabla 13 – Casos de personas con demencia en el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada (2016-2019)

Años	Casos registrados personas con demencia
2016	5.124
2017	5.481
2018	5.914
2019	6.104

Fuente: Explotación realizada por CEFA de la información aportada por el Área de Información y Estadísticas de Actividad Sanitaria del Ministerio de Sanidad del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada.

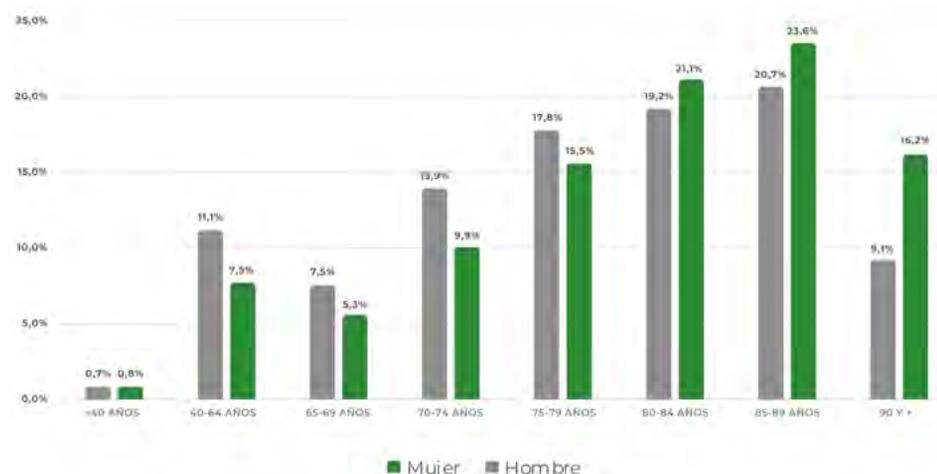
5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

Atendiendo a los datos de 2019, se observa que, según sexo, el 54,52% de los 6.104 casos registrados son mujeres y el 45,48% son hombres. Hasta los 79 años el porcentaje de hombres supera al de las mujeres, siendo a partir de los 80 años cuando el porcentaje de mujeres supera al de los hombres (cuestión que seguramente esté relacionada con el mayor porcentaje de mujeres en la población general en estas franjas de edad, dada su mayor esperanza de vida).

Según la edad, también se observa que el 42,4% de estas personas tiene entre 80 y 89 años. El 13,0% tiene 90 o más años y el 11,7% entre 70 y 74 años. El 9,9% son personas menores de 65 años.

Tabla y gráfico 14 – Casos de personas con demencia en el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada según sexo y franja de edad. Año 2019.

Franja edad	Hombre		Mujer		Total	
	Casos	%	Casos	%	Casos	%
<40 AÑOS	19	0,7%	25	0,8%	44	0,7%
40-64 AÑOS	309	11,1%	254	7,6%	563	9,2%
65-69 AÑOS	209	7,5%	177	5,3%	386	6,3%
70-74 AÑOS	386	13,9%	330	9,9%	716	11,7%
75-79 AÑOS	493	17,8%	517	15,5%	1010	16,5%
80-84 AÑOS	534	19,2%	701	21,1%	1235	20,2%
85-89 AÑOS	574	20,7%	784	23,6%	1358	22,2%
90 Y +	252	9,1%	540	16,2%	792	13,0%
Total	2776	45,48%	3328	54,52%	6104	



Fuente: Explotación realizada por CEAFA de la información aportada por el Área de Información y Estadísticas de Actividad Sanitaria del Ministerio de Sanidad del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada.

En la tabla siguiente se recogen estos casos en función de su distribución por Comunidades Autónomas y sexo.

Tabla 15 – Casos de personas con demencia en el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada según Comunidad Autónoma y sexo. Año 2019.

	Hombre	Mujer	Total	%
01-Andalucía	280	366	646	10,6%
02-Aragón	111	141	252	4,1%
03-Asturias	66	77	143	2,3%
04-Baleares	51	68	119	1,9%
05-Canarias	67	82	149	2,4%
06-Cantabria	40	36	76	1,2%
07-Castilla y León	163	151	314	5,1%
08-Castilla la Mancha	102	106	208	3,4%
09-Cataluña	443	513	956	15,7%
10-Comunidad Valenciana	317	383	700	11,5%
11-Extremadura	58	77	135	2,2%
12-Galicia	195	260	455	7,5%
13-Madrid	357	519	876	14,4%
14-Murcia	108	122	230	3,8%
15-Navarra	79	89	168	2,8%
16-País Vasco	296	305	601	9,8%
17-La Rioja	38	30	68	1,1%
18- Ceuta	3		3	0,0%
19- Melilla	2	3	5	0,1%
Total	2776	3328	6104	100,0%

Fuente: Explotación realizada por CEAFA de la información aportada por el Área de Información y Estadísticas de Actividad Sanitaria del Ministerio de Sanidad del Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada.

5. Datos actuales sobre las personas con Alzheimer en España

En esta última tabla se recoge la distribución de los casos registrados según diagnóstico principal y sexo (codificación CIE10ES).

Tabla 16 – Casos de personas con demencia en el Registro de Actividad de Atención Sanitaria Especializada según diagnóstico principal y sexo. Año 2019.

Diagnóstico principal		Hombre	Mujer	Total	%
F01.50	Demencia vascular, sin alteración del comportamiento	154	163	317	5,2%
F01.51	Demencia vascular con alteración del comportamiento	247	217	464	7,6%
F03.90	Demencia no especificada sin alteración de la conducta	253	432	685	11,2%
F03.91	Demencia no especificada con alteración de la conducta	363	477	840	13,8%
G30.0	Enfermedad de Alzheimer de establecimiento precoz	9	14	23	0,4%
G30.1	Enfermedad de Alzheimer de establecimiento tardío	5	20	25	0,4%
G30.8	Enfermedad de Alzheimer, otros	9	18	27	0,4%
G30.9	Enfermedad de Alzheimer, sin especificar	700	1109	1809	29,6%
G31.0	Atrófia cerebral circunscrita	178	181	359	5,9%
G31.1	Degeneración cerebral senil, no clasificada en otras partes	7	10	17	0,3%
G31.2	Degeneración alcohólica del sistema nervioso: ataxia o degeneración cerebelosa, degeneración cerebral, encefalopatía, disfunción del sistema nervioso autónomo	127	31	158	2,6%
G31.8	Otras enfermedades degenerativas del sistema nervioso especificadas: degeneración de la materia gris, enfermedad de Alpers o poliodistrofia infantil progresiva; demencia de cuerpos de Lewy; enfermedad de Leigh o encefalopatía necrotizante subaguda	617	551	1168	19,1%
G31.9	Enfermedad degenerativa del sistema nervioso, sin especificar	107	105	212	3,5%
Total		2776	3328	6104	100,0%

FUENTES Y REFERENCIAS

REFERENCIAS NORMATIVAS

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

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715&p=20210330&tn=2>

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

<https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2018-16673&p=20210527&tn=2>

REFERENCIAS POLÍTICAS

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

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

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

https://www.sanidad.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

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.

https://portal.guiasalud.es/wp-content/uploads/2018/12/GPC_484_Alzheimer_AIAQS_resum.pdf

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

<https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

CEAFA – Confederación Española de Alzheimer (2020). Censo de personas con Alzheimer y otras demencias en España. Fundamentación, metodología, datos disponibles, herramientas, aprendizajes y propuestas.

<https://www.ceafa.es/es/que-hacemos/proyectos-de-investigacion-socio-sanitaria/censo-de-pacientes>

Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) y Fundación Sanitas. (2016). EL cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención.

<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/el-cuidador-en-espana-contexto-actual-y-perspectivas-de-futuro-propuestas-de-intervencion>

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.

https://www.ceafa.es/files/2017/05/Consecuencias%20CUIDADORES_Definitivo.pdf

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.

<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/estudio-juridico-frl-marco-normativo-integral-para-la-garantia-de-derechos-de-las-personas-afectadas-por-alzheimer-y-otras-demencias>

OTRAS FUENTES Y REFERENCIAS

Organización Mundial de la Salud.

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

Base de Datos Clínicos de Atención Primaria – BDCAP.

https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/BDCAP_2017.pdf

<https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/home.htm>

Registro de Actividad Sanitaria Especializada (RAE-CMBD).

<https://www.mscbs.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SolicitudCMBD.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



CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ALZHEIMER

C/ Pedro Alcatarena nº 3 Bajo. 31014 Pamplona (Navarra)

T: 948 17 45 17 | E: ceafa@ceafa.es

     ceafa.es