

Evaluación de la Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud Informe de resultados

Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

Informe de resultados

Mayo de 2023

Edita:
© MINISTERIO DE SANIDAD
CENTRO DE PUBLICACIONES
Paseo del Prado, 18. 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-23-106-X

<https://cpage.mpr.gob.es>

Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

Informe de resultados



Coordinación y dirección del proyecto

- **Subdirección General de Calidad Asistencial. Dirección General de Salud Pública. Ministerio de Sanidad.**
 - Coordinación Técnica. Nuria Prieto Santos y Carolina García González
 - Yolanda Agra Varela. Subdirectora General de Calidad Asistencial.
 - Pilar Aparicio Azcárraga. Directora General de Salud Pública.

Comité institucional del proyecto

- **Andalucía:** Eva Cuartero Rodríguez y Juan Javier Cerezo
- **Aragón:** Leticia Sancho Lozano, María Bestué Cardiel y José Luis Capablo Liesa
- **Asturias:** Pía Giménez Gómez, Miguel Ángel Llana, M.^a Josefa Fernández Cañedo y María Argüelles Sampedro
- **Baleares:** Eusebi J. Castaño, Ana M^a Espino y Yolanda Muñoz Alonso
- **Canarias:** Nuria Bañón
- **Cantabria:** Raquel Olalla Herbosa y Julio Pascual Gómez
- **Castilla y León:** M^a Antonia Martín Delgado
- **Castilla-La Mancha:** Emma Catalán Rueda y Carmen Encinas Barrios
- **Cataluña:** Eva María Melendo Azuela y Sebastià Santaegènia González
- **Extremadura:** Concepción Gutiérrez Montaño y Guadalupe Morales Gómez
- **Galicia:** Alfonso Alonso
- **La Rioja:** M^a Eugenia Marzo Sola
- **Madrid:** Pilar Sánchez Pobre
- **Murcia:** Isabel Ayala Vigueras y Ana María Morales Ortiz
- **Navarra:** Javier Azpeteguía Urroz
- **País Vasco:** Alfredo Rodríguez-Antigüedad Zarrantz
- **Comunidad Valenciana:** M^a Dolores Cuevas Cuerda
- **INGESA (Ceuta y Melilla):** M^a Antonia Blanco Galán.

Ministerio de Sanidad

- Subdirección General de Información Sanitaria. Secretaría General de Salud Digital, Información e Innovación del SNS. Ministerio de Sanidad.
 - Francisco Javier Pérez Domínguez
- Dirección General de Cartera Común de Servicio del SNS y Farmacia
 - Javier García del Pozo

IMERSO. Instituto de Mayores y Servicios Sociales

- Inmaculada Gómez. Directora gerente de Centro de Referencia Estatal de Atención al Daño Cerebral (CEADAC)

Comité técnico

Coordinación Científica

- Jorge Matías-Guiu
- Inmaculada Gómez Pastor
- M^a Teresa Martín Acero
- Laura Carrasco
- Rocío García Ramos

Sociedades Científicas

- *Asociación de Psicología Clínica y Psicopatología (AEPCP)*. Miguel Anxo García Álvarez
- *Asociación Española de Trabajo Social y Salud (AETSyS)*. Rosario Luis-Yagüe López
- *Asociación Española de Bioética y Ética Médica (AEBI)*. Purificación de Castro Lorenzo
- *Asociación Española de Enfermería en Neurociencias (AEEN)*. Elena Fariñas Portalo
- *Asociación Española de Fisioterapeutas (AEF)*. Rafael Rodríguez Lozano
- *Asociación Española de Fisioterapeutas en Salud Mental (AEFSM)*. Daniel Catalán Matamoros
- *Asociación E. de Logopedia, Foniatría y Audiología (AELFA)*. Ramón López Higes-Sánchez
- *Asociación Española de Neuropsiquiatría (AEN)*. Tomás Palomo Alvarez
- *Asociación Española de Urología (AEU)*. Manuel Esteban Fuertes
- *Asociación Profesional Española de Terapeutas Ocupacionales (APETO)*. Ana Isabel Sánchez Albarrán
- *CIBER-BBN*. Juan Domingo Gispert López
- *CIBERNED*. Miguel Medina Padilla
- *Consortio de Neuropsicología Clínica*. Joaquín Ibáñez Alfonso
- *Federación de Asociaciones Españolas de Neuropsicología (FANPSE)*. Maite Garolera Freixa
- *Sociedad Española de Enfermería Neurológica (SEDENE)*. Fidel López Espuela
- *Sociedad Española de Farmacia Familiar y Comunitaria (SEFAC)*. Ana Molinero Crespo
- *Sociedad Española de Geriátría y Gerontología (SEGG)*. Enrique Arriola Manchola
- *Sociedad Española de Medicina Geriátrica (SEMEG)*. Jesús M^a López Arrieta
- *Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria (SEMFYC)*. Araceli Garrido Barral
- *Sociedad Española de Médicos Generales y de Familia (SEMG)*. Jesús Alonso Fernández
- *Sociedad Española de Neurología-Sección Neuropsicología (SEN)*. Pablo Duque San Juan
- *Sociedad Española de Neurología (SEN)*. Raquel Sánchez-Valle
- *Sociedad Española de Neurorehabilitación (SENR)*. Manuel Murie Fernández
- *Sociedad Española de Neurorradiología (SENR)*. Ana Ramos González
- *Sociedad Española de Nutrición Parenteral y Enteral (SENPE)*. Rosa Burgos Peláez
- *Sociedad Española de Oftalmología (SEO)*. Francisco J. Muñoz Negrete
- *Sociedad Española de Psiquiatría (SEP)*. Jorge Pla Vidal
- *Sociedad Española de Farmacia Hospitalaria (SEFH)*. Carlos García Collado

- *Asociación de Enfermería Comunitaria (AEC)*. María Isabel Mármol López
- *Sociedad Española de Médicos de Atención Primaria (SEMERGEN)*. Pablo Baz Rodríguez
- *Sociedad Española de Inmunología (SEI)*. Miguel Fernández Arquero
- *Sociedad Española de Neumología y Cirugía Torácica (SEPAR)*. Javier Sayas Catalán
- *Colegio Oficial de Psicólogos*. Raúl Espert Tortajada y Alicia Salvador Fernández-Montero

Asociaciones de pacientes

- *CEAFA: Confederación E. de Asociaciones de Familiares de Personas con Alzheimer y otras demencias*. Jesús M^a Rodrigo Ramos y Mariló Almagro
- *ALZFAE: Fundación Alzheimer España*. Micheline Antoine Selmes
- *EME: Esclerosis Múltiple España*. Beatriz Martínez de la Cruz
- *FEM: Fundación Esclerosis Múltiple*. Gisela Carrés González
- *FEP: Federación Española Párkinson*. Alicia Campos
- *ADELA: Asociación Española de ELA*. Isabel Blázquez Gil
- *Asociación Corea Huntington Española*. Ruth Blanco
- *Fundación Luzón*. Sonia Sánchez de Bernardo

Este documento ha sido encargado a NOVOTEC CONSULTORES, S.A. en el marco del contrato n° expediente 202207CM0031

Índice

9	1. Introducción
11	2. Objetivo
12	3. Metodología de desarrollo de los trabajos
12	3.1. Agrupación de indicadores y estructuración para la recogida de información:
13	3.2. Recopilación de la información necesaria y desarrollo de una BB.DD.
13	3.3. Análisis de calidad de los datos y de la información cualitativa recopilada
15	4. Resultados de la evaluación de la Estrategia en END del SNS
15	L1. Objetivo 1 (O1): Prevención
15	4.1.1. Desglose de indicadores
16	L1. Objetivo 2 (O2): Detección
16	4.1.2. Desglose de indicadores
26	L2. Objetivo 3 (O3): Atención integral a pacientes y familiares
26	4.1.3. Desglose de indicadores
52	4.1.4. Indicadores específicos de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias
69	4.1.5. Indicadores específicos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)
77	4.1.6. Indicadores específicos de Enfermedad de Parkinson
94	4.1.7. Indicadores específicos de Esclerosis Múltiple
106	4.1.8. Indicadores específicos de Enfermedad de Huntington
109	L2. Objetivo 4 (O4): Apoyo social y de rehabilitación
110	4.1.9. Desglose de indicadores
116	L3. Objetivo 6 (O6): Apoyo a los cuidadores
117	4.1.10. Desglose de indicadores
119	L4. Objetivo 7 (O7): Cooperación intra e inter departamental
120	4.1.11. Desglose de indicadores
124	L5. Objetivo 8 (O8): Principios y derechos de los pacientes
124	4.1.12. Desglose de indicadores
130	L6. Objetivo 9 (O9): Participación de agentes implicados
130	4.1.13. Desglose de indicadores
136	L7. Objetivo 10 (O10): Formación a los profesionales
136	4.1.14. Desglose de indicadores
140	L8. Objetivo 11 (O11): Fomento de la investigación
140	4.1.15. Desglose de indicadores
145	5. Conclusiones
145	5.1. Objetivos con alta implantación
146	5.2. Objetivos en proceso de implantación
147	5.3. Objetivos con menor implantación
148	5.4. Indicadores sin conclusiones

149	6. Consideraciones adicionales
152	7. Abreviaturas y acrónimos
153	8. Índice de Figuras
161	9. Anexo
161	9.1. Tablas de datos ajustados de las respuestas de las CC. AA.

1. Introducción

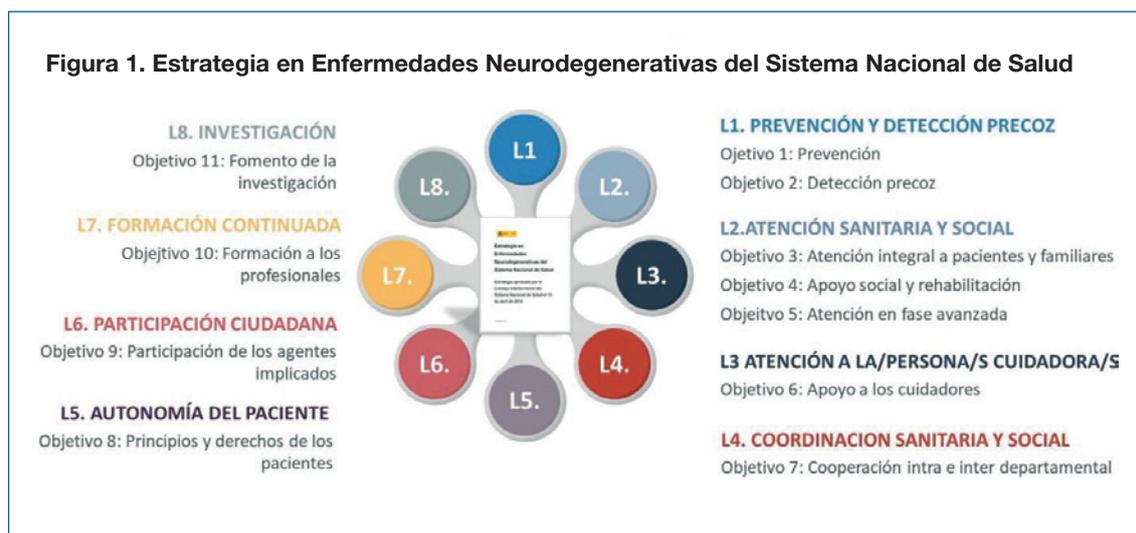
La **Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas (END)**, aprobada por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (CISNS) en abril de 2016 con el consenso de todos los agentes implicados y basándose en la mejor evidencia científica disponible, se centra en el abordaje sanitario y biopsicosocial de patologías en las que se presenta una disfunción progresiva del Sistema Nervioso Central y que son:

- La enfermedad de Alzheimer (EA) y otras demencias neurodegenerativas como la demencia frontotemporal, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia vascular.
- La enfermedad de Párkinson (EP) y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas (parálisis supranuclear progresiva, degeneración cortico basal y atrofia multisistémica).
- La enfermedad de Huntington (EH).
- La Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA).

Asimismo, incluye la Esclerosis Múltiple (EM), al considerarse que, en su abordaje, se comparten elementos comunes con las enfermedades neurodegenerativas.

Esta estrategia pretende la implantación de diversas actuaciones encaminadas a mejorar la calidad y la equidad de la atención centrada en las personas con enfermedades neurodegenerativas, en sus cuidadores y familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada a sus necesidades por parte de los sistemas sanitario y social, respetando su autonomía y valores y estimulando la responsabilidad de la comunidad.

Para ello, esta estrategia se ha articulado en 8 Líneas estratégicas y 11 objetivos generales:



Igualmente, el CISNS ha aprobado documentos adicionales que pretenden avanzar más allá de la Estrategia global, orientando una prestación asistencial y psico-social más específica. Así, aprobó el 8 de noviembre de 2017, el documento de **Abordaje de la Esclerosis**

Lateral Amiotrófica¹. Con posterioridad, el 2 de diciembre de 2021, se aprobó el documento de **Abordaje de párkinson y parkinsonismos**², así como el destinado al **Abordaje del Alzheimer y otras demencias**³.

Desde la aprobación de la Estrategia en END, las Comunidades Autónomas (CC. AA.) han ido implementando las líneas estratégicas a través de diferentes proyectos, actividades y recursos dirigidos a mejorar la atención de estos pacientes y de sus cuidadores.

Entre ellos, destacar los fondos a las CC. AA. para la Estrategia frente a enfermedades neurodegenerativas del Capítulo IV, (aplicación 26.07.313B.454) del Ministerio de Sanidad durante los años 2018, 2019, 2020, 2021 y 2022. Gracias a dichos fondos, se han ejecutado diferentes proyectos en las CC. AA. en el marco de las actuaciones que cada año se han aprobado en el CISNS como susceptibles de financiación.

1. Ministerio de Sanidad. Abordaje de Esclerosis Lateral Amiotrófica. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. [Internet]. 2017. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_de_la_Esclerosis_Lateral_Amiotrofica_2017.pdf

2. Ministerio de Sanidad. Abordaje de Párkinson y otros parkinsonismos. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. [Internet]. 2021. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/ABORDAJE_PARKINSON_Accesible.pdf

3. Ministerio de Sanidad. Abordaje de Alzheimer y otras demencias. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. [Internet]. 2021. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Abordaje_del_Alzheimer_y_otras_demencias_Accesible.pdf

2. Objetivo

Este informe tiene como fin presentar el avance en la implementación de la [Estrategia en END](#)⁴ del SNS, a través de los resultados obtenidos en la recogida de los indicadores incluidos en el manual de evaluación de la estrategia en END.

La recogida de indicadores se ha desarrollado durante el año 2022 y presenta los resultados obtenidos para cada una de las líneas estratégicas y objetivos que componen dicha estrategia.

Este documento constituye el primer informe de evaluación de esta estrategia y debe ser valorado de forma conjunta con el manual de evaluación y las Fichas de indicador que incluye, a fin de comprender en toda su extensión la justificación del indicador y las métricas empleadas para su obtención.

Los resultados obtenidos incluyen:

- Información cualitativa y cuantitativa procedente de las CC. AA., información cuantitativa procedente de otras fuentes de información, así como indicadores de carácter epidemiológico. (ver apartado de metodología sobre las fuentes de información empleadas).
- Para los indicadores de los que se dispone de datos para su segmentación, se presentan series temporales desde 2016 (excepcionalmente en algunos de ellos se han recogido series temporales desde 1999 o desde 2012, según la información disponible), y datos agrupados por sexo, edad, etc.
- Información agregada sobre las END e información específica sobre la EA, la EP, la EH, la ELA y la EM.

La presentación de los datos y conclusiones incluidas en este informe permite disponer de una visión del avance de la Estrategia en END del SNS, desde el nivel de macrogestión que le corresponde al ministerio, facilitando la identificación de barreras y de potenciales áreas de mejora que resulten oportunas, considerando las evidencias y limitaciones existentes (ver apartado de metodología).

Señalar que este informe no recoge indicadores para el **Objetivo 5-Atención en fase avanzada**: Proporcionar una atención especial a las personas con enfermedades neurodegenerativas en fase avanzada y al final de la vida, así como a su familia y/o cuidadores/as, ya que según se indicó en el manual de evaluación de la estrategia en END, su medición se aborda en la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

4. Ministerio de Sanidad. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. [Internet]. 2016. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesNeurodegenerativas/docs/Est_Neurodegenerativas_APROBADA_C_INTERTERRITORIAL.pdf

3. Metodología de desarrollo de los trabajos

A partir de los indicadores recogidos en el manual de Evaluación de la Estrategia en END se ha procedido de acuerdo con la siguiente metodología:

3.1. Agrupación de indicadores y estructuración para la recogida de información:

Se inició el proceso con la agrupación de los indicadores según la procedencia de los datos necesarios para su elaboración, definiéndose para cada uno de ellos una sistemática de recogida de datos.

- Información procedente de las CC. AA. y facilitada por los referentes de las mismas en el Comité Institucional de la Estrategia, o quien éstos designasen: se elaboró un cuestionario Online específico para el envío y recopilación de la información definida sobre estrategias, planes y actividades desarrolladas, que debía apoyarse en evidencias documentales sobre su nivel de desarrollo e implantación.

La información recopilada debería reportarse desde el inicio de la implantación de la estrategia. Aunque muchos de los indicadores ya indican en su propia descripción la periodicidad de medición en continuo de la información solicitada, al tratarse del primer informe elaborado, se solicitó a las CC. AA. la información disponible más actualizada.

Los resultados depurados de estas encuestas, así como un resumen de la información cualitativa aportada por las CC. AA. se recoge en el Anexo 1.

- Los indicadores procedentes de fuentes de datos cuantitativas propias del Ministerio de Sanidad (MS): Subdirección General de Farmacia en cuanto a la utilización de fármacos relacionados con las END y el Sistema de Información Sanitaria de la Subdirección General de Información Sanitaria para la identificación de indicadores y tasas de carácter epidemiológico (Portal Estadístico del Ministerio de Sanidad: BDCAP, RAE-CMBD y Mortalidad por Causa de Muerte). Es oportuno tener en cuenta que el último año incluido en las correspondientes series de indicadores ha sido 2020, y que sus datos pueden estar distorsionados en cierta medida por el impacto de la pandemia COVID-19.

Del mismo modo, es necesario aclarar que la estratificación territorial de determinados indicadores no se muestra para todas las CC. AA., y para las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla (INGESA), cuando no se ha informado el dato correspondiente o bien la propia fuente de información refiere que el dato aportado no alcanza un tamaño de muestra suficiente para realizar la estimación.

A este respecto aclarar que:

En Ceuta y Melilla, la asistencia sanitaria corresponde al INGESA y el desarrollo de programas de salud pública a las Ciudades de Ceuta y Melilla.

Por ello, en los gráficos que presentan mediante mapas las respuestas aportadas por las CC.AA., para las ciudades de Ceuta y Melilla se indica **Ver nota en punto 3. “Metodología”*, como referencia a estas aclaraciones.

Sin embargo, sí se han tenido en consideración dichas ciudades autónomas al representar el número (18) y % de comunidades autónomas que ha respondido Sí/No/Parcial a cada uno de los indicadores, a fin de obtener una imagen agregada de los resultados.

- Otras fuentes de datos y registros que proporcionan información cuantificada relevante para la valoración de los objetivos de la Estrategia, tales como:
 - La Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) y,
 - El Registro de Pacientes de Enfermedades Raras (ReeR), creado en 2015 (RD 1091/2015, de 4 de diciembre), integra los registros autonómicos, a fin de proporcionar información epidemiológica, indicadores básicos y otra información necesaria que orienten la planificación, la gestión y la evaluación sanitaria.

Para estos indicadores se ha procedido a la recopilación de la información disponible y la elaboración propia de los correspondientes indicadores.

3.2. Recopilación de la información necesaria y desarrollo de una BB.DD.

En relación con la información proporcionada por las propias CC. AA., se lanzó el cuestionario definido recogiendo respuesta del 100% de las CC. AA. (En Ceuta y Melilla la información se suministró por el INGESA).

Junto con los datos procedentes de los diversos sistemas de información del MS según se ha indicado en el apartado anterior, se procedió a desarrollar una BB.DD. en la que se cargaron los datos recopilados para su posterior análisis

3.3. Análisis de calidad de los datos y de la información cualitativa recopilada

Posteriormente, y respecto a la información de las CC. AA., se llevó a cabo un análisis de la consistencia y la coherencia de los datos disponibles y se solicitó información complementaria a aquellas CC. AA. en las que resultó oportuno aclarar la información enviada o bien completar/modificar la misma.

A pesar de disponer de un manual de evaluación, pueden existir posibles sesgos de recogida de la información, puesto que se han identificado dificultades en:

- La recopilación de información para todas las enfermedades incluidas en la Estrategia, tanto de forma conjunta como individual.
- La dispersión de fuentes de información o la no disponibilidad de sistemas de información informatizados, por lo que en algunos casos se ha procedido a la obtención no automática de datos y a la elaboración “ad hoc” de algunos de los indicadores solicitados.
- La interpretación de la respuesta dada como “parcial”; entendiéndose como parciales las respuestas que se encuentren en los siguientes supuestos:
 - que no cumplen para todas las END en las cuales se desagregan,
 - o, aun cumpliéndose para todas las END, la persona de contacto considera expresamente que el grado de implantación del proceso o procedimiento no es completa en su CC. AA.

Indicar adicionalmente, que la información se presenta sin un tratamiento puramente estadístico, realizándose una valoración de las respuestas remitidas y su nivel de cumplimiento según evidencias aportadas.

Para los indicadores que se basan en las respuestas remitidas por las CC. AA., los resultados se presentan según el tipo de respuesta: sí/no/parcial. En los indicadores en que así está previsto, se presenta adicionalmente una desagregación por tipo de END. En el caso de los indicadores cuyos resultados proceden de otras fuentes, se presentan los datos cuantitativos para los parámetros correspondientes a cada indicador, segmentados por sexo, edad, año u otros, según la información disponible.

Señalar, que al ser el primer informe que recoge información sobre los indicadores de la Estrategia en END, muchos de los indicadores no presentan datos de evolución temporal, sino de la información disponible más actualizada.

4. Resultados de la evaluación de la Estrategia en END del SNS

L1. Línea estratégica 1. Prevención y detección precoz

L1. Objetivo 1 (O1): Prevención

Finalidad: Prevenir los factores asociados a la aparición de enfermedades neurodegenerativas (END).

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 1 indicador que recoge información procedente de las CC. AA. desde la aprobación de la estrategia sobre la implantación de programas de envejecimiento activo que faciliten la prevención o el entencimiento del desarrollo de algunas END (aplicables a personas de 55 años o más).

4.1.1. Desglose de indicadores

Indicador. L1.O1.1. CC. AA. con programas de envejecimiento activo

Los programas de envejecimiento activo facilitan, entre otras cosas, la prevención y/o el entencimiento del desarrollo de algunas enfermedades neurodegenerativas.

La OMS, a través de la Década del Envejecimiento Saludable (2021-2030) ofrece la oportunidad de reunir a gobiernos, organismos internacionales, profesionales, instituciones académicas, medios de comunicación y sociedad civil para que se realicen acciones sinérgicas y coordinadas para mejorar la vida de las personas mayores, sus familias y las comunidades en las que viven. En este marco se ha entendido el envejecimiento saludable como el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA.:



Figura 3. L1.O1.1. N.º y % de CC. AA. que cuentan con programas de envejecimiento activo (n=19) (año 2022)



En el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. indican que **14** de ellas disponen de programas de envejecimiento activo totalmente implantados, **4** no disponen de estos programas y **1** lo ha implantado de forma parcial.

Un 78% de las CC. AA. han indicado que disponen de programas de envejecimiento activo.

L1. Objetivo 2 (O2): Detección

Finalidad: Impulsar la detección precoz de las enfermedades neurodegenerativas.

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 4 indicadores, 3 de ellos recogen información procedente de las CC. AA. (del año 2022) y 1 de ellos de la Encuesta Nacional de Salud España (ENSE) (año 2020), en relación al estado de iniciativas para impulsar la detección precoz de las END.

4.1.2. Desglose de indicadores

Indicador. L1.O2.1. CC. AA. con programas de asesoramiento genético y análisis genético si procede de acuerdo con la evidencia disponible (al menos para ELA, demencia frontotemporal y enfermedad de Huntington)

Un porcentaje variable de pacientes con END (para este indicador se han considerado pacientes con ELA, Demencia Frontotemporal y EH) presentan una causa genética,

Actualmente, el diagnóstico de estas enfermedades supone un reto. Por ello incorporar el diagnóstico genético, para las variantes apropiadas, es altamente necesario, no sólo para los pacientes, sino también para los familiares. Por ello es importante el asesoramiento genético que apoye a las personas a entender su situación, a tomar decisiones trascendentales y a orientar su vida.

En el siguiente mapa se muestran las CC. AA. que disponen de programas de asesoramiento genético:

Figura 4. L1.O2.1. CC.AA con programas de asesoramiento genético y análisis genético (año 2022)

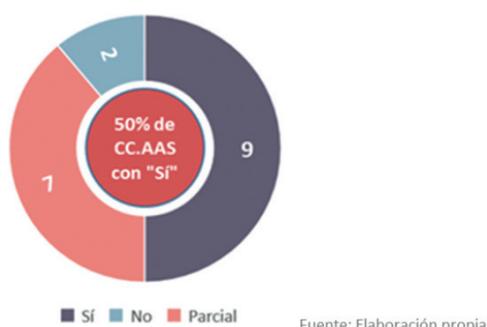


Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología"

En el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. indican que **9** de ellas **disponen de programas de asesoramiento y análisis genético totalmente implantados (50%)**, **7 CC.AA. indican resultados parciales, debido a que no todas las END disponen de estos programas.**

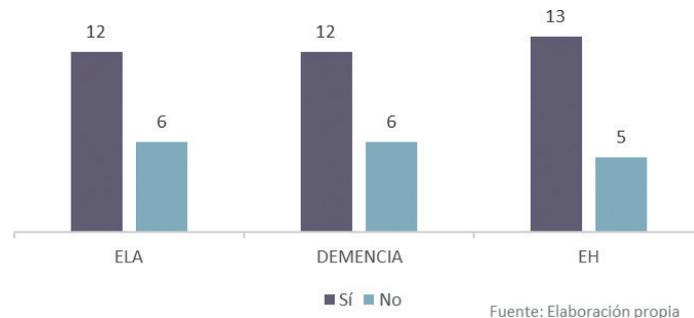
En el caso de la CC. AA. de Extremadura, indica que dispone de programas para todas las END, pero considera que el grado de implantación no es completo.

Figura 5. L1.O2.1. N.º y % de CC. AA. con programas de asesoramiento genético y análisis genético (n=18) (año 2022)



Respecto a las CC. AA. que tienen disponibles los programas para **ELA, demencia fronto-temporal y enfermedad de Huntington**, se presentan a continuación las respuestas obtenidas:

Figura 6. L1.O2.1. N.º de CC. AA. con programas de asesoramiento genético y análisis genético (ELA, demencia frontotemporal y EH) (n=18) (año 2022)



Un mayor número de **CC. AA. (13)** indican disponer de estos programas para **EH (72%)**, seguido de ELA (12 CC. AA., lo que supone un 67%) y Demencia Frontotemporal (12 CC. AA., un 67%).

Indicador. L1.O2.2. CC. AA. que disponen de una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a Neurología para el diagnóstico precoz de END

El establecimiento de protocolos estandarizados de derivación de pacientes desde AP a Neurología promueve la mejora en el diagnóstico precoz de END, evitando un inicio tardío de las medidas terapéuticas, relacionándose con una mayor supervivencia y calidad de vida en los pacientes.

Aunque no todos los pacientes con END necesitan una vía especial de derivación, ésta sí debe estar establecida para aquellos que lo requieran.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):

Figura 7. L1.O2.2. CC. AA. con una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a neurología para el diagnóstico precoz de END (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante el año 2022 los datos aportados por las CC. AA. indican que sólo **3 CC. AA.** disponen de una vía especial de derivación de pacientes desde AP a Neurología implantada para todas las END objeto del análisis (EA, EP, EH, ELA, EM), lo que supone un 17% del total.

En **13 CC. AA.** (72% del total) se indica que el resultado es "parcial"; debido a que no todas las END tienen estas vías o protocolos especiales.

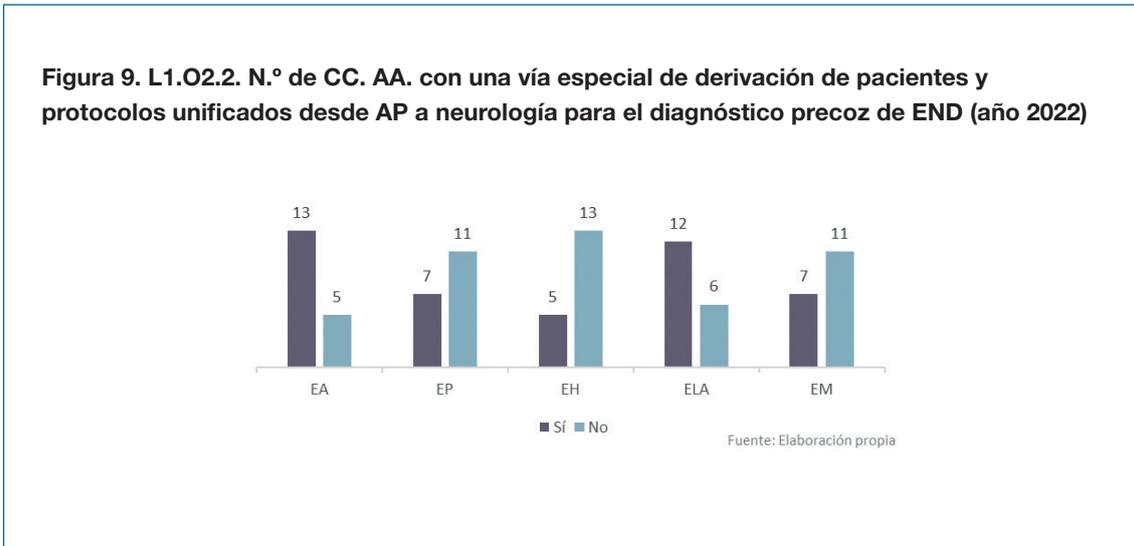
Figura 8. L1.O2.2. N.º y % de CC. AA. con una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a neurología para el diagnóstico precoz de END (n=18) (año 2022)



* País Vasco, indica tener disponibilidad de estos protocolos para todas las END, aunque considera que el grado de implantación del protocolo no es completo.

El siguiente gráfico muestra la disponibilidad en las CC. AA. de vías especiales de derivación desde AP a Neurología y su desagregación por cada una de las END incluidas en la Estrategia.

El grado de implantación más alto se observa en EA (13 CC. AA. lo que supone un 72%) y el más bajo en EH (5 CC. AA., lo que supone un 27%).



Indicador. L1.O2.3. CC. AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA

Las pruebas de biomarcadores estructurales PET amiloide y en LCR son pruebas de alta sensibilidad que tienen utilidad en algunos grupos de pacientes con una situación clínica que requiera la realización de los mismos, para la detección temprana de la EA, facilitando el diagnóstico y la orientación clínica.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):

Figura 10. L1.O2.3. CC. AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante el año 2022 los datos aportados por las CC. AA. indican que **17 de ellas disponen de los medios para realizar pruebas de biomarcadores estructurales**, lo que supone un **94% del total**.

Figura 11. L1.O2.3. N.º y % de CC. AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA (n=18) (año 2022)



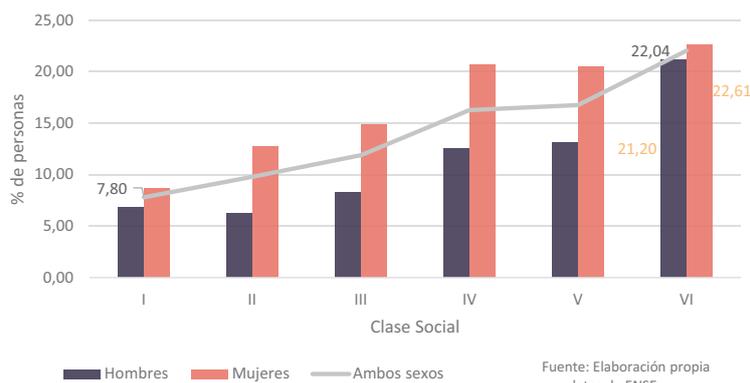
Indicador. L1.O2.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada

El deterioro cognitivo leve se ha concebido como una etapa de transición entre el declive de la memoria relacionada con la edad y la EA.

Este indicador se ha elaborado a partir de los datos de la Encuesta Nacional de Salud España (ENSE), y mide el cociente entre N° de personas que refieren tener dificultad para recordar o concentrarse, entre el N° total de personas encuestadas, para un rango de edad de 45 y más años (Año 2020).

Así, para personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada, los resultados obtenidos se presentan agrupados según las categorías de clase social* y sexo recogidas en dicha encuesta.

Figura 12. L1.O2.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada (s/clase social ENSE y sexo) (año 2020)



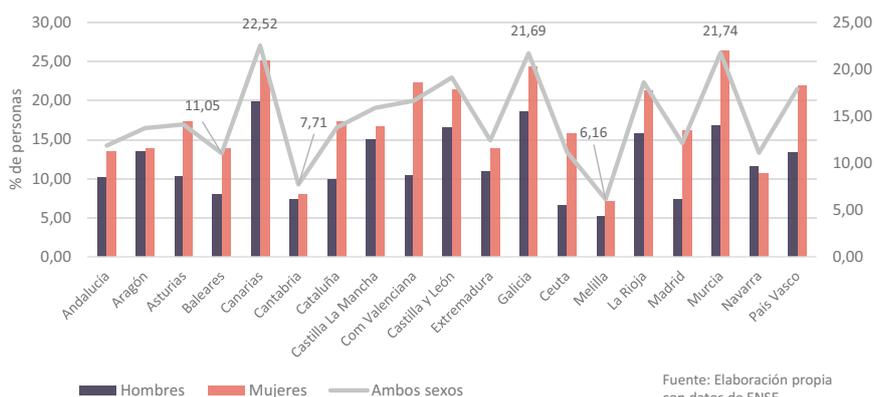
- * Las categorías de clase social consideradas en la Encuesta Nacional de Salud en España (ENSE) son las siguientes:
- Clase I: directores/as y gerentes de establecimientos de 10 o más asalariados/as y profesionales tradicionalmente asociados/as a licenciaturas universitarias.
 - Clase II: directores/as y gerentes de establecimientos de menos de 10 asalariados/as, profesionales tradicionalmente asociados/as a diplomaturas universitarias y otros/as profesionales de apoyo técnico. Deportistas y artistas.
 - Clase III: ocupaciones intermedias y trabajadores/as por cuenta propia.
 - Clase IV: supervisores/as y trabajadores/as en ocupaciones técnicas cualificadas.
 - Clase V: trabajadores/as cualificados/as del sector primario y otros/as trabajadores/as semicualificados/as.
 - Clase VI: trabajadores no cualificados.

Las categorías que presentan un mayor % de personas con limitación cognitiva auto-declarada son las de Clase VI (22,04%) y Clase V (16,76%) y las que tienen un valor porcentual mínimo son la Clase I (7,80%) y Clase II (9,78%), multiplicando por tanto el valor máximo 2,83 veces el mínimo valor.

En cuanto a la diferencia entre sexos, el valor de los datos en mujeres es superior en todas las clases respecto al de hombres, con máximas diferencias en Clase IV (8,19%) y Clase V (7,36%) igualándose prácticamente en Clase VI (1,41%).

Al desagregar por CC. AA. se observan algunas diferencias, sobre todo entre los datos más elevados de Canarias (22,52%), Murcia (21,74%) y Galicia (21,69%) en relación a los datos de Cantabria (7,71%), Melilla (6,16%) y Baleares (11,05%). En todas las CC. AA. los datos de mujeres son más elevados, acentuándose las diferencias con los valores de hombres en Comunidad Valenciana (11,79%), Murcia (9,64%) y Ceuta (9,10%).

Figura 13. L1.O2.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



Comentarios a los Objetivos 1 y 2

- Respecto a los **programas de envejecimiento activo**, no hay duda de que la estrategia adquiere un compromiso concreto en la población especialmente vulnerable que se engloba en la misma, destacando la importancia de fomentar en la población general un estilo de vida que potencie la reserva cognitiva en aspectos como formación, actividades de ocio activas, lectura, alimentación y ejercicio físico, y que se englobe en los programas enfocados en su prevención, que puedan reforzar la capacidad de los individuos para elegir opciones más saludables.

Es muy alentador que 14 CC. AA. tengan programas específicos al respecto. Aunque, como señalan los revisores del Comité Técnico de la Estrategia, esta información no nos permite conocer, de qué tipo de programas estamos hablando, ni el porcentaje de cober-

tura respecto a la población diana. Es decir, conocemos su existencia, pero no su verdadera implantación.

Siguiendo la misma línea que marcan otros documentos del ministerio, la estrategia encuentra una oportunidad de seguir impulsando diferentes iniciativas para fomentar el envejecimiento saludable y la prevención de la dependencia. Igualmente, este resultado brinda un momento propicio para compartir experiencias entre las distintas CC. AA.

- La mayoría de CC. AA. desarrollan algún tipo de acción para el diagnóstico genético. Incorporar el **diagnóstico genético**, para las variantes apropiadas, es altamente necesario, no sólo para los pacientes, sino también para los familiares. En ese sentido, los análisis genéticos tienen una consideración legal y práctica en la clínica diaria diferente a otras pruebas diagnósticas, requiriendo asesoramiento genético previo y consentimiento explícito del propio paciente o su representante legal, tanto cuando se realicen por motivos clínicos diagnósticos como cuando se realicen en un contexto de investigación (Ley 14/2007, de investigación biomédica). Es relevante que el asesoramiento genético apoye a las personas a entender su situación, a tomar decisiones trascendentales y a orientar su vida.

Los resultados muestran que 12, 12 y 13 CC. AA. han implantado estos programas para la ELA, la demencia frontotemporal y la EH respectivamente. Como comentan los revisores del Comité Técnico, se desconoce si existen circuitos apropiados para la derivación, así como el porcentaje de personas candidatas de recibir asesoramiento genético, y por tanto que puedan recibir esta prestación.

Pero hay que señalar que, se ha puesto en marcha un grupo de trabajo en el seno de la Comisión de Prestaciones, Aseguramiento y Financiación (CPAF) dependiente del CISNS, para la concreción y actualización de la cartera común de servicios en el área de la genética con el objetivo de garantizar un acceso más homogéneo y equitativo a la misma.

- En general, el diagnóstico precoz se fundamenta en que la respuesta al tratamiento que modifica la historia natural de la enfermedad sea superior si se realiza en las fases más tempranas, sin embargo, hablando de END, y si exceptuamos EM, hay que tener en cuenta a día de hoy que esta indicación de carácter general no puede considerarse de forma literal, y que el arsenal terapéutico no tiene ese enfoque actualmente. Aun así, el diagnóstico precoz, aunque no se disponga de tratamientos modificadores de la enfermedad actualmente aprobados, permite que las intervenciones existentes sean más eficaces en las fases precoces que en las fases moderadas y severas. Es un objetivo de la estrategia porque ayuda a la persona enferma a planificar su vida, permite la orientación clínica hacia los ensayos clínicos, guía a las familias sobre la realidad a la que tienen que enfrentarse y permite descartar otros diagnósticos. También es importante potenciar la detección precoz del deterioro cognitivo en END que no debutan con afectación cognitiva.
- En cuanto a la existencia de **vías armonizadas de derivación de pacientes desde atención primaria a los servicios de neurología para el diagnóstico precoz de estas enfermedades:**
 - El Documento de abordaje de la ELA, establece en el criterio 6.1.1.1 que las personas con sospecha de ELA derivadas desde AP serán atendidas en la primera consulta por el neurólogo en un plazo no superior a dos meses. Los resultados muestran que 12 CC. AA. tienen una vía de derivación especial, que se entiende cumple este criterio. Sin embargo, el dato objetivo no se ha podido medir.

- El Documento de abordaje de Alzheimer y otras demencias y el Documento de párkinson, también marcan en el criterio 5.1.1, este plazo de dos meses, y las respuestas muestran que 13 CC. AA. tienen una derivación especial en caso de la EA, y 7 CC. AA. en la de Párkinson, aunque no es posible conocer si esta derivación se realiza en un plazo de dos meses.
- En caso de EH y de EM, 5 y 7 CC. AA. respectivamente cuentan con vías de derivación especial.

Los resultados dibujan una implementación lenta del indicador L1.02.2 y una importante línea de mejora. Es importante tener un diagnóstico lo antes posible para poder aplicar intervenciones adecuadas a cada enfermedad.

- En relación con las CC. AA. que pueden realizar la **identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA**, el SNS ha llevado a cabo un gran avance en la incorporación de estas pruebas como ayuda complementaria al diagnóstico clínico en determinados pacientes. Que estas pruebas estén disponibles en casi todas las CC. AA. (en un 94%) supone la evidencia de su incorporación.
- Aun así, como han indicado los revisores del Comité Técnico no podemos saber qué porcentaje de pacientes candidatos tiene acceso a ellas o se desconoce si existen vías de derivación a los centros donde se realizan estas pruebas, ya que no se ha preguntado en la encuesta. Es decir, el aspecto de accesibilidad no se ha contemplado, y por ello el valor del indicador no permite extraer conclusiones de si la estrategia está consiguiendo o no mejoras respecto al diagnóstico precoz en lo que ese refiere a biomarcadores.
- Por último, para esta línea estratégica, los datos sobre las **personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada** nos muestran que determinantes en salud como la clase social y el sexo han marcado un peor resultado en las personas más desfavorecidas y en las mujeres. Marcando una vía de trabajo para poner en marcha acciones en estos grupos de población.

L2. Línea estratégica 2. Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas

L2. Objetivo 3 (O3): Atención integral a pacientes y familiares

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

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 53 indicadores, 10 de ellos recogen información procedente de las CC. AA. (año 2022) y 43 de ellos de otras fuentes, como RAE-CMBD (13), BDCAP (9), INE (9), Subd. Gral Farmacia (8) y Registro de Pacientes de Enfermedades Raras –ReeR– (4).

4.1.3. Desglose de indicadores

Indicador. L2.O3.1. CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) general y específico, por END

Para cubrir y dar respuesta a todas sus necesidades a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad, los pacientes con END precisan de la atención sanitaria de diferentes niveles asistenciales y de la de los servicios sociales. Por ello, se requiere la definición e implantación de programas integrales de atención que impliquen de manera transversal a ambos sistemas de atención.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):



Durante el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. indican que **2 de ellas disponen de PIA para la atención sanitaria y social, lo que supone un 10,52% del total.**

En **9 de estas CC. AA. (50% del total)** se indica el resultado “parcial”, debido a que no se disponen de estos programas para todas las END.

Igualmente, 8 CC. AA. (42% del total) indican que no disponen de PIA.

Figura 15. L2.O3.1. N.º y % de CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) (n=19) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

El siguiente gráfico muestra el número de CC. AA. que han indicado disponer de PIA para cada tipo de END (EA, EP, EH, ELA, EM):

Figura 16. L2.O3.1. N.º de CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) por tipo de END



Fuente: elaboración propia

Los resultados muestran que es para la **EA, para la que un mayor número de CC. AA. cuenta con PIA (8 CC. AA., 44%)**, mientras que la **EH se ha identificado como aquella enfermedad neurodegenerativa en la que un menor número de CC. AA. disponen de PIA (3 CC. AA., 16%)**.

Los programas integrales de atención definen tareas destinadas a obtener el mayor beneficio para el paciente, considerando todos los aspectos de atención al mismo, médicos,

de enfermería y de gestión social, estandarizados en su desarrollo tanto en la forma de atención a ese proceso, como en el tiempo, con en el lugar donde se va aplicar.

Las END, de alta complejidad clínica y normalmente asociadas a otras patologías, también integran un alto componente de carácter social; si el sistema sanitario no evoluciona hacia la prestación de una atención integral, estamos dejando atrás el camino de la mejora continua. Los datos obtenidos, (excepto en EA) y sirven de llamada para impulsar un cambio en el sentido que demanda la Estrategia.

En el caso de la enfermedad de Párkinson es necesario reforzar los planes integrales, y en ella se debe atender tanto a la sintomatología motora como a la no motora. En el caso de la enfermedad de Huntington, está más que justificada la atención integral por su complejidad (alteraciones conductuales, cognitivas, motoras, funcionales), ya que es una enfermedad que impacta de forma muy directa al entorno familiar del paciente.

Indicador. L2.O3.2. CC. AA. con mecanismos de comunicación entre profesionales de atención hospitalaria (AH) y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos (general y específico por END)

Los mecanismos de comunicación entre AP y AH pueden incluir historias clínicas compartidas, recursos TIC u otros que permitan la comunicación y coordinación de los distintos niveles asistenciales que atienden a los pacientes con END.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):



Durante el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. indican que **7 CC. AA. disponen de estos recursos y coordinación, lo que supone un 39% del total; 9 CC. AA.** (50% del

total) han indicado como resultado **“parcial”**, debido a que no cuentan con estos mecanismos para todas las END incluidas en la Estrategia; **2 CC. AA.** han indicado **no disponer** de estos mecanismos.

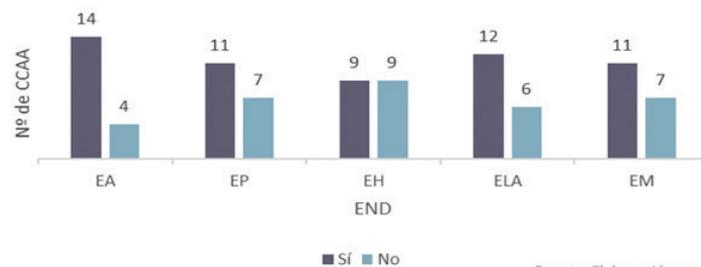
Figura 18. L2.O3.2. N.º y % de CC. AA. con mecanismos de comunicación entre profesionales de AH y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

En el siguiente gráfico se presenta de forma desagregada por tipo de END (EA, EP, EH, ELA, EM), el n.º de CC. AA. que disponen de estos mecanismos de coordinación, siendo **el nivel de respuesta afirmativa más alto en la EA (14 CC. AA., 77%) y en la EH el más bajo (9 CC. AA., 50%)**.

Figura 19. L2.O3.2. N.º de CC. AA. con mecanismos de comunicación entre profesionales de AH y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos por cada END incluida en la Estrategia (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

El SNS está trabajando en el impulso de sistemas de comunicación ágiles, los datos muestran el progreso y el esfuerzo que se está llevando a cabo en la mayoría de las CC. AA.

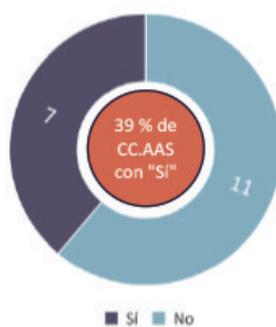
Indicador. L2.O3.3. % de Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) con PIA implantado y operativo para las END (general y específico por END)

El objetivo de este indicador es conocer el % de implantación de los PIA definidos por las CC. AA., por lo que se ha solicitado a las CC. AA. que calculen y reporten el dato de forma agregada.

Durante el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. indican que **7 CC. AA. han implantado el PIA en sus Departamentos (en un % \geq al 70%), lo que supone un 39% del total de CC. AA.**

11 de las CC. AA. (61% del total) han indicado como resultado “parcial”, debido a que no se encuentra implantado para todas las END incluidas en la Estrategia.

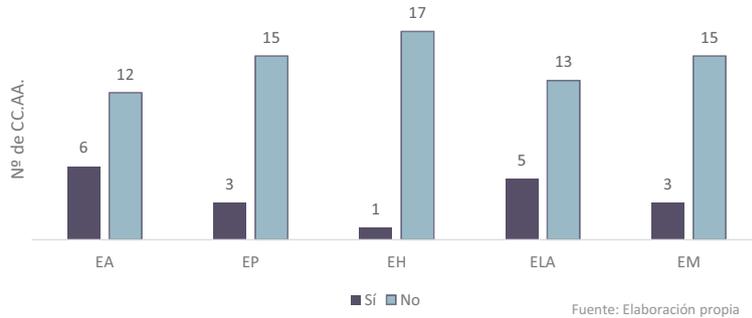
Figura 20. L2.O3.3. N° de CC. AA. con PIA para END implantado y operativo en sus Departamentos (Áreas/Zonas de Salud), en un porcentaje \geq al 70% (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

El siguiente gráfico presenta para cada tipo de END incluida en la Estrategia, el número de CC. AA. que han implantado el PIA en un % \geq al 70% de sus Departamentos:

Figura 21. L2.O3.3. N° de CC. AA. con PIA para cada una de las END implantado y operativo en sus Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) en un porcentaje \geq al 70% (año 2022)



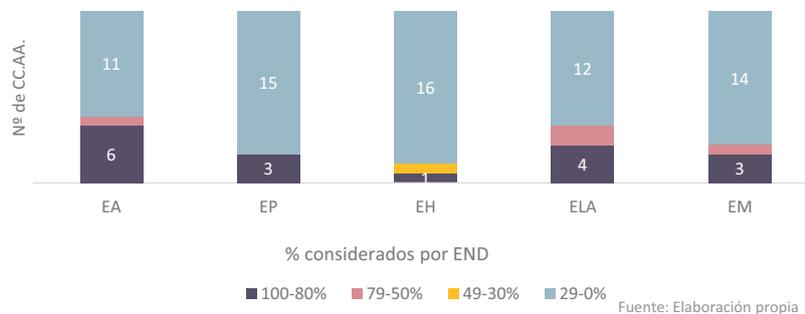
Así, las **enfermedades que cuentan con mayor % de implantación del PIA son la EA (implantado en un \geq al 70% de los Departamentos en 6 CC. AA.) y la ELA (implantado en un \geq al 70% de los Departamentos en 5 CC. AA.).**

Señalar que, en el caso de la EH, el PIA se encuentra implantado en un \geq al 70% de los Departamentos en 1 CC. AA.

A fin de poder visualizar el nivel de implantación indicado en las respuestas de las CC. AA. para cada tipo de END incluida en la Estrategia, se han establecido varios tramos de % de implantación: de 0 a 29%, de 30 a 49%, de 50 a 79% y de 80 a 100%.

Así, el siguiente gráfico presenta por tipo de END, el número de CC. AA. con un porcentaje similar de implantación del PIA en sus Departamentos:

Figura 22. L2.O3.3. N° de CC. AA con PIA en sus Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) segmentado por tipo de END y tramos de % de implantación (año 2022)



Analizando cada END, los resultados indican que, para la EA, 6 CC. AA. disponen entre el 80-100% de las Áreas de Salud con PIA implantado, siendo la END más ampliamente implantada, 4 CC. AA. para la ELA, 3 CC. AA. para la EP y EM, y 1 CC. AA. para la EH.

Comentario:

En consonancia con los resultados del indicador L2.O3.1, los datos obtenidos muestran la necesidad de seguir avanzando en la implantación de los PIA a nivel local, proporcionando a todos los pacientes con END las mismas oportunidades de acceder a una atención integral para su enfermedad que mejore su calidad de vida. Este indicador está claramente relacionado con la coordinación sociosanitaria, los datos son desalentadores, únicamente dos CC. AA. disponen de PIA sanitario y social. Teniendo en cuenta que un 100% de personas con enfermedad END van a precisar en un momento u otro apoyo de dependencia en mayor o menor grado, se debe trabajar en dicha coordinación. Dar respuesta a esta necesidad continúa siendo un área de mejora dentro de la Estrategia.

Indicador. L2.O3.4. CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social

El plan individualizado de atención integral sanitario y social, incluirá las evaluaciones integrales y determinará las indicaciones terapéuticas, sociales y de cuidados necesarias para los pacientes con END, lo que permitirá la asignación de los recursos adecuados y necesarios para los pacientes en cada momento, a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):



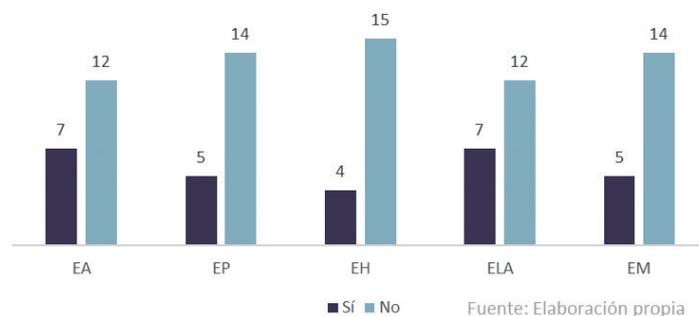
Durante el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. señalan que **solo 1 CC. AA. (5,26% del total) dispone de recursos de atención sanitaria y social conjunta al paciente.** Las CC. AA. que indican un resultado **“parcial” (8)** consideran que el grado de implantación de estos planes no es completo.

Figura 24. L2.O3.4. N° y % de CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social (n= 19) (año 2022)



Analizando las respuestas remitidas para cada tipo de END (EA, EP, EH, ELA, EM), el siguiente gráfico muestra el número de CC. AA. que han indicado disponer de planes individualizados de atención.

Figura 25. L2.O3.4. N° de CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social por tipo de END (año 2022)



La EA y la ELA son las enfermedades para las que un mayor número de CC. AA. (7 en ambos casos) han indicado disponer de planes individualizados de atención.

Comentario:

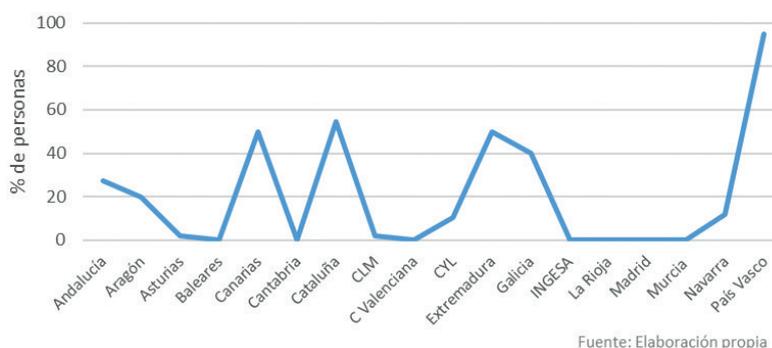
Este indicador al igual que el L2.O3.1 alude a la importancia de la coordinación sanitaria y social. Los resultados reflejan la necesidad de seguir trabajando por parte de las CC. AA. para lograr disponer desde el momento del diagnóstico y durante todo el proceso, de un plan individualizado de atención que incluya valoraciones y evaluaciones integrales y determine las indicaciones terapéuticas, sociales y de cuidados necesarias, para las personas con enfermedad neurodegenerativa. Los planes individualizados contemplarán las valoraciones periódicas de signos y síntomas físicos, conductuales, cognitivos y sociales. Solo existe implantación completa en una CC. AA., siendo parcial en 8 de ellas. Las enfermedades con mayor implantación de PIAs son la EA (7) y ELA (7), y siendo menor en EH (4).

Indicador. L2.O3.5.% de personas con END con identificación del cuidador principal en el sistema de información

Debido a la reducción significativa e incremental de la autonomía funcional de los pacientes a lo largo de su enfermedad, es el cuidador principal el que asume progresivamente la responsabilidad de los cuidados y tratamientos requeridos a nivel domiciliario, especialmente en etapas avanzadas de la enfermedad, siendo relevante su registro en los sistemas de información disponibles.

El siguiente gráfico muestra los valores numéricos aportados por las CC. AA.:

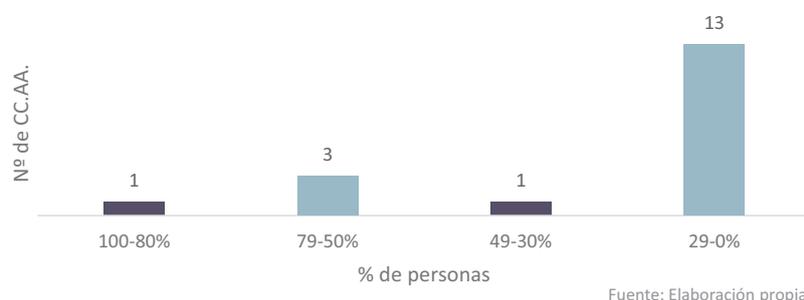
Figura 26. L2.O3.5. Porcentaje de personas con END por CC. AA. con identificación del cuidador principal en el sistema de información (año 2022)



1 CC. AA. refiere un 95% de personas con identificación de cuidador principal en el SI, mientras que 4 CC. AA. refieren un porcentaje de personas entre el 40 y el 55%.

Igualmente, se ha procedido a la agrupación de resultados estableciéndose varios tramos de % de personas con identificación del cuidador principal en el SI: de 0 a 29%, de 30 a 49%, de 50 a 79% y de 80 a 100%. Así, el siguiente gráfico presenta el número de CC. AA. con un porcentaje similar de personas con identificación del cuidador principal en el SI.

Figura 27. L2.O3.5. Nº de CC. AA. con un % similar de personas con END con identificación del cuidador principal en el sistema de información (año 2022)



Durante el año 2022, **1 CC. AA. ha indicado que el % de personas con END con identificación del cuidador principal en el SI es mayor o igual al 80%, 3 entre el 50-79%, 1 entre 49 y 30% y 13 por debajo del 29%.**

Las CC. AA. de Baleares, Cantabria, Comunidad Valenciana⁵, INGESA, La Rioja, Madrid y Murcia han reportado valores “cero”, en los que no consta identificación del cuidador principal.

Comentario:

El establecimiento de normas o protocolos por parte de las CC. AA. que permitan la identificación del cuidador principal del paciente con END, es esencial; facilitar la comunicación entre los profesionales y las familias, es muy necesaria cuando la enfermedad progresa y en definitiva ayuda a la continuidad asistencia, y a seguir los tratamientos. Los resultados muestran que la mitad de las CC. AA. no cuentan con esta identificación, y que, dentro de estas, solo en una CC. AA. existe en más del 80% de los pacientes.

⁵ Comunidad Valenciana indica que aunque la identificación del cuidador principal de personas con problemas crónicos de salud o dependencia se recoge de manera sistemática en la historia clínica, en el momento de cumplimentar la encuesta no se disponía de datos de cuidadores registrados debido a diagnóstico END.

Indicador. L2.O3.6. CC. AA. con protocolos para simplificar los criterios de visados y uso de fármacos en indicaciones fuera de ficha técnica, incluyendo recursos telemáticos que eviten desplazamientos innecesarios a las personas afectas y sus cuidadores

La puesta en marcha de protocolos que simplifiquen los criterios de visados y uso de fármacos, de forma que se agilicen los trámites, se eviten desplazamientos innecesarios y demoras en la dispensación y tratamiento farmacológico, es de especial relevancia para evitar desplazamientos innecesarios de los pacientes con END y sus cuidadores. El visado por la Inspección Sanitaria debe ir dirigido a verificar la conformidad del tratamiento prescrito en el SNS con las condiciones de utilización autorizadas en la ficha técnica y las indicaciones terapéuticas financiadas.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):

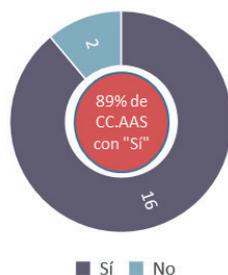


Durante el año 2022, los datos aportados por las CC. AA. indican que **16 CC. AA. disponen de estos protocolos (89%), reportando 2 CC. AA. (11%) ausencia de los mismos.**

Comentario:

La mayoría de las CC. AA. disponen de protocolos que permiten normalizar y simplificar, los criterios de visados y uso de fármacos en indicaciones fuera de ficha técnica, incluyendo recursos telemáticos que eviten desplazamientos innecesarios a las personas afectadas y sus cuidadores.

Figura 29. L2.O3.6. N° y % de CC. AA. con protocolos para simplificar los criterios de visados y uso de fármacos en indicaciones fuera de ficha técnica, incluyendo recursos telemáticos que eviten desplazamientos innecesarios a las personas afectas y sus cuidadores (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

Indicador. L2.O3.7. CC. AA. con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias

La gran vulnerabilidad de los pacientes con END hace especialmente relevante que existan protocolos consensuados y aprobados que permitan el acompañamiento de estos pacientes por el familiar o cuidador de su entorno y confianza.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):

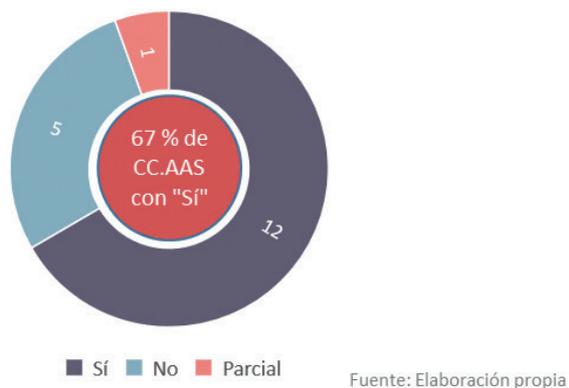
Figura 30. L2.O3.7. CC. AA. con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias (año 2022)



* País Vasco y Cantabria indican que el permiso para que el paciente que lo precise por su deterioro cognitivo o físico pueda estar acompañado por su familiar o cuidador durante su estancia hospitalaria, es una práctica clínica incluida de manera rutinaria, aunque no aporten protocolos específicos escritos, o sólo en algunos servicios de urgencias (País Vasco).

Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Figura 31. L2.O3.7. Nº y % de CC. AA. con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias (n=18) (año 2022)



Comentario:

Durante el año 2022 los datos reportados indican que **12 CC. AA. disponen de protocolos (67%)**, que permiten el acompañamiento del paciente por una persona de su confianza, en los servicios de urgencias hospitalarios y, en general, en el sistema sanitario, pero debido a las características de estas enfermedades, es necesario un esfuerzo para que estos protocolos existan en todo el SNS.

5 CC. AA. (28%) han indicado ausencia de los mismos.

Indicador. L2.O3.8. Utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END

Los pacientes con END requieren mayores niveles de atención sanitaria en los diferentes niveles asistenciales, incluido en AP. Este indicador permite medir el consumo de los recursos de AP por pacientes con END mediante el cálculo del número de consultas requeridas por estos pacientes de END en AP, en relación al número total de consultas de AP.

Señalar para este indicador que las respuestas proporcionadas por algunas CC. AA. muestran que no disponen del dato, lo que se traduce en valores “0%”, o valores “100%” poco consistentes. Por esta razón y para facilitar la visualización se han establecido varios tramos de porcentajes de utilización de recursos sanitarios en AP: datos no disponibles, de 0,1 a 29%, 30% o más.

- Valores \geq del 30% (5 CC. AA.), que supone una proporción demasiado elevada, lo que nos lleva a concluir que no son reales y no se pueden interpretar, no disponiendo del dato o no pudiendo medirlo.
- Valores “0%” (4 CC. AA.), debido a no disponer del dato, al no ser posible su medición.
- Valores entre 0,1 y 29%, (8 CC. AA.), presentando 5 valores entre 1,63 y 3,99%, otro bastante alto (27%) y dos cercanos a cero (0,14 y 1%).

Figura 32. L2.O3.8. N° de CC. AA. con similar % de utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END. (Año 2022)

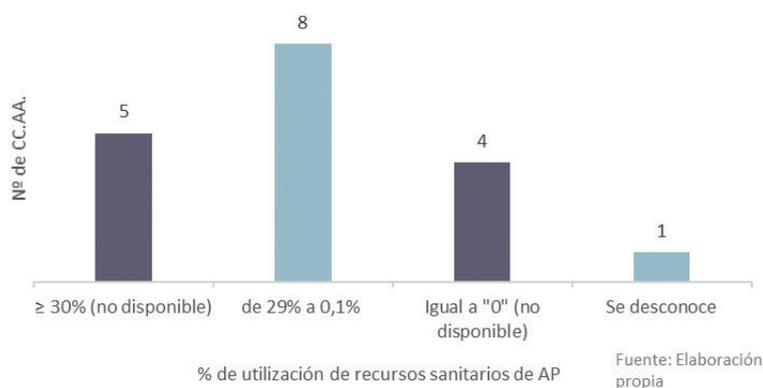
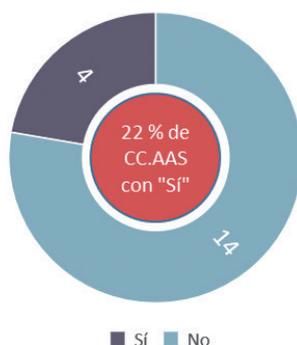


Figura 33. L2.O3.8. N° y % de utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END (CA con % >70%)



Fuente: Elaboración propia

Comentarios:

Según estos datos podemos concluir que las respuestas tienen una alta variabilidad, siendo muy difícil extraer conclusiones de este indicador, debiéndose analizar las causas concretas de esta heterogeneidad, bien sea la falta de viabilidad y disponibilidad de los datos que nos permitan establecer una medición correcta, o bien por la propia interpretación del indicador. Por ello, hay un amplio margen de mejora en la actividad de recopilación de información sobre este indicador, al margen de la propia mejora del proceso.

Indicador. L2.O3.9. CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar

Los programas de estimulación de la reserva cognitiva son fundamentales para soportar el deterioro cognitivo asociado a las END sin que exista una manifestación de sintomatología clínica.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. para las END (global):

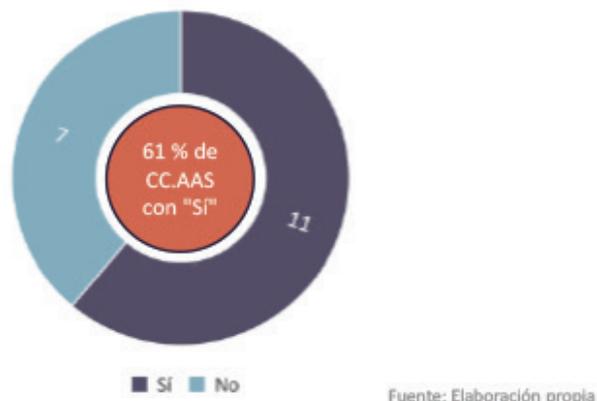
Figura 34. L2.O3.9. CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante el año 2022 los datos reportados indican que **11 CC. AA. disponen de estos programas (61%), reportando 7 de ellas (38%) ausencia de los mismos.**

Figura 35. L2.O3.9. Nº y % de CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar (n=18) (año 2022)



Comentarios:

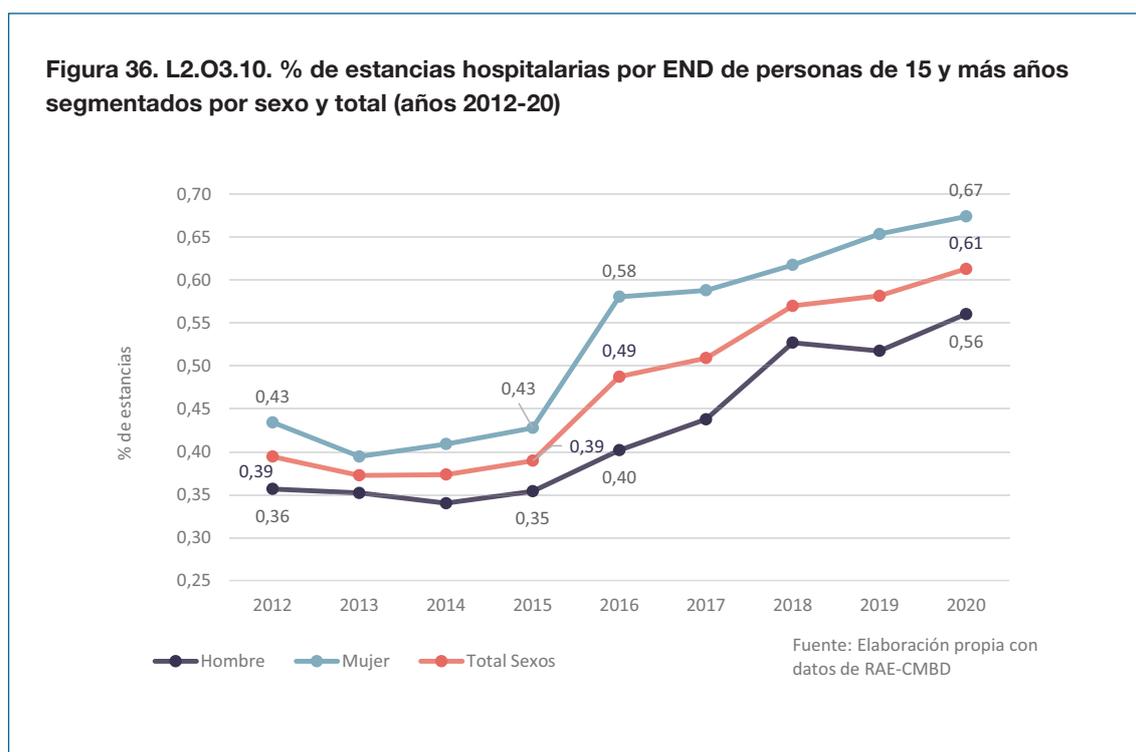
Tal y como se recoge en el Anexo I de la Estrategia en END, es importante fomentar en la población general un estilo de vida que potencie la reserva cognitiva en aspectos como formación, actividades de ocio activas, lectura, alimentación y ejercicio físico. Los

resultados muestran como más de la mitad de las CC. AA. (11) cuentan con programas que estimulan la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar, lo que deja claro el avance en este sentido, aunque es necesaria la existencia de estos programas en todo el SNS, que permitan enlentecer en una población cada vez más envejecida el desarrollo de algunas END. Como señalan los revisores del Comité Técnico queda pendiente de conocer qué porcentaje de pacientes candidatos reciben esta intervención.

Indicador. L2.O3.10. % de estancias hospitalarias de personas de 15 y más años por END

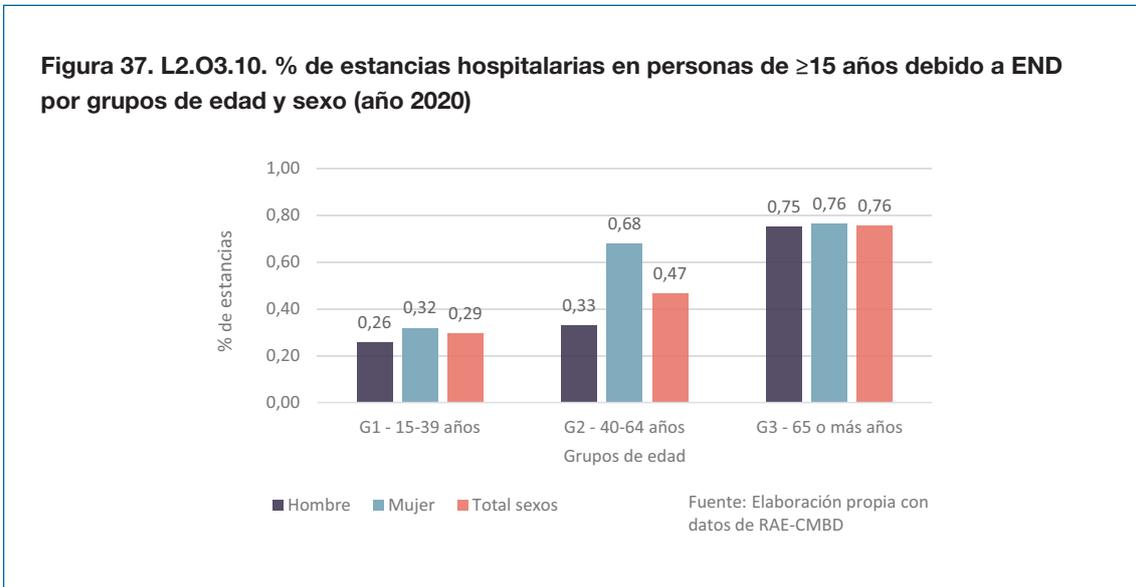
Los pacientes con END presentan un riesgo aumentado de ingreso hospitalario, en el caso de pacientes con EA hasta 3,6 veces superior. Este indicador permite medir la proporción de las estancias hospitalarias que generan los pacientes con END y su comparación con otros grupos diagnósticos.

El siguiente gráfico presenta los datos globales para END por año para el periodo 2012-2020, desagregados por sexo y acumulado para el total de sexos:



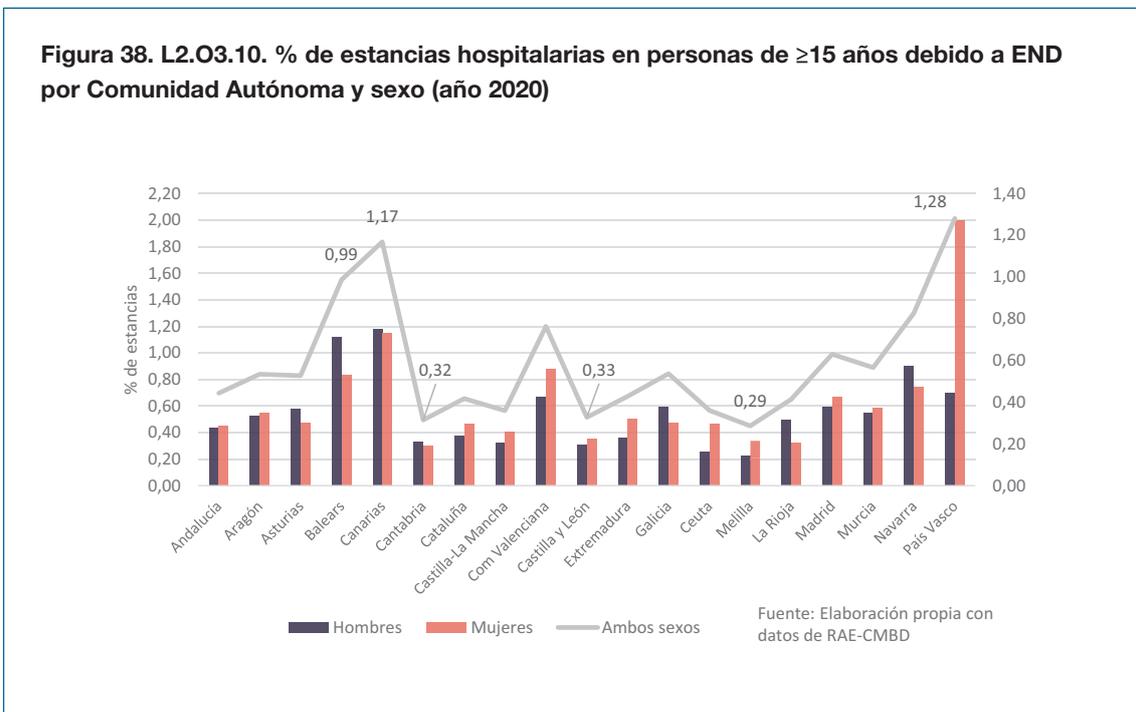
Al analizar la distribución de las estancias hospitalarias considerando los datos del total de sexos, **a partir de 2015 (0,39%) se observa un aumento del porcentaje total de estancias en población con END \geq 15 años (global) causado por estas enfermedades hasta 2020 en que alcanza un valor del 0,61%, lo que supone un incremento del 36,4%**. La diferencia entre hombres y mujeres es sustancial, siendo en este último grupo un 16,8% superior.

En relación con las estancias globales de población con END ≥ 15 años distribuidas por grupos de edad (G1: 15-39 años; G2: de 40 a 64 años; G3: 65 o más años) y sexo:



El grupo de edad donde **se presenta un mayor porcentaje de estancias hospitalarias es el de 65 o más años, donde se estabiliza la diferencia entre sexos.**

En cuanto a las estancias hospitalarias de población con ≥ 15 años por END distribuidas por CC. AA.:



Se observan **diferencias importantes entre CC. AA. destacando el País Vasco (1,28%) con el dato más elevado en mujeres (2,00%), Canarias (1,17%) y Baleares (0,99%) como los mayores porcentajes, y Melilla (0,29%), Cantabria (0,32%) y Castilla y León (0,33%) como los mínimos, con una diferencia porcentual máxima de 77,62%.**

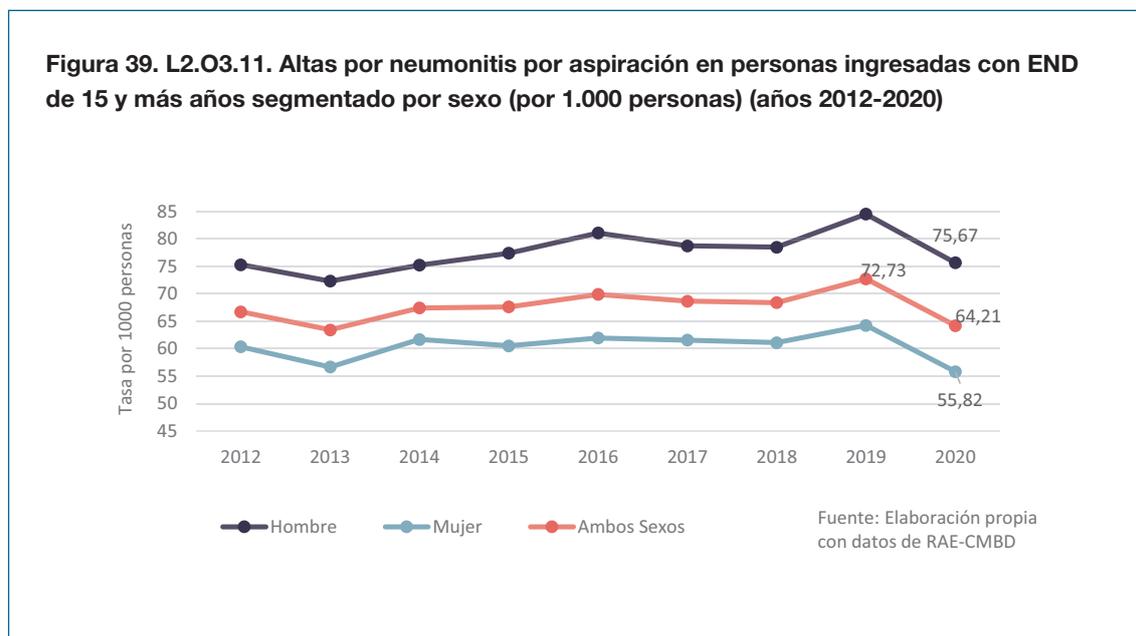
Comentario:

Los datos extraídos reflejan la variabilidad de estancias hospitalarias en población igual o mayor a 15 años debido a END, siendo las CC. AA. con datos más altos País Vasco, seguida de Canarias y Baleares.

Indicador. L2.O3.11. Tasa de altas por neumonitis por aspiración en personas de 15 y más años ingresadas con END

Las END producen un mayor riesgo de neumonía por aspiración debido a que su capacidad para aspirar ciertas cantidades de secreciones orales o alimentos y posteriormente eliminarlas se ve afectada por trastornos asociados con la propia enfermedad. Esto conlleva un aumento de ingresos hospitalarios y un detrimento en la calidad de vida y salud en general de estos pacientes.

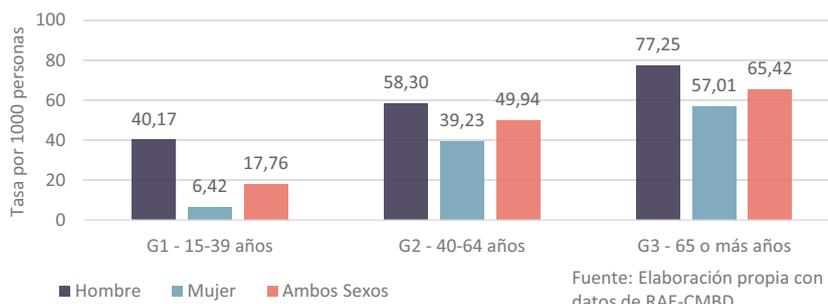
El siguiente gráfico presenta los datos por año para el periodo 2012-2020, desagregados por sexo y acumulado para el total de sexos:



En la secuencia temporal de altas por neumonitis se observan valores estables con un descenso del 11,71% de 2019 (72,73 por mil) a 2020 (64,21 por mil). En cuanto a sexos, resaltar las diferencias entre hombres y mujeres, con una diferencia en 2020 de un 26,23% superior en los primeros.

En relación con las altas por neumonitis por aspiración en personas ≥ 15 años ingresadas por END, según su distribución por grupos de edad (G1: 15-39 años; G2: de 40 a 64 años; G3: 65 o más años) y sexo:

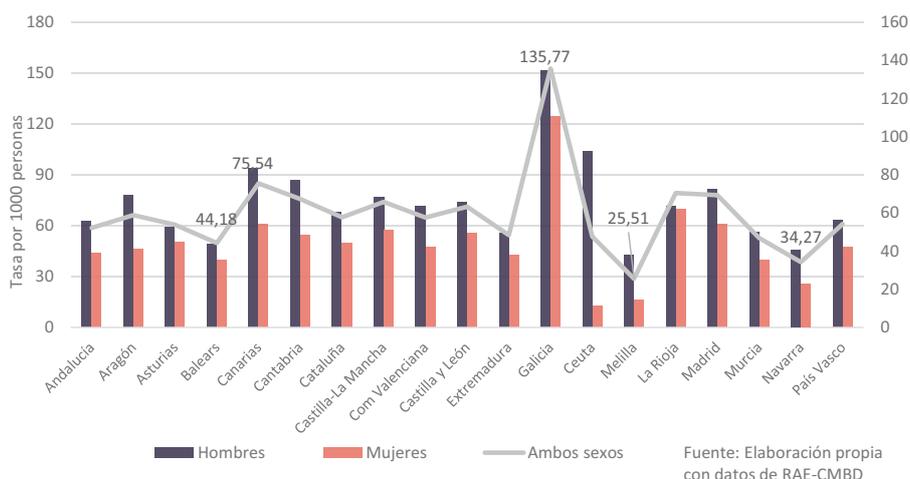
Figura 40. L2.O3.11. Altas por neumonitis por aspiración en personas ingresadas con END de 15 y más años según grupo de edad y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)



El grupo de edad donde se presenta una mayor tasa de neumonitis es el de 65 o más años, siendo en 2020 un 23,66% mayor que en el grupo de 40 a 64 años. En el grupo de edad de 65 o más años la diferencia entre sexos es un 26,20% superior en hombres.

En cuanto a las altas por neumonitis por aspiración en personas ≥ 15 años ingresadas por END, distribuidas por CC. AA.:

Figura 41. L2.O3.11. Altas por neumonitis por aspiración en personas ingresadas con END de 15 y más años por Comunidad Autónoma y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)



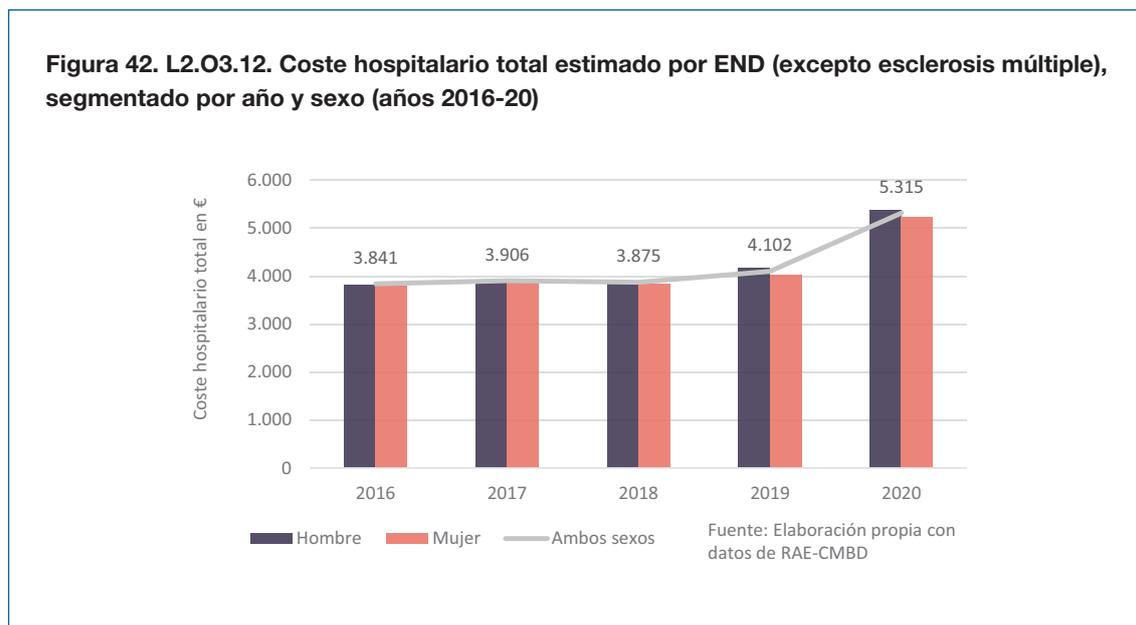
Entre los datos más elevados se observa que **Galicia (135,77 por mil)** destaca de forma significativa sobre el resto de CC. AA., seguida por Canarias (75,54), presentando las tasas más bajas **Melilla (25,51), Navarra (34,27) y Baleares (44,18)**, con una diferencia máxima porcentual de 81,21% (110,26 por mil).

En cuanto a diferencia de datos entre sexos los valores de hombres son superiores en todas las CC. AA. resaltando **Ceuta (con una diferencia de 91,35 por mil), seguido de Canarias (32,78 por mil)**.

Indicador. L2.O3.12. Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple)

Dado que los pacientes con END presentan un riesgo aumentado de ingreso hospitalario (por ejemplo, riesgo aumentado hasta 3,6 veces en pacientes con EA), el coste hospitalario de estas enfermedades también es elevado. Este indicador permite medir el coste hospitalario total estimado para las ENDs (excepto EM) y su impacto en el consumo de recursos asistenciales y en el SNS.

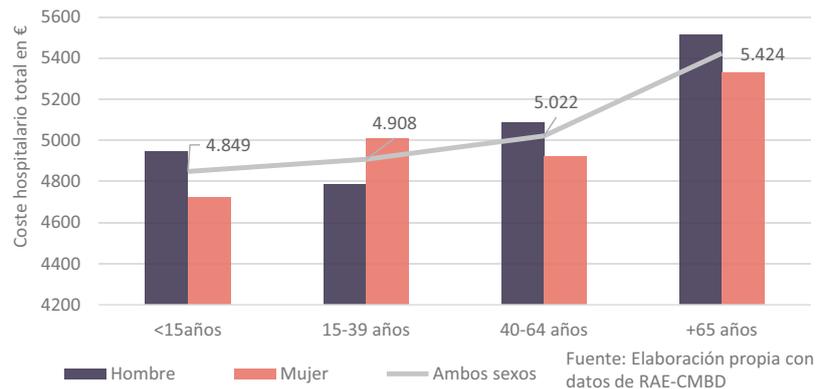
En relación con la evolución temporal (2016-2020) del coste hospitalario total estimado por END, según sexo:



En la serie temporal se **observan anualmente valores ligeramente ascendentes desde 2016 (3.840,93 €) a 2019 (4.101,75 €) con un incremento importante en 2020, llegando a un coste en este último año de 5.315,15 €, lo que supone un incremento de 27,73% desde 2016, y de un 22,82% desde 2019.** En cuanto a sexos no hay diferencias apreciables de valores entre hombres y mujeres con una diferencia en 2020 superior en los primeros, de 2,76%.

Considerando su distribución por grupos de edad (<15años; de 15 a-39 años; de 40 a 64 años; 65 o más años) y sexo:

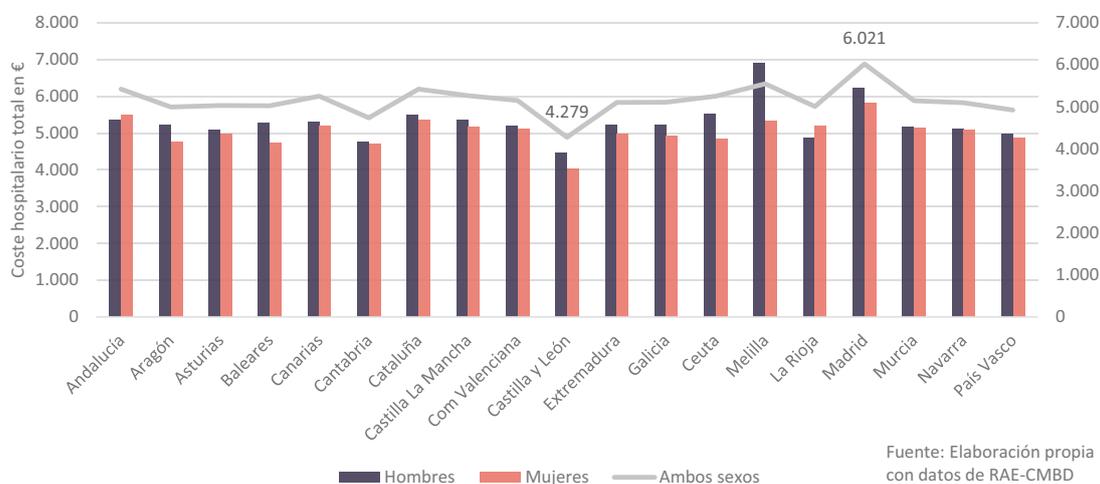
Figura 43. L2.O3.12. Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple) por grupos de edad y sexo (año 2020)



El grupo de edad que presenta un mayor coste hospitalario es el de 65 o más años con 5.424 €, seguido del grupo de 40 a 64 años con un coste de 5.022 € (un 7,42% más). En el grupo de edad de 65 o más años la diferencia entre sexos es de un 3,33% superior en hombres.

En cuanto al coste hospitalario total estimado por END distribuido por CC. AA.:

Figura 44. L2.O3.12. Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple) segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



Entre CC. AA. señalar que **el máximo coste corresponde a Madrid (6.021 €) y el mínimo a Castilla y León (4.279 €), con una diferencia porcentual de 28,93%.**

Comentario

Se observan anualmente valores ligeramente ascendentes desde 2016 a 2019, con un incremento importante en 2020, que supone un incremento de 27,73% desde 2016, y de un 22,82% desde 2019.

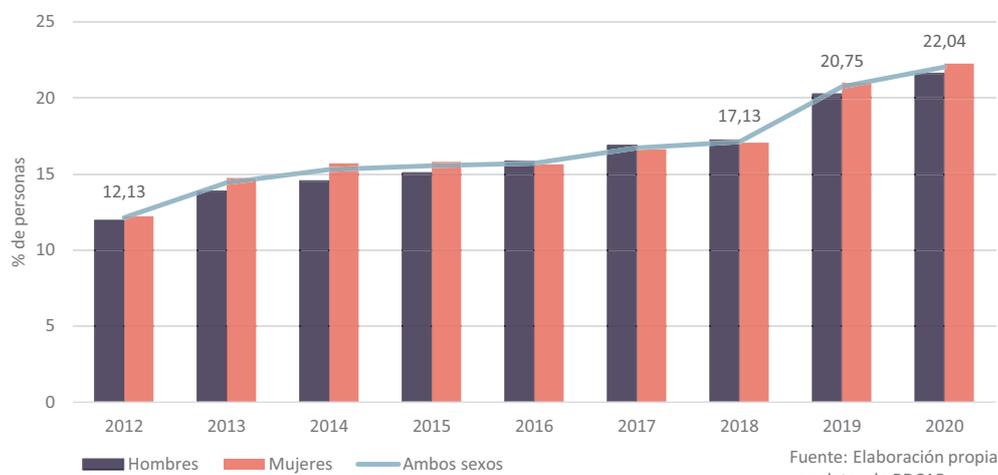
Los datos extraídos por CC. AA. muestran similitud en el impacto que suponen estas enfermedades en el consumo de recursos asistenciales en el SNS.

Indicador. L2.O3.13. % de personas con END (EM, EP o demencia) con trastorno del sueño, en AP

Las alteraciones y trastornos del sueño en las personas con EM, EP o demencia aparecen con frecuencia a lo largo de la evolución de la enfermedad, ya sea como consecuencia de la propia enfermedad o bien a causa del tratamiento farmacológico asociado.

En relación con la evolución temporal (2012-2020) del % de personas con END con trastorno del sueño, en AP, según sexo:

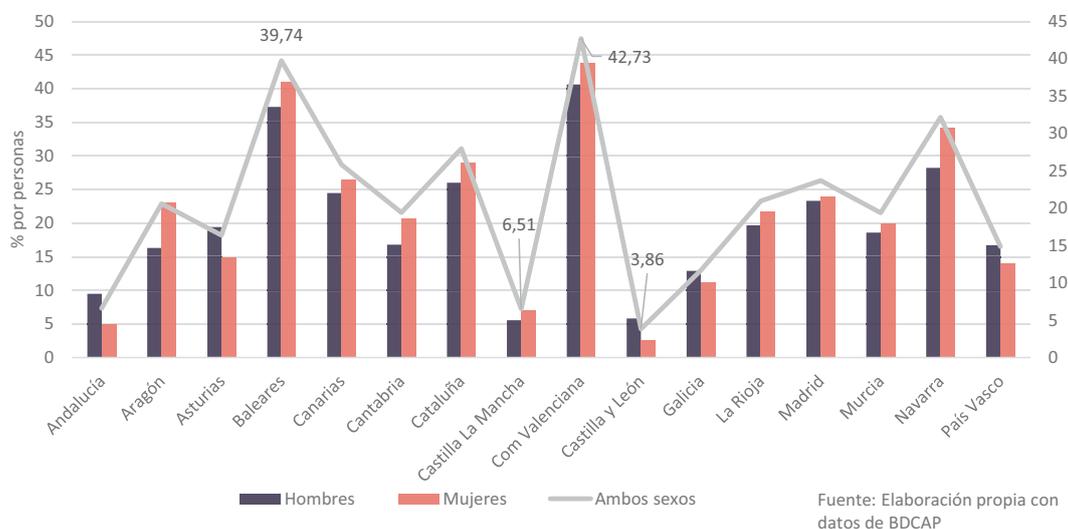
Figura 45. L2.O3.13. Evolución temporal (2012-20) del % de personas atendidas en AP con EM, EP o demencia que presentan trastornos del sueño, por sexo (años 2012-20)



Al analizar los datos de personas con END (EM, EP o demencia) y trastornos del sueño, **se observa un incremento del valor de los registros en toda la serie temporal, (9,91 puntos porcentuales desde 2012), más significativo desde 2019 (4,92 puntos porcentuales lo que supone un incremento del 22%).** En cuanto a sexos no se aprecian diferencias significativas en uno u otro sentido.

En cuanto al % de personas con END con trastorno del sueño, en AP distribuido por CC. AA.:

Figura 46. L2.O3.13. % de personas atendidas en AP con EM, EP o demencia que presentan trastornos del sueño segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



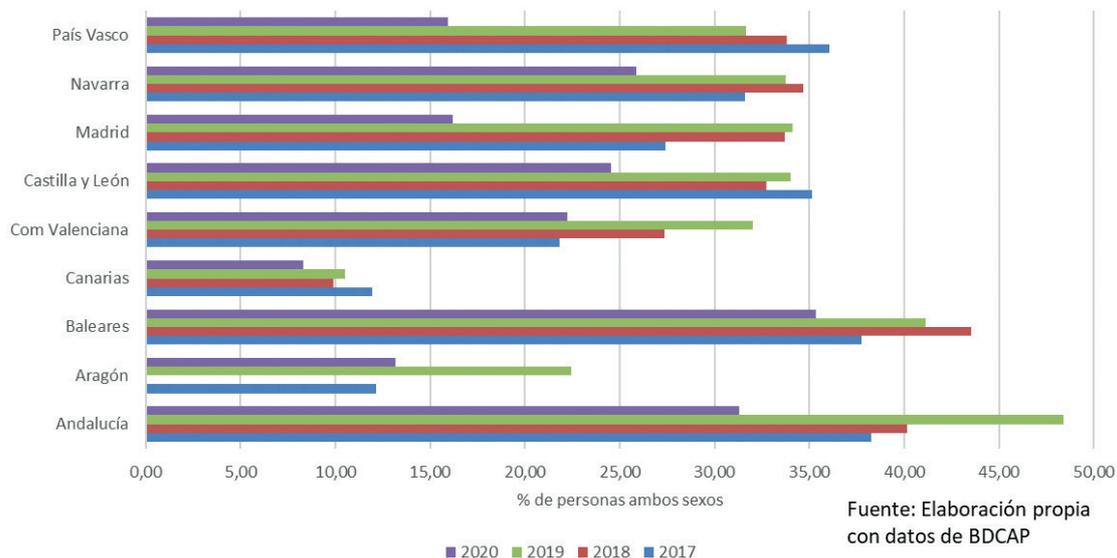
Entre CC. AA. se observan diferencias importantes **destacando la Comunidad Valenciana (42,73%) y Baleares (39,74%) con los datos más elevados, y Castilla y León (3,86%) y Castilla-La Mancha (6,51%) con los menores.** En la CC. AA. de Extremadura, y Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla no se han obtenido datos.

Indicador. L2.O3.14. % de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (escalas)

La valoración funcional está encaminada a recoger información sobre la capacidad de la persona para realizar su actividad habitual y mantener su nivel de independencia y es utilizada para valorar personas con EM, EP o demencia.

El gráfico siguiente presenta la secuencia temporal (2017-2020) de valores del % de personas con registro de valoración funcional reportados por las CC. AA.:

Figura 47. L2.O3.14.% de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (Escala Barthel) por Comunidad Autónoma con datos (datos agregados 2017-20)



Se han obtenido datos de 9 CC. AA. (50% del total), indicándose datos más recientes de 2020, en el que los valores son menores (correspondiente al foco pandémico COVID-19 que evitó la realización de gran parte de estas valoraciones).

En general, entre CC. AA. se observan diferencias importantes destacando **Andalucía (48,39% en 2019, 31,28% en 2020)** y **Baleares (41,15% en 2019, 35,36% en 2020)** con los datos más elevados, y **Canarias (10,52% en 2019, 8,30% en 2020)** y **Aragón (22,45% en 2019, 13,17% en 2020)** con los datos más reducidos.

Como indican los revisores del Comité Técnico, estos datos no sugieren un impacto positivo de las medidas derivadas de la Estrategia.

En el siguiente gráfico se muestra el % de personas con EM, EP o demencia con registro de valoración funcional reportados por las CC. AA. en el año 2020, desagregado por sexo:

Figura 48. L2.O3.14. % de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (Escala Barthel) por Comunidad Autónoma con datos y sexo (año 2020)



No se observan diferencias o tendencias sustanciales a favor de uno u otro sexo en este indicador, mencionamos el valor más destacable en **Castilla y León (6% superior en el valor de hombres)**.

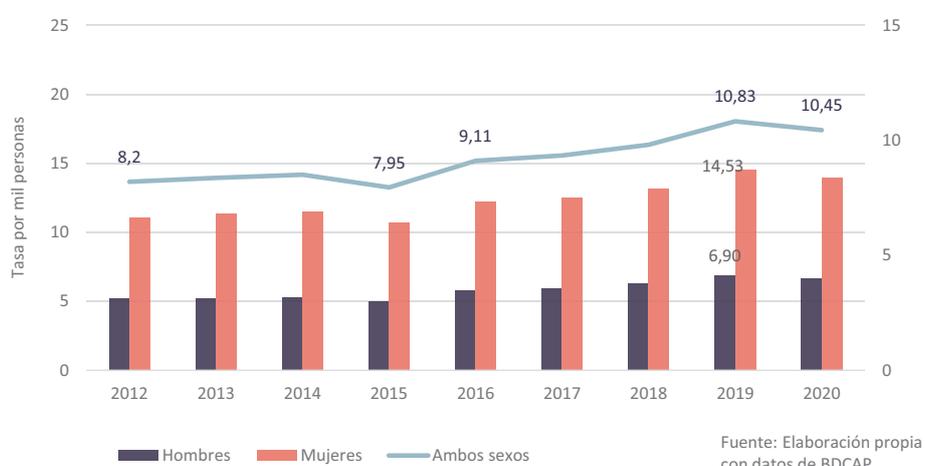
4.1.4. Indicadores específicos de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias

Indicador. L2.O3.15. Prevalencia en AP de demencias en personas de 15 y más años

El seguimiento sistemático y rutinario de indicadores de demencia a nivel poblacional proporciona los datos necesarios para orientar las acciones que mejoren los servicios y disminuyan los impactos económicos y sociales asociados a las mismas.

El gráfico siguiente presenta la secuencia temporal de valores de prevalencia de demencia en AP (2016-2020), desagregado por sexo:

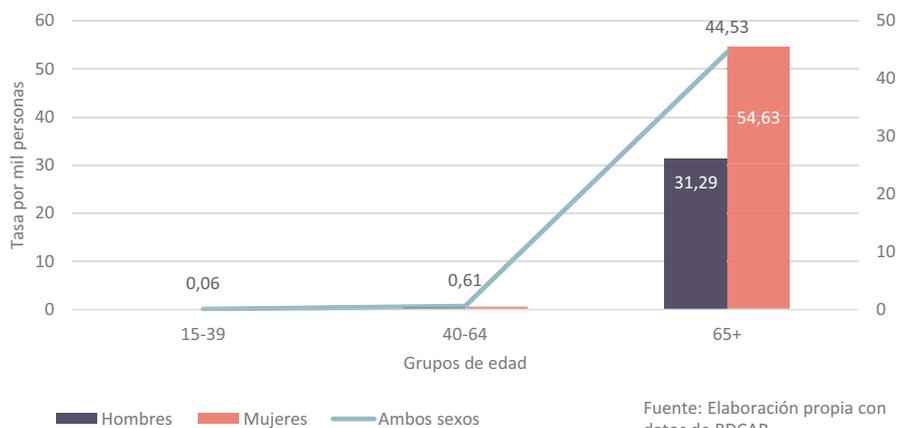
Figura 49. L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, por sexo (serie temporal 2012-2020)



Los datos muestran un incremento constante desde 2015 a 2019 (que supone un 26,59%) y una posterior estabilización en 2019, llegando a una tasa de 10,45 (por mil) en el dato más reciente de 2020. En cuanto a sexos se aprecian diferencias importantes de mujeres sobre hombres en toda la serie, siendo en 2019 superior en las primeras en un 52,51%.

Los gráficos siguientes indican los valores de prevalencia de demencia en AP reportados por las CC. AA. (BDCAP) en 2020, desagregados por Grupos de Edad:

Figura 50. L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, por grupos de edad (año 2020)



El grupo de edad que presenta mayor prevalencia es el de 65 o más años (44,53 por mil), con una diferencia de 23,34 (por mil) en el valor de mujeres sobre hombres (42,72%).

Si analizamos los valores para el grupo de edad con más prevalencia (personas de 65 y más años) por quinquenios:

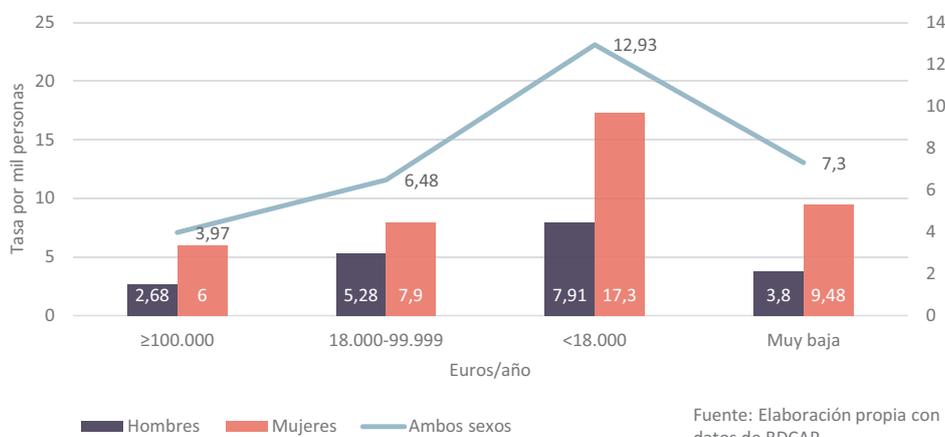
Prevalencia en AP de demencia. Distribución de personas de 65 y más años por quinquenios

65+	65-69	70-74	75-79	80-84	85-89	90-94	95+	Total
Hombre	5,33	12,75	29,82	58,67	90,28	110,38	104,02	31,29
Mujer	5,52	14,99	39,83	83,27	134,77	173,28	169,24	54,63
% diferencia en mujeres	4%	18%	34%	42%	49%	57%	63%	75%
Ambos sexos	5,43	13,95	35,39	73,29	118,57	153,95	152,91	44,53

Se observa un incremento de la prevalencia por cada 5 años de incremento de edad, alcanzando su máximo valor para mujeres de más de 90-94 años (173,28), **incrementando 27 veces su valor de las personas de 65-69 años a las de 95 y más años**. En todos los casos la prevalencia en mujeres es mayor, alcanzando un 42% en mujeres de 80-84 años, y su valor máximo (63%) en mujeres de 95 y más años.

Considerando los niveles de renta en el año 2020:

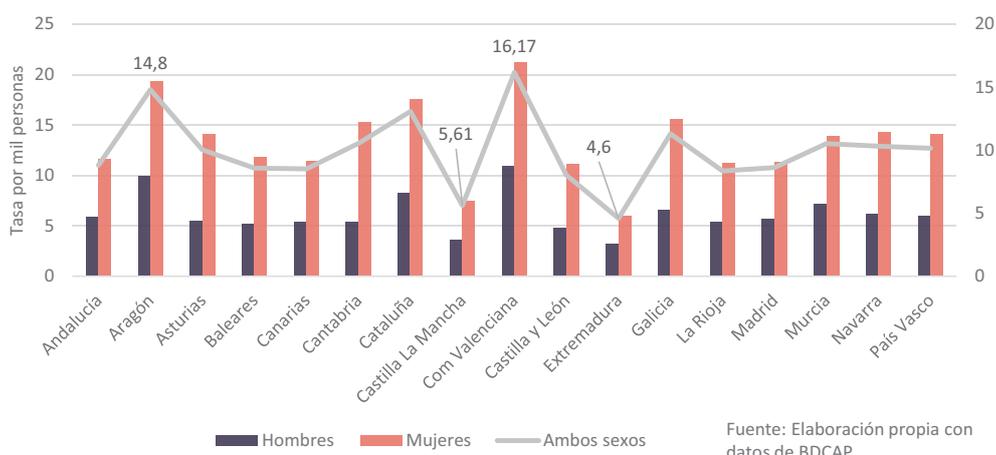
Figura 51. L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, según nivel de renta (año 2020)



El tramo inferior a 18.000 €/año tiene la máxima prevalencia con 12,93 por mil personas.

El gráfico siguiente muestra los valores desagregados para las CC. AA. en 2020:

Figura 52. L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



Entre CC. AA. se observan diferencias importantes **destacando la Comunidad Valenciana (16,17 por mil) y Aragón (14,8 por mil) con los datos más elevados, y Extremadura (4,60 por mil) y Castilla-La Mancha (5,61 por mil) con los datos más bajos.** En las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla no se han obtenido datos.

Indicador. L2.O3.16. Tasa de altas de personas de 15 y más años que padecen demencia

Este indicador proporciona información sobre la frecuencia de internamiento hospitalario que generan las personas de 15 y más años diagnosticadas de demencia en AP.

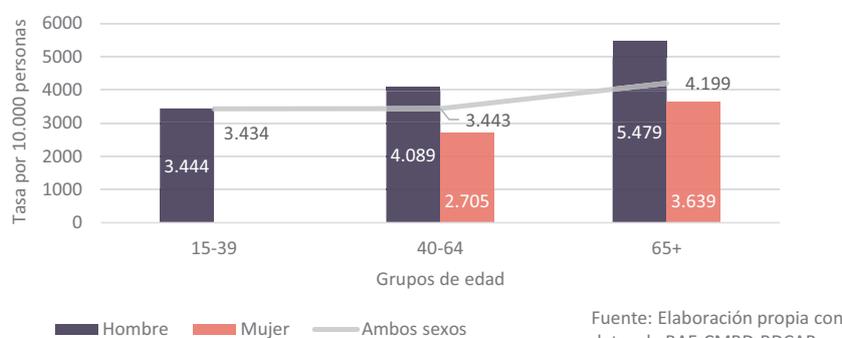
El gráfico siguiente muestra la razón entre el número de altas por cualquier causa de personas de 15 y más años con demencia en un año, entre el número de personas con demencia registradas en AP, en ese mismo año, presentando la serie temporal (2012-2020) de valores (BDCAP y CMBD), desagregados por sexo:



El análisis de los datos presenta **un ligero descenso desde 2017 (4,545) con una tasa de 4.175 personas por cada 10.000 habitantes en 2020.** En cuanto a sexos se **aprecian diferencias importantes de hombres sobre mujeres en toda la serie, siendo en 2020 un 33%. superior en los primeros.**

El siguiente gráfico muestra los **valores correspondientes al año en 2020**, desagregados por Grupos de edad:

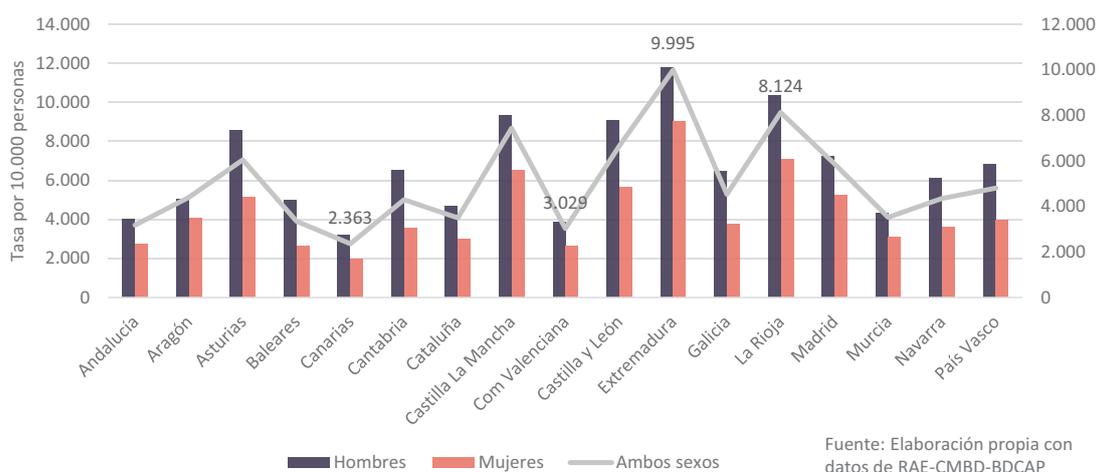
Figura 54. L2.O3.16. Altas hospitalarias de personas de 15 y más años que padecen demencia, por grupos de edad y sexo (año 2020)



El grupo de edad que presenta mayor tasa de altas es el de 65 o más años (4.199 por 10.000 personas). El dato correspondiente de Mujeres de 15 a 39 años no se ha proporcionado por muestra BDCAP insuficiente.

El siguiente gráfico muestra los valores reportados por las CC.AA.(BDCAP) en 2020, desagregados por CC. AA.:

Figura 55. L2.O3.16. Altas hospitalarias de personas de 15 y más años que padecen demencia, segmentados por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



Se observan máximos en Extremadura (9.995) y **La Rioja (8.124) respecto a Comunidad Valenciana (3.029) y Canarias (2.362), con las menores tasas, con una máxima diferencia porcentual de 76,36% entre el valor máximo y mínimo.** En las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla no se han obtenido datos.

Sin embargo, si consideramos únicamente el numerador de este indicador para analizar el número de altas por cualquier causa de personas de 15 años y más con diagnóstico de demencia (clasificación CIE9MC –hasta 2015, inclusive–, o CIE10ES –2016, y en adelante–), y su evolución desde 2012 a 2020, segmentado por sexo, se observa:

Número de altas por cualquier causa de personas de 15 años y más con diagnóstico de demencia, en un año									
	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hombre	29.958	30.473	35.369	39.310	57.321	64.225	68.218	70.263	68.647
Mujer	46.688	46.175	55.428	61.900	87.494	98.266	102.329	105.152	101.638
% diferencia en mujeres	56%	52%	57%	57%	53%	53%	50%	50%	48%
Total Sexos	76.646	76.648	90.797	101.210	144.815	162.491	170.547	175.415	170.285

Que el **número de altas para ambos sexos se ha incrementado desde 2012 hasta 2019 en un 129%**. Este incremento es especialmente relevante en el caso de las mujeres, el % de diferencia de tasa en mujeres sobre hombres supera hasta 2017 el valor del 50%, desde entonces y hasta 2020 se observa una tendencia ligeramente descendente.

Analizando los valores del numerador de esta razón **correspondientes al año en 2020**, desagregados por Grupos de edad:

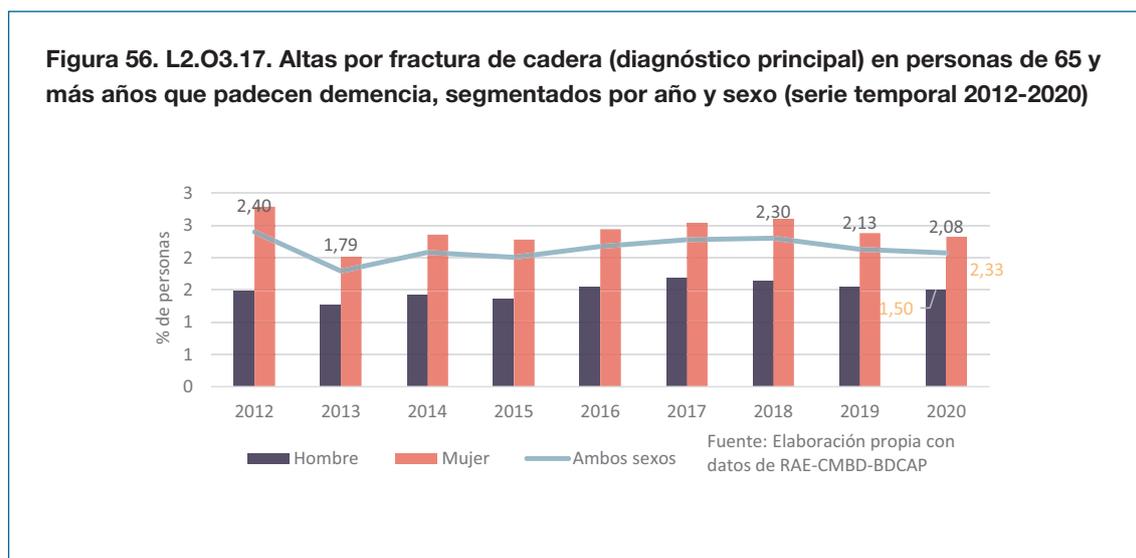
Número de altas por cualquier causa de personas de 15 años y más con diagnóstico de demencia, en un año. Datos Año 2020: segmentación por grupos de edad y sexo				
15+	15-39	40-64	65+	Total
Hombre	104	2.724	65.819	68.647
Mujer	78	1.577	99.983	101.638
Ambos sexos	182	4.301	165.802	170.285

Los valores agregados para ambos sexos, **ya muestran en el primer tramo de edad (15-39 años) la presencia de altas hospitalarias por diagnóstico de demencia (182)**, incrementándose en el segundo tramo de edad (40 a 64) a 4.301, mostrando el tramo de edad de 65 y más años los valores más altos (165.802).

Indicador. L2.O3.17. Tasa de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años que padecen demencia

La demencia es un factor de riesgo para sufrir fractura de cadera. Además, estas personas pueden presentar más dificultades para recuperarse, disminuyendo su supervivencia y calidad de vida tras la intervención.

El siguiente gráfico presenta la secuencia temporal (2012-2020) de valores reportados (BDCAP y RAE-CMBD), desagregado por sexo:



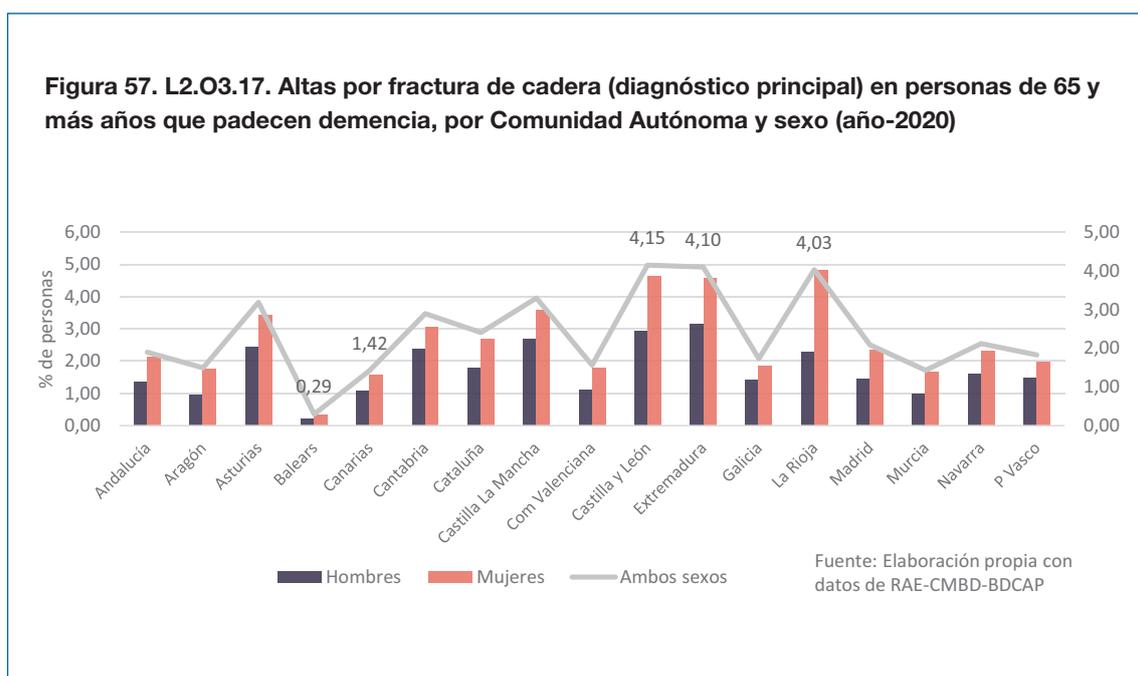
Se observa un **ligero descenso desde 2018, con una tasa de 2,08% de personas en 2020. En cuanto a sexos se aprecian diferencias importantes de mujeres sobre hombres, siendo en 2020 superior en las primeras en un 47%.**

Si consideramos únicamente el numerador de este indicador para analizar el número de altas por fractura de cadera de personas de 65 y más años con demencia, en un año (código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9MC –hasta 2015, inclusive–, o CIE10ES –2016, y en adelante–, CIE9MC: 820, CIE10ES: Subcategorías S72.0, S72.1, S72.2, con séptimo carácter A, B, C, y código de diagnóstico secundario CIE9MC: 290.4, 294.1, 294.2, 331.0, 331.1 o 331.82, CIE10ES: F01-F03, G30, G31.0 o G31.8), y su evolución desde 2012 a 2020, segmentado por sexo, los datos son los siguientes:

Número de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años con demencia, en un año									
65+	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hombre	790	929	1.070	1.176	1.567	1.754	1.813	1.907	1.807
Mujer	3.426	3.528	4.209	4.621	5.726	6.119	6.581	6.755	6.388
Ambos sexos	4.216	4.457	5.279	5.797	7.293	7.873	8.394	8.662	8.195

Los resultados muestran un **incremento progresivo desde 2012 hasta 2020 (para ambos sexos, supone un 94% de incremento)**, siendo de especial relevancia la diferencia encontrada entre hombres y mujeres, **siendo en todos los casos muy superior en el caso de las mujeres (igual o superior al 254%)**.

El siguiente gráfico presenta los valores reportados por las CC. AA. (BDCAP) en 2020, desagregado por sexo:

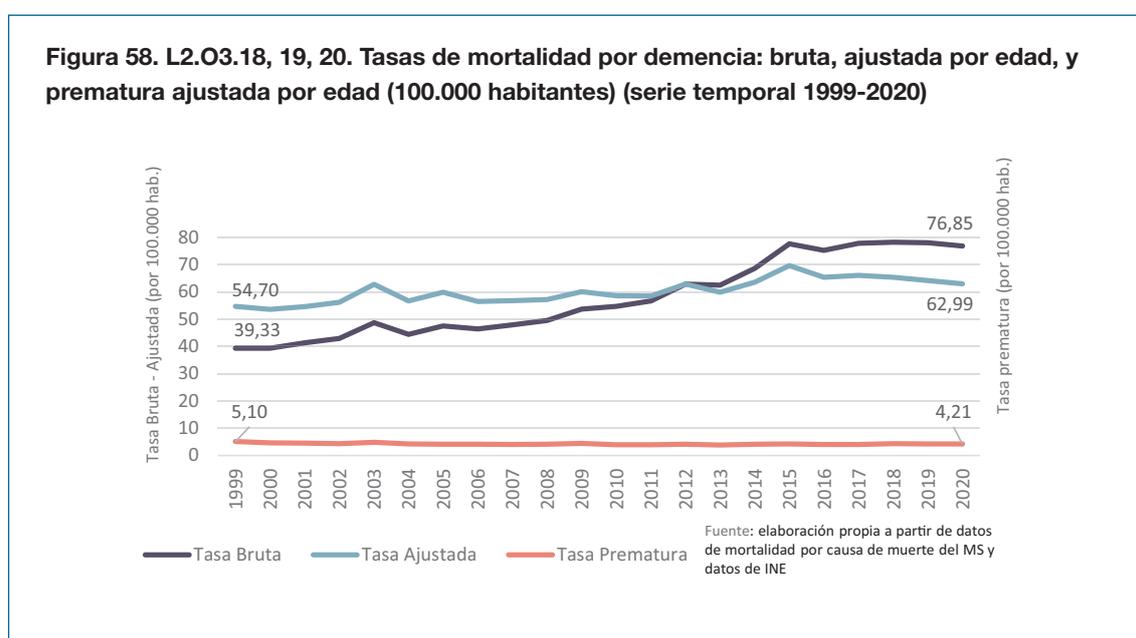


Se observan **máximos en Castilla y León (4,15%), Extremadura (4,10%) y La Rioja (4,03%) respecto a Baleares (0,29%) y Canarias (1,42%)**, con las menores tasas, con una máxima diferencia porcentual de 93% entre el valor mínimo y máximo. En las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla no se han obtenido datos.

- Indicador. L2.O3.18. Tasa bruta de mortalidad por demencia por 100.000 habitantes
 L2.O3.19. Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia, por 100.000 habitantes
 L2.O3.20. Tasa de mortalidad prematura por demencia, ajustada por edad, por 100.000 habitantes

Conocer el número de defunciones por demencia nos indica la magnitud del problema y permite su comparación con otras causas de mortalidad. Se exponen en conjunto los siguientes indicadores.

En el siguiente gráfico se muestran los datos totales de las tres tasas de mortalidad por demencia/100.000 habitantes:



La tasa bruta de mortalidad **mantiene un ascenso continuado en toda la serie y se estabiliza a partir de 2015 con un valor de 76,85** (por cada 100.000 personas) en 2020.

La tasa de mortalidad ajustada por grupos de edad es **más estable en el tiempo mostrando valores de 62,99** personas (por cada 100.000 personas) en 2020.

La tasa de mortalidad prematura, (menores de 75 años), ajustada por edad, presenta **un ligero descenso o estabilidad en la serie hasta alcanzar valores de 4,21** (por cada 10.000 personas) en 2020.

Los siguientes gráficos presentan los datos de estos indicadores (mortalidad bruta, mortalidad ajustada por grupos de edad y mortalidad prematura) desagregados por sexo:

Figura 59. L2.O3.18. Tasa bruta de mortalidad por demencia, segmentación por sexo (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)

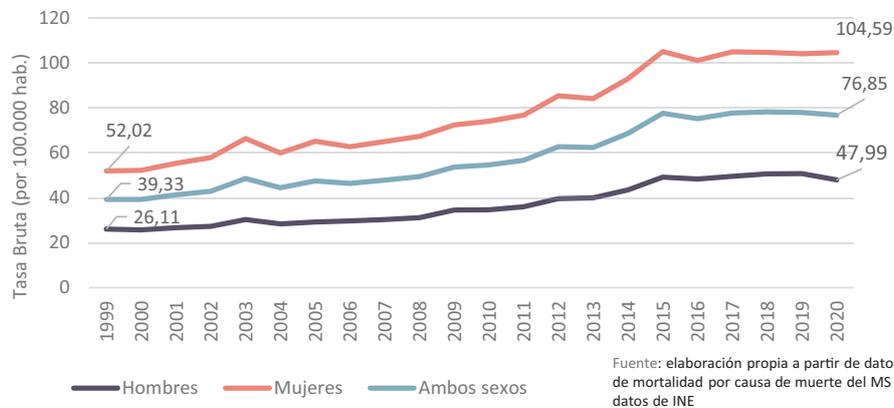


Figura 60. L2.O3.19. Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia. Segmentación por sexo (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)

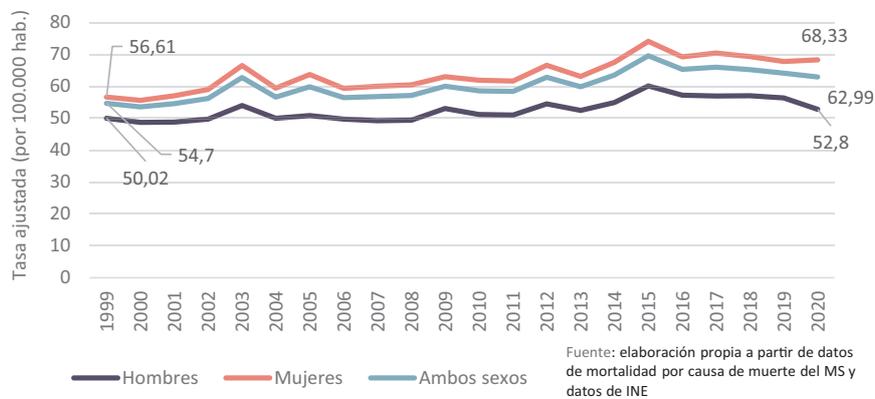
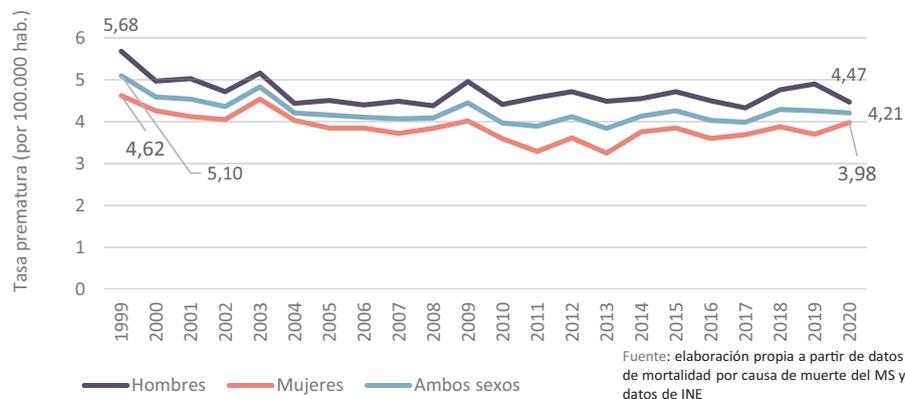


Figura 61. L2.O3.20. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por demencia. Segmentación por sexo (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)



En la tasa bruta de mortalidad la desagregación por sexos presenta una diferencia considerable con valores de mujeres sobre hombres (54,12% más en datos recientes de 2020). En la tasa de mortalidad ajustada las diferencias se mantienen con valores más atenuados (22,73% superiores en mujeres).

En cuanto a la tasa de mortalidad prematura (menores de 75 años), ajustada por edad, la tendencia se invierte y los hombres presentan datos superiores de mortalidad en tramos de edad prematura frente a los de las mujeres (10,96%), dentro de una tendencia general constante.

Señalar que **la mortalidad por demencia constituye actualmente la quinta causa de muerte en España** (los Informes sobre patrones de mortalidad en España, pueden consultarse en la página electrónica del [Ministerio de Sanidad](https://www.sanidad.gob.es/home.htm)⁶).

Los siguientes gráficos presentan los datos de estos indicadores (mortalidad ajustada por grupos de edad y mortalidad prematura) desagregados por CC. AA.:

6 Ministerio de Sanidad. [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/home.htm>

Figura 62. L2.O3.19. Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia. Segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (100.000 habitantes) (año-2020)

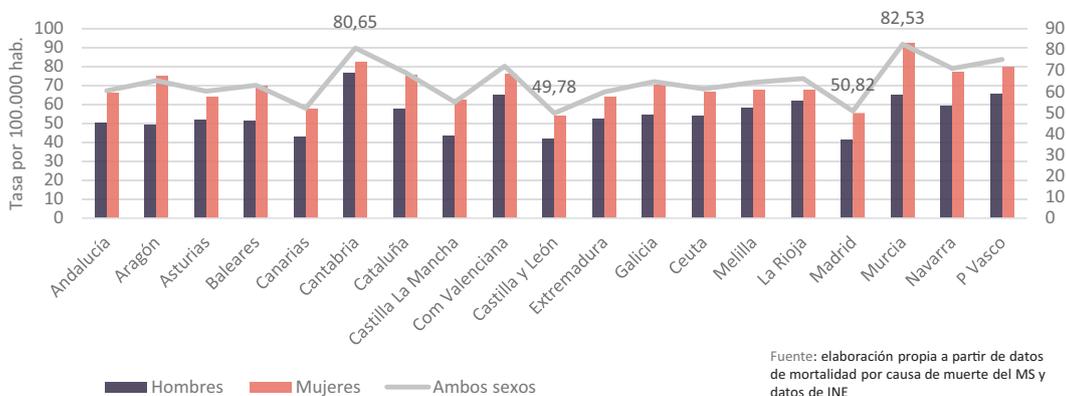
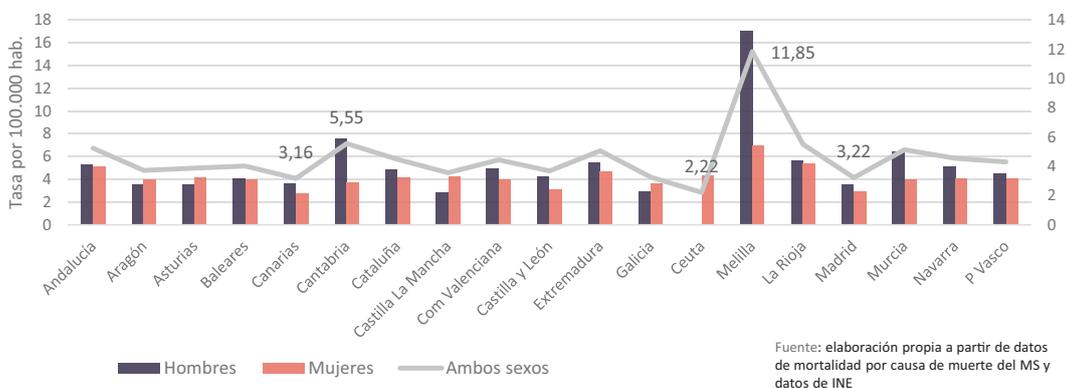


Figura 63. L2.O3.20. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por demencia. Segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (100.000 habitantes) (año-2020)



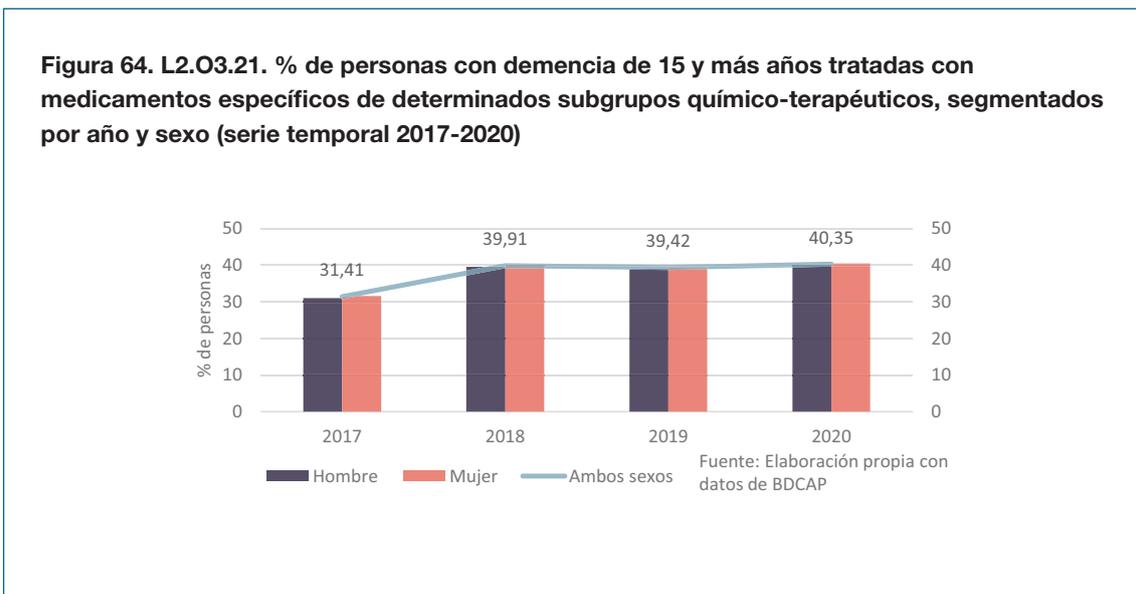
Los valores de tasa de mortalidad ajustada muestran una cierta variabilidad en los valores de sus CC. AA., con máximos en **Murcia (82,53) y Cantabria (80,65)**, respecto a **Castilla y León (49,78) y Madrid (50,82)** con las menores tasas, con una diferencia porcentual de 38,43% entre el valor mínimo y máximo.

En el caso de mortalidad prematura (ajustada por edad) mantienen esa variación en los valores de sus CC. AA., con **máximos en Melilla (11,85) y Cantabria (5,55), respecto a Canarias (3,16) y Madrid (3,22), con las menores tasas**, con una diferencia porcentual de 73,33% entre el valor mínimo y máximo.

- Indicador. L2.O3.21 Personas con demencia tratadas con medicamentos contra la demencia de determinados subgrupos químico-terapéuticos (%).
- L2.O3.23 Utilización de otros fármacos anti-demencia (DHD)
- L2.O3.24 Utilización de anticolinesterasas (DHD)

El tratamiento de las demencias con fármacos específicos reduce sus síntomas cognitivos y funcionales (en el caso de Alzheimer y cuerpos de Lewy), contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y de sus familiares/cuidadores, en su convivencia con la enfermedad.

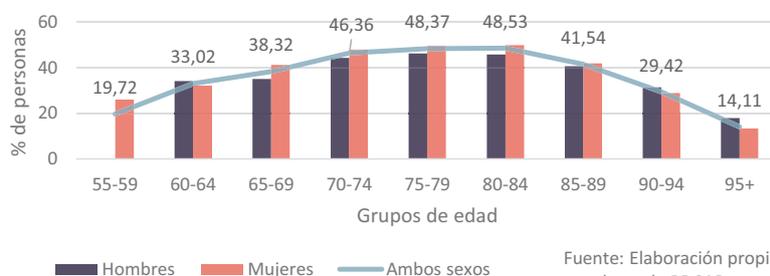
El siguiente gráfico presenta información temporal (2017-2020) del % de personas con demencia tratadas con medicamentos contra la demencia de determinados subgrupos químico-terapéuticos:



Los valores se han estabilizado desde 2018 en valores porcentuales semejantes del 40% tanto para hombres como para mujeres tratados.

Considerando las personas de 55 años y más, los resultados obtenidos por grupos de edad y sexo son los siguientes:

Figura 65. L2.O3.21. % de personas con demencia de 55 y más años tratadas con medicamentos específicos de determinados subgrupos químico-terapéuticos, segmentados por quinquenios y sexo (año 2020)

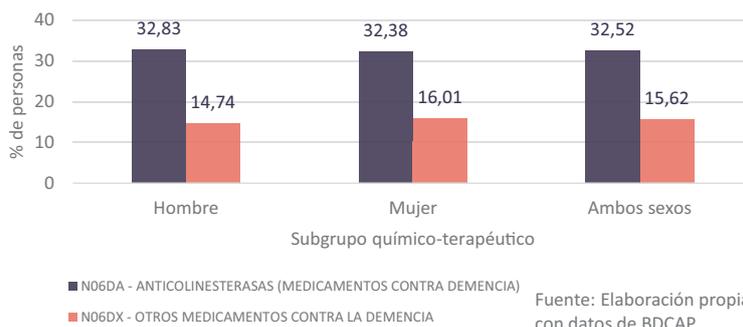


Fuente: Elaboración propia con datos de BDCAP

Los grupos de edad con **mayor porcentaje de personas tratadas corresponden a 75-79 años (48,37%) y 80-84 años (48,53%).**

Considerando los datos disponibles en cuanto al subgrupo químico-terapéutico utilizado y segmentado por sexo, los resultados obtenidos son los siguientes:

Figura 66. L2.O3.21. % de personas con demencia de 55 y más años tratadas con medicamentos específicos de determinados subgrupos químico-terapéuticos, segmentados por sexo (año 2020)

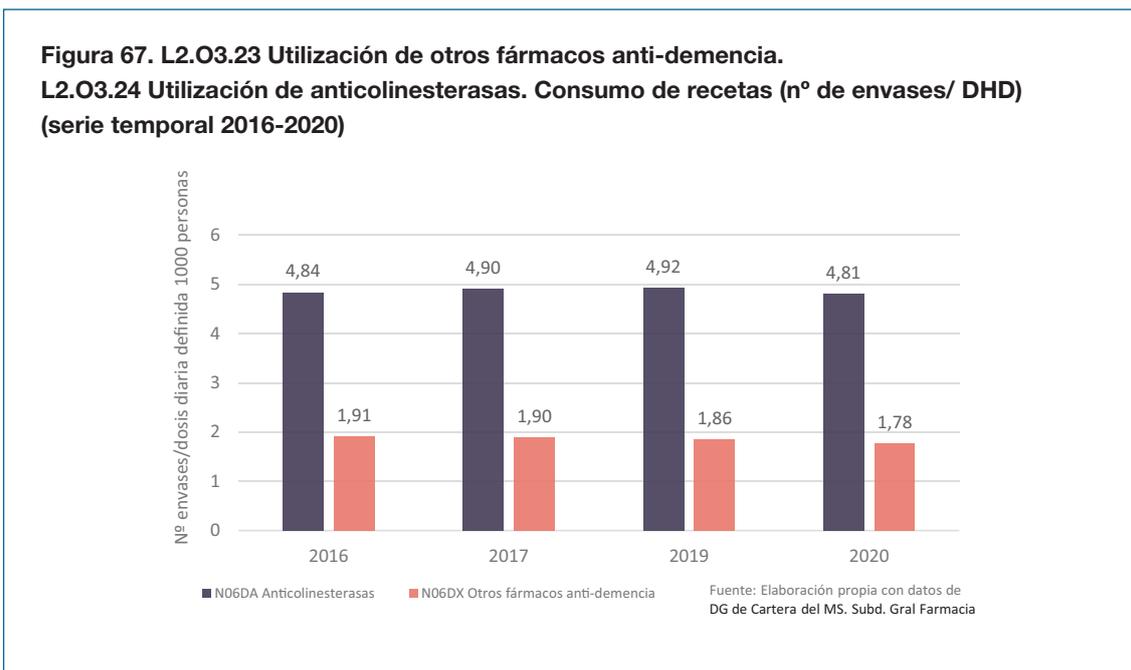


Fuente: Elaboración propia con datos de BDCAP

Se observan **valores similares tanto en hombres como en mujeres.** Se emplean anticolinesterasas (Subgrupo NO6DA: N06DA02-Donepezilo; N06DA03-Rivastigmina; N06DA04-Galantamina; N06DA52-Donepezilo y memantina) en un mayor porcentaje de

personas (32,52%), frente otros medicamentos (Subgrupo NO6DX: N06DX M2-Cerebrolysin no indicado; N06DX01-Memantina y N06DX02-Ginkgo folium no indicado) con valores medios de 15,62% de personas tratadas.

Por otra parte, respecto a los indicadores L2.O3.23 y L2.O3.24, el gráfico siguiente muestra en la siguiente secuencia temporal (2016-2020), el tipo de medicamento utilizado medido en términos de N° de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al SNS, a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA., siendo DHD, las Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día.



El indicador L2.O3.23, incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N06DX (otros fármacos anti demencia) y el L2.O3.24, incluye el código del subgrupo N06DA (anticolinesterasas), ambos de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS.

Se observa que **el N° de envases consumidos de N06DA es un 63% superior al uso de N06DX** (datos más recientes de 2020) y el consumo de ambos subgrupos ha evolucionado de forma estable con un ligero descenso desde 2016, en caso de N06DX (6,81%) y en caso de N06DA de 2019 a 2020 (2,24%), tras un leve repunte.

Indicador. L2.O3.22. % de personas con demencia tratadas con medicamentos antipsicóticos

En determinadas fases de la enfermedad, las personas con demencia pueden sufrir síntomas psicológicos y conductuales, de distintos niveles de gravedad, causando un gran sufrimiento en los pacientes y una significativa sobrecarga en los cuidadores familiares.

El siguiente gráfico presenta información sobre el % de personas de 15 y más años tratadas con antipsicóticos durante la serie temporal 2017-2020, segmentada por sexo:

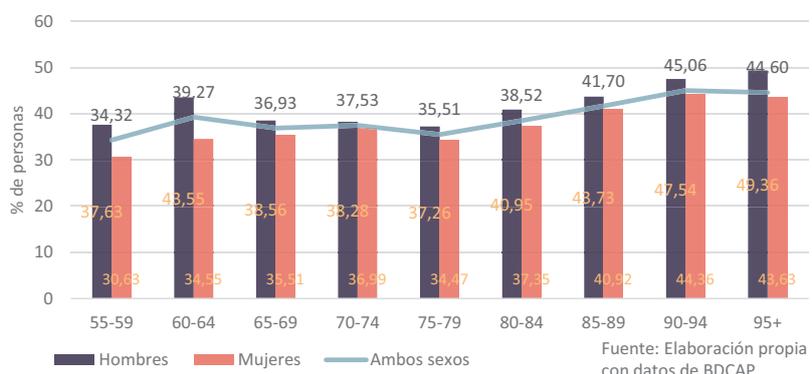
Figura 68. L2.O3.22. % de personas con demencia de 15 y más años tratadas con medicamentos antipsicóticos, segmentados por año y sexo (serie temporal 2017-2020)



La evolución temporal presenta una **tendencia ascendente en el uso de estos medicamentos con un 18,55% de incremento medio desde 2017 a 2020**. Los valores más recientes de 2020 son de 40,21% (ambos sexos), con una ligera diferencia (5,01%) superior de hombres frente a mujeres tratadas.

El siguiente gráfico presenta información sobre el % de personas de 55 y más años tratadas con antipsicóticos segmentada por grupos de edad y sexo:

Figura 69. L2.O3.22. % de personas con demencia de 55 y más años tratadas con medicamentos antipsicóticos, segmentados por quinquenio y sexo (año 2020)



Los grupos de edad con **mayor porcentaje de personas tratadas con medicamentos antipsicóticos corresponden al de 90-94 años (45,06%) y al de más de 95 años (44,60%).**

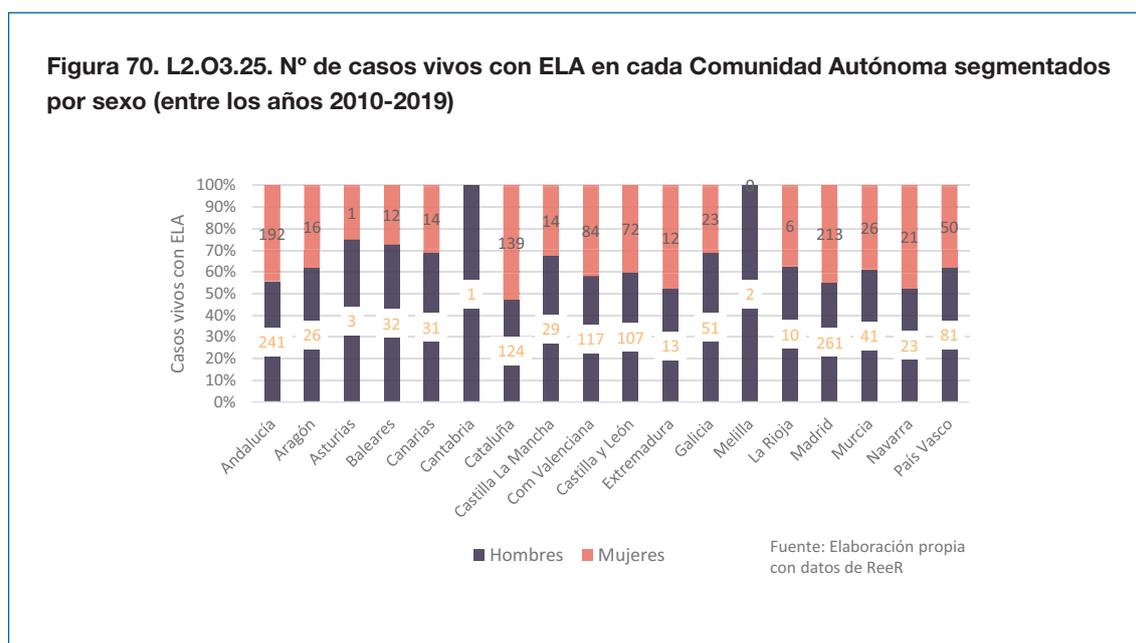
4.1.5. Indicadores específicos de Esclerosis Lateral Amiotrófica (ELA)

Indicador. L2.O3.25. N° de casos vivos con ELA

L2.O3.26. N° de casos fallecidos con ELA

Este número, procedente del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras (ReeR), permite ofrecer a los profesionales del sistema de salud, investigadores, y al colectivo de pacientes y familiares, un mayor nivel de conocimiento acerca del número y distribución geográfica de las personas afectadas por ELA en España. La identificación y validación de los casos por parte de las CC. AA., así como el envío a la fuente de datos del REER es un proceso laborioso llevado a cabo por recursos de las CC. AA.

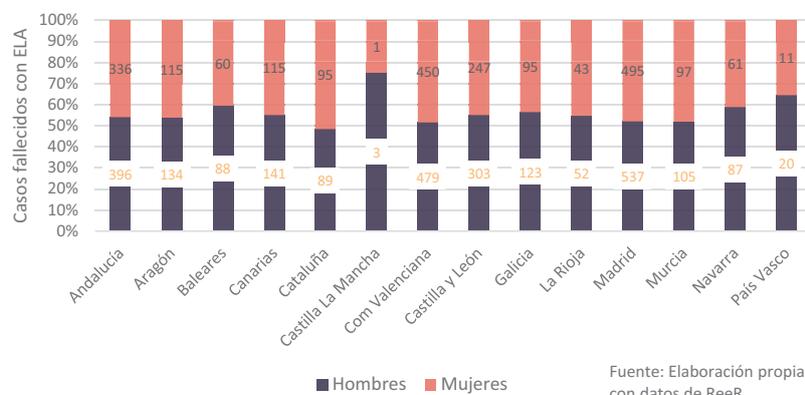
El siguiente gráfico presenta los resultados del n° de casos vivos con ELA por CC. AA. (entre el 1 de enero del 2010 y el 31 de diciembre de 2019) de las que se dispone de datos, desagregados por sexo:



En esta distribución geográfica para un total de 2.088 casos, **Madrid con 474 y Andalucía con 433 casos constituyen el 43,44% del total de casos vivos con ELA.**

El siguiente gráfico presenta los resultados del n° de casos fallecidos con ELA por CC. AA. (entre 1 de enero de 2010 y el 31 de diciembre de 2019) de la que se dispone de datos, desagregados por sexo:

Figura 71. L2.O3.26. N° de casos fallecidos con ELA en cada Comunidad Autónoma segmentados por sexo (entre los años 2010-2019)



De un total de 4.778 casos, **Madrid con 1.032 casos y la Comunidad Valenciana con 929 constituyen el 41,04% del total de casos fallecidos con ELA.**

Indicador. L2.O3.27. Tasa de altas hospitalarias de personas de 15 y más años con ELA por 10.000 habitantes

La ELA es una END que aumenta el riesgo de ingreso hospitalario por varias de sus manifestaciones clínicas, que aumentan el riesgo de infecciones y complicaciones (p.ej. la alteración ventilatoria, la disfagia y el déficit nutricional u otros síntomas psiquiátricos). Este indicador proporciona información sobre la frecuencia de internamiento hospitalario que generan las personas diagnosticadas de ELA.

El siguiente gráfico presenta esta tasa para la serie temporal 2012-2020:

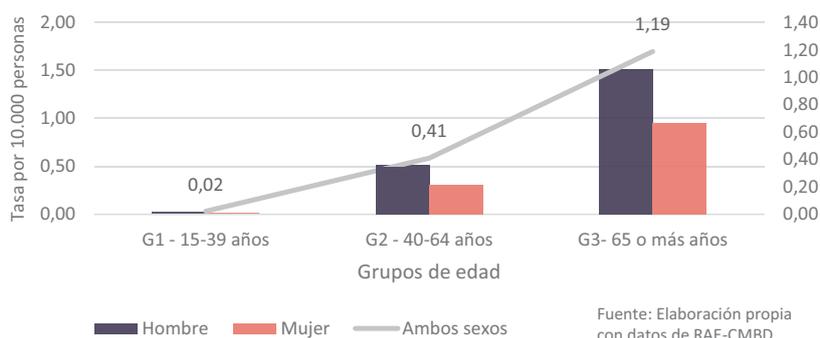
Figura 72. L2.O3.27. Altas hospitalarias de personas con ELA de 15 y más años segmentados por año y sexo (serie temporal 2012-2020)



Se observa que la tasa ha mantenido una **trayectoria estable durante los años estudiados, con un descenso acusado del 22,79% en el 2020 con respecto al año anterior (en ambos sexos)**. En toda la serie temporal se presenta una diferencia considerable entre sexos, con valores de datos muy superiores de hombres sobre mujeres, del 30,90% en 2020.

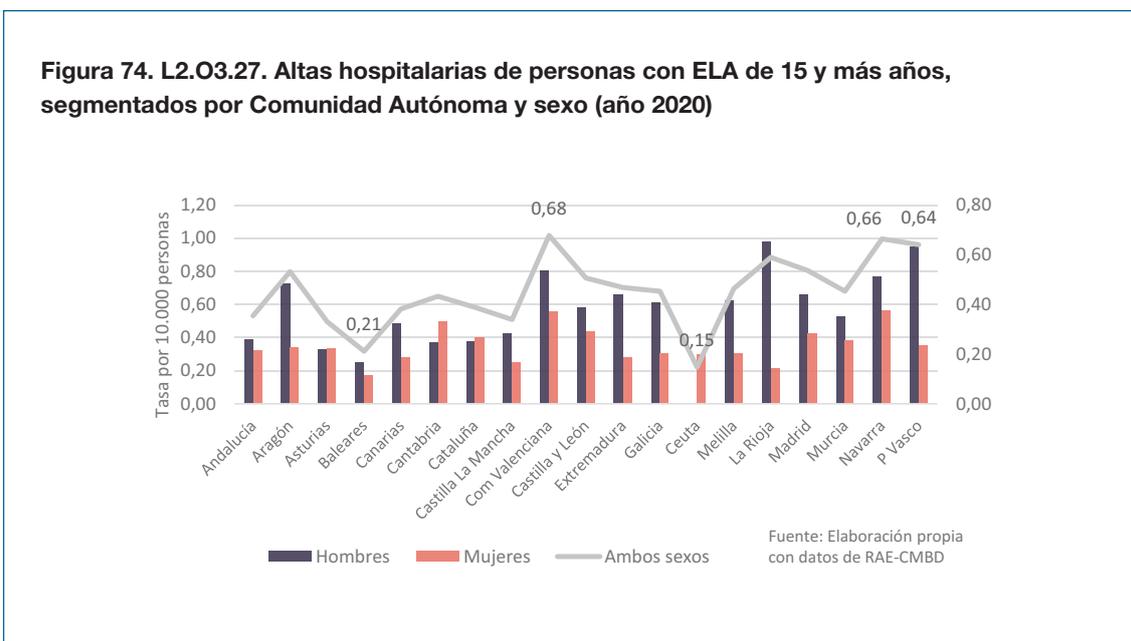
El siguiente gráfico presenta esta tasa, segmentada por grupos de edad:

Figura 73. L2.O3.27. Altas hospitalarias de personas con ELA de 15 y más años, segmentados por grupos de edad y sexo (año 2020)



Los grupos de edad con **mayor tasa corresponden a 65 o más años (1,19)**.

El siguiente gráfico presenta esta tasa por CC. AA., segmentada por sexo:



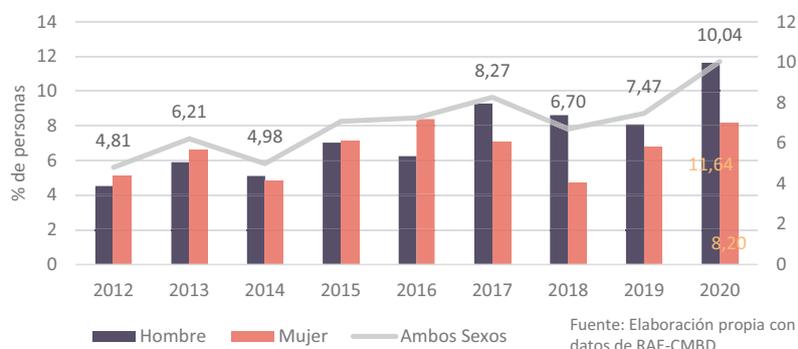
En cuanto a CC. AA. se observan **valores máximos en Comunidad Valenciana (0,68), Navarra (0,66) y País Vasco (0,64)** y **valores mínimos en Baleares (0,21) y Castilla-La Mancha (0,34)**, con una máxima diferencia porcentual de 68,78% entre el valor mínimo y máximo (Com. Valenciana y Baleares).

Indicador. L2.O3.28. Tasa de reingresos hospitalarios de personas de 15 y más años por ELA (%)

El seguimiento de la cantidad de pacientes con ELA que vuelve a ingresar al hospital de manera inesperada en los 30 días posteriores a haber sido dados de alta proporciona información sobre la utilización de los recursos sanitarios y la vulnerabilidad de este tipo de pacientes.

El siguiente gráfico presenta esta tasa para la serie temporal 2012-2020, segmentada por sexo:

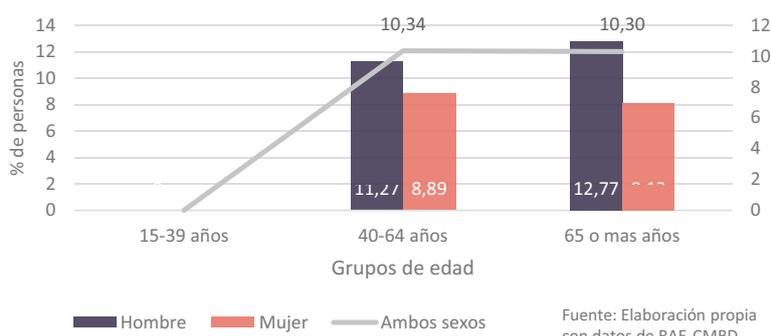
Figura 75. L2.O3.28. Reingresos hospitalarios por ELA en personas de 15 y más años, segmentados por año y sexo (%) (serie temporal 2012-2020)



Se observa que la tasa ha mantenido una **trayectoria variable desde 2012**, aunque con un **ascenso destacable en 2019 y 2020** (33,20% en estos dos últimos años). En lo concerniente a la desagregación por sexos, señalar desde 2017 valores de datos superiores de Hombres sobre Mujeres (29,55% en el año 2020).

El siguiente gráfico presenta esta tasa por grupos de edad, segmentada por sexo:

Figura 76. L2.O3.28. Reingresos hospitalarios por ELA en personas de 15 y más años, segmentados por grupos de edad y sexo (%) (año 2020)



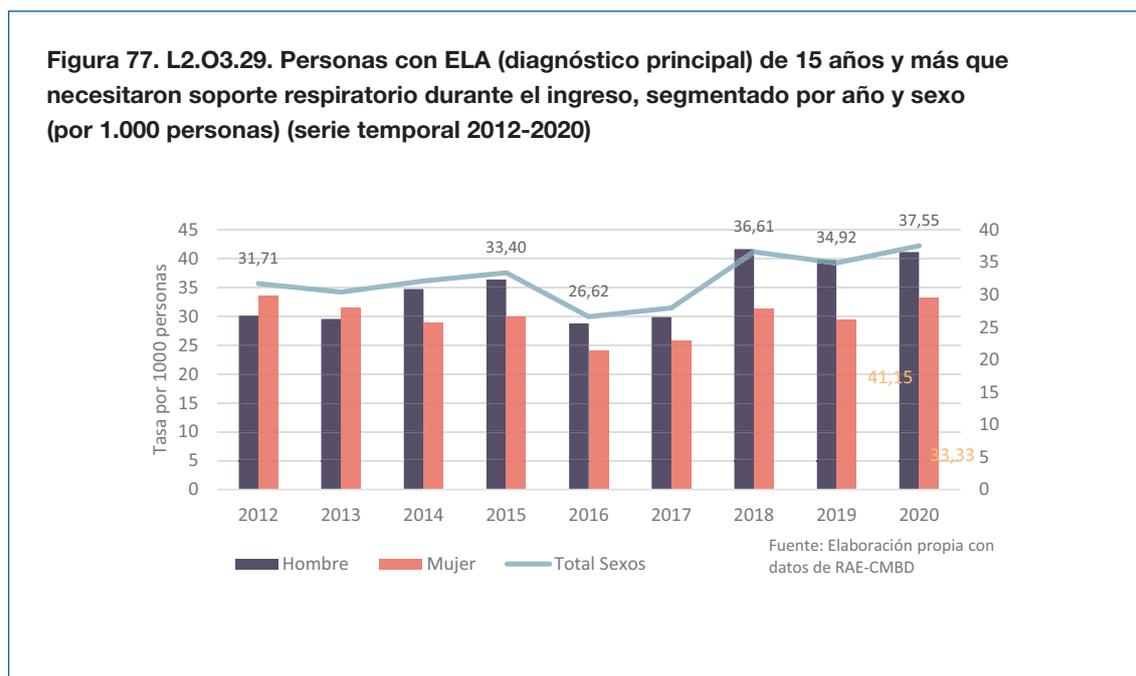
Los grupos de edad con **mayor tasa corresponden al grupo de 40-64 años (10,34%)**, aunque el grupo de **65 o más años (10,30%)** años tiene una tasa porcentual similar de reingreso hospitalario.

Los datos de la tasa de reingresos hospitalarios por ELA segmentados por CC. AA. y sexo, no están completos, con ausencia total (6) o parcial (5) de datos en muchas de ellas, aunque son destacables valores máximos en **Baleares (30% con 60% en hombres)**, **La Rioja (25%)** y **mínimos en Murcia (5,26%)** y **Madrid (5,88%)**, con una diferencia porcentual entre el valor máximo y mínimo de 82,46%.

Indicador. L2.O3.29. Proporción de personas de 15 y más años con ELA que necesitaron asistencia o soporte respiratorio durante el ingreso

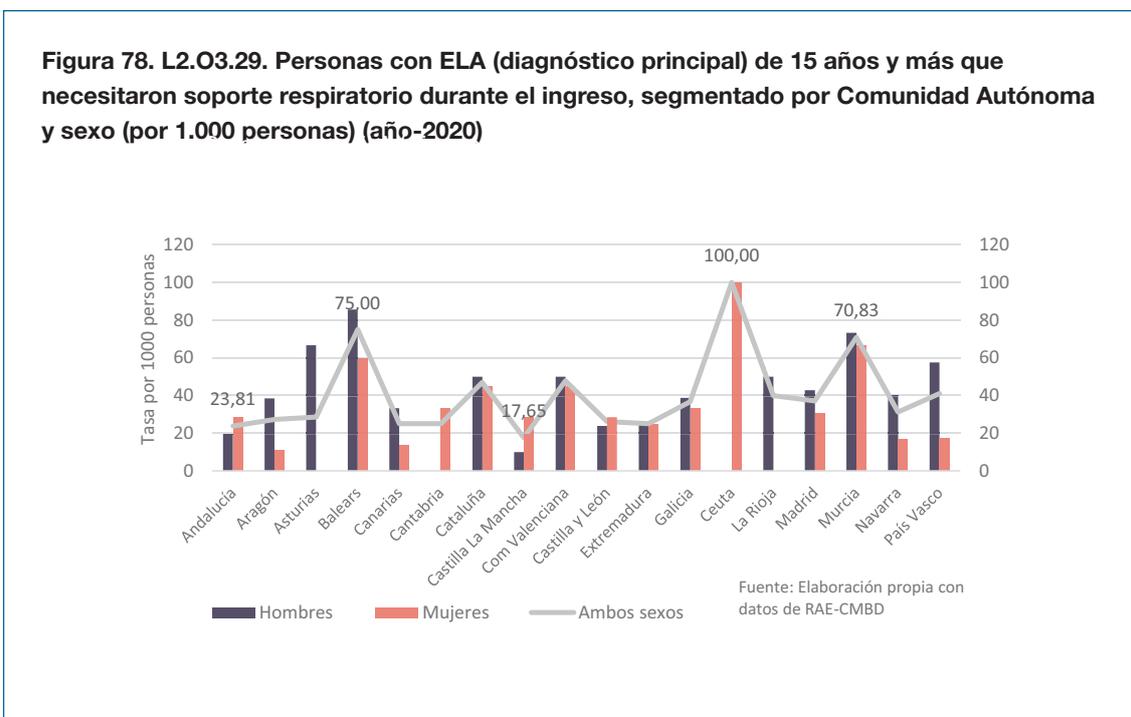
Entre las distintas manifestaciones clínicas de la ELA, alrededor del 80% de estos pacientes terminan desarrollando afectación bulbar, con alteración de la tos, lo que aumenta significativamente el riesgo de necesitar asistencia o soporte respiratorio. Este indicador mide la proporción de personas que, durante el ingreso, requirieron este tipo de asistencia.

El siguiente gráfico presenta esta proporción para la serie temporal 2012-2020, desagregado por sexo:



Se observa que la proporción ha mantenido una **trayectoria variable desde 2012, con un ascenso destacable desde 2016** (29,11% hasta el valor de 37,55 por mil de 2020). En lo concerniente a la desagregación por sexos, señalar que los valores de datos son superiores en los Hombres respecto a las Mujeres (19% en el año 2020).

El siguiente gráfico presenta esta proporción por CC. AA., desagregado por sexo:



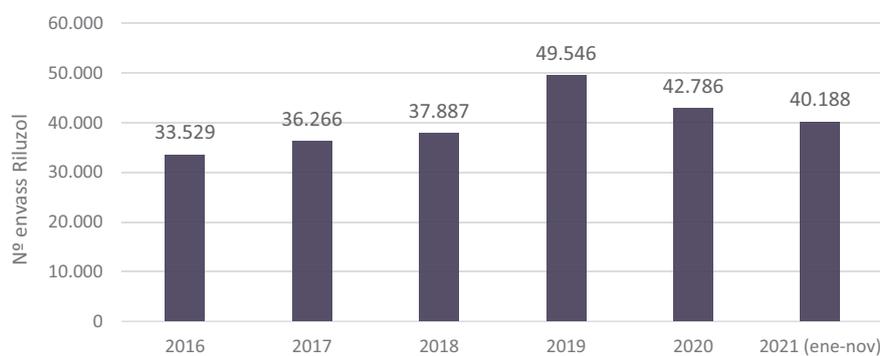
Se observan **valores máximos destacables en Ceuta (100), Baleares (75) y Murcia (70,83) y valores mínimos en Castilla-La Mancha (17,65) y Andalucía (23,81)**, con una máxima diferencia porcentual de 76,47% entre el valor mínimo y máximo considerado (Baleares y Castilla-La Mancha). No consideramos el valor de Ceuta como representativo debido a la escasa población en la muestra.

Indicador. L2.O3.30. Utilización de Riluzol (DHD)

El tratamiento con Riluzol en pacientes con ELA, es actualmente la única terapia modificadora del progreso de la enfermedad aprobada por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios.

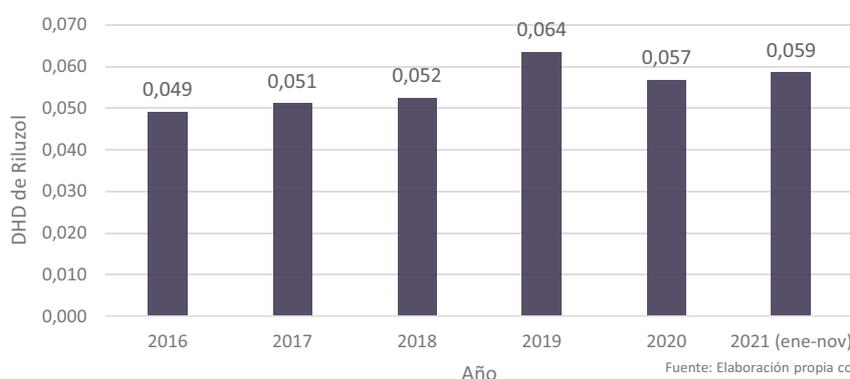
Los gráficos siguientes presentan información para la secuencia temporal 2016-2021 del nº de envases de Riluzol consumidos y de los valores de DHD (Dosis Diarias definidas por 1.000 habitantes-día) de personas tratadas con este tipo de medicamentos:

Figura 79. L2.O3.30. N° de envases de Riluzol consumidos por año (serie temporal 2016-enero 2021)



Fuente: Elaboración propia con datos de DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia

Figura 80. L2.O3.30. DHD de Riluzol (serie temporal 2016-enero 2021)



Fuente: Elaboración propia con datos de DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia

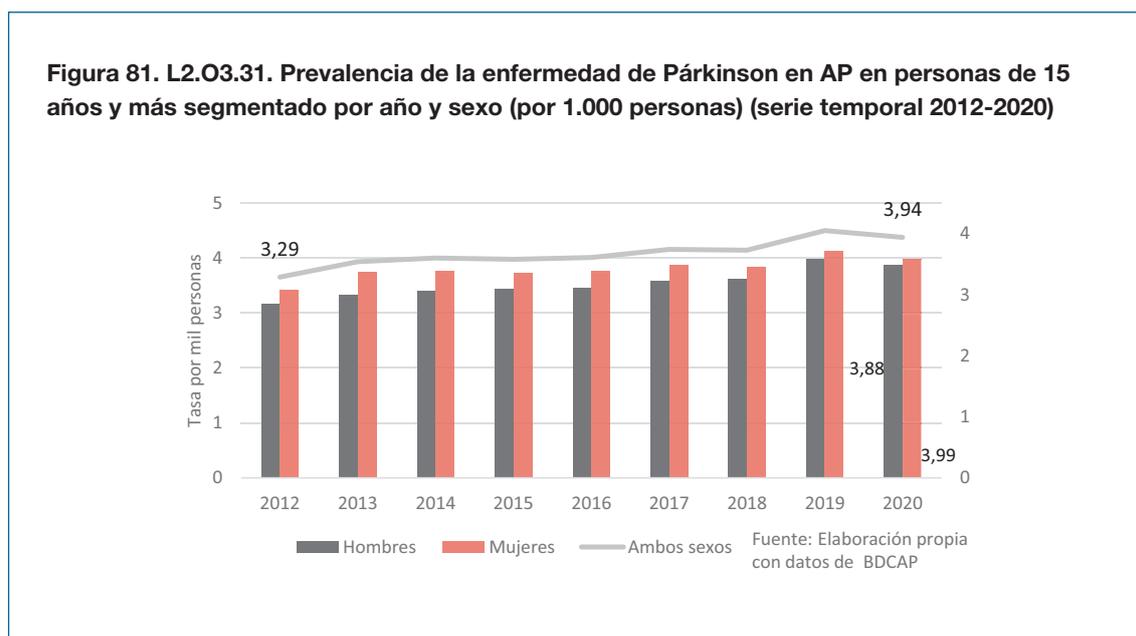
De la observación de los valores es de resaltar la **evolución ascendente continua con un máximo destacable en el año 2019** (49.546 envases y 0,064 DHD), seguido de **un leve descenso en 2020** (11%) para retomar la tendencia alcista en la utilización del medicamento (DHD). Entre el valor mínimo (2016) y el más reciente de (2021) observamos una diferencia porcentual del 17,24% en envases de Riluzol consumidos y del 16,95% en el caso del valor de las Dosis Diarias Definidas.

4.1.6. Indicadores específicos de Enfermedad de Parkinson

Indicador. L2.O3.31. Prevalencia en AP de EP en personas de 15 y más años

El seguimiento sistemático y rutinario de indicadores de EP a nivel poblacional proporciona información sobre el volumen de población afectada por este problema.

El gráfico siguiente presenta los valores de prevalencia durante la serie temporal 2016-2020, desagregados por sexo:



Al analizar los datos de prevalencia en AP de personas con EP, se observa un **leve incremento sostenido desde 2012 (3,29), hasta 2020 (3,94)**, siendo **un 16,49% superior en 2020**. En cuanto a sexos, no se aprecian diferencias importantes, pero los valores en mujeres son mayores respecto en hombres en toda la serie, siendo en 2020 superior en las primeras en un 2,75%.

Los gráficos siguientes indican los valores reportados por las CC. AA. en 2020 (BDCAP), por Grupos de Edad y sexo, así como por el Nivel de Renta y sexo en tanto por mil de personas con EP:

Figura 82. L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 65 años y más, segmentado por grupo de edad y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)

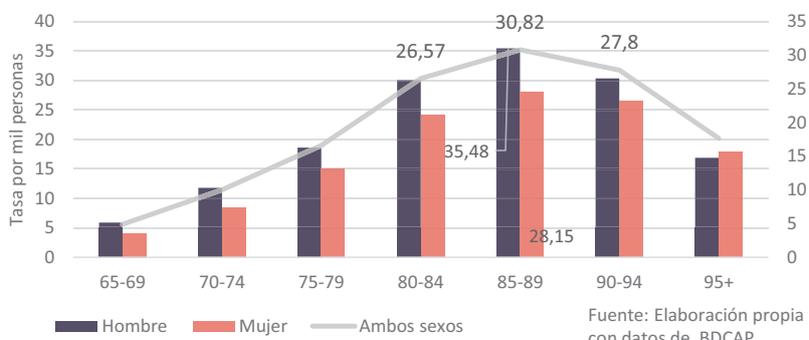
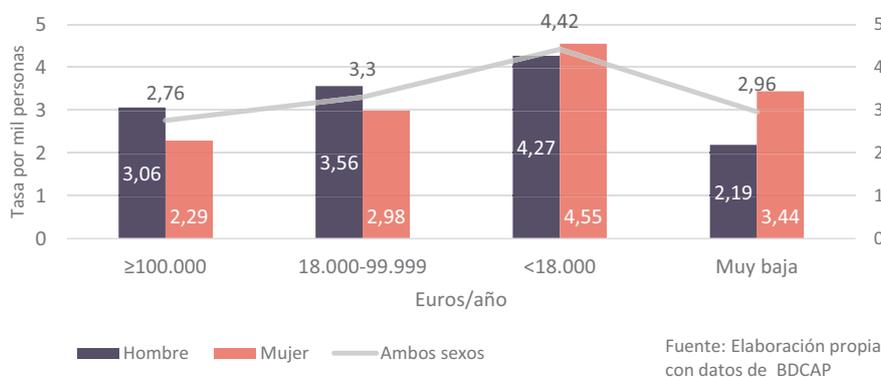


Figura 83. L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 15 años y más, segmentado por nivel de renta y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)



El grupo de edad que presenta **mayor prevalencia es el de 85-89 años** (30,82 por mil personas), seguido del grupo de 90-94 años (27,80) y 80-84 años (26,57). En todos los grupos hay una **mayor prevalencia de hombres respecto a mujeres con un 20,65% de diferencia** (en el grupo de mayor prevalencia 85-89).

Respecto a la desagregación según Nivel de Renta, **el intervalo con mayor prevalencia es el de menos de 18.000 €/año** (4,42). Se observa que en niveles de renta bajos los valores de prevalencia en mujeres son mayores.

Figura 84. L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 15 años y más, segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (por mil personas) (año 2020)



Las CC. AA. que presentan **mayor prevalencia son Asturias (5,89) y Castilla y León (5,88)**, mientras que Extremadura (2,93) y Castilla-La Mancha (1,36), son las que presentan datos más bajos, con una diferencia máxima de 76,91%. En las Ciudades Autónomas de Ceuta y Melilla no se han obtenido datos.

Indicador. L2.O3.32. % de personas en AP con EP o parkinsonismos que tienen demencia

La evolución de la enfermedad de Párkinson puede producir con frecuencia una demencia que implica una menor esperanza de vida en los pacientes que la padecen. El siguiente gráfico presenta el % de personas de 15 y más años con EP que tienen demencia, en AP, obtenidos durante la serie temporal 2012-2020, desagregados por sexo:

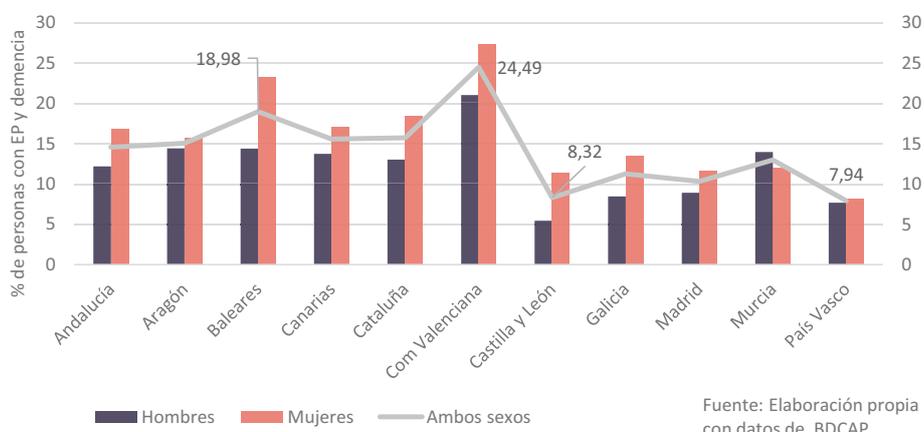
Figura 85. L2.O3.32. % de personas de 15 años y más con enfermedad de Párkinson (diagnóstico principal) que tienen demencia, en AP, segmentado por año y sexo (serie temporal 2012-2020)



No se observan diferencias importantes en la evolución de este indicador con una leve tendencia descendente desde 2018 (7,77% menor). En cambio, la diferencia entre sexos es más notoria, siendo superior los valores de las mujeres a las de los hombres en toda la serie (27,20% en 2020).

En cuanto a los valores obtenidos para las CC. AA., los % obtenidos, desagregados por sexo, son los siguientes:

Figura 86. L2.O3.32. % de personas de 15 años y más con enfermedad de Párkinson (diagnóstico principal) que tienen demencia, en AP, segmentado por Comunidad Autónoma y sexo. (año 2020)

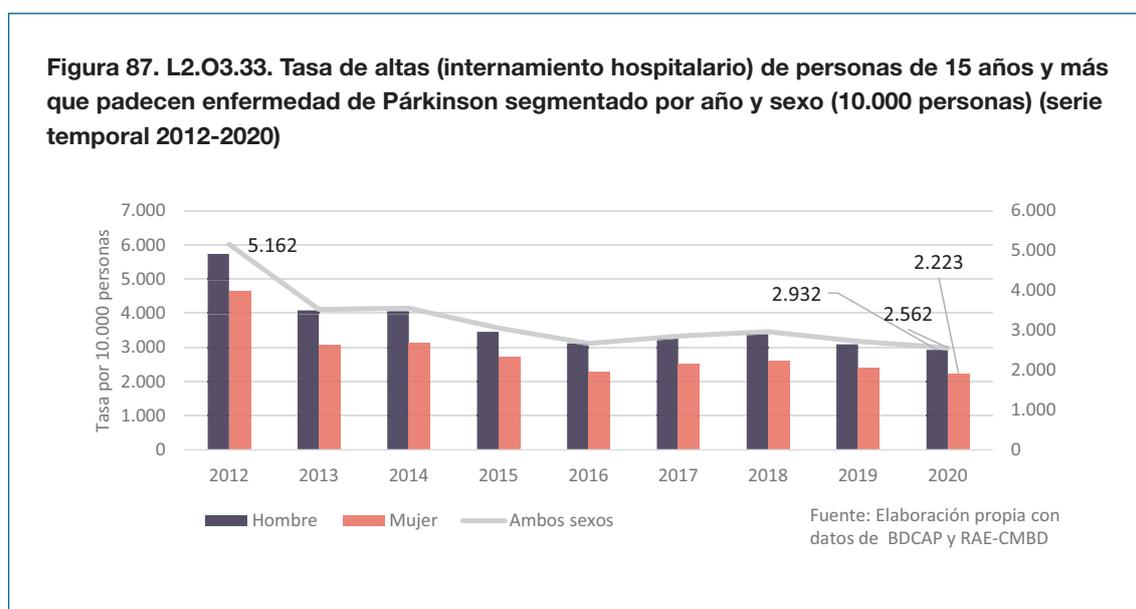


Algunas CC. AA. no presentan datos de este indicador (7), por no alcanzar su muestra tamaño suficiente para realizar la estimación. **A partir de los datos disponibles podemos observar algunos máximos porcentuales en las CC. AA. de Comunidad Valenciana (24,49%) y Canarias (18,98%), y mínimos en País Vasco (7,94%) y Castilla y León (8,32%), con diferencias porcentuales máximas de un 70%.**

Indicador. L2.O3.33. Tasa de altas de personas de 15 y más años que padecen EP por 10.000 habitantes

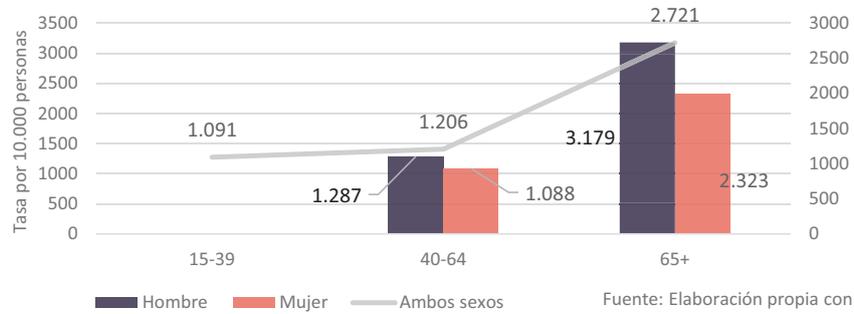
Este indicador tiene como principal objetivo conocer las características demográfico-sanitarias de las personas con enfermedad de párkinson, así como disponer de información a nivel nacional y de Comunidad Autónoma, sobre la frecuencia y utilización de los recursos en el año de referencia.

Los siguientes gráficos presentan los valores de esta tasa: durante la serie temporal 2012-2020, por grupos de edad y por valores obtenidos en cada Comunidad Autónoma, todos ellos desagregados por sexo:



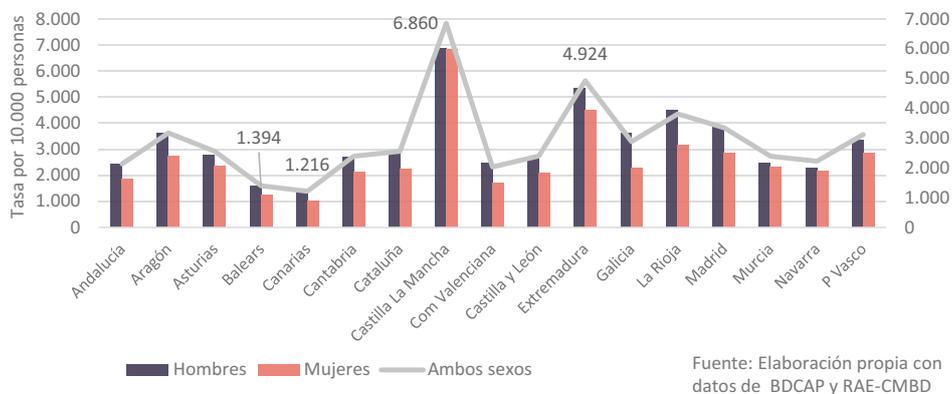
Se observa que la tasa ha mantenido una **trayectoria estable de carácter descendente desde 2012 hasta 2020 (50,36% de reducción)**, presentando una diferencia considerable en toda la serie temporal entre sexos, con valores de datos muy superiores de Hombres sobre Mujeres (24,20% mayor) en 2020.

Figura 88. L2.O3.33. Tasa de altas (internamiento hospitalario) de personas de 15 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por grupos de edad y sexo (por 10.000 personas) (año 2020)



El grupo de edad 15-39 años no proporciona datos para Hombres y Mujeres por muestra insuficiente. Los grupos de edad con **mayor tasa corresponden a 65 o más años (2.721,40), seguido del grupo de 40-64 años (1.205,84)**. La diferencia entre sexos es resaltable para el grupo de más de 65 con mayor tasa, con una diferencia de valores porcentual de 26,92% superior de Hombres sobre Mujeres.

Figura 89. L2.O3.33. Tasa de altas (internamiento hospitalario) de personas de 15 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (por 10.000 personas) (Año 2020)



En cuanto a CC. AA. se observan **máximos en Castilla-La Mancha (6.860) y Extremadura (4.924) y tasas mínimas en Canarias (1.216) y Baleares (1.394)**, con una máxima diferencia porcentual de 82,28% entre el valor mínimo y máximo.

Si consideramos únicamente el numerador de este indicador para analizar el número de altas por cualquier causa de personas de 15 años y más con diagnóstico de EP en un año (altas por cualquier causa con código de diagnóstico secundario de la clasificación internacional de enfermedades CIE9MC –hasta 2015, inclusive– o CIE10ES –2016, y en adelante–, CIE9MC: 332.0 y CIE10ES: G20), y su evolución desde 2012 a 2020 segmentada por sexo, se observa:

Número de altas de personas de 15 y más años que padecen enfermedad de Parkinson, en un año									
15+	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hombre	19.801	20.247	20.721	21.637	19.851	21.783	22.955	23.187	21.573
Mujer	18.283	18.100	18.635	19.591	16.857	19.114	19.651	19.647	17.811
Ambos sexos	38.084	38.347	39.356	41.228	36.708	40.897	42.606	42.834	39.384

Los **valores de las altas para ambos sexos, oscilan en torno a las 39.900 altas/año** variando levemente desde 2012 a 2020, observándose en el año de mayor diferencia un valor de alrededor de 4.000 altas respecto al año anterior. En toda la serie temporal, **el valor de las altas para hombres es mayor** que el de mujeres, aumentando paulatinamente desde un **8% en 2012 hasta un 21% en 2020**.

Analizando los valores del numerador de esta razón **correspondientes al año en 2020**, desagregados por Grupos de edad:

Año 2020. Segmentación por grupos de edad y sexo				
15+	15-39	40-64	65+	Total
Hombre	23	1.201	20.349	21.573
Mujer	19	697	17.095	17.811
Ambos sexos	42	1.898	37.444	39.384

Los valores agregados para ambos sexos, **muestran en el primer tramo de edad (15-39 años) la presencia de altas hospitalarias por diagnóstico de EP (42)**, incrementándose en el segundo tramo de edad (40 a 64) a 1.898, mostrando el tramo de edad de 65 y más años los valores más altos (39.444).

Indicador. L2.O3.34. Tasa de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años que padecen EP (%)

La EP es un factor de riesgo para sufrir fractura de cadera debido a los síntomas motores que produce, y que van asociados a una pérdida de movilidad en las personas que la padecen. Un abordaje desde AP resulta clave para evitar su ocurrencia, y por tanto los ingresos hospitalarios por esta causa.

Los siguientes gráficos presentan los resultados de esta tasa: durante la serie temporal 2012-2020, y por CC. AA. (año 2020), ambos desagregados por sexo:

Figura 90. L2.O3.34. Tasa de altas por fractura de cadera (diagnóstico principal) en personas de 65 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por año y sexo (%) (serie temporal 2012-2020)

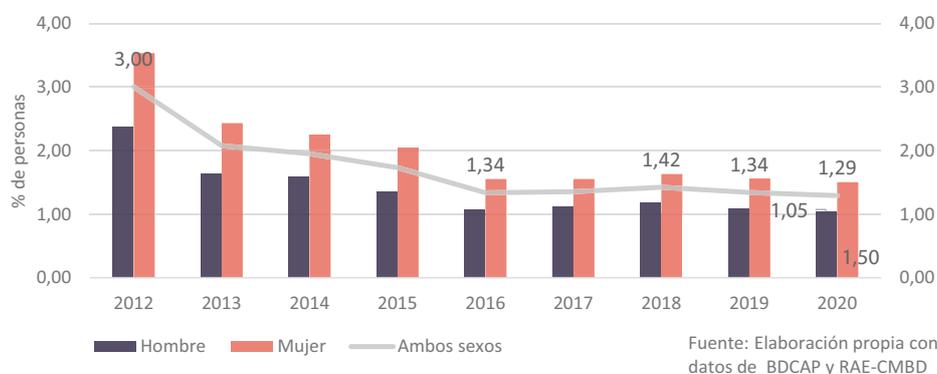
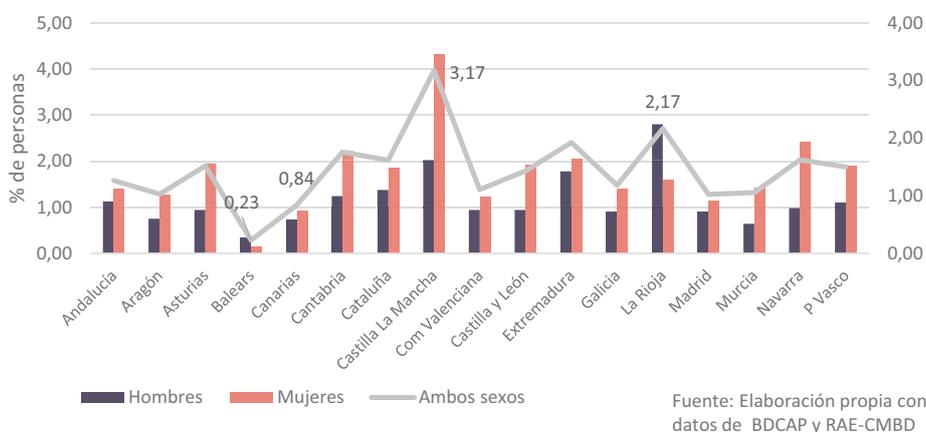


Figura 91. L2.O3.34. Tasa de altas por fractura de cadera (diagnóstico principal) en personas de 65 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (%) (año 2020)



Se observa que la Tasa de alta por fractura de cadera en personas con enfermedad de párkinson P **ha mantenido una trayectoria estable de carácter descendente desde 2012 hasta 2020 (56,94% de reducción), presentando inicialmente una diferencia mayor que se atenúa a partir de 2016**, siempre con valores de datos superiores de Mujeres sobre Hombres, (30,34% mayor en 2020).

En cuanto a CC.AA. se observan **máximos en Castilla-La Mancha (3,17%) y La Rioja (2,17%)** y tasas mínimas en **Baleares (0,23%) y Canarias (0,84%)** con una máxima diferencia porcentual de 92,67% entre el valor mínimo y máximo.

Si consideramos únicamente el numerador de este indicador para analizar el número de altas por factura de cadera en personas de 65 y más años con enfermedad de Párkinson, en un año (altas con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9MC –hasta 2015, inclusive– o CIE10ES –2016, y en adelante–, CIE9MC: 820, CIE10ES: Subcategorías S72.0, S72.1, S72.2, con séptimo carácter A, B, C, y código de diagnóstico secundario, CIE9MC: 332.0 y CIE10ES: G20), y su evolución desde 2012 a 2020 segmentada por sexo, se observa:

Número de altas por fractura de cadera de personas de 65 y más años que padecen enfermedad de Parkinson, en un año									
65+	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hombre	723	710	708	737	601	647	694	717	671
Mujer	1.276	1.318	1.231	1.352	1.052	1.088	1.132	1.172	1.107
Ambos sexos	1.999	2.028	1.939	2.089	1.653	1.735	1.826	1.889	1.778

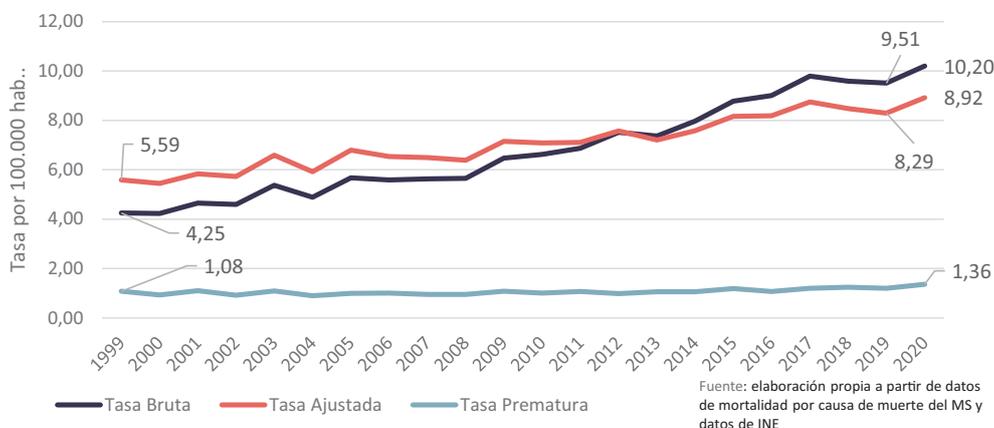
Que los **valores de las altas para ambos sexos, oscilan en torno a las 1.800 altas por fractura/año** variando levemente desde 2012 a 2020, observándose en el año de mayor diferencia un valor de alrededor de 436 altas respecto al año anterior. En toda la serie temporal, **el valor de las altas por fractura para mujeres es mayor que el de hombres, con un aumento interanual de entre un 63-86%.**

Indicador. L2.O3.35. Tasa bruta de mortalidad por EP por 100.000 habitantes
 L2.O3.36. Tasa bruta de mortalidad ajustada por edad por EP por 100.000 habitantes
 L2.O3.37. Tasa de mortalidad prematura por EP, ajustada por edad, por 100.000 habitantes

Conocer el número de defunciones proporciona una indicación de la magnitud del problema que suponen estas enfermedades y permite su comparación con otras causas de muerte.

En el siguiente gráfico se presentan los datos totales de las tres tasas de mortalidad debida a EP durante la serie temporal 1999-2020:

Figura 92. L2.O3.35, 36 y 37. Tasas de mortalidad por enfermedad de Párkinson: bruta, ajustada por edad y prematura ajustada por edad (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)



Las tasas de mortalidad bruta y ajustada han mantenido una evolución continuada ascendente, en el caso de la tasa ajustada de forma más atenuada, llegando en 2020 a valores de 10,20 (Bruta) y 8,92 (Ajustada) por 100.000 habitantes (12,58% superior la Tasa Bruta). La tasa de mortalidad prematura, ajustada por edad, (en menores de 75 años) ha presentado una evolución estable ligeramente ascendente de forma paralela a la tasa ajustada (1,36 en 2020).

Los gráficos siguientes presentan los datos de estas tasas en la serie temporal 1999-2020, desagregados por sexo:

Figura 93. L2.O3.35. Tasa bruta de mortalidad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)

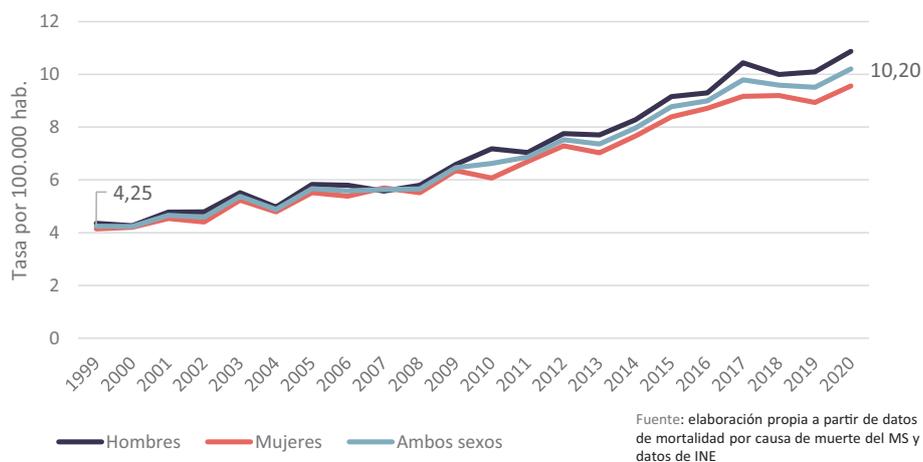


Figura 94. L2.O3.36. Tasa de mortalidad ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)

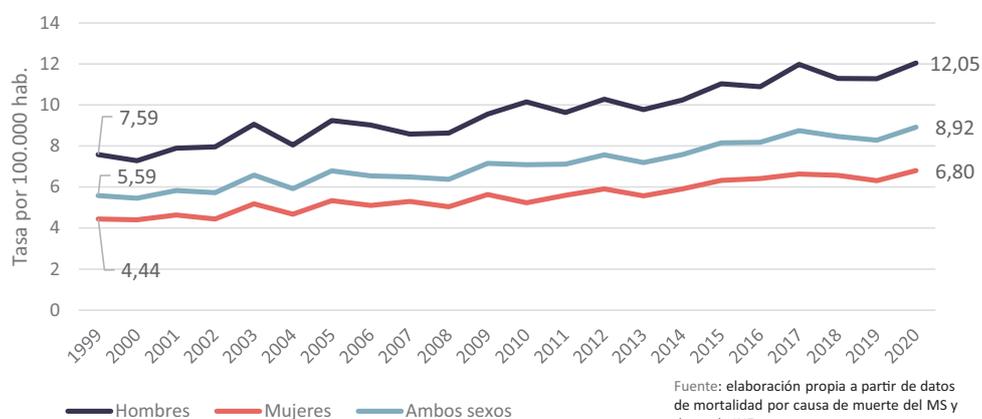
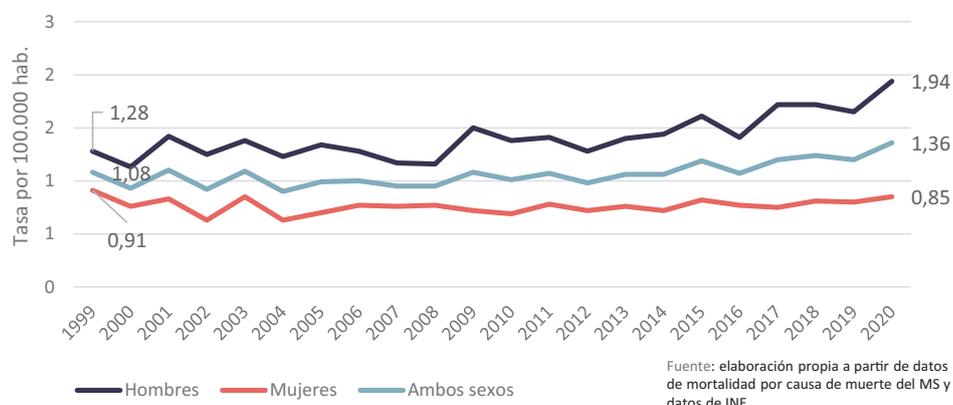


Figura 95. L2.O3.37. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)



La desagregación por sexos presenta **valores de hombres superiores a los de mujeres**, con diferencias más leves en tasa bruta (12,04%), y **más amplias en tasas ajustada y prematura** (43,57% y 56,19% superior respectivamente), **en datos recientes de 2020**.

En relación con los valores de las tasas de mortalidad prematura y ajustada por v y desagregados por sexo, los resultados son los siguientes:

Figura 96. L2.O3.36. Tasa de mortalidad ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)

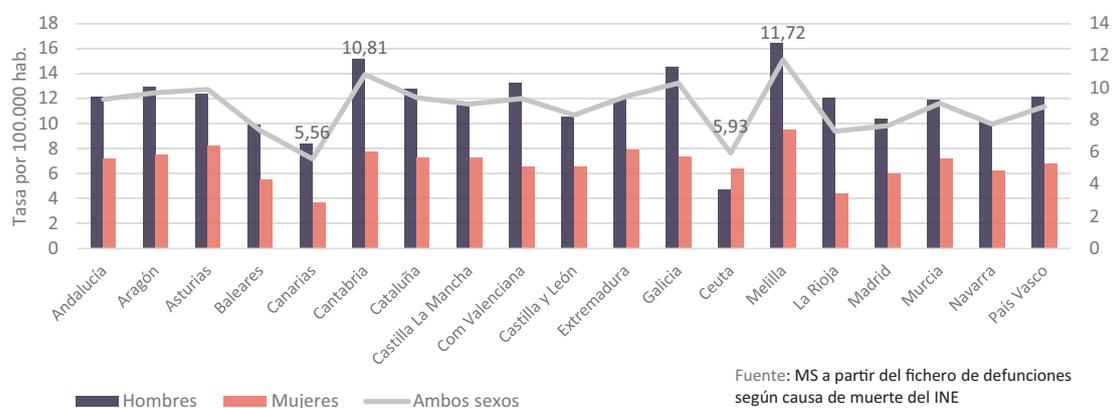
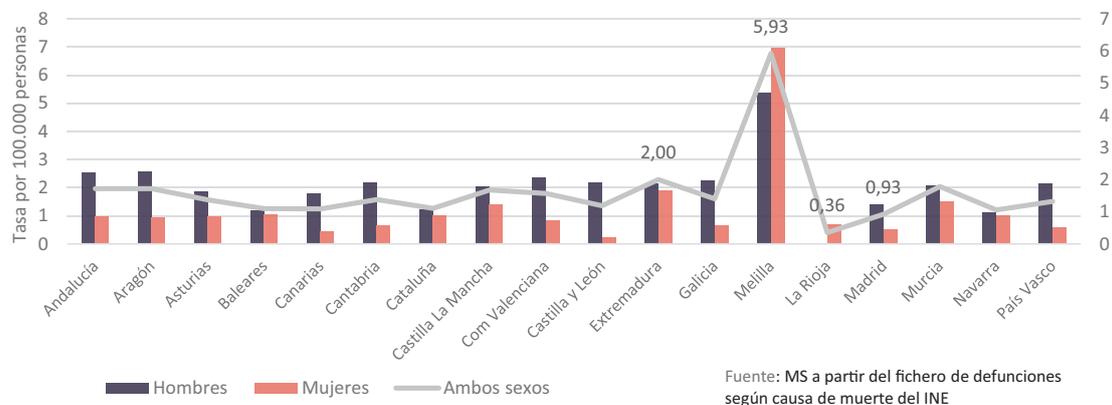


Figura 97. L2.O3.37. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



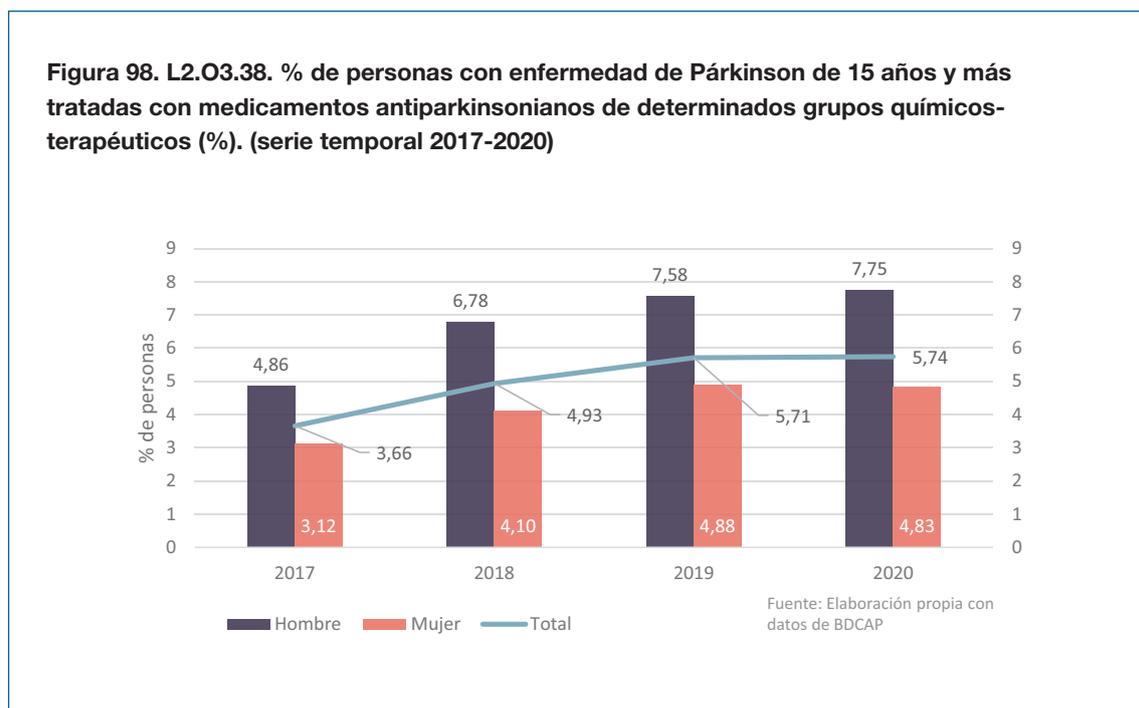
En cuanto a las tasas de **mortalidad ajustada**, se presentan **valores máximos en Cantabria (10,81) y Melilla (11,72)** y **mínimos en Canarias (5,56) y Ceuta (5,93)**. En el caso de la mortalidad prematura se **observan valores uniformes**, con máximos de Melilla (5,93) y Extremadura (2,00) y valores mínimos de (La Rioja 0,36) y Madrid (0,93).

Señalar que **la mortalidad por EP constituye actualmente la décimo segunda causa de muerte en España** (los Informes sobre patrones de mortalidad en España, pueden consultarse en la página electrónica del [Ministerio de Sanidad](#)⁷).

Indicador. L2.O3.38.% de personas con EP tratadas con medicamentos anti parkinsonianos de determinados subgrupos químico-terapéuticos

Hasta el momento no hay ningún fármaco que haya demostrado un efecto neuroprotector total sobre la evolución de la enfermedad. El fármaco de primera elección en la EP depende de las manifestaciones clínicas, el estilo de vida del paciente y la preferencia de las personas con párkinson, tras haber sido informado de los beneficios y riesgos a corto y largo plazo de los diversos fármacos.

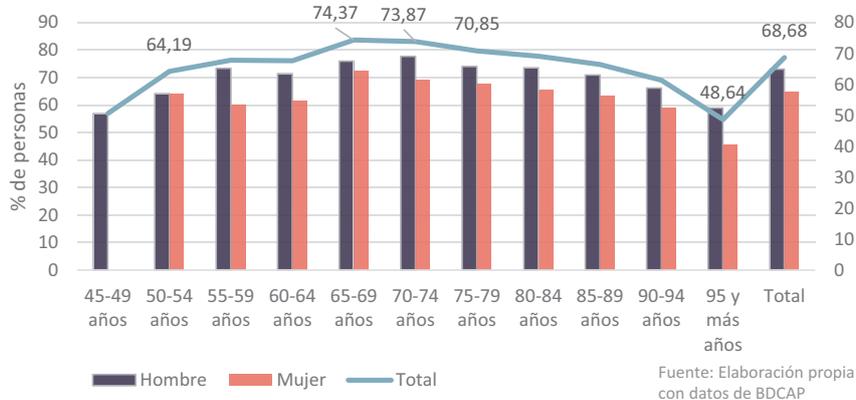
Los valores de estos % se presentan en los siguientes gráficos de la siguiente forma: % obtenidos durante la serie temporal 2017-2020, % por grupos de edad y tipo de medicamento utilizado, y por % de personas con EP tratadas con este tipo de medicamentos, todos ellos desagregados por sexo:



Se observan **valores en un ascenso continuado desde 2017 (3,66%) hasta su estabilización en 2019 y 2020 (5,74%)**. También es destacable los valores superiores de hombres respecto a mujeres tratadas en la secuencia, con un valor porcentual en 2020 de 37,71% mayor.

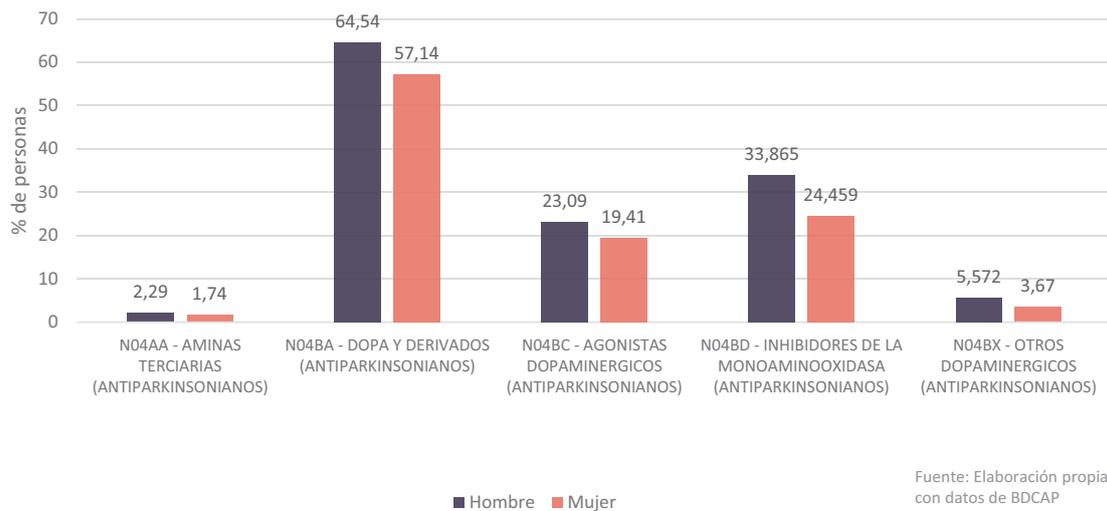
7 Ministerio de Sanidad. [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/home.htm>

Figura 99. L2.O3.38. % de personas con enfermedad de Párkinson de 45 años y más tratadas con medicamentos antiparkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos (%). Segmentación por grupos de edad y sexo (año 2020)



Los grupos de edad con mayor porcentaje de personas tratadas corresponden a 65-69 años (74,37%), 70-74 años (73,87%) y 75-79 años (70,85%).

Figura 100. L2.O3.38. % de personas con enfermedad de Párkinson de 45 años y más tratadas con medicamentos antiparkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos. Segmentación por grupo químico y sexo (año 2020)

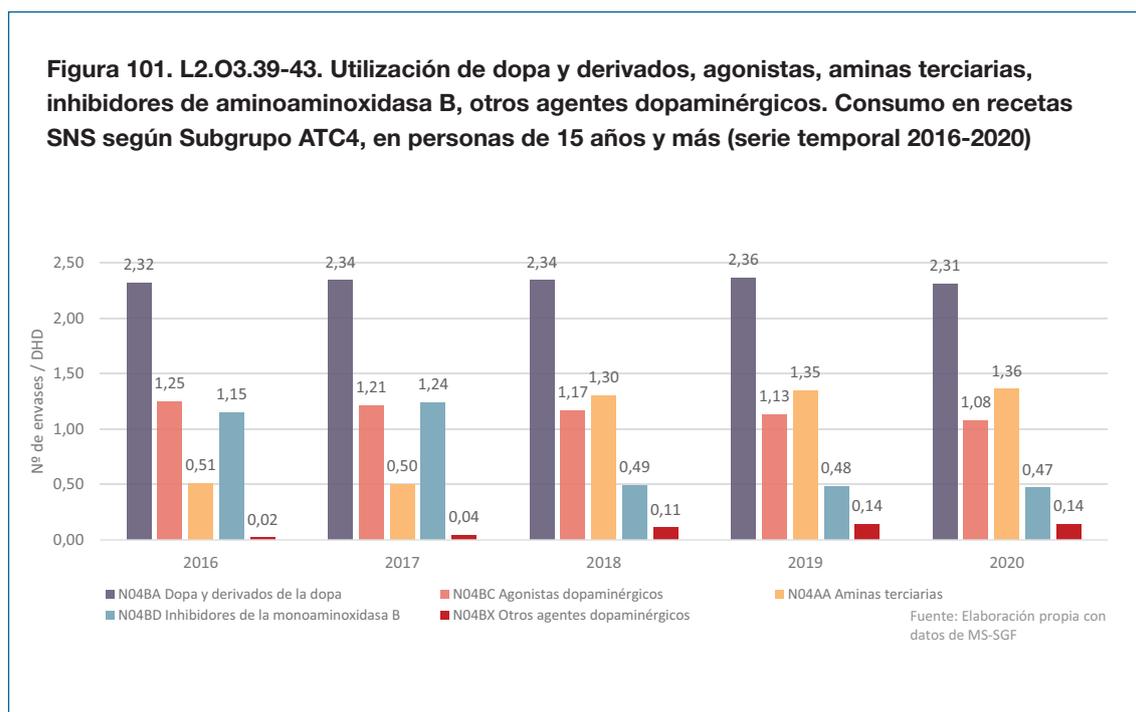


En cuanto al grupo químico-terapéutico utilizado, **el NO4BA (Dopa y derivados: N04BA02 Levodopa e inhibidor de descarboxilasa: Carbidopa + levodopa y Benserazida + levodopa; N04BA03-Levodopa, inhibidor de descarboxilasa e inhibidor de la COMT: Levodopa+carbidopa+entacapona) con valores de 64,54% en hombres y 57,14% en mujeres es el más utilizado**, seguido de NO4BD (Inhibidores de la Monoaminoxidasa: N04BD01-Selegilina; N04BD02-Rasagilina; N04BD03-Safinamida) con valores de 33,86% en hombres y 24,45% en mujeres.

- Indicador. L2.O3.39. Utilización de Dopa y derivados de la Dopa (DHD)
- L2.O3.40. Utilización de Agonistas Dopaminérgicos (DHD)
- L2.O3.41. Utilización de Aminas Terciarias (DHD)
- L2.O3.42. Utilización de inhibidores de la mono-amino-oxidasa B (DHD)
- L2.O3.43. Utilización de otros agentes dopaminérgicos (DHD)

El coste económico del uso de fármacos específicos para los síntomas motores y no motores de la EP es el que supone una mayor carga para el sistema sanitario.

El gráfico siguiente presenta los resultados de la utilización de los medicamentos citados durante la serie temporal 2016-2020:



Se observa un **uso predominante de la Dopa y derivados, en una secuencia estable desde 2016 (valor 2,31 de envases/DHD en 2020)**, seguido de Aminas Terciarias (1,36) que ha visto incrementado el uso desde 2018 en un 61,54% y se mantiene hasta el final de la serie (1,36 en 2020).

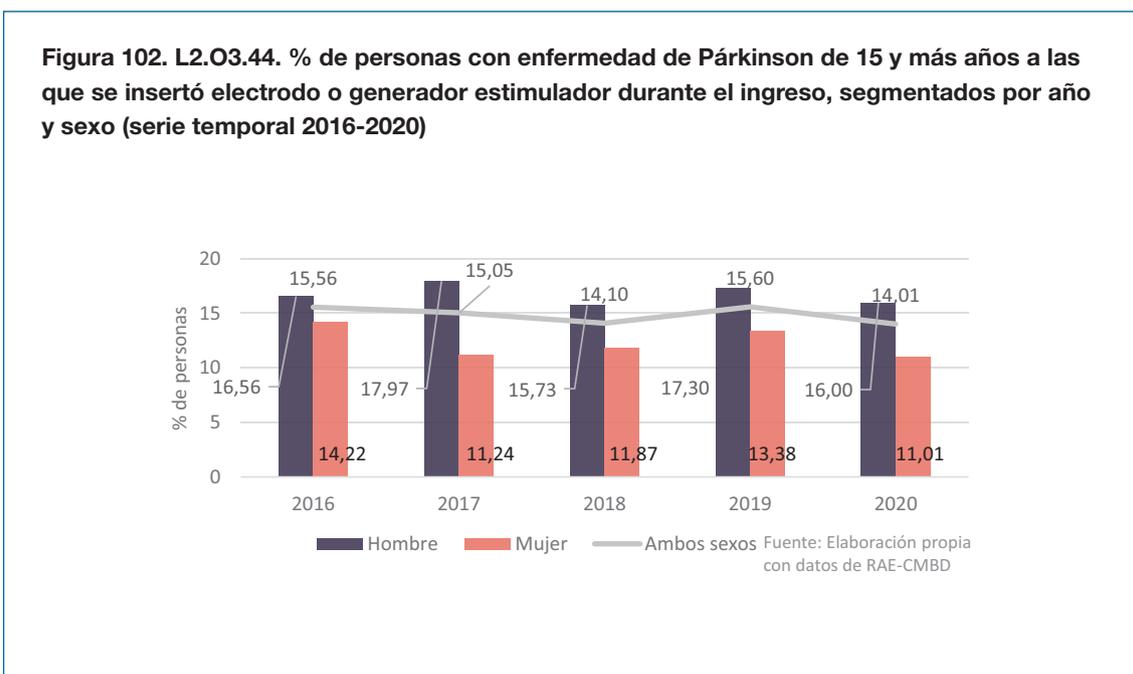
En una secuencia opuesta **los inhibidores de la mono-amino-oxidasa B han reducido su utilización desde 2017 (1,24) hasta 2020 (0,47) (60,48%).**

La **utilización de la Dopa y sus derivados ha sido un 41,13% mayor** que el segundo medicamento más utilizado en 2020, las aminas terciarias.

Indicador. L2.O3.44. % de personas de 15 o más años con EP a las que se insertó electrodo neuroestimulador o generador de estímulos durante ingreso

El curso crónico y progresivo de la EP afecta de manera importante a la funcionalidad del paciente, tanto en la esfera motora, como en sus funciones autónomas y cognitivas. La estimulación cerebral profunda es un procedimiento indicado para el tratamiento de la EP avanzada, cuando los síntomas de la enfermedad no se pueden controlar con los fármacos convencionales.

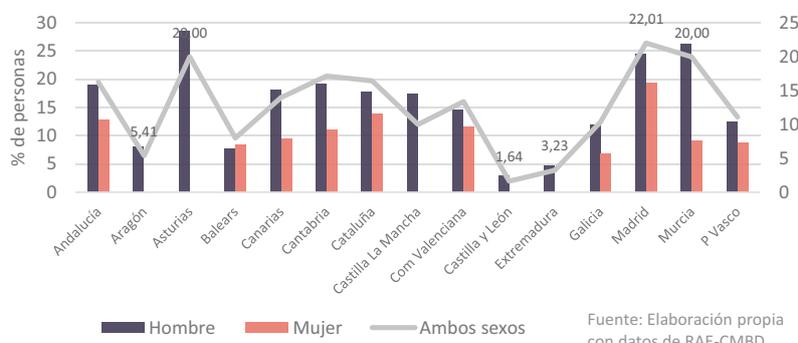
El gráfico siguiente muestra los % reportados por las CC. AA. (RAE-CMBD) de personas dadas de alta con EP a las que se insertó electrodo neuroestimulador o generador estimulador, durante la serie temporal 2016-2020, desagregado por sexo:



Al analizar los datos de personas con EP de 15 o más años, a las que se insertó un electrodo neuroestimulador durante ingreso **no se han observado diferencias importantes en la evolución con un leve descenso de 2019 a 2020 (10,14%).** En cuanto a sexos se aprecian diferencias importantes de hombres sobre mujeres en toda la serie, siendo en 2020 superior en los hombres en un 31,19%.

El siguiente gráfico muestra los % reportados por las CC. AA.(RAE-CMBD) en 2020, presentados por Grupos de Edad y Estado Laboral, ambos desagregados por sexo:

Figura 103. L2.O3.44. % de personas con enfermedad de Párkinson de 15 y más años a las que se insertó electrodo o generador estimulador durante el ingreso, segmentados por Comunidad Autónoma y sexo. (año 2020)



Los datos de distribución de CC. AA. señalan **diferencias importantes** en la aplicación de este procedimiento en las personas con párkinson, **destacando Madrid (22,01%), Murcia y Asturias (20%) con los mayores porcentajes de personas receptoras, y Castilla y León (1,64%), Extremadura (3,29%) y Aragón (5,41%) con los menores porcentajes**, con diferencias entre el máximo y el mínimo valor de 20,36 puntos porcentuales.

Indicador. L2.O3.45. CC. AA. que cuentan con al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento

El abordaje multidisciplinar de la EP y otros trastornos del movimiento mejora la calidad de vida de los pacientes afectados.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC.AA. en relación a si disponen de al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta para los trastornos del movimiento:

Figura 104. L2.O3.45. CC. AA. con al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento (pacientes párkinson) (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante el año 2022 los datos reportados indican que **17 CC. AA. disponen de estos dispositivos (94%) reportando 1 de ellas ausencia de los mismos.**

Figura 105. L2.O3.45. Nº y % de CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar (n=18) (año 2022)



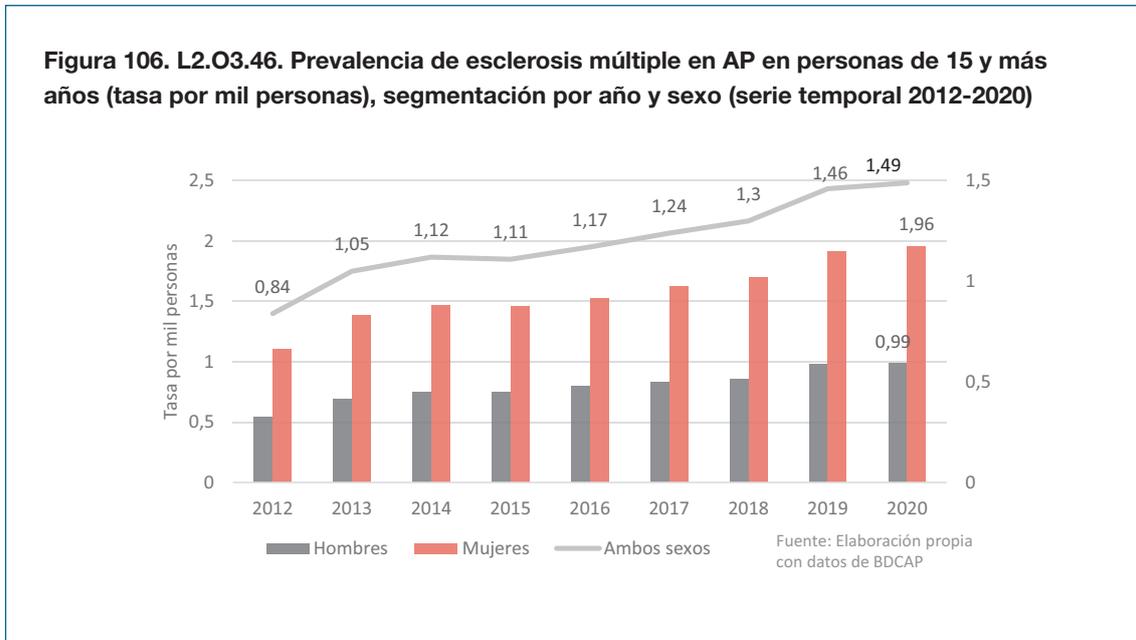
4.1.7. Indicadores específicos de Esclerosis Múltiple

Indicador. L2.O3.46. Prevalencia en AP de EM, en personas de 15 y más años

La EM tiene importantes repercusiones sociales y económicas, ya que comienza en la juventud, considerándose la segunda causa de discapacidad en este periodo de edad. El se-

guimiento sistemático y rutinario de indicadores de EM a nivel poblacional proporciona información sobre el volumen de población diagnosticado en AP por este problema.

El siguiente gráfico presenta los valores de prevalencia durante la serie temporal 2012-2020, desagregado por sexo:



Al analizar los datos de prevalencia en AP de personas de 15 y más años con EM, se observa un **incremento sostenido desde 2012 (0,84), hasta llegar a una prevalencia de 1,49 por 1.000 habitantes en 2020**. En cuanto a sexos se aprecian diferencias importantes de mujeres sobre hombres en toda la serie, siendo en 2020 superior en las primeras en un 49,49%.

Los gráficos siguientes muestran los valores de prevalencia reportados por las CC. AA. (BDCAP) en 2020, presentados por Grupos de Edad y Estado Laboral en tanto por mil de personas con EM en AP, en ambos casos desagregados por sexo:

Figura 107. L2.O3.46. Prevalencia de esclerosis múltiple en AP en personas de 15 y más años (tasa por mil personas), segmentación por grupos de edad y sexo (año 2020)

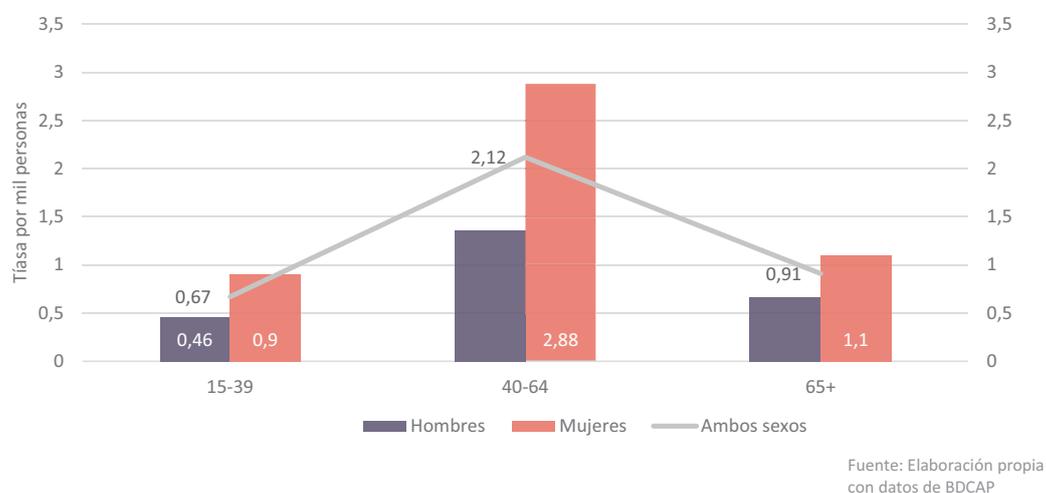
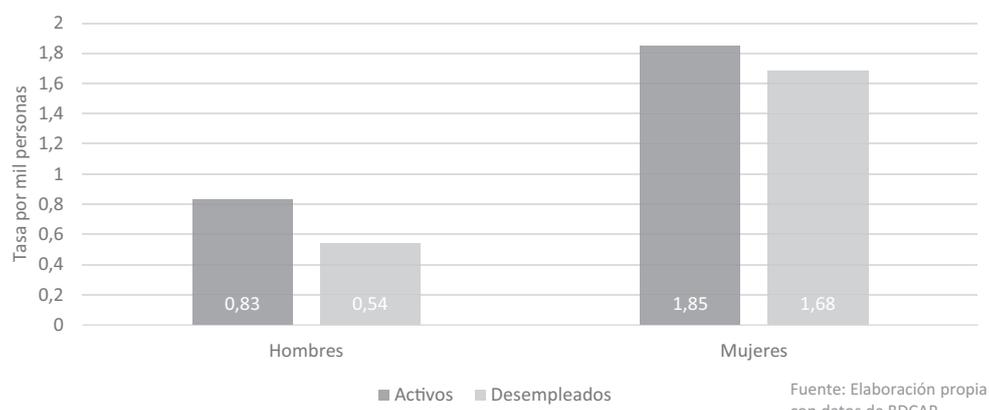
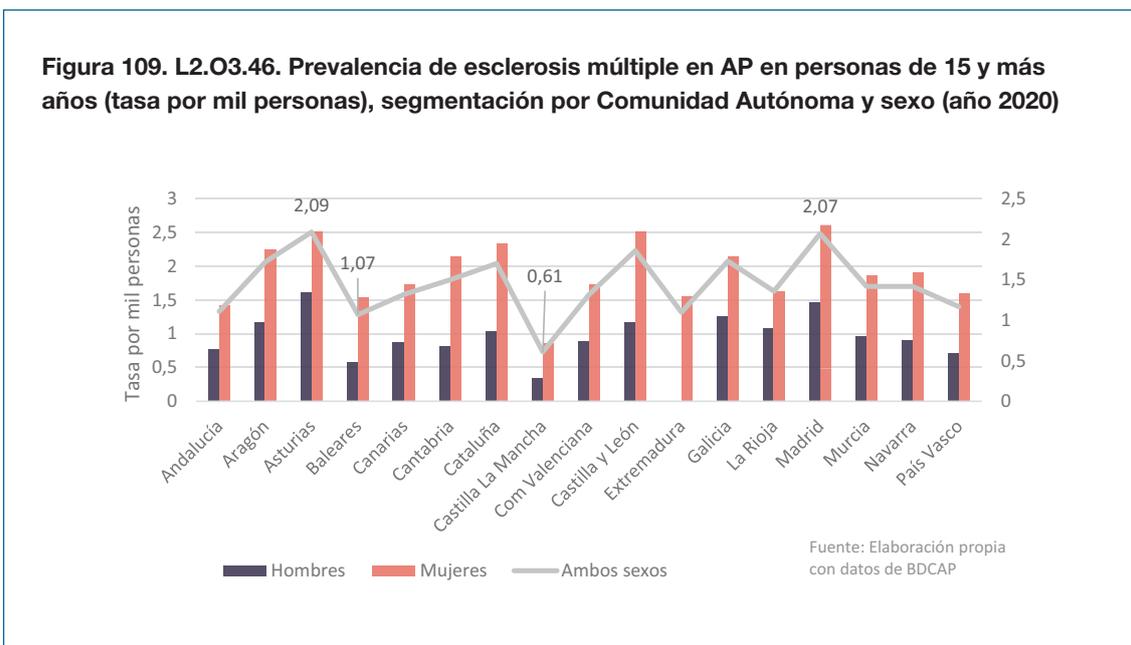


Figura 108. L2.O3.46. Prevalencia de esclerosis múltiple en AP en personas de 15 y más años (tasa por mil personas), segmentación por nivel de actividad y sexo (año 2020).



El grupo de edad que presenta **mayor prevalencia es el de 40-64 años (2,12 por mil personas)**, seguido del grupo de más de 65 años (0,91) y 15-39 años (0,67). **En todos los grupos hay una mayor prevalencia en mujeres respecto a hombres**, observándose la mayor diferencia en el grupo de 40-64 (en este caso es un 40,00% superior en mujeres).

En cuanto a la desagregación **según sexo y estado laboral** (figura 108), **las mujeres presentan la mayor prevalencia (Activas 1,85, Desempleadas 1,68)**.



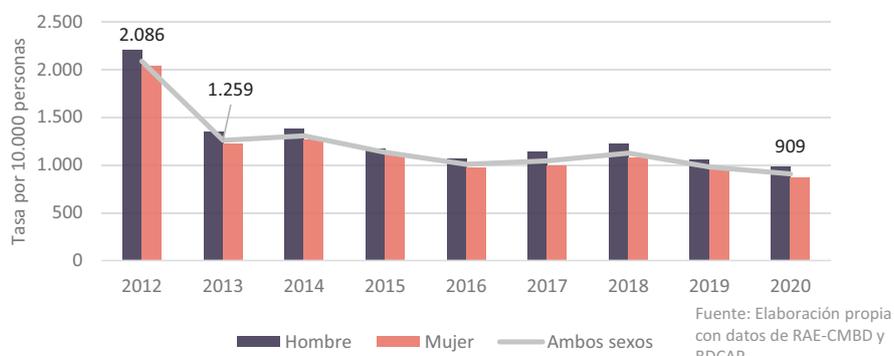
Las CC. AA. que presentan **mayor prevalencia son Asturias (2,09) y Madrid (2,07), siendo las que menos Castilla-La Mancha (0,61) y Baleares (1,07)**, con una diferencia porcentual máxima de 70,81%.

Indicador. L2.O3.47. Tasa de altas de personas de 15 y más años que padecen EM

Este indicador es la razón entre las altas por cualquier causa en personas con diagnóstico secundario de EM, referido a la prevalencia de EM recogida en AP, como se ha mostrado en el L2.O3.46 (Número de personas de 15 y más años con EM registradas en AP).

El siguiente gráfico muestra la evolución temporal de la tasa para la serie 2012-2020, desagregado por sexo:

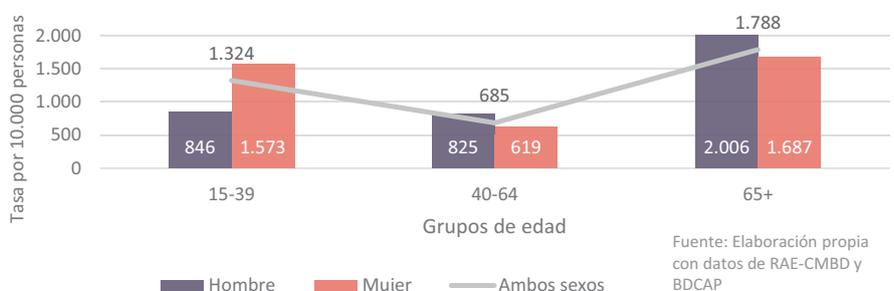
Figura 110. L2.O3.47. Tasa de altas (internamiento hospitalario) en personas de 15 y más años que padecen esclerosis múltiple (tasa por 10.000 personas), segmentación por año y sexo (serie temporal 2012-2020)



Al analizar los datos de la tasa de altas, destacar un **descenso continuado desde 2012 (tasa de 2.086 por 10.000 habitantes) hasta 2020 (tasa de 909), lo que supone un 56,4% de disminución**. En cuanto a sexos, se aprecian diferencias leves en los valores de hombres sobre mujeres en toda la serie, siendo en 2020 un 11,80% superior en los primeros.

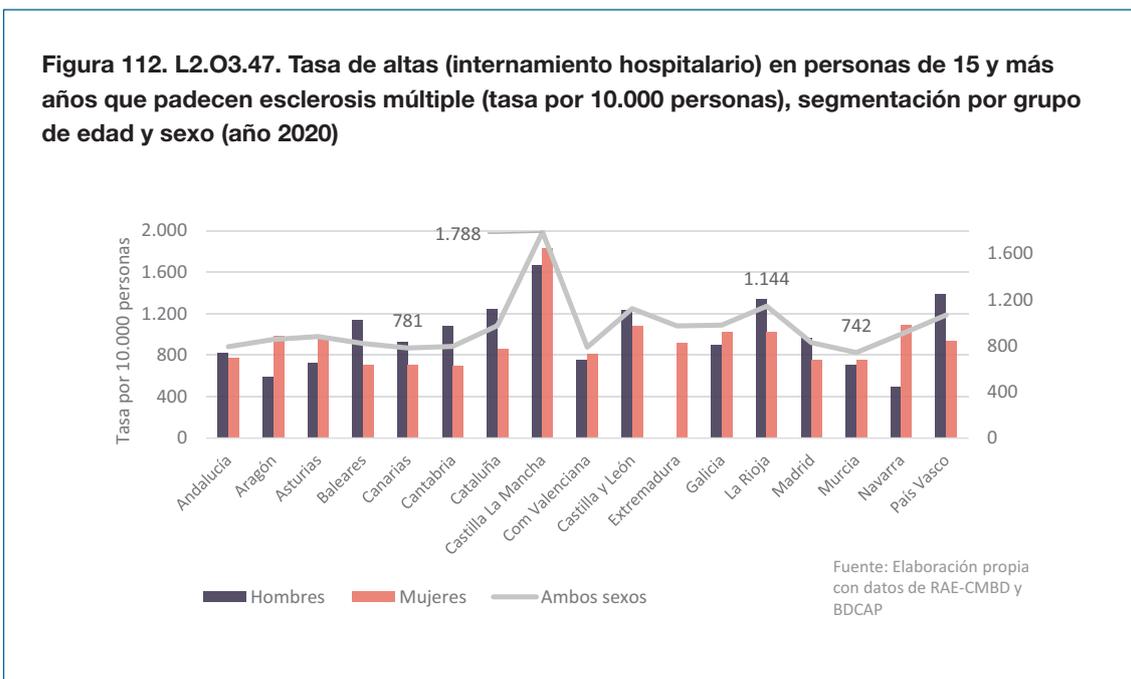
El gráfico siguiente muestra los valores de la tasa presentándolos por grupos de edad y sexo:

Figura 111. L2.O3.47. Tasa de altas (internamiento hospitalario) en personas de 15 y más años que padecen esclerosis múltiple (tasa por 10.000 personas), segmentación por grupo de edad y sexo (año 2020)



El grupo de edad que presenta **mayor tasa de altas es el de 65 o más años (1.788 por 10.000 personas)**, seguido del grupo 15-39 años (tasa de 1.324). Se aprecia también en este grupo de edad **una diferencia de valores de hombres sobre mujeres del 15,93% en el año 2020**.

El gráfico siguiente indica los valores de la tasa de altas en personas por cualquier causa que padecen EM reportados por las CC. AA. en 2020, desagregados por sexo:



En cuanto a CC. AA. se observan **máximos en Castilla-La Mancha (1.788) y La Rioja (1.144) respecto a Murcia (742) y Canarias (781)**, con mínimas tasas de altas por 10.000 personas, mostrando una máxima diferencia porcentual de 58,50% entre el valor máximo y mínimo.

Si consideramos únicamente el numerador de este indicador para analizar el número de altas de personas de 15 años y más con diagnóstico secundario de EM (altas por cualquier causa con código de diagnóstico secundario de la clasificación internacional de enfermedades CIE9MC –hasta 2015, inclusive– o CIE10ES –2016, y en adelante–, CIE9MC: 340 y CIE10ES: G35), y su evolución desde 2012 a 2020 segmentada por sexo, se observa:

Número de altas de personas de 15 y más años que padecen esclerosis múltiple, en un año									
15+	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020
Hombre	1.290	1.386	1.549	1.597	1.582	1.763	1.978	1.941	1.852
Mujer	2.589	2.680	2.948	3.147	2.919	3.209	3.633	3.632	3.434
Ambos sexos	3.879	4.066	4.497	4.744	4.501	4.972	5.611	5.573	5.286

Los valores de las altas para ambos sexos, muestran una leve subida desde 2012 (3.879) hasta 2020 (5.286), lo que supone un incremento de un 36%. En todos los años, el valor de las altas para mujeres es mayor que el de hombres, disminuyendo paulatinamente desde un 101% en 2012 hasta un 85% en 2020.

Analizando los valores del numerador correspondientes al año 2020, desagregados por grupos de edad:

Año 2020. Segmentación por grupos de edad y sexo					
	15+	15-39	40-64	65+	Total
Hombre		188	1.152	512	1.852
Mujer		670	1.834	930	3.434
Ambos sexos		858	2.986	1.442	5.286

Los valores agregados para ambos sexos muestran en el primer tramo de edad (15-39 años) un valor de altas hospitalarias por diagnóstico secundario de EM de 858 personas, **incrementándose en el segundo tramo de edad (40 a 64 años) a 2.986 (un 71,27%)**, mostrando en el tramo de más edad (65 y más años) una nueva bajada (1.442).

Indicador. L2.O3.48. Tasa bruta de mortalidad por EM por 100.000 habitantes

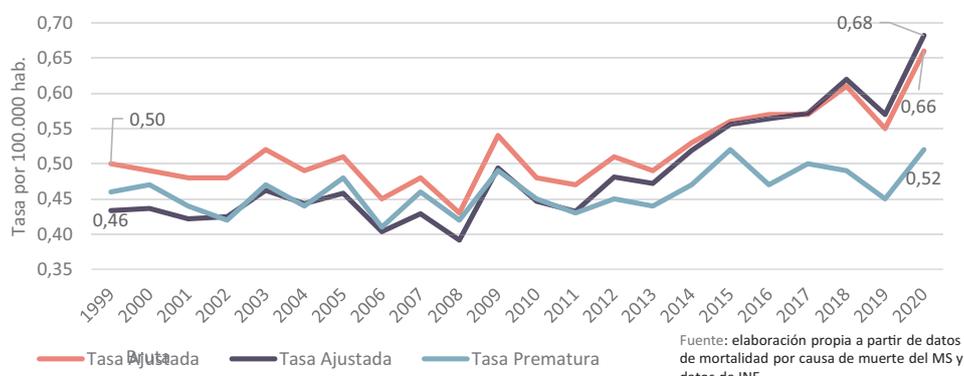
L2.O3.49. Tasa bruta de mortalidad ajustada por edad por EM por 100.000 habitantes

L2.O3.50. Tasa de mortalidad prematura por EM, ajustada por edad, por 100.000 habitantes

La EM reduce la expectativa de vida de las personas que la padecen. Los factores que contribuyen a esto son muy variables y dependen de diferentes causas, como: la tasa de brotes, el tiempo de evolución de la enfermedad, la actividad inflamatoria y la neurodegeneración. Analizar la mortalidad por EM proporciona orientación sobre la magnitud del problema y permite su comparación con otras causas de muerte.

En el siguiente gráfico se presentan los datos totales de las tres tasas de mortalidad (bruta, ajustada por edad y prematura) debida a EM durante la serie temporal 1999-2020:

Figura 113. L2.03.48-50. Tasas de mortalidad por esclerosis múltiple: bruta, ajustada por edad y prematura ajustada por edad (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)



Las tasas de mortalidad bruta y ajustada se han mantenido con valores similares en una secuencia ligeramente ascendente a partir de 2012, con un repunte de 2019 a 2020 llegando a valores de 0,68 (por 100.000 habitantes) (16% superior).

La tasa de mortalidad prematura, ajustada por edad (en menores de 75 años), ha presentado valores similares a las otras tasas hasta 2012, pero desde ese momento se ha mantenido estable y no ha seguido la evolución de los valores de mortalidad bruta y ajustadas (0,52 en 2020, un 13,46% superior).

Los gráficos siguientes presentan los datos de estos indicadores desagregados por sexo:

Figura 114. L2.03.48. Tasa bruta de mortalidad por esclerosis múltiple (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)

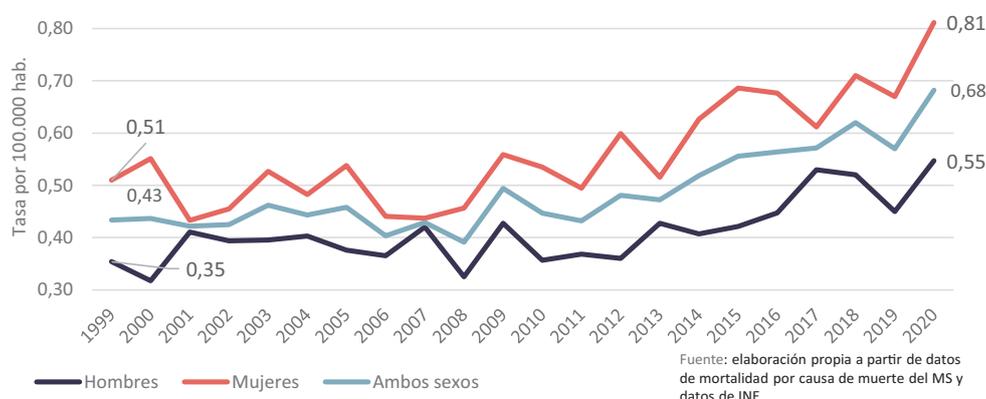
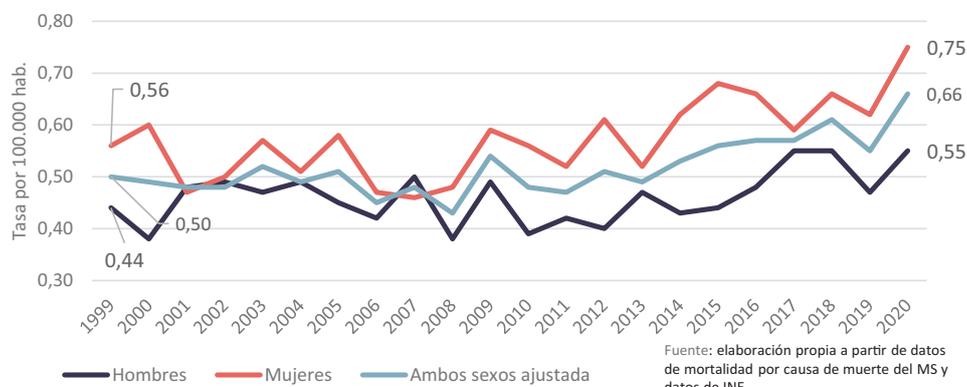
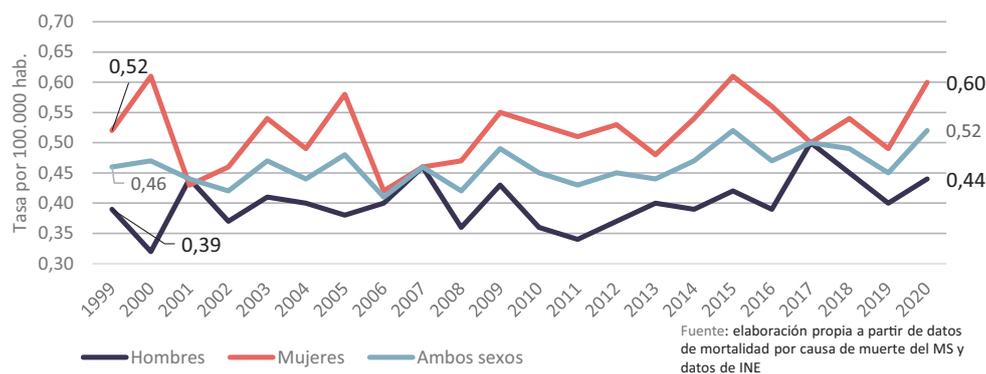


Figura 115. L2.O3.49. Tasa ajustada de mortalidad por esclerosis múltiple (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)



En las tasas de mortalidad (Bruta y Ajustada), la desagregación por **sexos presenta una diferencia considerable, con valores superiores de mujeres sobre hombres (32,58% en tasa bruta y 26,67% en ajustada)** en datos recientes de 2020.

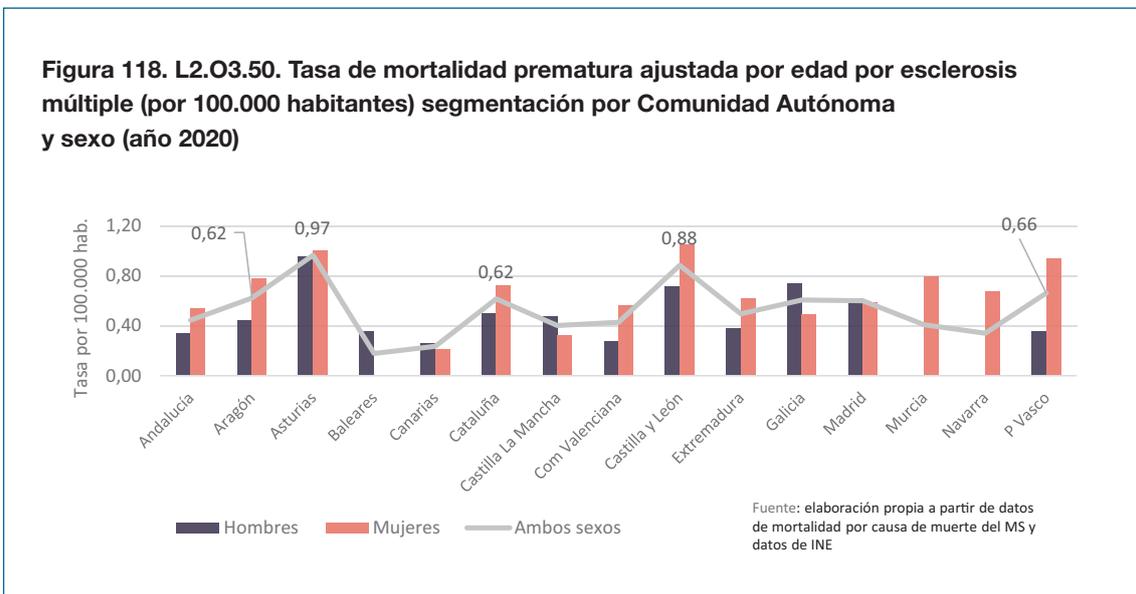
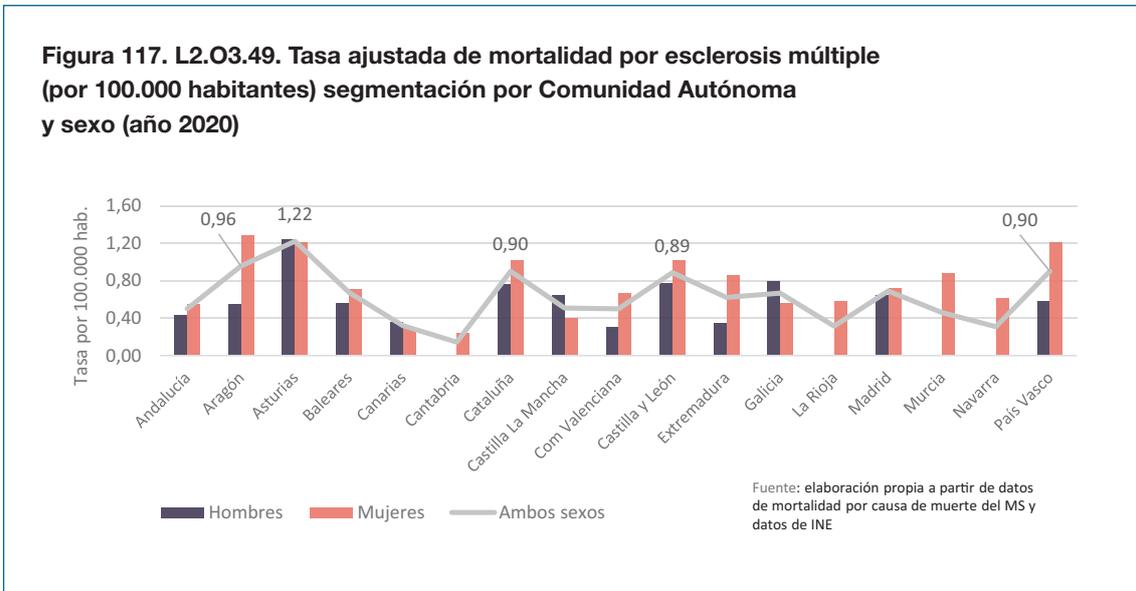
Figura 116. L2.O3.50. Tasa de mortalidad prematura por esclerosis múltiple ajustada por edad (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)



En cuanto a la tasa de mortalidad prematura, ajustada por edad (en menores de 75 años), dentro de una evolución general estable con valores más atenuados, se observa una misma

tendencia en cuanto a desagregación por sexo, presentando datos superiores de mortalidad las mujeres frente a los hombres (26,67%) en datos recientes de 2020.

En cuanto a los valores de las tasas por Comunidad Autónoma, desagregados por sexo:



En la desagregación por CC. AA. de los indicadores de tasa ajustada y tasa prematura (ajustada por edad) **señalar el paralelismo entre ambos grupos de datos, con valores más atenuados en mortalidad prematura (ajustada por edad), con máximos en Asturias (1,22**

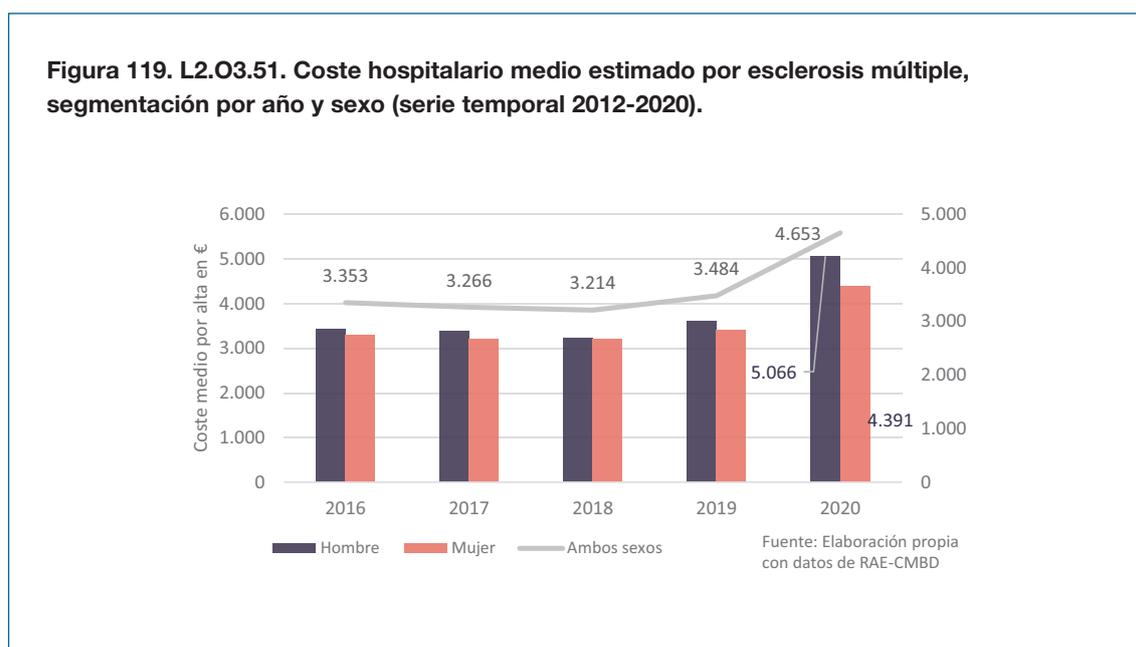
ajustada y 0,97 prematura), Aragón (0,96 en ajustada y 0,62 en prematura), Cataluña (0,90 en ajustada y 0,62 en prematura), Castilla y León (0,89 en ajustada y 0,88 en prematura) o País Vasco (0,90 en ajustada y 0,66 en prematura).

Algunas CC. AA. no presentan datos, caso de las CC. AA. de Cantabria, La Rioja e INGESA en caso de mortalidad prematura, e INGESA en caso de mortalidad ajustada.

Indicador. L2.O3.51. Coste hospitalario medio estimado por EM

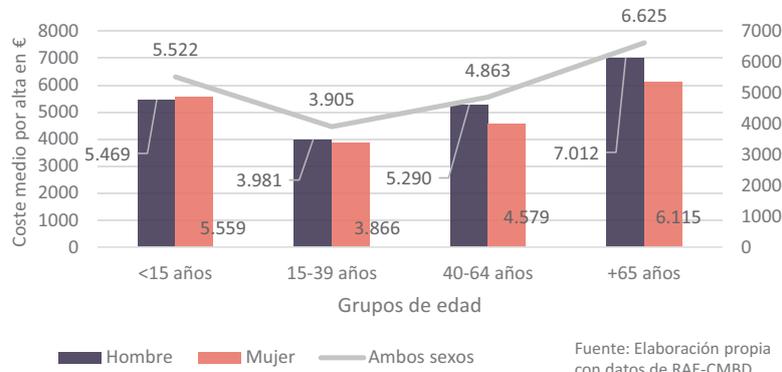
La carga económica del manejo de la EM es muy elevada, debido a que el impacto económico de la enfermedad está relacionado fundamentalmente con la progresión de la discapacidad, con el coste asociado a los brotes de la EM y con el coste de adquisición de los tratamientos utilizados en su manejo. Este indicador permite estimar el coste hospitalario específico para EM y su impacto en el consumo de recursos asistenciales y en el SNS.

Los gráficos siguientes presentan los valores de coste hospitalario medio por EM: en la serie temporal 2016-2020, por grupo de edad y por CC. AA., todos ellos desagregados por sexo:



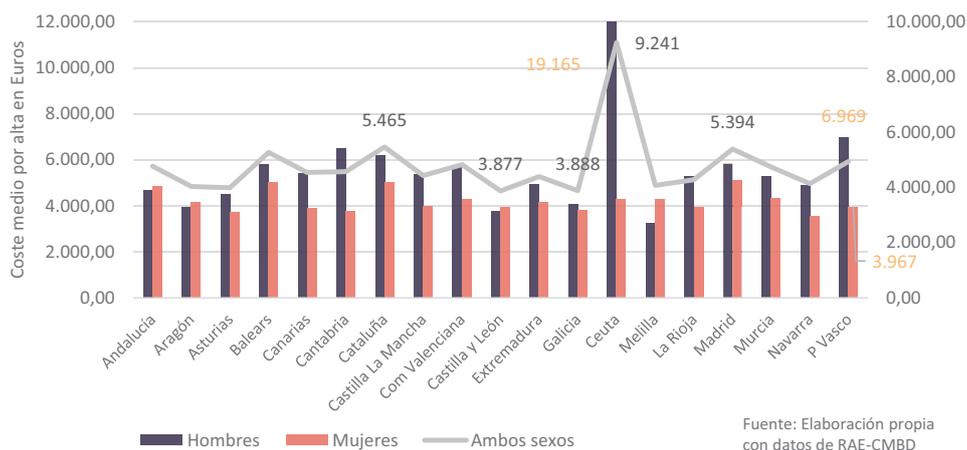
En la secuencia temporal de coste hospitalario medio por alta de persona con EM, se observa anualmente **valores ascendentes desde 2018 (3.214 €) a 2020**, llegando a un coste en este último año de **4.653 €**, lo que supone **un incremento de 30,93% desde 2018**, y de **un 25,12% desde 2019**. En cuanto a sexos comentar **los diferentes valores entre hombres y mujeres en toda la secuencia con una diferencia en 2020 superior en los primeros, de 13,31%**.

Figura 120. L2.O3.51. Coste hospitalario medio estimado por esclerosis múltiple, segmentación por grupo de edad y sexo (año 2020)



El grupo de edad que presenta un mayor coste hospitalario estimado es el de 65 o más años con 6.625 €, seguido del grupo de menos de 15 años con 5.522 € (un 16,64% menos). En el grupo de edad de 65 o más años la diferencia entre sexos es de un 12,79% superior en hombres.

Figura 121. L2.O3.51. Coste hospitalario medio estimado por esclerosis múltiple, segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)



Entre las CC. AA. señalar el **máximo coste estimado correspondiente a Ceuta (9.241 €) (el dato de estimación corresponde a una localidad pequeña y se aleja de la media), Cataluña (5.465 €) y Madrid (5.394 €) y el mínimo a Castilla y León (3.877 €) y Galicia (3.888 €)**, con una diferencia porcentual de Cataluña con Castilla y León de 29,05%. Mencionar la diferencia entre los valores de Hombres y Mujeres en el País Vasco superior en los primeros en un 43,08%.

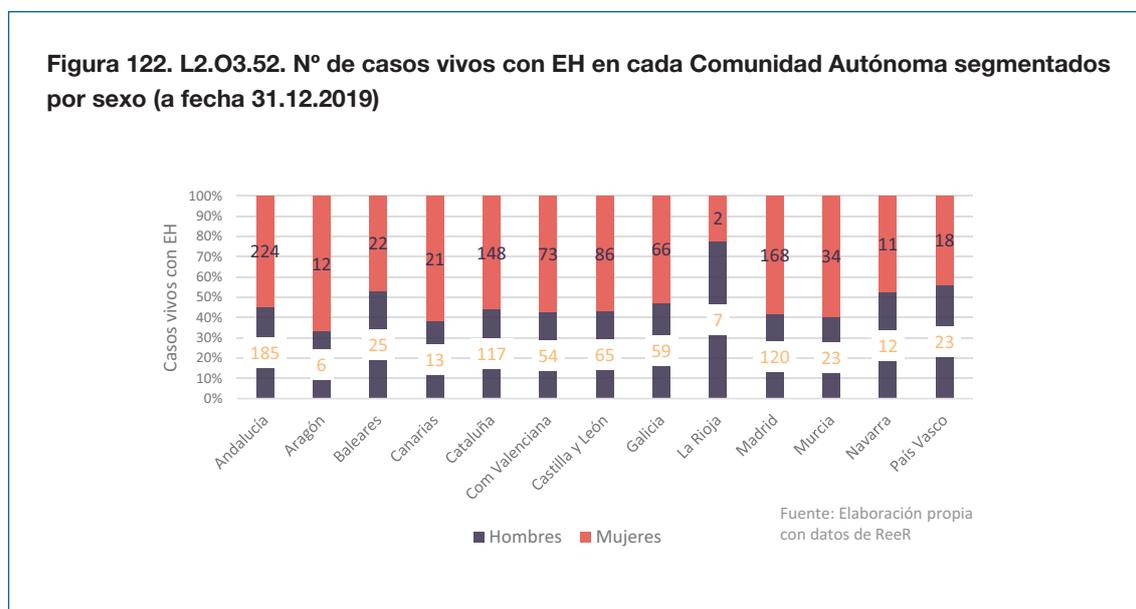
4.1.8. Indicadores específicos de Enfermedad de Huntington

Indicador. L2.O3.52. Nº de casos vivos con EH

L2.O3.53. Nº de casos fallecidos con EH

En la Enfermedad de Huntington la edad de inicio de la enfermedad es muy variable, pudiendo suceder desde el primer año de vida hasta edades más avanzadas. Estos datos procedentes del ReeR, permiten ofrecer a los profesionales del sistema de salud, investigadores, y al colectivo de pacientes y familiares un mayor nivel de conocimiento acerca del número y distribución geográfica de las personas afectadas por EH en España. La identificación y validación de los casos por parte de las CC. AA., así como el envío a la fuente de datos del REER es un proceso laborioso llevado a cabo por recursos de las CC. AA.

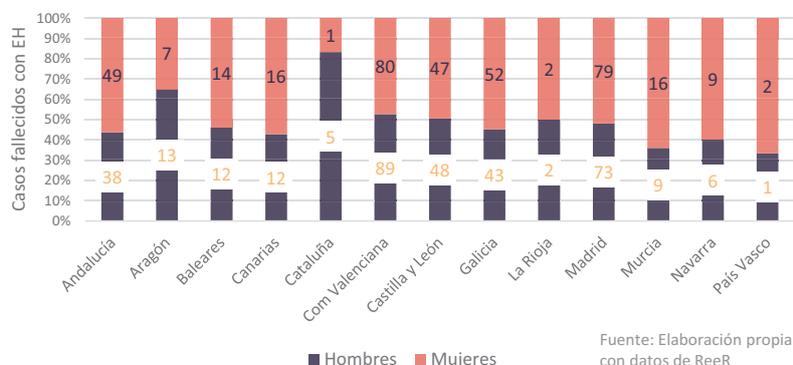
El siguiente gráfico presenta los resultados del nº de casos vivos con EH por CC. AA. de las que se dispone de datos, desagregados por sexo:



En esta distribución geográfica para un total de 1.594 casos (709 Hombres y 885 Mujeres), Andalucía con 409 y Madrid con 288 casos constituyen el 43,72% del total de casos vivos con EH.

El siguiente gráfico presenta los resultados del nº de casos fallecidos con EH por CC. AA. de la que se dispone de datos, desagregados por sexo:

Figura 123. L2.O3.53. Nº absoluto de casos fallecidos con EH en cada Comunidad Autónoma segmentados por sexo (datos del periodo 01.01.2010-31.12.2019)



En esta distribución geográfica para un total de 725 casos (351 Hombres y 374 Mujeres), Comunidad Valenciana con 169 y Madrid con 152 casos constituyen el 44,27% del total de casos fallecidos con EH.

Comentarios a los datos de los SIS y REER sobre las END que integran la estrategia

Las diferencias de las enfermedades que agrupa esta Estrategia, por ejemplo, las referidas a: la tipología de persona que la padece, por número de afectados, por supervivencia o tiempo de evolución de la enfermedad o por la existencia de unidades específicas de tratamiento por la hiperespecialización que requieren, nos llevan a realizar una valoración por cada una de ellas, y así se desglosan a continuación.

Demencia y Alzheimer

- La prevalencia de demencia y EA en AP se ha incrementado de manera constante desde el año 2015, presentando en 2020 una tasa de 10,45 por 1.000 personas, con una mayor afectación en mujeres (52,51%), y siendo el grupo de edad más afectado el de 65 y más años. Según los [datos de la OCDE](#)⁸, las estimaciones de prevalencia de demencia para los años 2021 y 2050 sitúan a España en valores superiores a la media de la OCDE.
- Existen diferencias entre las CC. AA, con una mayor prevalencia concentración de casos en la C. Valenciana y Aragón.
- Respecto a la mortalidad; ambas tasas, la de mortalidad bruta y ajustada por demencia han aumentado desde el año 1999, siendo en 2020 de 76,85 y 62,99 por 100.000 personas,

⁸ Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). Health at a glance. Dementia. [Internet]. 2021. Disponible en: <https://www.oecd-ilibrary.org/sites/bf0d1884-en/index.html?itemId=/content/component/bf0d1884-en>

respectivamente, mientras que la tasa de mortalidad prematura por demencia ha descendido.

- El grupo farmacológico más utilizado en el tratamiento son las anticolinesterasas, empleándose en el 32,52% de personas de 55 y más años con demencia.
- Se observa un aumento desde 2017 del % de personas con demencia tratadas con antipsicóticos (40,21 en 2020).

ELA

- Según los datos recogidos del REER, el número de personas vivas con ELA a 31.12.2019 es de 2.088, siendo Madrid y Andalucía las que aglutinan el 43% de los casos.
- Destaca el aumento del uso del Riluzol de 2016 a 2019, con un ligero descenso en 2020. Entre el valor mínimo (2016) y máximo (2021) observamos una diferencia porcentual del 11,59% en envases de Riluzol consumidos y del 17% en el caso de la DHD.

Párkinson

- La prevalencia en EP se ha incrementado discretamente desde 2012 hasta 2019, siendo en 2020 de 3,94 por 1000 personas, ligeramente superior en mujeres (2,75%), y siendo el grupo de edad de 85 a 89 (30,82 por 1000) el más afectado. Se observan mayores prevalencias en el grupo poblacional con un nivel de renta menor a 18.000 €/año. Las CC. AA. presentan datos muy variables, siendo las más afectadas Asturias y Castilla y León. La prevalencia de la enfermedad de Párkinson se ha duplicado en los últimos 25 años. Las estimaciones mundiales en 2019 mostraban una cifra superior a 8,5 millones de personas con esta enfermedad⁹.
- Las tasas de mortalidad bruta y ajustada han mantenido una evolución continuada ascendente. La tasa de mortalidad prematura, ajustada por edad, (en menores de 75 años) ha presentado una evolución estable ligeramente ascendente de forma paralela a la tasa ajustada (1,36 en 2020). Si desagregamos por sexo, es mayor en hombres. Existe variabilidad en los datos entre CC. AA.
- Según los datos de la BDCAP, se muestra un aumento del número de personas con EP tratadas con antiparkinsonianos desde 2017 hasta 2019, con posterior estabilización, siendo mayor en personas entre 65 y 69 años. El Grupo químico terapéutico más utilizado es el de Dopa y derivados (estable desde 2016 a 2020), con un descenso del uso de agonistas dopaminérgicos e inhibidores de monoaminoxidasa B desde 2016, y un aumento en el uso de amins terciarias (uso incrementado en un 38% desde 2017).
- No hay diferencias importantes en la cifra de personas con EP a las que se insertó electrodo estimulador desde el año 2016, apreciándose un leve descenso de 2019 a 2020. En cuanto a los datos por CC. AA. en el año 2020, se aprecian diferencias importantes entre CC. AA., destacando los datos más elevados en Madrid, Murcia y Asturias.
- Se observa el esfuerzo llevado a cabo en la mayoría de CC. AA. desde la aprobación de la Estrategia, ya que diecisiete cuentan con al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento, tal y como se recoge en los criterios estratégicos y de gestión del Documento de Abordaje del párkinson y otros parkinsonismos de 2021.

⁹ Organización Mundial de la Salud. Centro de prensa. Enfermedad de Párkinson. [Internet]. 2022. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease>

Esclerosis múltiple

- Se observa un incremento de prevalencia de EM en AP desde 2012, hasta 1,49 por 1.000 hab. en 2020, siendo mayor en el grupo de edad de 40-64, y mayor en mujeres en todos los grupos de edad. La prevalencia es variable entre CC.A.A con datos más elevados en Asturias y Madrid.
- Las tasas de mortalidad bruta y ajustada se han mantenido con valores similares en una secuencia ligeramente ascendente a partir de 2012, con un repunte de 2019 a 2020 llegando a valores de 0,68 (por 100.000 habitantes) (16% superior).
- En las tasas de mortalidad (Bruta y Ajustada), la desagregación por sexos presenta una diferencia considerable, con valores superiores de mujeres sobre hombres (32% en tasa bruta y 27% en ajustada) en 2020. En cuanto a la tasa de mortalidad prematura, ajustada por edad (en menores de 75 años), dentro de una evolución general estable con valores más atenuados, se observa una misma tendencia en cuanto a desagregación por sexo, presentando datos superiores de mortalidad las mujeres frente a los hombres (27%) en 2020.
- En la secuencia temporal de coste hospitalario medio por alta de persona con EM, se observa anualmente valores ascendentes desde 2018 (3.214 €) a 2020, llegando a un coste en este último año de 4.653 €, lo que supone un incremento de 30,93% desde 2018, y de un 25,12% desde 2019, que puede estar relacionado con el aumento de la prevalencia desde 2012. En cuanto a sexos comentar los diferentes valores entre hombres y mujeres en toda la secuencia con una diferencia en 2020 superior en los primeros, de 13,31%.
- El grupo de edad que presenta un mayor coste hospitalario estimado es el de 65 o más años (6.625 €), existiendo variabilidad en los datos de coste entre CC. AA.

Enfermedad de Huntington

- Tal y como se recoge en el REER, la distribución geográfica para un total de 1.594 casos de EH en España (709 Hombres y 885 Mujeres), las CC. AA. con mayor número de personas afectadas de la enfermedad son Andalucía con 409 y Madrid con 288 casos constituyendo el 43,72% del total de casos vivos con EH.

L2. Objetivo 4 (O4): Apoyo social y de rehabilitación

Finalidad: Las personas con END recibirán los apoyos rehabilitadores y sociales adecuados.

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 5 indicadores que recogen información procedente de las CC. AA. para el año 2022 sobre apoyo social y rehabilitación.

4.1.9. Desglose de indicadores

Indicador. L2.O4.1. CC. AA. con mapa de recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales genéricos, especificando su cartera de servicios, independientemente de su dependencia de los servicios sanitarios y/o sociales y/o carácter público/privado

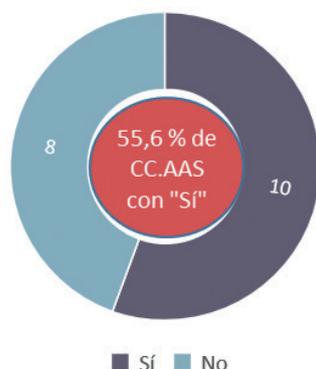
Las CC. AA. requieren de una relación, base de datos o mapa de sus recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales, tanto genéricos como específicos, detallando su cartera de servicios para las personas con END: los recursos sanitarios, como consultas específicas tratamiento de cada END, y los recursos rehabilitadores y sociales, como centros de día, de media estancia, teleasistencia, asistencia y cuidados a domicilio, servicios profesionales y residencias.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. en relación a si disponen de un mapa de recursos sanitarios y sociales:



Durante el año 2022 los datos reportados indican que el **nº global de CC. AA. con mapa de recursos implantado es de 10 (55,6%)**.

Figura 125. L2.O4.1. N° y % de CC. AA. con mapa de recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales genéricos, especificando su cartera de servicios (n=18) (año 2022)



Comentarios:

Entre las recomendaciones de la Estrategia referidas a la Línea estratégica 2 de “Atención Sanitaria y Social a las END”; se cita en el objetivo específico 3.11, diseñar por parte de las CC. AA. un mapa de recursos de unidades de referencia a nivel autonómico. Por otro lado, y de una manera más desarrollada, en el abordaje de párkinson, se cita como criterio estratégico 5.2.3, en el abordaje de Alzheimer en el criterio estratégico 5.2.4 y en el abordaje de ELA se cita en el criterio estratégico 6.2.3. mapa de recursos.

Además, se menciona que este mapa debe estar accesible y disponible en la página web de los servicios de salud y sociales de las CC. AA., en folletos etc.

Para las personas y las familias con estas enfermedades es importante saber dónde acudir y lo que se espera de unas entidades y otras. Se pretende que el paciente pueda recibir fácilmente información sobre todos los servicios asistenciales disponibles para la atención a su enfermedad, por lo que desde la Estrategia se fomenta su creación como punto de partida para iniciar los procesos, ayudar a conectar las distintas redes desplegadas en favor de un mismo objetivo y sentar las bases de proyectos de mejora.

Sin duda estamos en el camino acertado cuando observamos que la mitad de las CC. AA. (10 CC. AA.) ya tienen el mapeo hecho. Pero hay que continuar impulsándolo tanto para que esté actualizado, disponible y para que exista en las CC. AA. que no lo tienen. De nuevo este resultado resalta la importancia de trabajar en la coordinación socio-sanitaria y la confluencia de mapas sanitarios y de servicios sociales.

Indicador. L2.O4.2. CC. AA. con una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (ej. ELA)

Las CC. AA. precisan disponer de mecanismos de asignación preferente o urgente de solicitudes de valoración de discapacidad de pacientes diagnosticados con END, dada las características de las END y la rápida evolución de estas enfermedades, para permitir el acceso al paciente a los beneficios sociales, asistenciales, económicos, etc.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. en relación a si disponen de una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (ej. ELA):

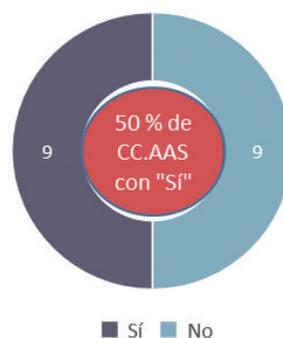
Figura 126. L2.O4.2. CC. AA. con una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

En 2022 los datos reportados indican que el **nº global de CC. AA. con vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad es de 9 (50%), siendo igual a las que no lo tienen, 9 CC. AA. (50%)**

Figura 127. L2.O4.2. Nº y % de CC. AA. con una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (n=18) (año 2022)



* Castilla-La Mancha indica que a criterio de los profesionales se adelanta la fecha de valoración en los casos de de enfermedades de rápida evolución.

Comentario:

Este recurso depende de los Servicios Sociales, y se observa que muchas CC. AA. están en el camino, de poder ofrecerlo, siendo 9 en número total que ya lo tienen implantado.

Indicador. L2.O4.3. CC. AA. con dispositivo ELA de referencia

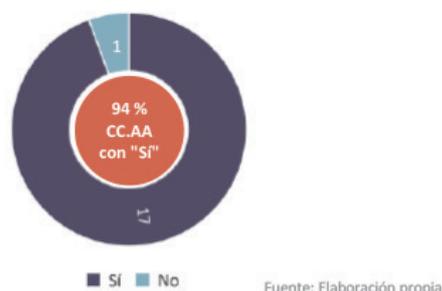
Las CC. AA. requieren de dispositivos ELA de referencia definidos, nombrados por las CC. AA., que doten al abordaje de la enfermedad, la experiencia y especificidad necesarias, no solo en la segunda opinión, sino también en la dirección estratégica que necesitan estos pacientes.

En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. en relación a si disponen de dispositivos ELA de referencia:



En 2022 los datos reportados indican que **17 CC.AA. disponen de dispositivo ELA de referencia (94%), no existiendo únicamente dicho dispositivo en INGESA (6%).**

Figura 129. L2.O4.3. N° y % de CC. AA. con dispositivo ELA de referencia (n=18) (año 2022)



*Castilla y León indica que existen dispositivos de referencia a través de neurología y protocolos especiales en hospitales.

Comentarios:

Los dispositivos de referencia de la atención a ELA aparecen como un objetivo prioritario del documento de abordaje a esta enfermedad, buscando una atención de calidad próxima a las personas de cada CC. AA.

En el anexo 2 de este documento, se explicitan los aspectos referidos a lo que estos dispositivos deberían incluir como; la experiencia, los recursos organizativos de equipamiento, los recursos de otras unidades y servicios con los que se entiende existe un trabajo multidisciplinar continuo, de valoración clínica compartida y de seguimiento de los pacientes según el momento evolutivo de la enfermedad, compartido entre profesionales sanitarios.

Los dispositivos de ELA, se aprobaron bajo el planteamiento de tener una unidad que actuara como punto de sinergia de los distintos requerimientos de atención que precisan estas personas, y que, a través de una vía clínica, ordenase las diferentes prestaciones que se ofrecen a los pacientes en todos los ámbitos de atención, pero próximas al domicilio de las personas. Por la experiencia de los profesionales contemplarían la orientación a otros centros sanitarios de las CC. AA. y podrían aportar una segunda opinión si se precisara.

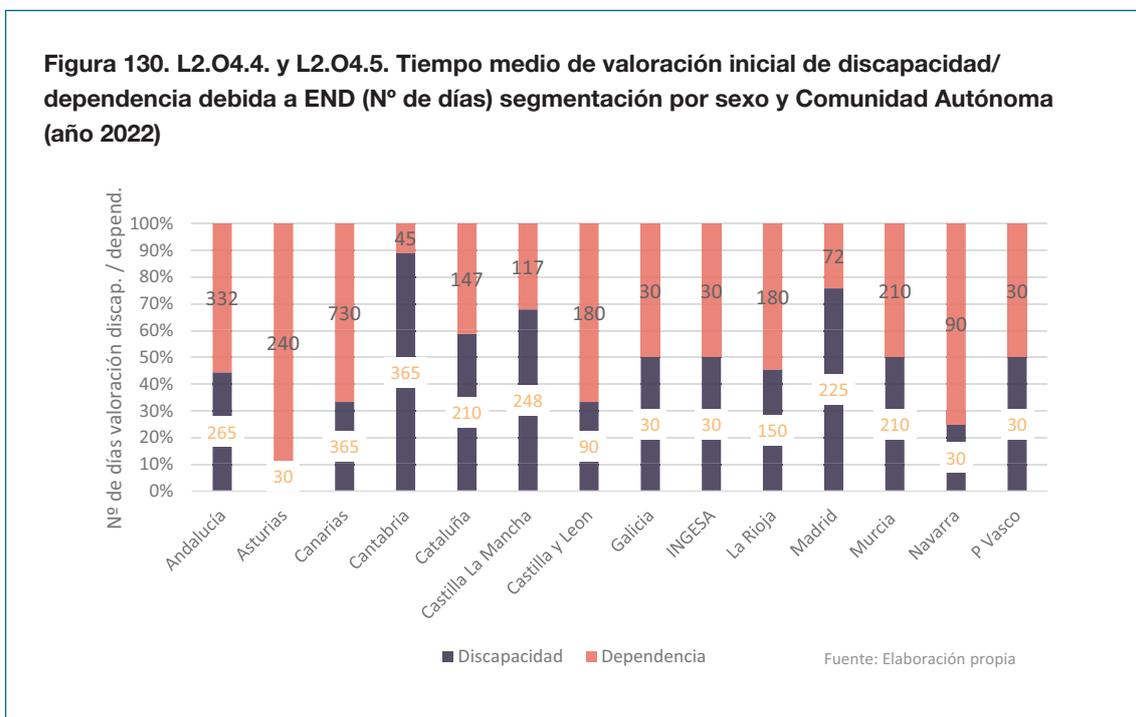
Que 17 CC. AA. dispongan de estos dispositivos es un avance muy significativo de los últimos años, y está poniendo de manifiesto el esfuerzo que el SNS está desplegando en este sentido, y al que la Estrategia de END coordinada por el ministerio, ha contribuido activamente especialmente gracias a la transferencia de crédito de los PGE a las CC. AA. para la Estrategia frente a END según se ha indicado anteriormente.

El trabajo a futuro es consolidar estos dispositivos y detectar si hay que ampliarlos en algunas áreas geográficas por su dispersión o por motivos poblacionales.

Indicador. L2.O4.4. Tiempo medio (en días) de valoración inicial de discapacidad debida a END
 L2.O4.5. Tiempo medio (en días) de valoración inicial de dependencia debida a END

La Ley de dependencia establece los principios y las bases para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas que precisan de la atención de otras y de la prestación de ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria. Es necesario conocer el tiempo medio de valoración de la discapacidad por END y el tiempo medio de valoración de dependencia que permite acceder a los servicios y prestaciones económicas.

En el siguiente gráfico doble se presentan los datos medios de ambos indicadores en las diferentes CC. AA.:



Se observa que **la variabilidad de los datos entre CC. AA. es muy alta, y coinciden en algunos casos los valores de discapacidad y dependencia**, aunque se trate de procesos independientes (es el caso de Galicia, INGESA, Murcia, País Vasco), también mencionar que 4 CC. AA. no han aportado datos por no disponer de medios para su recopilación (Aragón, Baleares, C. Valenciana, Extremadura).

Baleares indica que no disponen de los datos para las personas con discapacidad o dependencia debido a END, pero sí podrían disponer de los datos (tiempo medio) para todas las personas que solicitan la valoración de discapacidad o dependencia.

Canarias aporta los valores máximos de tiempo medio de valoración de la discapacidad (365), y de tiempo medio de valoración de la dependencia (730), presentando Canta-

bria el mismo resultado para la valoración la discapacidad (365) seguido de Andalucía (266). En cuanto al tiempo medio de valoración de dependencia, después de Canarias, la CC. AA. de Andalucía registra 332 días, y Asturias 240 días.

Señalar que el tiempo medio de valoración inicial de la dependencia es de 174 días y el de valoración inicial de la discapacidad es de 163 días, datos obtenidos entre las CC. AA. que aportan datos. Estos valores deben ser valorados con cierta precaución al tratarse de valores medios con alta variabilidad.

Comentario:

Este indicador hace referencia a un recurso social, que trece CC. AA. han aportado mediante una extracción “ad hoc”. Aunque el indicador ha definido cómo obtener el numerador y denominador, no se puede descartar cierta heterogeneidad en la metodología empleada por cada comunidad.

Aun así, la variabilidad observada es realmente llamativa, y nos informa que mientras en unas CC. AA. las personas pueden acogerse a estos recursos sociales para aliviar la carga del cuidado y la económica en un tiempo razonable en otras la demora puede ser muy gravosa para las familias y cuidadores.

En este sentido la Estrategia está señalando la importancia de que los avances sanitarios vayan acompañados de avances transversales y está dibujando una variabilidad para reflexionar de manera conjunta entre los estamentos con competencias sanitarias y sociales, a nivel central y a nivel de las CC. AA.

Para los pacientes y sus familiares agilizar los trámites y evitar duplicidades de evaluación y/o de información redundaría en un beneficio significativo, y esto solo se puede conseguir con una coordinación sociosanitaria ágil y efectiva.

L3. Línea estratégica 3.

Atención a la/s persona/s cuidadora/s

L3. Objetivo 6 (O6): Apoyo a los cuidadores

Finalidad: Apoyar eficazmente la labor de la o las personas que ejercen el papel de cuidador principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social.

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 1 indicador que recoge información procedente de las CC. AA. para el año 2022 sobre la implantación de programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores.

4.1.10. Desglose de indicadores

Indicador. L3.O6.1. CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores, que contemplen, al menos: Formación y entrenamiento para el manejo de la persona afectada, Formación en autocuidados: cuidar al cuidador, Grupos de apoyo para cuidadores

Debido a la alta carga de trabajo y al grado de implicación y especialización de las personas cuidadoras de pacientes con END, las CC. AA. precisan disponer de programas activos dirigidos a estas personas que intervengan en la atención y cuidados de pacientes con END, de forma conjunta o para cada una de las END por separado (EA, EP, EH, ELA y EM).

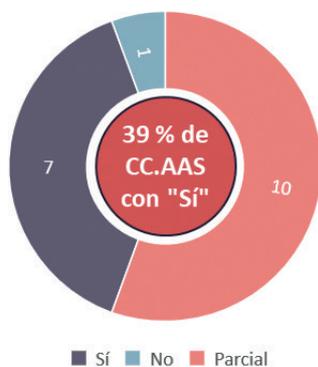
En el siguiente mapa se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. en relación a si disponen de programas de apoyo a cuidadores:



Durante el año 2022 los datos reportados indican que **7 CC. AA. disponen de estos programas implantados para todas las END objeto del análisis (EA, EP, EH, ELA, EM), lo que supone un 39% del total.**

En 10 de estas CC. AA. (55% del total) se indica el resultado “parcial”; debido a que no todas las END tienen estos programas totalmente implantados, reportando 1 de ellas (5%) ausencia de los mismos.

Figura 132. L3.O6.1. N° y % de CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

Las CC. AA. de Aragón, Canarias, Castilla y León e INGESA declaran disponer de estos programas, aunque indican que no están totalmente implantados.

En el siguiente gráfico se muestran las respuestas remitidas por las CC. AA. desglosadas para cada una de las END incluidas en la Estrategia.

Figura 133. L3.O6.1. N° de CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END, segmentación por END (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

En todas las END, el N° de CC. AA. donde existen estos programas supera ampliamente a las que no lo tienen. La EA presenta el valor máximo con 17 CC. AA. (95%) y EH con el mínimo de 11 (61%).

Comentarios al Objetivo 6

Las END tienen un impacto importante en las familias y cuidadores; por un lado, el número de horas que se tienen que dedicar, y por otro la inversión económica que se precisa para los cuidados. Supone además para la persona cuidadora principal, una carga emocional y física adicional, que también afecta a su propia salud física y mental.

Por otro lado, las personas con END, evolucionan de muy diferente manera y las necesidades de cuidados y de apoyo se tiene que adaptar a los cambios fisiológicos y de conducta que van apareciendo a medida que la enfermedad progresa, siendo en algunas fases necesario un cuidado prestado por personas bien entrenadas. Por ello la línea estratégica 3 está dedicada a la atención a la/s persona/as cuidadoras, refiriendo específicamente aspectos como la capacitación, y la facilitación de las gestiones sanitarias para prevenir el desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento.

Según las respuestas enviadas por las CC. AA., en 7 de ellas estos programas están ya funcionando y en 10 están parcialmente implementados. Apreciamos, por tanto, un avance en este sentido, siendo la meta a corto alcanzar consolidar estos programas. Este resultado brinda un momento propicio para compartir experiencias entre las distintas CC. AA. En esta línea el apoyo a los cuidadores se ha encontrado presente en las actuaciones susceptibles de financiación con los fondos a las CC. AA. para la Estrategia frente a END del Capítulo IV, según se ha indicado anteriormente.

L4. Línea estratégica 4. Coordinación sanitaria y social

L4. Objetivo 7 (O7): Cooperación intra e inter departamental

Finalidad: Promover la cooperación y funcionamiento integrado de todos los departamentos, niveles y servicios sanitarios y sociales involucrados en la mejora de la atención integral a las personas con END y familiares.

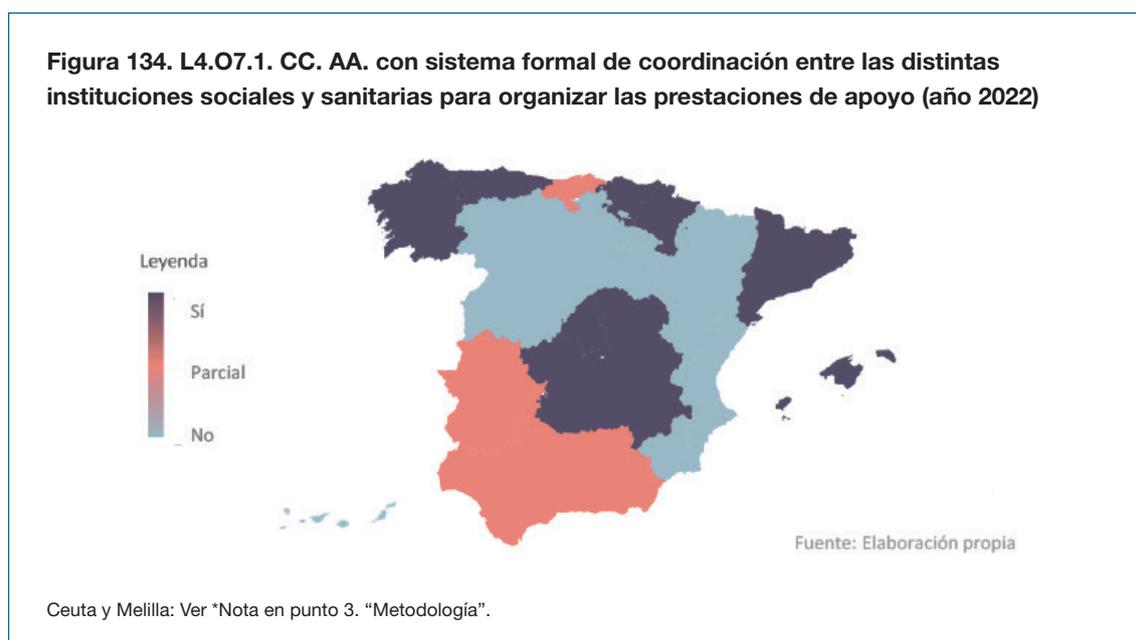
Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 3 indicadores que recogen información procedente de las CC. AA. sobre la implantación de sistemas de coordinación y cooperación sanitaria y social.

4.1.11. Desglose de indicadores

Indicador. L4.O7.1. CC. AA. con sistema formal de coordinación entre las distintas instituciones sociales y sanitarias para organizar las prestaciones de apoyo a la persona afectada y a quien les cuida

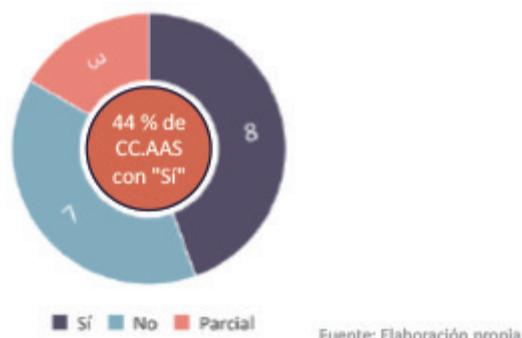
Debido a la prevalencia, gravedad y complejidad de las END, son precisas actuaciones coordinadas en los distintos ámbitos del sistema sanitario y social. Las CC. AA. proveerán recursos específicos de atención social, acuerdos de colaboración entre instituciones sociales y sanitarias, así como protocolos o mecanismos de coordinación para organizar las prestaciones de apoyo a la persona afectada y cuidadores.

Los gráficos siguientes muestran las CC. AA. que disponen de sistemas formales de coordinación entre las distintas instituciones sociales y sanitarias para organizar las prestaciones de apoyo a la persona afectada y a quien les cuida.



En 2022 los datos aportados indican que el N° de CC. AA. con sistema de coordinación sanitario social es de 8 (44%), en 3 (17%) se indica resultado “parcial”; debido a que no todas las END tienen sistemas totalmente implantados y 7 (39%) declaran no tenerlos.

Figura 135. L4.O7.1. N° y % de CC. AA. con sistema formal de coordinación entre las distintas instituciones sociales y sanitarias para organizar las prestaciones de apoyo (n=18) (año 2022)

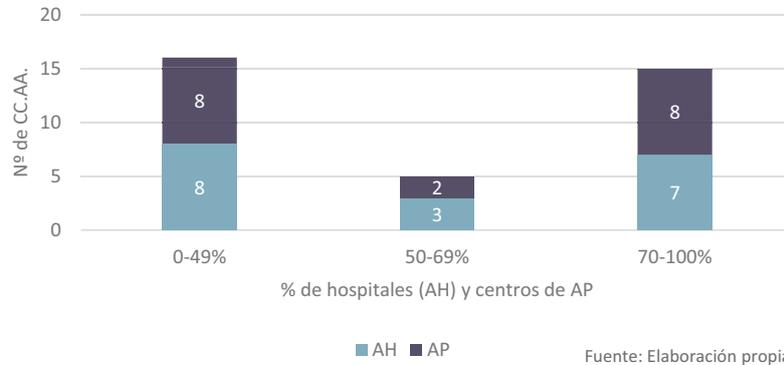


Indicador. L4.O7.2. % de hospitales con gestores de casos hospitalarios
L4.O7.3.% de centros de AP con gestores de casos

Las enfermedades neurodegenerativas implican una coordinación hospitalaria, social y con AP, por lo que es necesario el establecimiento de un perfil sanitario profesional que ejerza de nexo de unión entre todos los agentes implicados en la atención y cuidados del paciente y que, por tanto, coordine la relación entre el paciente y familiares, AP, Trabajo Social y los especialistas del Equipo Multidisciplinar del Hospital.

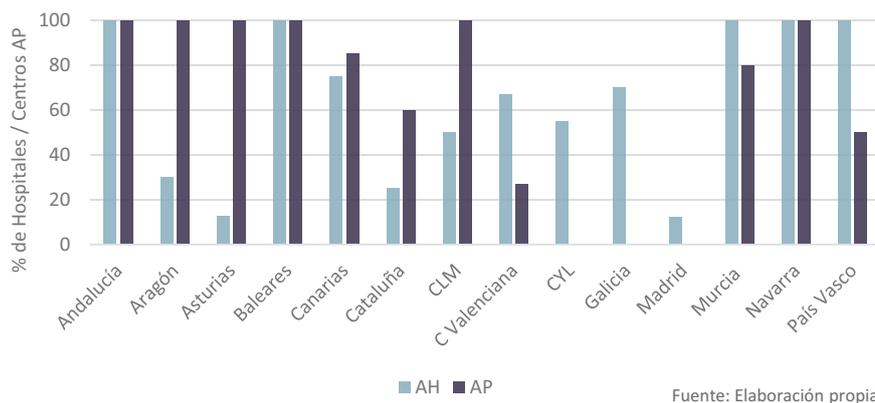
Debido a la relación entre ambos indicadores se han tratado de forma conjunta. Para su representación se han establecido rangos de valores de % de gestores de casos en AH y AP reportados (0-49%, 50-69% y 70-100%), agrupando las CC. AA. que se encuentran el mismo rango de %.

Figura 136. L4.O7.2 / L4.O7.3. % de hospitales y centros de AP con gestores de casos expresado en N° de CC. AA. por rango porcentual (año 2022)



Los valores aportados por las CC. AA. son muy similares para los intervalos analizados de AH y AP: **en ambos casos, 8 CC. AA. disponen entre 0-49% de hospitales/centros de AP con gestores de casos, 3 (AH) y 2 (AP) disponen entre 50-69%, por último 7 (AH) y 8 (AP) entre 70-100% de gestores de casos.**

Figura 137. L4.O7.2 / L4.O7.3. % de hospitales y centros de AP con gestores de casos por CC. AA. (año 2022)



En relación con los datos aportados por cada una de las CC. AA. destacar que:

- Andalucía, Baleares y Navarra indican disponer de un 100% de gestores de casos en AH y AP.
- Aragón, Asturias y Castilla-La Mancha indican disponer de un 100% de gestores de casos en AP.
- Murcia y País Vasco indican disponer de un 100% de gestores de casos en AH.
- Castilla y León, Galicia y Madrid indican no disponer de gestores de casos en AP.
- Cantabria, Extremadura, INGESA y La Rioja indican no disponer de gestores de casos en AH y AP.

Señalar que la aportación de los resultados parciales del indicador por parte de las CC. AA. (nº total de hospitales o Centros de Salud más el dato numérico en los cuales existen estos gestores), asegura el correcto entendimiento y uso del indicador y la fiabilidad de la medida (por ejemplo, en el caso de la CA. de Navarra).

Comentarios al Objetivo 7

Además de en la Estrategia en END, la coordinación sanitaria y social está incluida en la estrategia de cronicidad, como una línea prioritaria de actuación a reforzar.

Desarrollar una vía de atención eficaz y coordinada para las personas con demencia, Párkinson, EM, ELA y EH, que esté asentada en el sistema de atención sanitaria y social (como enfermedades crónicas que son) es necesaria para alcanzar la atención integrada y centrada en las personas, que se requiere.

Estamos hablando de múltiples servicios, que se prestan en la atención primaria, hospitalaria, rehabilitación, cuidados paliativos, y desde los servicios sociales.

Los progresos hechos por las CC. AA. en este sentido han sido variados y para intentar recogerlos se ha definido un indicador flexible en cuanto que incluyen criterios como; recursos específicos para la atención social, acuerdos de colaboración, o mecanismos. A pesar de ello hay 7 CC. AA. que han respondido negativamente. Es deseable que este dibujo vaya cambiando y que, dentro de las fórmulas organizativas de las CC. AA. de coordinación sociosanitaria, las enfermedades NDG no se queden relegadas a un segundo o tercer plano. Tomar conciencia de las necesidades de planificación de estas enfermedades implica que se ponen en marcha instrumentos que hagan operativa esta coordinación, especialmente el gestor de casos a nivel hospitalario.

Hay 10 CC. AA. que tienen gestores de casos en más de 50% de sus centros sanitarios (10 a nivel de AP y 10 en atención hospitalaria), sin duda queda margen de mejora, y la estrategia debe fomentar que las funciones de coordinación sean efectivas y mantenidas en el tiempo, en la misma línea que se potencian para otras enfermedades crónicas.

Durante el año 2022, los datos reportados indican que **3 CC. AA. disponen** de estos programas de información o difusión dirigidos a pacientes y cuidadores (**17%**), **14** indican un resultado “**parcial**” debido a que no tienen estos programas totalmente implantados y **1** de ellas tiene **ausencia** de los mismos.

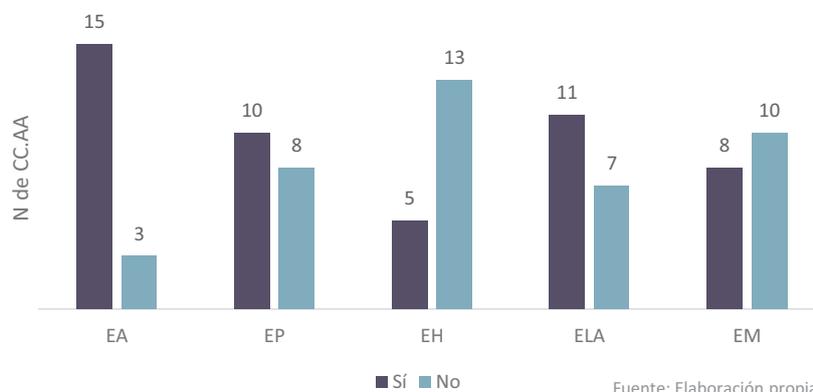
Figura 139. L5.O8.1. N° y % de CC. AA. con programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores sobre las END (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

En el siguiente gráfico se observan, desglosadas por cada tipo de END incluida en la Estrategia (EA, EP, EH, ELA, EM), el N° de CC. AA. que disponen de estos programas de comunicación y apoyo:

Figura 140. L5.O8.1. N° de CC. AA. que disponen de programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores sobre las END, segmentado por END (año 2022)



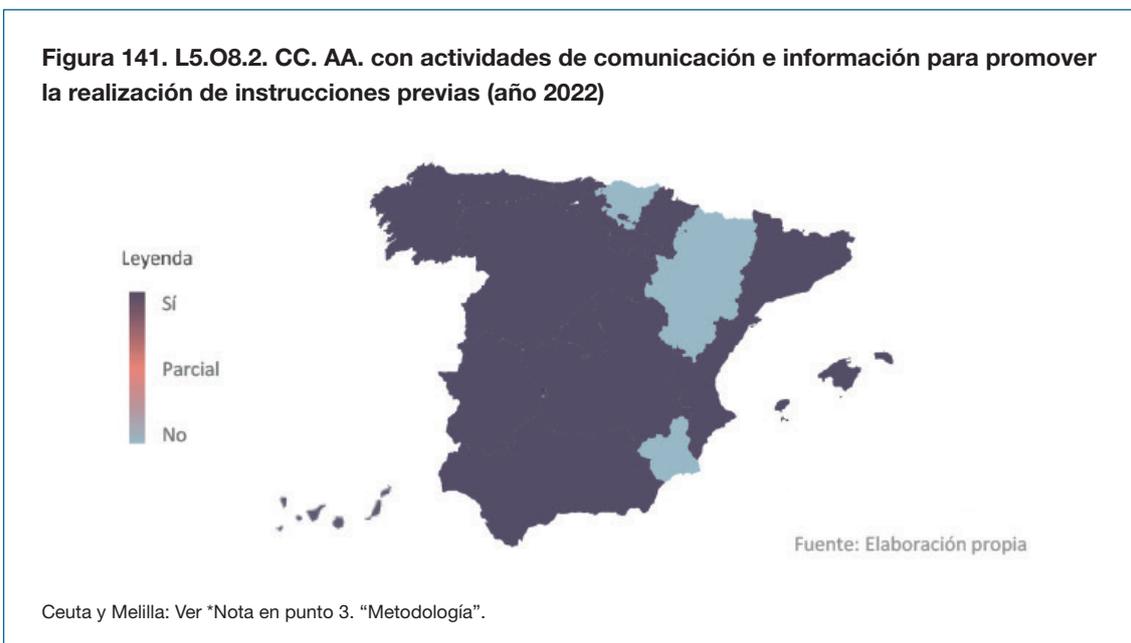
Fuente: Elaboración propia

Los resultados agrupados muestran que, **en el caso de la EA, 15 CC. AA. (83%) disponen de estos programas, en el caso de la ELA son 11 CC. AA. (61%), en el caso de la EP se encuentran disponibles en 10 (55%), mientras que en el caso de la EH está presente en 5 (28%).**

Indicador. L5.O8.2. CC. AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas

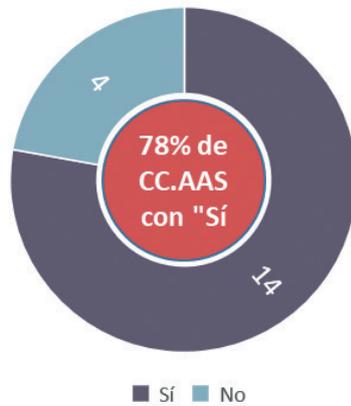
Las CC. AA. precisan de actividades de comunicación e información a los pacientes y familiares relativas al procedimiento a seguir para la formalización de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes.

Los gráficos siguientes muestran las CC. AA. que disponen de protocolos de comunicación de instrucciones previas y su desglose para las END.



Durante 2022, los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. que disponen de protocolos de comunicación de instrucciones previas es de 14 (78%) y 4 (22%) declaran no tenerlos.**

Figura 142. L5.O8.2. N° y % de CC. AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

Indicador. L5.O8.3. CC. AA. con protocolos sobre procedimientos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales

Las CC. AA. precisan de protocolos que recojan los procedimientos para la contención física y/o química en centros sanitarios y sociales en los casos que fuere necesario, situación que reducirse al mínimo imprescindible, debiéndose definir otras alternativas y generar las condiciones que las hagan innecesarias.

Los gráficos siguientes muestran las CC. AA. que disponen de protocolos para la contención física y/o química:

Figura 143. L5.O8.3. CC. AA. con protocolos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante 2022, los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. que disponen de protocolos de contención física y/o química es de 12 (67%)**, en **1 (5%) se indica resultado "parcial"**, debido a que no todas las END tienen el protocolo totalmente implantado y **5 (28%) declaran no tenerlos**.

Figura 144. L5.O8.3. Nº y % de CC. AA. con protocolos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales (n=18) (año 2022)



Comentarios al Objetivo 8

La Estrategia señala como objetivos 8.1 y 8.2 que es importante Informar a los pacientes sobre su estado y sobre los objetivos terapéuticos, que se establecerán de acuerdo con sus necesidades y preferencias. Y destaca la importancia de proporcionar a la persona enferma y la familia, tanto en el hospital como en atención primaria, la adecuada formación e información para llevar a cabo los cuidados necesarios tras el alta.

Aunque esta actividad comunicativa es continua durante toda la enfermedad y recae principalmente en el profesional sanitario de referencia, se ha querido medir el alcance a nivel autonómico. Aunque las informaciones se proporcionen por fases y teniendo en cuenta los casos individuales y sus circunstancias, disponer de folletos con información basada en la evidencia y en lenguaje accesible ayuda a homogenizar qué queremos transmitir, y a orientar a los pacientes y familiares de cómo tomar sus decisiones más inmediatas y futuras.

En este sentido 17 CC. AA. cuentan con programa u otro tipo de recursos para informar, bien es verdad que en 14 CC. AA. de manera parcial. En el caso de EH y de EM es donde peores resultados se han encontrado; en el caso EH 13 CC. AA. y en el caso de EM, 10 CC. AA. no disponen de recursos informativos.

La autonomía del paciente viene recogida en la línea estratégica 5, para resaltar la importancia del articulado de la Ley 41/2002 de Autonomía del Paciente y de derecho y obligaciones en materia de información y documentación clínica, en todo lo relativo a las enfermedades neurodegenerativas.

Hay que recordar que esta ley en el artículo 11 referido a las instrucciones previas, expone que “donde una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que se llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos, sobre los cuidados y tratamientos, sobre el destino de su cuerpo y órganos”. Y así debe quedar en la historia clínica como “constancia razonada de anotaciones”.

Teniendo en cuenta que las END son de curso progresivo y que provocan discapacidad física y cognitiva a lo largo de su evolución, el artículo mencionado es altamente relevante en la estrategia.

El indicador muestra que el 78% de las CC. AA. cuentan con actividades para informar de este derecho de los pacientes. El calado y la trascendencia de las Instrucciones Previas está vinculado a la condición de sujeto de derecho de la persona usuaria de los servicios sanitarios, por eso se hace necesario compartir el conocimiento entre CC. AA. para que los mecanismos de cómo informar y cómo aumentar el conocimiento de este procedimiento puedan ser puestos en práctica en todas las CC. AA.

Respecto a los protocolos de contención física/química o cualquier medida restrictiva, 12 CC. AA. han respondido que cuentan con ellos y otras tres de manera parcial. Unificar estos protocolos o al menos unos mínimos a nivel de CC. AA. es muy orientativo para los centros sanitarios y sociosanitarios y, ayuda a los pacientes, usuarios y familiares a detectar señales de alerta cuando hay desviaciones de los protocolos aprobados. Por tanto, tomando como ejemplo a las CC. AA. que disponen de ellos, las demás pueden avanzar en este sentido. Como señala el Comité Técnico, se desconoce si aquellas CC. AA. que cuentan con estos protocolos tiene un menor porcentaje de utilización de antipsicóticos.

L6. Línea estratégica 6. Participación ciudadana

L6. Objetivo 9 (O9): Participación de agentes implicados

Finalidad: Impulsar la participación activa de los distintos agentes e instituciones sociales en la atención y cuidado de las personas con END.

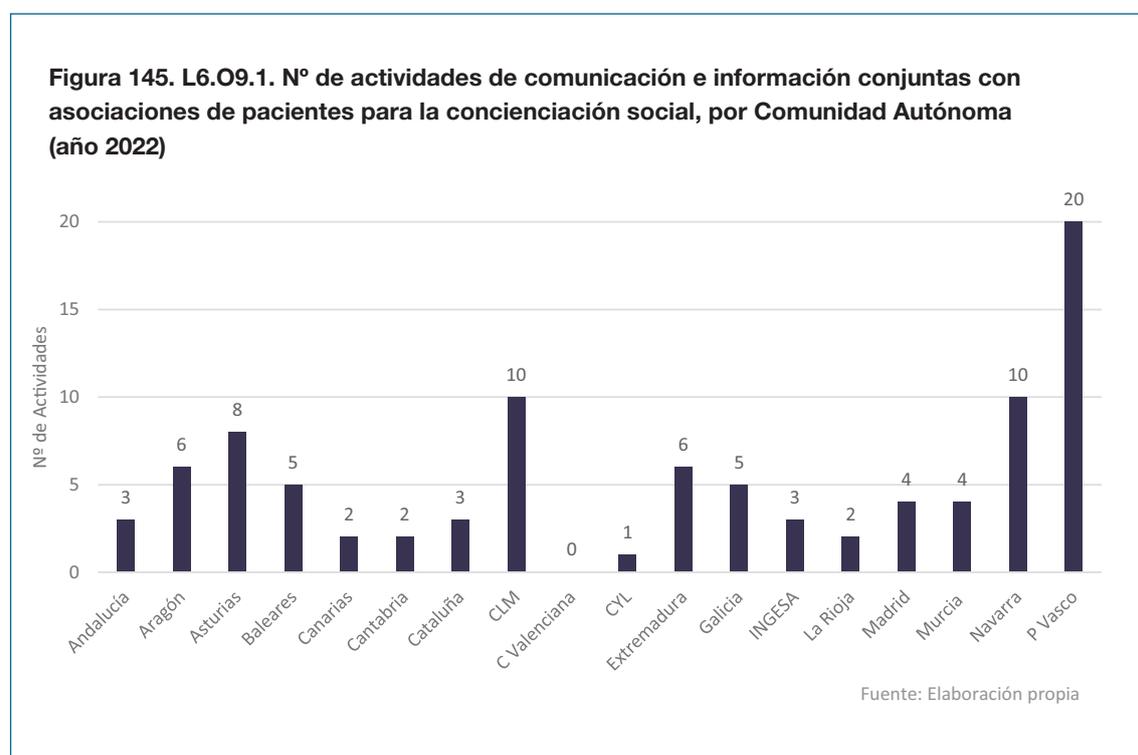
Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 4 indicadores que recogen información procedente de las CC. AA. para el año 2022 sobre la implantación de programas de apoyo a la participación ciudadana.

4.1.13. Desglose de indicadores

Indicador. L6.O9.1. Número de actividades de comunicación e información conjuntas con asociaciones de pacientes para la concienciación de la población

Las actividades de difusión y concienciación social, promovidas por las CC. AA. a través de las asociaciones de pacientes y familiares, son esenciales para facilitar el conocimiento de las END, en concreto, los factores para su prevención, las posibilidades de rehabilitación y recursos y servicios disponibles, tales como workshops o talleres, charlas informativas, eventos deportivos, culturales, jornadas, etc.

El siguiente gráfico muestra el valor numérico aportado por las CC. AA. respecto al nº de actividades de comunicación e información para la difusión y concienciación social.



Los datos aportados por las CC. AA. indican que el **País Vasco (20)**, **Castilla-La Mancha (10)** y **Asturias (8)** son las que más actividades han realizado, mientras que **Comunidad Valenciana (0)** y **Castilla y León (1)**, las que menos actividades de comunicación e información han realizado.

Indicador. L6.O9.2. CC. AA. con estrategias puestas en marcha para fomentar la implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares (voluntariado, colaboración con la policía municipal...)

Las CC. AA. precisan de una estrategia que incluya actividades de atención y cuidado de las personas con END y sus familiares, en las que participen de forma activa diferentes agentes sociales.

Los siguientes gráficos muestran el valor aportado por las CC. AA. en cuanto a la puesta en marcha de estrategias para la implicación ciudadana en el cuidado de personas afectadas y sus familiares:

Figura 146. L6.O9.2. CC. AA. con estrategias para fomentar la implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver "Nota en punto 3. "Metodología".

* Extremadura indica que, si bien carece de estrategias vinculadas a la implicación ciudadana en el cuidado de personas afectadas y sus familiares, no existiendo una programación sistemática y sólida al respecto, podríamos considerar ciertas acciones y recursos que sirven a este fin, aunque sea de manera indirecta.

Durante 2022 los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. que disponen de estrategias puestas en marcha para la implicación ciudadana es de 13 (72%) y 5 (28%) declara no tenerlos.**

Figura 147. L6.O9.2. N° y % de CC. AA. con estrategias para fomentar la implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares(n=18) (año 2022)



Indicador. L6.O9.3. CC. AA. con un catálogo de asociaciones

La disponibilidad de un catálogo actualizado de asociaciones de pacientes con END y familiares, las cuales desempeñan un importante papel en la planificación y la evaluación de los servicios, así como en la difusión de información y apoyo a pacientes y sus familiares, es de gran importancia para los pacientes con END.

Los siguientes gráficos muestran el valor aportado por las CC. AA. en cuanto a la disponibilidad de un catálogo de asociaciones de pacientes con END:

Figura 148. L6.O9.3. CC. AA. con catálogo de asociaciones (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver "Nota en punto 3. "Metodología".

Durante 2022, los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. que disponen de catálogo de asociaciones es de 15 (83%)** y **3 (17%) declaran no tenerlo**. En la “figura 148” se muestran concretamente las CC. AA. que disponen de catálogo de asociaciones.

Figura 149. L6.O9.3. Nº y % de CC. AA. con catálogo de asociaciones (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

Indicador. L6.O9.4. CC. AA. con mecanismos (convenios/acuerdos) para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes por cada tipo de END

Las asociaciones de pacientes suponen un complemento importante, tanto en la atención social como en tratamientos no farmacológicos e información a las personas con ENDs, así como a sus familiares. Es, por tanto, clave establecer actuaciones conjuntas (convenios/acuerdos) entre la administración y estas asociaciones al facilitar una mejora del abordaje de estas enfermedades.

Los gráficos siguientes muestran las CC. AA. que disponen de acuerdos con asociaciones de pacientes y su desglose por END:

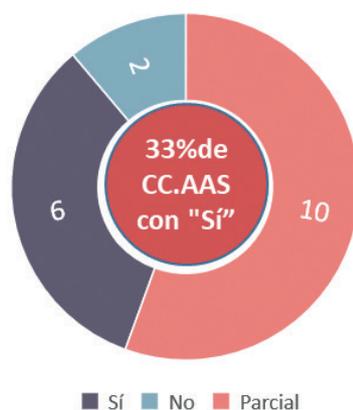
Figura 150. L6.O9.4. CC. AA. con mecanismos para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes con END (año 2022)



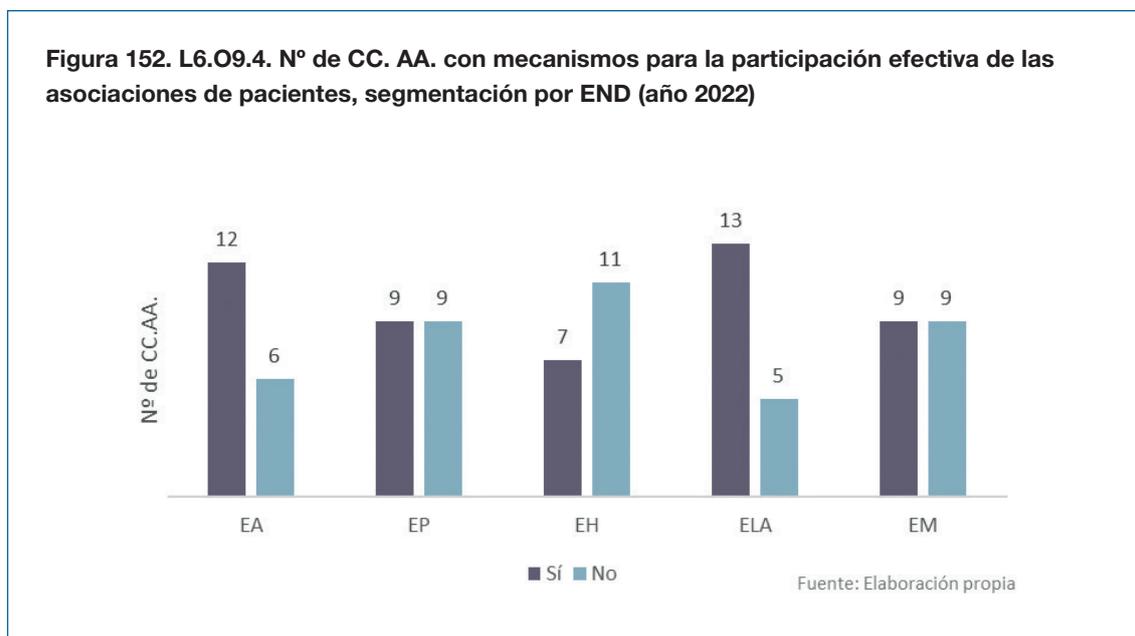
Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante el año 2022 los datos reportados indican que **6 CC. AA. (33%) cuentan con mecanismos de participación efectiva con asociaciones de pacientes con END, 10 (55%) indican un resultado "parcial" debido a que no tienen estos mecanismos totalmente implantados y 2 de ellas (11%) tienen ausencia de los mismos.**

Figura 151. L6.O9.4. Nº y % de CC. AA. con mecanismos para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes con END (año 2022)



En cuanto al desglose de este indicador por END (EA, EP, EH, ELA, EM):



Para la **EA**, **12 CC. AA.** (66%) disponen de estos mecanismos de participación, para la **ELA** se encuentra en **13 CC. AA.** (72%), mientras que para la **EH** está presente en **7 CC. AA.** (39%).

Comentarios al Objetivo 9

Las asociaciones de pacientes forman parte del Comité Técnico de la Estrategia, y son agentes sociales activos en el apoyo a las familias y en la orientación sanitaria de las instituciones, cuando hay mecanismos establecidos para una participación responsable y cuando se comparten objetivos.

Sin embargo, no todos pacientes se asocian y el respeto a la voluntariedad es fundamental. La Estrategia fomenta la calidad y la equidad de la atención sanitaria a todos los pacientes, independientemente de que estén o no asociados.

La mayoría de las CC. AA., excepto 4, cuentan con un catálogo de Asociaciones. Asimismo, 16 CC. AA. (10 parcialmente) cuentan con convenio/acuerdos con ellas, Los resultados del indicador L6.O9.1 muestran que Navarra y el País Vasco han desplegado el mayor número de actividades conjuntas de información y comunicación.

Estas respuestas de las CC. AA. ponen de manifiesto el empoderamiento de los pacientes a través de las asociaciones que les representan y la importancia que están adquiriendo en las CC. AA. Constatando que para la Estrategia estas entidades como un puente válido para aproximarse a las necesidades y acercarse a la experiencia enriquecedora de los pacientes y sus familiares.

La Estrategia se ha hecho eco del trabajo tan importante que representan los movimientos de voluntariado y las entidades locales en el apoyo a la difusión de actividades colectivas, y trabajando para un entorno que respete la dignidad de las personas enfermas y prevenga el aislamiento, así 12 CC. AA. tiene estrategias desplegadas en el fomento de la implicación ciudadana.

L7. Línea estratégica 7. Formación continuada

L7. Objetivo 10 (O10): Formación a los profesionales

Finalidad: potenciar la formación de profesionales del sistema sanitario y social con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen END y favorecer un abordaje integral e integrado entre los distintos niveles e instancias de los sistemas sanitario y social.

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 4 indicadores que recogen información procedente de las CC. AA. para el año 2022 sobre la implantación de programas de formación a los profesionales del sistema sanitario y social.

4.1.14. Desglose de indicadores

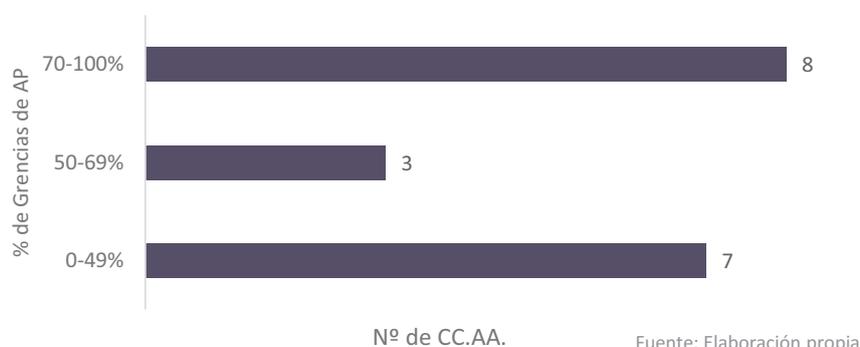
Indicador. L7.O10.1.% de Gerencias u Organización Sanitaria Integrada que anualmente realizan para los profesionales de AP actividades de formación en END

Es esencial promover la mejora de la calidad de la atención centrada en las personas con END, por lo que las CC. AA. establecerán los recursos y mecanismos necesarios que aseguren que los profesionales de AP disponen de la capacitación necesaria para atender a los pacientes con END a lo largo de toda su enfermedad.

Los datos origen del indicador (Nº de gerencias de AP con actividades de formación en END) y (Nº total de gerencias de AP), no han sido reportados por todas las CC. AA.

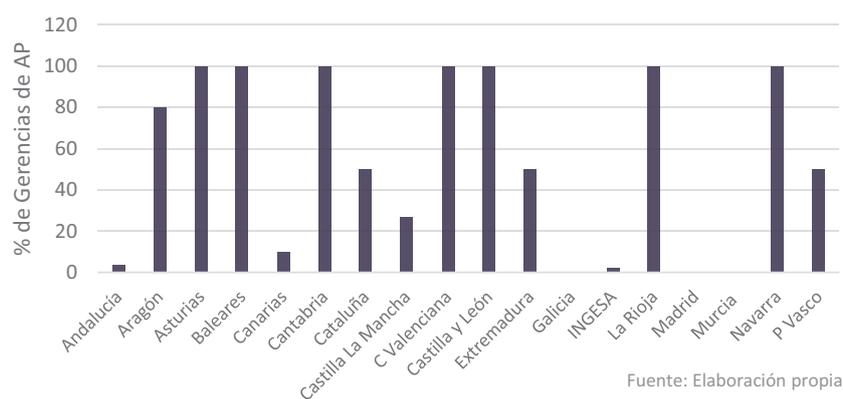
Los gráficos siguientes muestran las CC. AA. agrupadas por tramos de % (0-49%, 50-69% y 70-100%) que realizan actividades de formación en END para los profesionales de AP:

Figura 153. L7.O10.1. % de Gerencias u Organizaciones Sanitarias que realizan actividades de formación en END para los profesionales de AP. Agrupación por nº de CC. AA. en cada tramo de %. (año 2022)



Se observa que el **Nº de CC. AA. con mayor % de Gerencias que anualmente desarrollan actividades de formación en AP es de 8 (tramo 70-100%)**, seguido por el tramo de 50-69%, que presenta 3 CC. AA., mientras que 7 CC. AA. se encuentran dentro del tramo de 0-49%.

Figura 154. L7.O10.1. % de Gerencias u Organizaciones Sanitarias que realizan actividades de formación en END para los profesionales de AP. Datos por CC. AA. (año 2022)



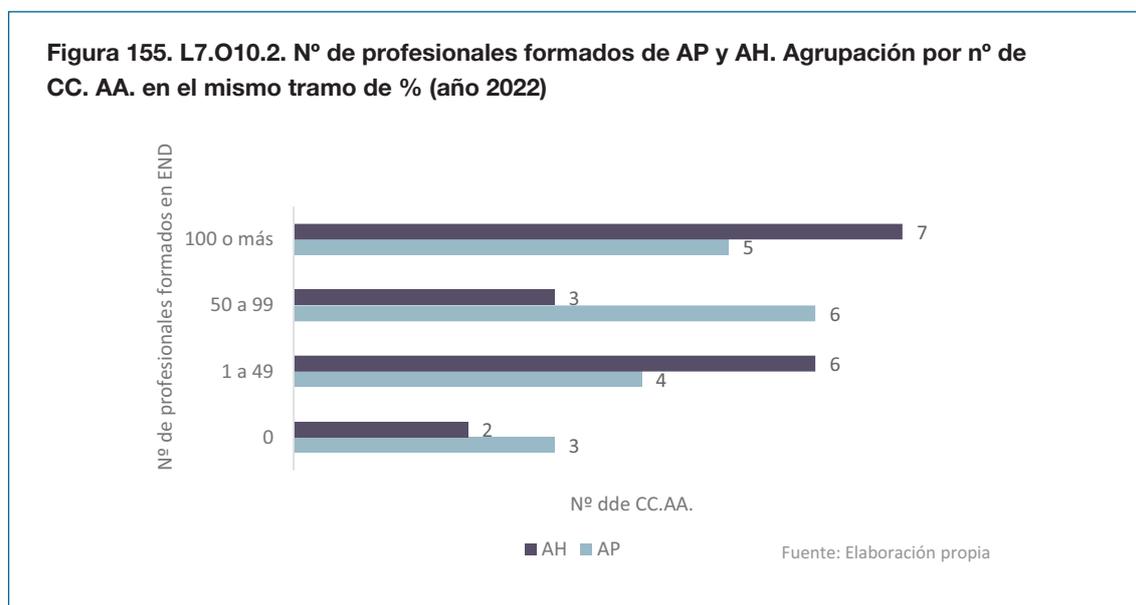
En cuanto a los datos correspondientes a cada CC. AA., destacan Asturias, Baleares, Cantabria, Comunidad Valenciana, Castilla y León, La Rioja y Navarra, que disponen de un

100% de Gerencias de AP con actividades de formación en END para profesionales. Por otra parte, las CC. AA. de Galicia, Madrid y Murcia han reportado valor cero.

Indicador. L7.O10.2. Nº de profesionales de AP que anualmente se forman en END
L7.O10.4. Nº de profesionales de AH que anualmente se forman en END

Es preciso potenciar la formación y sensibilización de profesionales de AP (especialmente en lo relativo a la atención) y AH (especialmente en lo relativo a diagnóstico y evolución) con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen END a lo largo de la evolución de la enfermedad.

Los indicadores se presentan de forma conjunta en valores absolutos y agregados por tramos (“0”, de 1-49, de 50-99 y de 100 o más), tanto para profesionales de AP como de hospitales que se forman en END en un año:



Se observa que el **Nº de CC. AA. con más de 50 profesionales formados en AP es de 11 (61%), siendo por otra parte el Nº de CC. AA. con más de 50 profesionales formados en AH de 10 (56%).**

Indicador. L7.O10.3. CC. AA. con programas de formación y sensibilización continuada de profesionales sanitarios de hospitales de END

Dado el gran número de END, su gravedad y complejidad bio-psico-político-social es esencial promover la mejora de la calidad y potenciar la formación y sensibilización de profesionales sanitarios de hospitales (AH), mediante la existencia de programas de formación y sensibilización continuada en AH, con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen END.

Los siguientes gráficos muestran el valor aportado por las CC. AA. en cuanto a la existencia de programas de formación de profesionales de Atención Hospitalaria (AH):

Figura 156. L7.O10.3. CC. AA. con programas de formación y sensibilización continuada en END para profesionales sanitarios de hospitales (año 2022)



Ceuta y Melilla: Ver *Nota en punto 3. "Metodología".

Durante 2022, los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. que disponen de programas de formación y sensibilización es de 11 (61%)** y **7 (39%) declaran no tenerlo.**

Figura 157. L7.O10.3. Nº y % de CC. AA. con programas de formación y sensibilización continuada en END para profesionales sanitarios de hospitales (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

Comentarios al Objetivo 10

La formación en ENG es necesaria y oportuna y por eso debe incluirse en los planes de formación continuada.

A través de las cuantías de los fondos a las CC. AA. para la Estrategia frente a enfermedades neurodegenerativas del Capítulo IV, (aplicación 26.07.313B.454) del Ministerio de Sanidad se ha contemplado la actuación de formación como una de las susceptibles de financiación.

Los resultados obtenidos muestran que en 11 CC. AA. más del 50% de sus gerencias u organizaciones sanitarias integradas han realizados actividades de formación para profesionales de AP. En 6 CC. AA. más de 50 profesionales de AP han recibido formación y en 5 CC. AA. más de 100 profesionales de AH se han formado.

Respecto a la formación en atención hospitalaria, 11 CC. AA. han realizado programas y en 7 de ellas se han formado a más de 100 profesionales que atienden a pacientes.

El resultado más desilusionante supone que en 7 CC. AA. no se han desplegado aún estos aspectos de formación a nivel hospitalario.

L8. Línea estratégica 8. Investigación

L8. Objetivo 11 (O11): Fomento de la investigación

Finalidad: Potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica, traslacional y de servicios en END.

Monitorización del objetivo: este objetivo se evalúa a través de 3 indicadores que recogen información procedente de las CC. AA. para el año 2022 sobre la implantación de acciones de fomento de investigación.

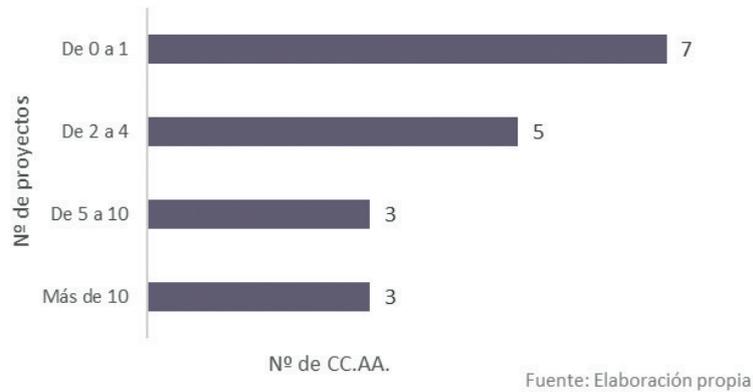
4.1.15. Desglose de indicadores

Indicador. L8.O11.1. Nº de proyectos de investigación en END financiados cada año por la Comunidad Autónoma

Las CC. AA. podrán promover y financiar el desarrollo de proyectos de investigación de estas enfermedades, lo que constituye un pilar esencial para la obtención de un mejor conocimiento, un mejor diagnóstico, la realización de actividades preventivas y la obtención de tratamientos más eficaces para las END.

El siguiente gráfico muestra los datos aportados por las CC. AA. en cuanto al número de proyectos de investigación en END financiados anualmente. Para su presentación se han agrupado en tramos (más de 10, de 5-10, de 2 a 4 y de 0 a 1):

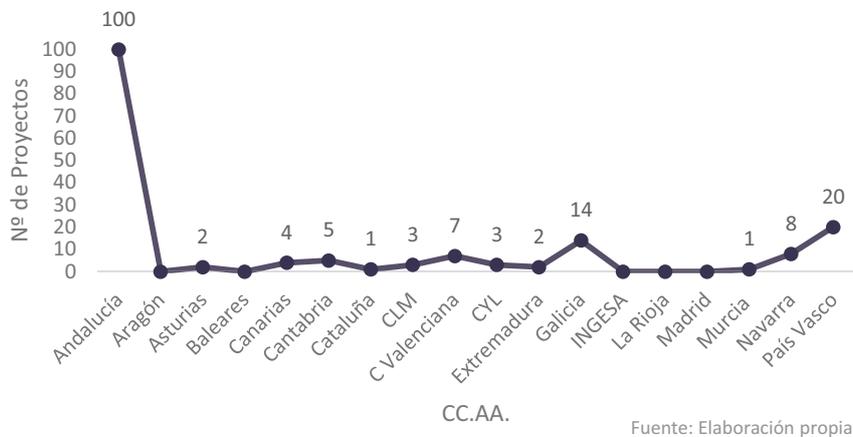
Figura 158. L8.O11.1. N° de Proyectos de investigación en END financiados en las CC. AA. Agrupación del N° de CC. AA. en el mismo tramo (número) de proyectos (año 2022)



Durante 2022, los datos aportados indican que el **N° de CC. AA. que financian proyectos de investigación en END están en su mayor parte en el rango de 0-1 proyectos (7 CC. AA.)**, mientras que en el rango de 2-4 proyectos se encuentran 5 CC. AA.

Desagregando por CC. AA. el número de proyectos de investigación desarrollados por cada una de las CC. AA.:

Figura 159. L8.O11.1. N° de Proyectos de investigación en END financiados en las CC. AA. (año 2022)

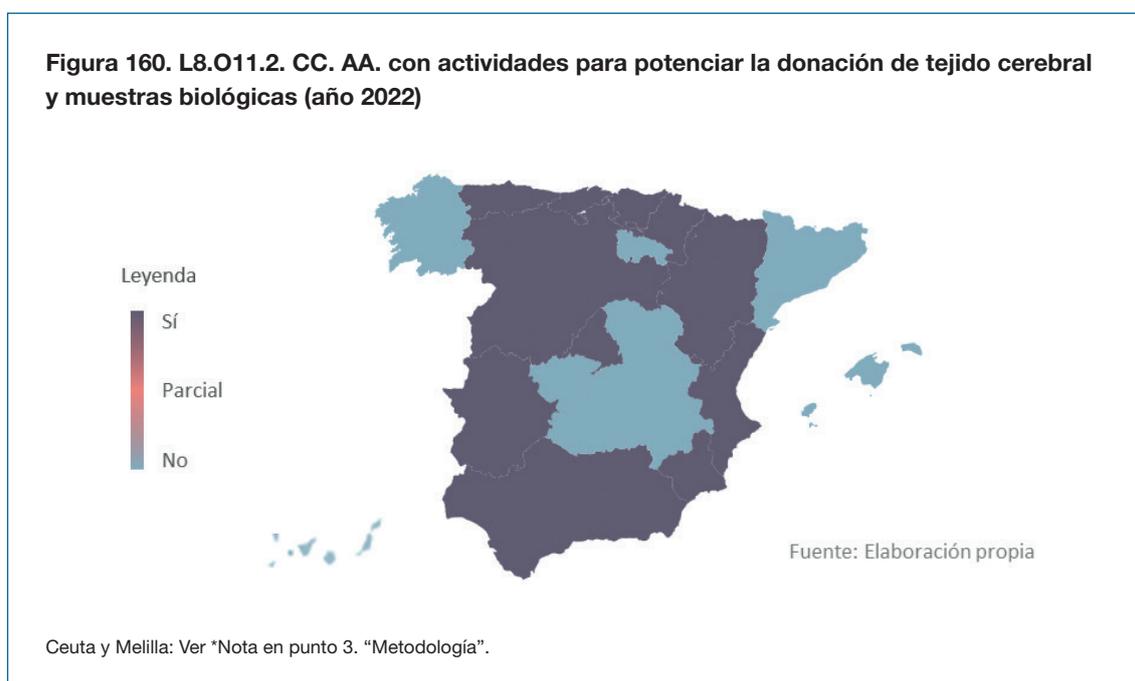


Se observa que **Andalucía es la CC. AA. que ha reportado la financiación anual de un mayor número de proyectos de investigación en END.**

Indicador. L8.O11.2. CC. AA. con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral y muestras biológicas

Las CC. AA. precisan establecer actividades para potenciar la comunicación y la difusión de la importancia de la donación de tejido cerebral y muestras biológicas en pacientes con END, facilitando de esta manera la investigación de estas enfermedades.

Los siguientes gráficos muestran las CC. AA. en las que se han llevado a cabo estas actividades:



Durante 2022 los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral para investigación es de 11 (61%) y 6 (33%) declaran no tenerlo.**

Figura 161. L8.O11.2. N° y % de CC. AA. con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral y muestras biológicas (n=18) (año 2022)



Fuente: Elaboración propia

Indicador. L8.O11.3. CC. AA. que apoyan la participación de sus profesionales en redes de investigación en END

En línea con los indicadores de esta línea estratégica, la investigación en END es clave a la hora de generar conocimiento sobre su diagnóstico, tratamiento y actividades preventivas para frenar la aparición de la enfermedad. Las CC. AA. apoyarán la participación de los profesionales sanitarios en redes de investigación (nacional o internacional) relacionadas con END.

Los siguientes gráficos muestran el valor aportado por las CC. AA. en cuanto a emprender acciones para impulsar la participación de sus profesionales en redes de investigación específicas en END:

Figura 162. L8.O11.3. CC. AA. con mecanismos para apoyar la participación de sus profesionales en redes de investigación (año 2022)

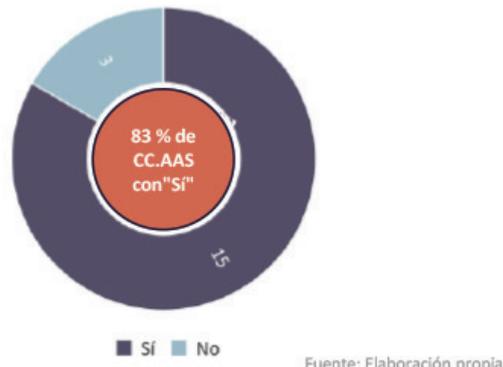


Fuente: Elaboración propia

Ceuta y Melilla: Ver "Nota en punto 3. "Metodología".

Durante 2022, los datos aportados indican que el **Nº de CC. AA. que disponen de mecanismos de apoyo a la participación de profesionales en redes de investigación en END es de 15 (83%) y 3 (17%) declaran no tenerlos.**

Figura 163. L8.O11.3. Nº y % de CC. AA. con mecanismos para apoyar la participación de sus profesionales en redes de investigación (n=18) (año 2022)



Comentarios al Objetivo 11

El fomento de la investigación es crucial porque el cambio de paradigma de estas enfermedades aún no ha llegado y la expectativa más esperanzadora está puesta en la innovación, en los ensayos clínicos y la investigación.

La investigación traslacional, desarrollada por redes de conocimiento está siendo impulsada por los ministerios con competencias en investigación. (Ministerio de Ciencia e Innovación: [ciberNED](https://www.ciberNED.es)¹⁰)

La mayoría de las CC. AA. (excepto 3) han financiado proyectos de investigación, y 15 CC. AA. apoyan la participación de profesionales en redes de investigación.

La donación de tejido cerebral y de otras muestras biológicas es un buen pilar para la investigación. Los resultados muestran que 11 CC. AA. realizan actividades para su fomento.

10 Ministerio de Ciencia e Innovación. Instituto de Salud Carlos III. Centro de investigación biomédica en red. Enfermedades Neurodegenerativas (CIBERNED). [Internet]. 2023. Disponible en: <https://www.ciberned.es/>

5. Conclusiones

La implementación de la Estrategia en END del SNS aprobada por el CISNS el 13 de abril de 2016 implica la definición, despliegue y medición de líneas y objetivos estratégicos a través de una serie de indicadores, incluidos en el manual de Evaluación de la estrategia en END.

Este primer informe de 2022 es el punto de inicio puesto en marcha y coordinado desde la SGCA, para determinar el grado de cumplimiento de las líneas y objetivos estratégicos establecidas para las END, en las diferentes CC. AA. En base a estos resultados, y en la medida de lo posible, será posible priorizar líneas de actuación sobre las estrategias en END.

A continuación, y en aras de sintetizar de una manera esquemática los resultados obtenidos, describimos los objetivos conseguidos, los que están en proceso y los que están pendientes de conseguir. Admitiendo las críticas realizadas por los revisores del Comité Técnico de que es imposible hacer una deducción entre los datos y la afirmación de “objetivo conseguido”

5.1. Objetivos con alta implantación

Los objetivos que podemos calificar como de **alta implantación** son los que están implantados **en más de un 70% de las CC. AA.** y son los siguientes:

Objetivo 1: Prevenir los factores asociados a la aparición de END.

- El 78% de las CC. AA. (14) indican disponer de programas de envejecimiento activo.

Objetivo 2: Impulsar la detección precoz de las END.

- El 94% de las CC. AA. (17) pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR como apoyo diagnóstico de EA, en los casos en los que está indicado.

Objetivo 3: Atención integral a pacientes y familiares.

- El 89% de las CC. AA. (16) disponen de protocolos telemáticos de visado y uso de fármacos.

Objetivo 4: Apoyo social y de rehabilitación.

- El 94% de las CC. AA. (17) disponen de dispositivo ELA de referencia.

Objetivo 8: Principios y derechos de los pacientes.

- El 78% de las CC. AA. (14) disponen de actividades de protocolos de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas.
- El 72% de CC. AA. (12) disponen de protocolos sobre procedimientos para la contención física y/o química” en centros sanitarios y sociales.

Objetivo 9: Participación de agentes implicados.

- El 83% de las CC. AA. (15) disponen de un catálogo actualizado de asociaciones de pacientes con END.
- El 94% (17) CC. AA. han llevado a cabo actividades de comunicación e información conjuntas con AAPP.

Objetivo 11: Fomento de la investigación.

- El 83% de las CC. AA. (15) disponen de mecanismos para apoyar la participación de profesionales en redes de investigación en END.

5.2. Objetivos en proceso de implantación

Los objetivos que podemos calificar como “en proceso de implantación” son **los que se han implantado en un 30-70% de las CC. AA.** y son los siguientes:

Objetivo 2: Impulsar la detección precoz de las END

- El 50% de las CC. AA. (9) disponen de programas de análisis y asesoramiento genético.

Objetivo 3: Atención integral a pacientes y familiares

- El 94% de las CC. AA. (17) disponen de dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta para trastornos del movimiento.¹¹
- El 50% de las CC. AA. (9) disponen parcialmente de PIA para la atención sanitaria y social, no existiendo en el 39% de las CC. AA. (7).
- El 61% de las CC. AA. (11) disponen de programas para estimular la reserva cognitiva.
- El 55,6% de CC. AA. (10) disponen de Planes individualizados de atención con un grado de implantación parcial del 50%, no existiendo implantación completa en ninguna CC. AA.
- El 39% de las CC. AA. (7) dispone de mecanismos de comunicación entre profesionales de atención hospitalaria (AH) y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos
- El 67% de las CC. AA. (12) cuentan con protocolos que permiten el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias.

Objetivo 4: Apoyo social y de rehabilitación

- El 55,6% de las CC. AA. (10) disponen de mapa de recursos sanitarios y sociales.
- El 50% de las CC. AA. (9) disponen de vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en personas diagnosticadas END.

¹¹ Respecto a la existencia en 17 CC. AA. de dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento, y tras el comentario aportado por el Comité Técnico sobre el desconocimiento de si los dispositivos existentes son suficientes para toda la población afectada por EP, se ha incluido dicho indicador dentro de los objetivos “en proceso”

Objetivo 6: Apoyo a los cuidadores

- El 39% de las CC. AA. (7) disponen de programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END.

Objetivo 7: Cooperación intra e inter departamental

- El 44% de las CC. AA. (8) disponen de sistema de coordinación entre instituciones sanitarias y sociales para organizar las prestaciones de apoyo
- El 56% de las CC. AA. (10) indican un “% de centros de AP con gestores de casos” por encima del 50%, el 33% (6) indican un “100% de centros de AP con gestores de casos”

Objetivo 9: Participación de agentes implicados

- El 72% de las CC. AA. (13) disponen de estrategias de implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares.
- El 33% de las CC. AA. (6) disponen de convenios/acuerdos con asociaciones.

Objetivo 10: Formación a los profesionales

- El 61% de las CC. AA. (11) han realizado programas de formación y sensibilización continuada en END de profesionales sanitarios de hospitales.

Objetivo 11: Fomento de la investigación

- El 61% de las CC. AA. (11) realizaron más de 1 proyecto de investigación en END financiados cada año por la CC. AA.
- El 61% de CC. AA. (11) realizaron actividades para potenciar la donación de tejido cerebral.

5.3. Objetivos con menor implantación

Los objetivos que aún presentan un **escaso o inexistente despliegue** (menor a un 30% de las CC. AA.) y son los siguientes:

Objetivo 2: Impulsar la detección precoz de las END

- El 17% de las CC. AA. (3) dispone de vías especiales de derivación desde AP a AH.

Objetivo 3: Atención integral a pacientes y familiares

- El 11% de las CC. AA. (2) dispone de Programas Integrales de atención sanitaria y social.
- El 22% de las CC. AA. (4) cuentan con un “% de personas con identificador del cuidador en el SI” por encima del 50%. 7 CC. AA. han reportado un valor de “0%”
- El 5,26% de las CC. AA. (1) dispone de recursos de atención sanitaria y social conjunta al paciente

Objetivo 4: Apoyo social y de rehabilitación.

- El “Tiempo medio de valoración de discapacidad por END” en promedio de las CC. AA. que aportan datos es de 163 días. Se observa que 4 CC. AA. no presentan datos.

- El “Tiempo medio de valoración de dependencia por END” en promedio de las CC. AA. que aportan datos es de 174 días. Se observa que 4 CC. AA. no presentan datos (las mismas CC. AA. que en el indicador anterior).

Objetivo 7: Cooperación intra e inter departamental.

- El 28% de las CC. AA. (5) indican un “100% de hospitales con gestores de casos”. El 56% de las CC. AA. (10) indican un “% de hospitales con gestores de casos” por encima del 50%,

Objetivo 8: Principios y derechos de los pacientes.

- El 17% de las CC. AA. (3) disponen de información a pacientes y cuidadores con END.

5.4. Indicadores sin conclusiones

Del Objetivo 3: Atención integral a pacientes y familiares, cuyo resultado referido al “% de utilización de recursos sanitarios”. Ya que los datos muestran falta de concordancia interna en la interpretación del indicador (8 CC. AA. tienen datos consistentes). Se han obtenido valores muy variables: 5 CC. AA. con valores mayores de “30%” y 5 CC. AA. con valor “0%” (datos no disponibles).

Del Objetivo 10: Formación a los profesionales, respecto al nº de profesionales formados, ya que no se observa concordancia con los programas de formación desplegados

- Nº de profesionales de AP formados al año en END; 11 CC. AA. formaron a más de 50 profesionales de AP. Se han obtenido valores muy variables con 5 CC. AA. con valor “100 o más” y 3 CC. AA. con valor “0”, tratándose de un dato de valor absoluto.
- Nº de profesionales de AH formados al año en END” 10 CC. AA. formaron a más de 50 profesionales de AH. Se han obtenido valores muy variables con 7 CC. AA. con valor “100 o más” y 2 CC. AA. con valor “0”, tratándose de un dato de valor absoluto. Muchos de los valores numéricos coinciden con los valores del indicador para AP.

6. Consideraciones adicionales

Como se ha dicho en el punto 2 de este informe, el objetivo del mismo ha sido presentar el avance en la implementación de la [Estrategia en END](#) del SNS, a través de los resultados obtenidos en la recogida de los indicadores incluidos en el manual de evaluación de la estrategia en END.

Debe tenerse en cuenta que la evaluación realizada recoge la información de la situación de los indicadores en el periodo evaluado y no representa necesariamente una evaluación de los objetivos de la Estrategia.

Es una realidad que en esta Estrategia se engloban enfermedades muy diferentes; por un lado, están enfermedades raras como la ELA y la EH y, por otro lado, las enfermedades altamente prevalentes como la EP, y el síndrome de la demencia, o la EM.

A pesar de ello, la Estrategia, es un documento paraguas que, aun englobando enfermedades muy diferentes, proporciona un marco de referencia en el conjunto del sistema sanitario, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas afectadas, promoviendo políticas de equidad en la atención sanitaria, y buscando la garantía de una atención integral de calidad, basada en la mejor evidencia científica disponible hasta el momento.

Según la revisión realizada por el Comité Técnico, la información aportada por las CC. AA. es de baja calidad. Pero creemos que los datos obtenidos muestran los esfuerzos realizados por las CC. AA. en la implementación de la estrategia y permiten obtener conclusiones muy valiosas para focalizarse en los aspectos clave de los procesos de prevención y atención al paciente y sus familias con mayor margen de mejora.

El establecimiento de indicadores es un proceso complejo, afectado por la dispersión y disponibilidad de fuentes de información y depende en gran medida de la organización de la gestión. Algunos de los datos cuantitativos recogidos muestran una alta variabilidad entre CC. AA. y no son probables (o consistentes), por lo que en este caso se hace preciso analizar y comprobar, junto con los recolectores de datos de las CC. AA. las respuestas dadas.

Las segundas y terceras consultas realizadas a las CC. AA. sobre los datos remitidos, refuerzan este comentario al no existir grandes cambios en los datos que se suministraron inicialmente. Otra lectura de la variabilidad de datos entre las CC. AA. implicarían la priorización y definición de planes de acción que mejoren el resultado.

Aunque durante la etapa de definición de indicadores que integrarían esta medición se consensuaron los indicadores a valorar, en estas primeras etapas para su implantación convendría valorar la posibilidad de reducir, concretar aún más o simplificar algunos de los indicadores evaluados por las dificultades que conlleva obtener la respuesta, bien por la falta de disponibilidad del dato o bien por ausencia de un sistema de información que lo recoja.

Derivado de lo indicado, los resultados obtenidos en esta primera etapa de medición suponen una información de carácter cualitativo, en la que se han obtenido una gran cantidad de indicadores con nivel de implantación parcial, y sería necesario profundizar en el proceso de obtención de información y optimizar la fiabilidad de los datos que componen estos indicadores.

Como comenta el Comité Técnico de la Estrategia, las bases de datos del ministerio tienen sus propias limitaciones, y es posible que la representatividad poblacional de algunos indicadores no sea completa; bien por infraregistro o por la cobertura de las mismas. Sin embargo, hay que destacar que toda la información de estas bases de datos está codificada y normalizada, y permiten conocer la tendencia temporal del problema de salud que se estudia o de las altas hospitalarias con un alcance global del SNS.

A pesar de estas debilidades de la evaluación en sí misma, se han identificado lagunas en algunas actuaciones que denotan la necesidad de un mayor impulso por parte de organismos competentes para que los esfuerzos sanitarios tengan impacto en las necesidades de los pacientes y familiares.

Los tres documentos específicos de abordaje de la ELA, la EA y otras demencias, así como del párkinson y otros parkinsonismos, establecen unos criterios estratégicos y de gestión comunes entre sí, que identifican tres actuaciones claves: planes integrales, procesos integrados de atención o vías clínicas y mapa de recursos.

Los indicadores revelan que los resultados están en proceso y que se han alcanzado logros parciales, aun cuando se han financiado por el Ministerio de Sanidad diversas actuaciones en 5 años consecutivos, mediante la distribución de fondos a las CC. AA. para la Estrategia frente a enfermedades neurodegenerativas del Capítulo IV (aplicación 26.07.313B.454).

Parece que dada la baja cuantía económica de los fondos no se cubren todas las líneas, o quizá también que el alcance de la estrategia es muy amplio, para ser cubierto por los fondos y, por tanto, un mayor esfuerzo e inversión se requiere para progresar en la implantación de estos criterios estratégicos.

En las 5 enfermedades contempladas en la Estrategia la afectación física, cognitiva y social de cada una es muy distinta y depende de factores asociados, sin embargo, el proceso neurodegenerativo puede llegar a generar incapacidad en el desempeño de las actividades de la vida diaria y la consiguiente situación de dependencia. Ante esta dramática situación, la estrategia recogió como una línea estratégica la atención a la persona cuidadora (L3) y la coordinación sanitaria y social (L4). Los indicadores revelan que se están haciendo esfuerzos en ambas líneas. Pero queda camino por recorrer, la coordinación sanitaria y social es demasiado incipiente y un reto para los sistemas al que hay que hacer frente de manera decidida.

Respecto a las dos enfermedades raras englobadas en la Estrategia, apreciamos importantes avances con respecto a la atención de ELA, todas las CC. AA. cuentan con dispositivos de ELA, sin embargo, respecto a la EH, se han obtenido peores resultados en casi todos los indicadores.

La evaluación de la Estrategia nos ha permitido constatar la carga de enfermedad tan importante que supone la demencia en nuestro país (4,45% de la población mayor de 65 años) teniendo en cuenta el envejecimiento de la población en España. Igualmente llama la atención el aumento de un 129% del número de altas entre el año 2012 y 2020, y que el porcentaje de personas con demencia tratadas con medicamentos antipsicóticos se haya duplicado en cuatro años desde el 2017 al 2020. Estos resultados invitan a la reflexión, y refuerzan la necesidad de que, en la hoja de ruta de políticas referidas al reto demográfico, la demencia sea tenida en cuenta como una prioridad. Los recursos públicos para atender a esta enfermedad tienen que estar bien dotados, planificados y coordinados. Desde la OMS ya se ha actuado en este sentido, y en el año 2017 se publicó El Plan de Acción Glo-

bal en Salud Pública como respuesta a la demencia “**Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025**”. España como Estado Miembro adquirió el compromiso de implementar este plan, y la Estrategia está siendo un vehículo adecuado, no en vano las líneas y los objetivos son muy parecidos entre ambos planes. El trabajo por hacer es implementar todos los criterios que vienen recogido en el documento de abordaje aprobado el año 2021, con liderazgo y decisión.

El Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias está desplegando diferentes acciones para implementar el eje 2: “LA PERSONA EN EL CENTRO DE LA ATENCIÓN SOCIAL Y SANITARIA: PREVENCIÓN, DIAGNÓSTICO Y TRATAMIENTO”, del Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023), siendo de gran utilidad el acceso a su [página web](#)¹² para obtener más información, así como los materiales de difusión referidos a sensibilización, concienciación y transformación del entorno.

Una deducción muy parecida se puede hacer respecto del abordaje del párkinson que fue aprobado también por el CISNS el año 2021, el resultado de prevalencia en población mayor de 65 ha sido 1,55% dato a tener en cuenta, como decíamos antes debido al envejecimiento de la población, pero además la tasa de mortalidad prematura presenta una tendencia ascendente en los últimos años, sin duda se necesita de un mayor impulso por parte de las CC. AA. para implementar los criterios estratégicos incluidos en este abordaje.

12 Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. Instituto de Mayores y Servicios Sociales. Centro de Referencia Estatal de Atención de Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (CREA). [Internet]. 2023. Disponible en: <https://crealzheimer.imserso.es/web/cre-alzheimer>

7. Abreviaturas y acrónimos

AH	Atención Hospitalaria
AP	Atención Primaria
ATC	Clasificación Anatómica, Terapéutica y Química de la Organización Mundial de la Salud (<i>Anatomical Therapeutic Chemical Classification</i>)
BDCAP	Base de Datos Clínicos de Atención Primaria
CC. AA.	Comunidades Autónomas
CISNS	Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud
DHD	Dosis Diaria Definida por 1.000 habitantes y día
EA	Enfermedad de Alzheimer
EAP	Equipos de Atención Primaria
EH	Enfermedad de Huntington
ELA	Esclerosis Lateral Amiotrófica
EM	Esclerosis Múltiple
END	Enfermedades Neurodegenerativas
ENSE	Encuesta Nacional de Salud España
EP	Enfermedad de Párkinson
INGESA	Instituto Nacional de Gestión Sanitaria
LCR	Líquido Céfalo-Raquídeo
MS	Ministerio de Sanidad
PAI	Plan/Proceso de Atención Integral
RAH-CMBD	Registro de Actividad de Atención Especializada
ReeR	Registro de Pacientes de Enfermedades Raras
SI-SNS	Sistemas de Información del Sistema Nacional de Salud
SNS	Sistema Nacional de Salud

8. Índice de Figuras

- 9 **Figura 1.** Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud
- 15 **Figura 2.** L1.O1.1. CC.AA que cuentan con programas de envejecimiento activo (año 2022)
- 16 **Figura 3.** L1.O1.1. N.º y % de CC. AA. que cuentan con programas de envejecimiento activo (n=19) (año 2022)
- 17 **Figura 4.** L1.O2.1. CC.AA con programas de asesoramiento genético y análisis genético (año 2022)
- 17 **Figura 5.** L1.O2.1. N.º y % de CC. AA. con programas de asesoramiento genético y análisis genético (n=18) (año 2022)
- 18 **Figura 6.** L1.O2.1. N.º de CC. AA. con programas de asesoramiento genético y análisis genético (ELA, demencia frontotemporal y EH) (n=18) (año 2022)
- 19 **Figura 7.** L1.O2.2. CC. AA. con una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a neurología para el diagnóstico precoz de END (año 2022)
- 19 **Figura 8.** L1.O2.2. N.º y % de CC. AA. con una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a neurología para el diagnóstico precoz de END (n=18) (año 2022)
- 20 **Figura 9.** L1.O2.2. N.º de CC. AA. con una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a neurología para el diagnóstico precoz de END (año 2022)
- 21 **Figura 10.** L1.O2.3. CC. AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA (año 2022)
- 21 **Figura 11.** L1.O2.3. N.º y % de CC. AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA (n=18) (año 2022)
- 22 **Figura 12.** L1.O2.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada (s/clase social ENSE y sexo) (año 2020)
- 23 **Figura 13.** L1.O2.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 26 **Figura 14.** L2.O3.1. CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) (año 2022)
- 27 **Figura 15.** L2.O3.1. N.º y % de CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) (n=19) (año 2022)
- 27 **Figura 16.** L2.O3.1. N.º de CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) por tipo de END
- 28 **Figura 17.** L2.O3.2. CC. AA. con mecanismos de comunicación entre profesionales de AH y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos (año 2022)
- 29 **Figura 18.** L2.O3.2. N.º y % de CC. AA. con mecanismos de comunicación entre profesionales de AH y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos (n=18) (año 2022)
- 29 **Figura 19.** L2.O3.2. N.º de CC. AA. con mecanismos de comunicación entre profesionales de AH y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos por cada END incluida en la Estrategia (año 2022)
- 30 **Figura 20.** L2.O3.3. N.º de CC. AA. con PIA para END implantado y operativo en sus Departamentos (Áreas/Zonas de Salud), en un porcentaje \geq al 70% (n=18) (año 2022)

- 31 **Figura 21.** L2.O3.3. Nº de CC. AA. con PIA para cada una de las END implantado y operativo en sus Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) en un porcentaje \geq al 70% (año 2022)
- 31 **Figura 22.** L2.O3.3. Nº de CC. AA con PIA en sus Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) segmentado por tipo de END y tramos de % de implantación (año 2022)
- 32 **Figura 23.** L2.O3.4. CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social (año 2022)
- 33 **Figura 24.** L2.O3.4. Nº y % de CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social (n= 19) (año 2022)
- 33 **Figura 25.** L2.O3.4. Nº de CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social por tipo de END (año 2022)
- 34 **Figura 26.** L2.O3.5. Porcentaje de personas con END por CC. AA. con identificación del cuidador principal en el sistema de información (año 2022)
- 35 **Figura 27.** L2.O3.5. Nº de CC. AA. con un % similar de personas con END con identificación del cuidador principal en el sistema de información (año 2022)
- 36 **Figura 28.** L2.O3.6. CC. AA. con protocolos para simplificar los criterios de visados y uso de fármacos en indicaciones fuera de ficha técnica, incluyendo recursos telemáticos que eviten desplazamientos innecesarios a las personas afectas y sus cuidadores (año 2022)
- 37 **Figura 29.** L2.O3.6. Nº y % de CC. AA. con protocolos para simplificar los criterios de visados y uso de fármacos en indicaciones fuera de ficha técnica, incluyendo recursos telemáticos que eviten desplazamientos innecesarios a las personas afectas y sus cuidadores (n=18) (año 2022)
- 38 **Figura 30.** L2.O3.7. CC. AA. con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias (año 2022)
- 38 **Figura 31.** L2.O3.7. Nº y % de CC. AA. con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias (n=18) (año 2022)
- 39 **Figura 32.** L2.O3.8. Nº de CC. AA. con similar % de utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END. (Año 2022)
- 40 **Figura 33.** L2.O3.8. Nº y % de utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END (CA con % $>$ 70%)
- 41 **Figura 34.** L2.O3.9. CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar (año 2022)
- 41 **Figura 35.** L2.O3.9. Nº y % de CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar (n=18) (año 2022)
- 42 **Figura 36.** L2.O3.10. % de estancias hospitalarias por END de personas de 15 y más años segmentados por sexo y total (años 2012-20)
- 43 **Figura 37.** L2.O3.10. % de estancias hospitalarias en personas de \geq 15 años debido a END por grupos de edad y sexo (año 2020)
- 43 **Figura 38.** L2.O3.10. % de estancias hospitalarias en personas de \geq 15 años debido a END por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 44 **Figura 39.** L2.O3.11. Altas por neumonitis por aspiración en personas ingresadas con END de 15 y más años segmentado por sexo (por 1.000 personas) (años 2012-2020)
- 45 **Figura 40.** L2.O3.11. Altas por neumonitis por aspiración en personas ingresadas con END de 15 y más años según grupo de edad y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)
- 45 **Figura 41.** L2.O3.11. Altas por neumonitis por aspiración en personas ingresadas con END de 15 y más años por Comunidad Autónoma y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)

- 46 **Figura 42.** L2.O3.12. Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple), segmentado por año y sexo (años 2016-20)
- 47 **Figura 43.** L2.O3.12. Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple) por grupos de edad y sexo (año 2020)
- 48 **Figura 44.** L2.O3.12. Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple) segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 49 **Figura 45.** L2.O3.13. Evolución temporal (2012-20) del % de personas atendidas en AP con EM, EP o demencia que presentan trastornos del sueño, por sexo (años 2012-20)
- 50 **Figura 46.** L2.O3.13. % de personas atendidas en AP con EM, EP o demencia que presentan trastornos del sueño segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 51 **Figura 47.** L2.O3.14. % de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (Escala Barthel) por Comunidad Autónoma con datos (datos agregados 2017-20)
- 52 **Figura 48.** L2.O3.14. % de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (Escala Barthel) por Comunidad Autónoma con datos y sexo (año 2020)
- 53 **Figura 49.** L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, por sexo (serie temporal 2012-2020)
- 54 **Figura 50.** L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, por grupos de edad (año 2020)
- 55 **Figura 51.** L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, según nivel de renta (año 2020)
- 55 **Figura 52.** L2.O3.15. Prevalencia de demencia en AP en personas de 15 y más años, por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 56 **Figura 53.** L2.O3.16. Altas hospitalarias de personas de 15 y más años que padecen demencia segmentados por año y sexo (serie temporal 2012-2020)
- 57 **Figura 54.** L2.O3.16. Altas hospitalarias de personas de 15 y más años que padecen demencia, por grupos de edad y sexo (año 2020)
- 57 **Figura 55.** L2.O3.16. Altas hospitalarias de personas de 15 y más años que padecen demencia, segmentados por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 59 **Figura 56.** L2.O3.17. Altas por fractura de cadera (diagnóstico principal) en personas de 65 y más años que padecen demencia, segmentados por año y sexo (serie temporal 2012-2020)
- 60 **Figura 57.** L2.O3.17. Altas por fractura de cadera (diagnóstico principal) en personas de 65 y más años que padecen demencia, por Comunidad Autónoma y sexo (año-2020)
- 61 **Figura 58.** L2.O3.18, 19, 20. Tasas de mortalidad por demencia: bruta, ajustada por edad, y prematura ajustada por edad (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 62 **Figura 59.** L2.O3.18. Tasa bruta de mortalidad por demencia, segmentación por sexo (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 62 **Figura 60.** L2.O3.19. Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia. Segmentación por sexo (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 63 **Figura 61.** L2.O3.20. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por demencia. Segmentación por sexo (100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 64 **Figura 62.** L2.O3.19. Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia. Segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (100.000 habitantes) (año-2020)
- 64 **Figura 63.** L2.O3.20. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por demencia. Segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (100.000 habitantes) (año-2020)

- 65 **Figura 64.** L2.O3.21. % de personas con demencia de 15 y más años tratadas con medicamentos específicos de determinados subgrupos químico-terapéuticos, segmentados por año y sexo (serie temporal 2017-2020)
- 66 **Figura 65.** L2.O3.21. % de personas con demencia de 55 y más años tratadas con medicamentos específicos de determinados subgrupos químico-terapéuticos, segmentados por quinquenios y sexo (año 2020)
- 66 **Figura 66.** L2.O3.21. % de personas con demencia de 55 y más años tratadas con medicamentos específicos de determinados subgrupos químico-terapéuticos, segmentados por sexo (año 2020)
- 67 **Figura 67.** L2.O3.23 Utilización de otros fármacos anti-demencia.
L2.O3.24 Utilización de anticolinesterasas. Consumo de recetas (nº de envases/ DHD) (serie temporal 2016-2020)
- 68 **Figura 68.** L2.O3.22. % de personas con demencia de 15 y más años tratadas con medicamentos antipsicóticos, segmentados por año y sexo (serie temporal 2017-2020)
- 68 **Figura 69.** L2.O3.22. % de personas con demencia de 55 y más años tratadas con medicamentos antipsicóticos, segmentados por quinquenio y sexo (año 2020)
- 69 **Figura 70.** L2.O3.25. Nº de casos vivos con ELA en cada Comunidad Autónoma segmentados por sexo (entre los años 2010-2019)
- 70 **Figura 71.** L2.O3.26. Nº de casos fallecidos con ELA en cada Comunidad Autónoma segmentados por sexo (entre los años 2010-2019)
- 71 **Figura 72.** L2.O3.27. Altas hospitalarias de personas con ELA de 15 y más años segmentados por año y sexo (serie temporal 2012-2020)
- 71 **Figura 73.** L2.O3.27. Altas hospitalarias de personas con ELA de 15 y más años, segmentados por grupos de edad y sexo (año 2020)
- 72 **Figura 74.** L2.O3.27. Altas hospitalarias de personas con ELA de 15 y más años, segmentados por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 73 **Figura 75.** L2.O3.28. Reingresos hospitalarios por ELA en personas de 15 y más años, segmentados por año y sexo (%) (serie temporal 2012-2020)
- 73 **Figura 76.** L2.O3.28. Reingresos hospitalarios por ELA en personas de 15 y más años, segmentados por grupos de edad y sexo (%) (año 2020)
- 74 **Figura 77.** L2.O3.29. Personas con ELA (diagnóstico principal) de 15 años y más que necesitaron soporte respiratorio durante el ingreso, segmentado por año y sexo (por 1.000 personas) (serie temporal 2012-2020)
- 75 **Figura 78.** L2.O3.29. Personas con ELA (diagnóstico principal) de 15 años y más que necesitaron soporte respiratorio durante el ingreso, segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (por 1.000 personas) (año-2020)
- 76 **Figura 79.** L2.O3.30. Nº de envases de Riluzol consumidos por año (serie temporal 2016-enero 2021)
- 76 **Figura 80.** L2.O3.30. DHD de Riluzol (serie temporal 2016-enero 2021)
- 77 **Figura 81.** L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 15 años y más segmentado por año y sexo (por 1.000 personas) (serie temporal 2012-2020)
- 78 **Figura 82.** L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 65 años y más, segmentado por grupo de edad y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)
- 78 **Figura 83.** L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 15 años y más, segmentado por nivel de renta y sexo (por 1.000 personas) (año 2020)

- 79 **Figura 84.** L2.O3.31. Prevalencia de la enfermedad de Párkinson en AP en personas de 15 años y más, segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (por mil personas) (año 2020)
- 80 **Figura 85.** L2.O3.32. % de personas de 15 años y más con enfermedad de Párkinson (diagnóstico principal) que tienen demencia, en AP, segmentado por año y sexo (serie temporal 2012-2020)
- 80 **Figura 86.** L2.O3.32. % de personas de 15 años y más con enfermedad de Párkinson (diagnóstico principal) que tienen demencia, en AP, segmentado por Comunidad Autónoma y sexo. (año 2020)
- 81 **Figura 87.** L2.O3.33. Tasa de altas (internamiento hospitalario) de personas de 15 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por año y sexo (10.000 personas) (serie temporal 2012-2020)
- 82 **Figura 88.** L2.O3.33. Tasa de altas (internamiento hospitalario) de personas de 15 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por grupos de edad y sexo (por 10.000 personas) (año 2020)
- 82 **Figura 89.** L2.O3.33. Tasa de altas (internamiento hospitalario) de personas de 15 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (por 10.000 personas) (Año 2020)
- 84 **Figura 90.** L2.O3.34. Tasa de altas por fractura de cadera (diagnóstico principal) en personas de 65 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por año y sexo (%) (serie temporal 2012-2020)
- 84 **Figura 91.** L2.O3.34. Tasa de altas por fractura de cadera (diagnóstico principal) en personas de 65 años y más que padecen enfermedad de Párkinson segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (%) (año 2020)
- 86 **Figura 92.** L2.O3.35, 36 y 37. Tasas de mortalidad por enfermedad de Párkinson: bruta, ajustada por edad y prematura ajustada por edad (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 86 **Figura 93.** L2.O3.35. Tasa bruta de mortalidad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 87 **Figura 94.** L2.O3.36. Tasa de mortalidad ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 87 **Figura 95.** L2.O3.37. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 88 **Figura 96.** L2.O3.36. Tasa de mortalidad ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 88 **Figura 97.** L2.O3.37. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por enfermedad de Párkinson (por 100.000 habitantes) segmentado por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 89 **Figura 98.** L2.O3.38. % de personas con enfermedad de Párkinson de 15 años y más tratadas con medicamentos antiparkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos (%). (serie temporal 2017-2020)
- 90 **Figura 99.** L2.O3.38. % de personas con enfermedad de Párkinson de 45 años y más tratadas con medicamentos antiparkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos (%). Segmentación por grupos de edad y sexo (año 2020)
- 90 **Figura 100.** L2.O3.38. % de personas con enfermedad de Párkinson de 45 años y más tratadas con medicamentos antiparkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos. Segmentación por grupo químico y sexo (año 2020)

- 91 **Figura 101.** L2.O3.39-43. Utilización de dopa y derivados, agonistas, aminas terciarias, inhibidores de aminoaminoxidasa B, otros agentes dopaminérgicos. Consumo en recetas SNS según Subgrupo ATC4, en personas de 15 años y más (serie temporal 2016-2020)
- 92 **Figura 102.** L2.O3.44. % de personas con enfermedad de Párkinson de 15 y más años a las que se insertó electrodo o generador estimulador durante el ingreso, segmentados por año y sexo (serie temporal 2016-2020)
- 93 **Figura 103.** L2.O3.44. % de personas con enfermedad de Párkinson de 15 y más años a las que se insertó electrodo o generador estimulador durante el ingreso, segmentados por Comunidad Autónoma y sexo. (año 2020)
- 94 **Figura 104.** L2.O3.45. CC. AA. con al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento (pacientes párkinson) (año 2022)
- 94 **Figura 105.** L2.O3.45. Nº y % de CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar (n=18) (año 2022)
- 95 **Figura 106.** L2.O3.46. Prevalencia de esclerosis múltiple en AP en personas de 15 y más años (tasa por mil personas), segmentación por año y sexo (serie temporal 2012-2020)
- 96 **Figura 107.** L2.O3.46. Prevalencia de esclerosis múltiple en AP en personas de 15 y más años (tasa por mil personas), segmentación por grupos de edad y sexo (año 2020)
- 96 **Figura 108.** L2.O3.46. Prevalencia de esclerosis múltiple en AP en personas de 15 y más años (tasa por mil personas), segmentación por nivel de actividad y sexo (año 2020).
- 97 **Figura 109.** L2.O3.46. Prevalencia de esclerosis múltiple en AP en personas de 15 y más años (tasa por mil personas), segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 98 **Figura 110.** L2.O3.47. Tasa de altas (internamiento hospitalario) en personas de 15 y más años que padecen esclerosis múltiple (tasa por 10.000 personas), segmentación por año y sexo (serie temporal 2012-2020)
- 98 **Figura 111.** L2.O3.47. Tasa de altas (internamiento hospitalario) en personas de 15 y más años que padecen esclerosis múltiple (tasa por 10.000 personas), segmentación por grupo de edad y sexo (año 2020)
- 99 **Figura 112.** L2.O3.47. Tasa de altas (internamiento hospitalario) en personas de 15 y más años que padecen esclerosis múltiple (tasa por 10.000 personas), segmentación por grupo de edad y sexo (año 2020)
- 101 **Figura 113.** L2.O3.48-50. Tasas de mortalidad por esclerosis múltiple: bruta, ajustada por edad y prematura ajustada por edad (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 101 **Figura 114.** L2.O3.48. Tasa bruta de mortalidad por esclerosis múltiple (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 102 **Figura 115.** L2.O3.49. Tasa ajustada de mortalidad por esclerosis múltiple (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 102 **Figura 116.** L2.O3.50. Tasa de mortalidad prematura por esclerosis múltiple ajustada por edad (por 100.000 habitantes) (serie temporal 1999-2020)
- 103 **Figura 117.** L2.O3.49. Tasa ajustada de mortalidad por esclerosis múltiple (por 100.000 habitantes) segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 103 **Figura 118.** L2.O3.50. Tasa de mortalidad prematura ajustada por edad por esclerosis múltiple (por 100.000 habitantes) segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 104 **Figura 119.** L2.O3.51. Coste hospitalario medio estimado por esclerosis múltiple, segmentación por año y sexo (serie temporal 2012-2020).
- 105 **Figura 120.** L2.O3.51. Coste hospitalario medio estimado por esclerosis múltiple, segmentación por grupo de edad y sexo (año 2020)

- 105 **Figura 121.** L2.O3.51. Coste hospitalario medio estimado por esclerosis múltiple, segmentación por Comunidad Autónoma y sexo (año 2020)
- 106 **Figura 122.** L2.O3.52. Nº de casos vivos con EH en cada Comunidad Autónoma segmentados por sexo (a fecha 31.12.2019)
- 107 **Figura 123.** L2.O3.53. Nº absoluto de casos fallecidos con EH en cada Comunidad Autónoma segmentados por sexo (datos del periodo 01.01.2010-31.12.2019)
- 110 **Figura 124.** L2.O4.1. CC. AA. con mapa de recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales genéricos, especificando su cartera de servicios (año 2022)
- 111 **Figura 125.** L2.O4.1. Nº y % de CC. AA. con mapa de recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales genéricos, especificando su cartera de servicios (n=18) (año 2022)
- 112 **Figura 126.** L2.O4.2. CC. AA. con una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (año 2022)
- 112 **Figura 127.** L2.O4.2. Nº y % de CC. AA. con una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (n=18) (año 2022)
- 113 **Figura 128.** L2.O4.3. CC. AA. con dispositivo ELA de referencia (año 2022)
- 114 **Figura 129.** L2.O4.3. Nº y % de CC. AA. con dispositivo ELA de referencia (n=18) (año 2022)
- 115 **Figura 130.** L2.O4.4. y L2.O4.5. Tiempo medio de valoración inicial de discapacidad/ dependencia debida a END (Nº de días) segmentación por sexo y Comunidad Autónoma (año 2022)
- 117 **Figura 131.** L3.O6.1. CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END (año 2022)
- 118 **Figura 132.** L3.O6.1. Nº y % de CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END (n=18) (año 2022)
- 118 **Figura 133.** L3.O6.1. Nº de CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END, segmentación por END (año 2022)
- 120 **Figura 134.** L4.O7.1. CC. AA. con sistema formal de coordinación entre las distintas instituciones sociales y sanitarias para organizar las prestaciones de apoyo (año 2022)
- 121 **Figura 135.** L4.O7.1. Nº y % de CC. AA. con sistema formal de coordinación entre las distintas instituciones sociales y sanitarias para organizar las prestaciones de apoyo (n=18) (año 2022)
- 122 **Figura 136.** L4.O7.2 / L4.O7.3. % de hospitales y centros de AP con gestores de casos expresado en Nº de CC. AA. por rango porcentual (año 2022)
- 122 **Figura 137.** L4.O7.2 / L4.O7.3. % de hospitales y centros de AP con gestores de casos por CC. AA. (año 2022)
- 124 **Figura 138.** L5.O8.1. CC. AA. con programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores sobre las END (año 2022)
- 125 **Figura 139.** L5.O8.1. Nº y % de CC. AA. con programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores sobre las END (n=18) (año 2022)
- 125 **Figura 140.** L5.O8.1. Nº de CC. AA. que disponen de programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores sobre las END, segmentado por END (año 2022)
- 126 **Figura 141.** L5.O8.2. CC. AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas (año 2022)
- 127 **Figura 142.** L5.O8.2. Nº y % de CC. AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas (n=18) (año 2022)

- 128 **Figura 143.** L5.O8.3. CC. AA. con protocolos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales (año 2022)
- 128 **Figura 144.** L5.O8.3. Nº y % de CC. AA. con protocolos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales (n=18) (año 2022)
- 130 **Figura 145.** L6.O9.1. Nº de actividades de comunicación e información conjuntas con asociaciones de pacientes para la concienciación social, por Comunidad Autónoma (año 2022)
- 131 **Figura 146.** L6.O9.2. CC. AA. con estrategias para fomentar la implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares (año 2022)
- 132 **Figura 147.** L6.O9.2. Nº y % de CC. AA. con estrategias para fomentar la implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares(n=18) (año 2022)
- 132 **Figura 148.** L6.O9.3. CC. AA. con catálogo de asociaciones (año 2022)
- 133 **Figura 149.** L6.O9.3. Nº y % de CC. AA. con catálogo de asociaciones (n=18) (año 2022)
- 134 **Figura 150.** L6.O9.4. CC. AA. con mecanismos para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes con END (año 2022)
- 134 **Figura 151.** L6.O9.4. Nº y % de CC. AA. con mecanismos para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes con END (año 2022)
- 135 **Figura 152.** L6.O9.4. Nº de CC. AA. con mecanismos para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes, segmentación por END (año 2022)
- 137 **Figura 153.** L7.O10.1. % de Gerencias u Organizaciones Sanitarias que realizan actividades de formación en END para los profesionales de AP. Agrupación por nº de CC. AA. en cada tramo de %. (año 2022)
- 137 **Figura 154.** L7.O10.1. % de Gerencias u Organizaciones Sanitarias que realizan actividades de formación en END para los profesionales de AP. Datos por CC. AA. (año 2022)
- 138 **Figura 155.** L7.O10.2. Nº de profesionales formados de AP y AH. Agrupación por nº de CC. AA. en el mismo tramo de % (año 2022)
- 139 **Figura 156.** L7.O10.3. CC. AA. con programas de formación y sensibilización continuada en END para profesionales sanitarios de hospitales (año 2022)
- 139 **Figura 157.** L7.O10.3. Nº y % de CC. AA. con programas de formación y sensibilización continuada en END para profesionales sanitarios de hospitales (n=18) (año 2022)
- 141 **Figura 158.** L8.O11.1. Nº de Proyectos de investigación en END financiados en las CC. AA. Agrupación del Nº de CC. AA. en el mismo tramo (número) de proyectos (año 2022)
- 141 **Figura 159.** L8.O11.1. Nº de Proyectos de investigación en END financiados en las CC. AA. (año 2022)
- 142 **Figura 160.** L8.O11.2. CC. AA. con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral y muestras biológicas (año 2022)
- 143 **Figura 161.** L8.O11.2. Nº y % de CC. AA. con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral y muestras biológicas (n=18) (año 2022)
- 143 **Figura 162.** L8.O11.3. CC. AA. con mecanismos para apoyar la participación de sus profesionales en redes de investigación (año 2022)
- 144 **Figura 163.** L8.O11.3. Nº y % de CC. AA. con mecanismos para apoyar la participación de sus profesionales en redes de investigación (n=18) (año 2022)

9. Anexo

9.1. Tablas de datos ajustados de las respuestas de las CC. AA.

Código y pregunta del indicador	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Cataluña	Castilla La-Mancha	C. Valenciana	Castilla y León	Extremadura	Galicia	Melilla	Ceuta	INGESA	La Rioja	Madrid	Murcia	Navarra	País Vasco
L1.01.1 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de programas de envejecimiento activo?	Sí	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Parcial	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí		Sí	Sí	No	Sí	Sí
L1.02.1 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de programas de consejo genético y análisis genético, si procede de acuerdo con la evidencia disponible?	Sí	Sí	Sí	Sí	Parcial	Sí	Parcial	Sí	Parcial	Parcial	Parcial	No			*	Sí	Parcial	Parcial	No	Sí
L1.02.1. ELA	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No			*	Sí	No	No	No	Sí
L1.02.1. Demencia Frontotemporal	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	No	Sí	No			*	Sí	No	Sí	No	Sí
L1.02.1.EH	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No			*	Sí	Sí	No	No	Sí
L1.02.2 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a Neurología para el diagnóstico precoz de END?	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial	No	Sí	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial	Sí	Parcial			No	Sí	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial
L1.02.2. Alzheimer	Sí	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí			No	Sí	No	Sí	Sí	Sí
L1.02.2. Parkinson	Sí	No	No	No	No	Sí	No	No	No	No	Sí	No			No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L1.02.2. EH	Sí	No	No	No	No	Sí	No	No	No	No	Sí	No			No	Sí	No	No	No	Sí
L1.02.2. ELA	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			No	Sí	No	No	Sí	Sí
L1.02.2. EM	No	No	No	No	No	Sí	No	Sí	No	No	Sí	Sí			No	Sí	No	No	Sí	Sí
L1.02.3 ¿Puede realizarse en su Comunidad Autónoma la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de Enfermedad de Alzheimer?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No			*	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
L2.03.1 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de Programas Integrales de Atención (PIA) sanitaria y social para enfermedades neurodegenerativas?	Sí	Parcial	Parcial	No	No	No	Sí	Parcial	No	Parcial	Parcial	Parcial	No	No		Parcial	Parcial	No	Parcial	No
L2.03.1. Alzheimer	Sí	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	No	No		Sí	No	No	Sí	No
L2.03.1. Parkinson	Sí	No	No	No	No	No	Sí	No	No	No	Sí	No	No	No		No	No	No	Sí	No

Código y pregunta del indicador	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Cataluña	Castilla La-Mancha	C. Valenciana	Castilla y León	Extremadura	Galicia	Melilla	Ceuta	INGESA	La Rioja	Madrid	Murcia	Navarra	Pais Vasco
L2.O3.1. EH	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	No	No	No	No	No	No	No		No	No	No	No	No
L2.O3.1. ELA	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí	No	No		No	Sí	No	Sí	No
L2.O3.1. EM	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí	No	No		No	No	No	Sí	No
L2.O3.2 ¿Ha establecido su Comunidad Autónoma mecanismos de comunicación entre profesionales de atención hospitalaria y equipos de AP para la correcta atención y resolución ágil de casos complejos?	Parcial	Parcial	Parcial	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Parcial	Parcial			No	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial	Sí
L2.O3.2. Alzheimer	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí			No	Sí	No	Sí	Sí	Sí
L2.O3.2. Parkinson	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No			No	No	Sí	No	Sí	Sí
L2.O3.2. EH	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No			No	No	No	No	No	Sí
L2.O3.2. ELA	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí			No	No	Sí	No	Sí	Sí
L2.O3.2. EM	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí			No	No	No	No	Sí	Sí
L2.O3.3 Indique el % total de Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) con PIA Implantado y operativo para las END	100	50	100	0	0	0	100	50	0	100	0	100			0	100	5	0	100	0
L2.O3.3. Alzheimer. Indique el % de implantación del PIA.	100	0	100	0	0	0	100	50	0	100	25	0			0	100	0	0	100	0
L2.O3.3. Parkinson. Indique el % de implantación del PIA.	100	0	0	0	0	0	100	0	0	0	25	0			0	0	0	0	100	0
L2.O3.3. EH. Indique el % de Implantación del PIA.	0	40	0	0	0	0	100	0	0	0	25	0			0	0	0	0	0	0
L2.O3.3. ELA. Indique el % de Implantación del PIA.	100	70	0	0	0	0	100	50	0	0	25	100			0	0	5	0	100	0
L2.O3.3. EM. Indique el % de Implantación del PIA.	0	20	0	0	0	0	100	50	0	0	25	100			0	0	0	0	100	0
L2.O3.4 ¿Su Comunidad Autónoma dispone de planes individualizados de atención conjunta sanitaria y social?	Parcial	Parcial	Parcial	No	No	No	Parcial	Sí	No	No	No	Parcial	No	No		Parcial	No	No	Parcial	Parcial
L2.O3.4. Alzheimer	Sí	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No		Sí	No	No	Sí	Sí

Código y pregunta del indicador	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Cataluña	Castilla La-Mancha	C. Valenciana	Castilla y León	Extremadura	Galicia	Melilla	Ceuta	INGESA	La Rioja	Madrid	Murcia	Navarra	Pais Vasco
L2.O3.4. Parkinson	Sí	No	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No		No	No	No	Sí	Sí
L2.O3.4. EH	Sí	No	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	No	No	No		No	No	No	No	Sí
L2.O3.4. ELA	Sí	Sí	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí	No	No		No	No	No	Sí	Sí
L2.O3.4. EM	No	No	No	No	No	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí	No	No		No	No	No	Sí	Sí
L2.O3.5 Indique el % de personas con END con identificación del cuidador principal en el sistema de información	27,6	20	2,15	0	50	0	54,8	2	0	10,3	50	40			DATOS NO DISPONIBLES	0	0	0	11,9	95
L2.O3.6 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de protocolos para simplificar los criterios de visados y uso de fármacos en Indicaciones fuera de ficha técnica, incluyendo recursos telemáticos que eviten desplazamientos innecesarios a las personas afectas y sus cuidadores?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí			No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
L2.O3.7 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias?	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			Sí	Sí	No	No	No	Parcial
L2.O3.8 Indique el % de utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END	2,69		1,63	0	0	2	27,1	0,14	1	3,9	0	90			Sí	100	90	70	3,9	35
L2.O3.9 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar?	Sí	No	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No			Sí	Sí	Sí	No	Sí	No
L2.O3.45 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento (pacientes Parkinson)?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí			No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
L2.O4.1 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de un mapa de recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales genéricos, especificando su cartera de servicios independientemente de su dependencia de los servicios sanitarios y/o sociales y/o carácter público/privado?	Sí	No	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí			No	No	Sí	No	Sí	Sí
L2.O4.2 ¿Cuenta su Comunidad Autónoma con una vía preferente para la tramitación de solicitudes de valoración de discapacidad en los Centros Base para personas con diagnóstico de END de evolución rápida (ej. ELA)?	Sí	No	Sí	No	No	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí			No	No	Sí	No	Sí	No
L2.O4.3 ¿Cuenta su Comunidad Autónoma con dispositivo ELA de referencia?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
L2.O4.4 Indique el tiempo medio (en días) de valoración Inicial de discapacidad debida a END	265	0	30	0	365	365	210	248	0	90	0	30			30	150	225	210	30	30
L2.O4.5 Indique el tiempo medio (en días) de valoración inicial de dependencia debida a END	332	0	240	0	730	45	147	117	0	180	0	30			30	180	72	210	90	30

Código y pregunta del indicador	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Cataluña	Castilla La-Mancha	C. Valenciana	Castilla y León	Extremadura	Galicia	Melilla	Ceuta	INGESA	La Rioja	Madrid	Murcia	Navarra	Pais Vasco
L3.O6.1 ¿Cuenta su comunidad Autónoma con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores de personas con END, que contemplen, al menos: -Formación y entrenamiento para el manejo de la persona afectada -Formación en autocuidados cuidar al cuidador?	Parcial	Parcial	Sí	Parcial	Parcial	Sí	Sí	Sí	Sí	Parcial	Sí	Parcial			Parcial	Parcial	Parcial	No	Parcial	Sí
L3.O6.1. Alzheimer	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L3.O6.1. Parkinson	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			Sí	No	Sí	No	Sí	Sí
L3.O6.1. EH	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No			Sí	No	No	No	No	Sí
L3.O6.1. ELA	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			Sí	No	Sí	No	Sí	Sí
L3.O6.1. EM	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			Sí	No	Sí	No	Sí	Sí
L4.O7.1 ¿Cuenta su Comunidad Autónoma con sistema formal de coordinación entre las distintas instituciones sociales y sanitarias para organizar las prestaciones de apoyo a la persona afectada y a quien les cuida?	Parcial	No	Sí	Sí	No	Parcial	Sí	Sí	No	No	Parcial	Sí				No	Sí	No	Sí	Sí
L4.O7.2 Indique el % de hospitales con gestores de casos hospitalarios	100	30	12,5	100	75	0	25	50	67	55	0	70			0	2	12	100	100	100
L4.O7.3 Indique el % de centros de AP con gestores de casos	100	100	100	100	85	0	60	100	27	0	0	0			0	8	0	80	100	50
L5.O8.1 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores sobre las END y recomendaciones para llevar a cabo los cuidados necesarios en función de la fase y situación clínica?	Parcial	No	Sí	Parcial	Parcial	Parcial	Sí	Sí	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial			Parcial	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial
L5.O8.1. Alzheimer	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí			Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No
L5.O8.1. Parkinson	Sí	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí			No	No	Sí	No	Sí	No
L5.O8.1. EH	No	No	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	No			No	No	No	No	No	No
L5.O8.1. ELA	No	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			No	No	Sí	No	Sí	No
L5.O8.1.EM	No	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	No	Sí			No	No	Sí	No	Sí	No
L5.O8.2 ¿Desarrolla su Comunidad Autónoma actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas?	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			No	Sí	Sí	No	Sí	No
L5.O8.3 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de protocolos sobre procedimientos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios v sociales?	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Parcial	Sí			No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L6.O9.1 Indique el número de actividades de comunicación e información conjuntas con asociaciones de pacientes para la concienciación de la población	3	6	8	5	2	2	3	10	0	1	6	5			3	2	4	4	10	20

Código y pregunta del indicador	Andalucía	Aragón	Asturias	Baleares	Canarias	Cantabria	Cataluña	Castilla La-Mancha	C. Valenciana	Castilla y León	Extremadura	Galicia	Melilla	Ceuta	INGESA	La Rioja	Madrid	Murcia	Navarra	Pais Vasco
L6.O9.2 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de estrategias puestas en marcha para fomentar la implicación ciudadana en el cuidado de las personas afectadas y sus familiares (voluntariado, colaboración con la policía municipal...)?	Sí	Sí	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí			Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L6.O9.3 ¿Dispone su Comunidad Autónoma de un catálogo de asociaciones?	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L6.O9.4 ¿Cuenta su Comunidad Autónoma con mecanismos (convenios/acuerdos) para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes con END?	Parcial	Parcial	Sí	Parcial	Parcial	Sí	Parcial	Parcial	Parcial	Parcial	Sí	Sí			No	Parcial	Parcial	No	Sí	Sí
L6.O9.4. Alzheimer	Sí	No	Sí	No	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí			No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L6.O9.4. Parkinson	No	No	Sí	No	No	Sí	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí			No	Sí	No	No	Sí	Sí
L6.O9.4. EH	No	No	Sí	No	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí			No	No	No	No	Sí	Sí
L6.O9.4. ELA	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			No	No	No	No	Sí	Sí
L6.O9.4. EM	No	No	Sí	Sí	No	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí			No	Sí	No	No	Sí	Sí
L7.O10.1 Indique el % de Gerencias u Organizaciones Sanitarias integradas que anualmente realizan actividades de formación en END para los profesionales de AP	3,7	80	100	100	10	100	50	26,7	100	100	50	0			2	100	0	0	100	50
L7.O10.2 Indique el N° de profesionales de AP que anualmente se forman en END	504	50	100	91	0	80	798	40	160	3	100	0			40	40	0	50	50	50
L7.O10.3 ¿Su Comunidad Autónoma dispone de programas de formación y sensibilización continuada en END para profesionales sanitarios de hospitales?	Sí	Sí	Sí	No	No	No	Sí	Sí	Sí	No	Sí	No			No	Sí	Sí	No	Sí	Sí
L7.O10.4 Indique el número de profesionales sanitarios de hospitales formados en END	504	10	100	91	0	15	100	4	547	100	60	50			100	238	0	14	35	100
L8.O11.1 Indique el N° de proyectos de investigación en END financiados cada año por la Comunidad Autónoma	100	0	2	0	4	5	1	3	7	3	2	14			0	0	0	1	8	20
L8.O11.2 ¿Cuenta su Comunidad Autónoma con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral y muestras biológicas?	Sí	Sí	Sí	No	No	Sí	No	No	Sí	Sí	Sí	No			No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí
L8.O11.3 ¿Su Comunidad Autónoma cuenta con mecanismos para apoyar la participación de sus profesionales en redes de investigación en END?	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí	No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí			No	Sí	Sí	Sí	Sí	Sí

(*): En caso necesario se deriva a otra CC. AA.

El informe de evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas tiene como fin presentar el avance en la implementación de la Estrategia aprobada por el CISNS en 2016, a través de los resultados obtenidos en la recogida de los indicadores incluidos en el Manual de evaluación de la estrategia en END. La recogida de indicadores se ha desarrollado durante el año 2022 y presenta los resultados obtenidos para cada una de las líneas estratégicas y objetivos que componen dicha estrategia. Este documento constituye el primer informe de evaluación de esta estrategia y debe ser valorado de forma conjunta con el manual de evaluación y las Fichas de indicador que incluye, a fin de comprender en toda su extensión la justificación del indicador y las métricas empleadas para su obtención. Teniendo en cuenta los resultados obtenidos y en aras de sintetizar de una manera esquemática los resultados obtenidos, se describen los objetivos con una alta implantación, en proceso y con menor implantación.

