



**integrando la  
Innovación**

X Congreso Nacional de  
**ALZHEIMER**  
GIJÓN. 8, 9, 10 y 11 /NOV/ 2023

# **Necesidades del sistema sanitario para atender las demandas de la demencia**

Ildefonso Fernández Fernández  
Integrante del PEPA



## **NUESTRO GRAN RETO, EL FINAL DEL ALZHEIMER**

Solamente con una **detección precoz** y con el hallazgo de un fármaco que cure o paralice el **avance de la enfermedad**, tendremos la solución definitiva.

- I.-** Por lo tanto, la PRIMERA NECESIDAD que reclamamos al Sistema Sanitario es doble: Más inversión en Investigación Biomédica (Cuando se quiere, se puede y el COVID lo ha puesto de manifiesto).
  
- II.-** La SIGUIENTE NECESIDAD es más Inversión en favor de una Detección Precoz y Temprana de la enfermedad.

Y, este ha sido **nuestro recorrido** con el Alzheimer antes y después diagnóstico.

- Surgen los primeros síntomas en el día a día de que algo no es normal en nuestra vida.
- Ahora por fin, es tiempo de acudir al Médico de Atención Primaria.

**¿Por qué no se detecta nuestra enfermedad?** Nosotros lo tenemos muy claro: Los médicos de familia conocen más que nadie a los enfermos, pero no tienen ni el tiempo ni las herramientas para hacer un cribado y discernir otras patologías diferentes a las habituales, como puede ser una posible demencia o Alzheimer, y derivar a otros especialistas.

Y, lo peor de todo, es que seguimos sin detectar a tiempo la Enfermedad. **Todo sigue igual, el tiempo corre en nuestra contra.**

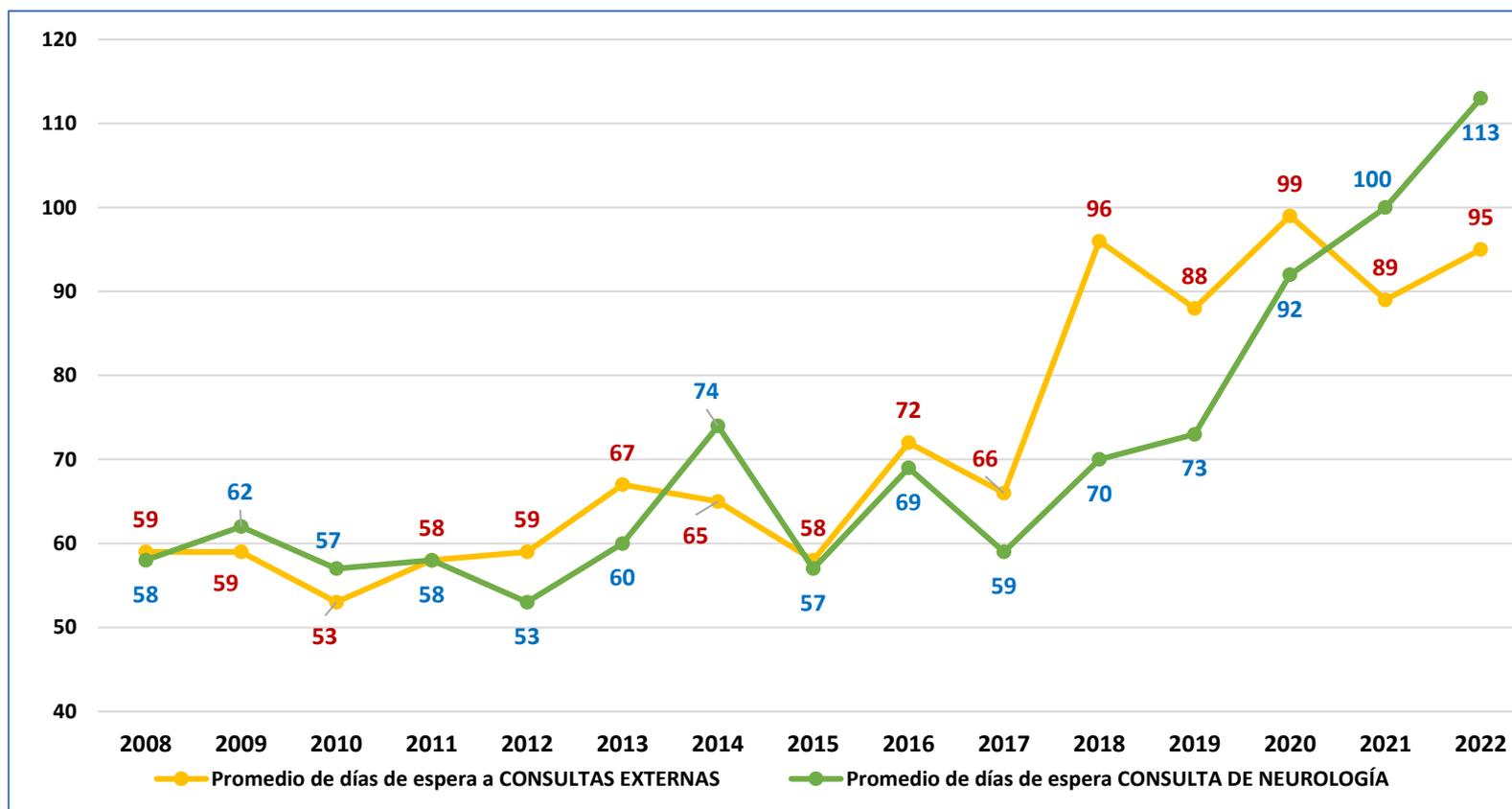
- Vuelves a tu rutina, sigues con el día a día e intentas normalizar.
- Y, después de un par o tres años más vuelves a tú médico de familia porque cada día te sientes peor y sigues sin saber lo que te pasa.

**III.-** Por eso demandamos la necesidad de **más tiempo**, más formación y más herramientas para los Médicos de Atención Primaria.

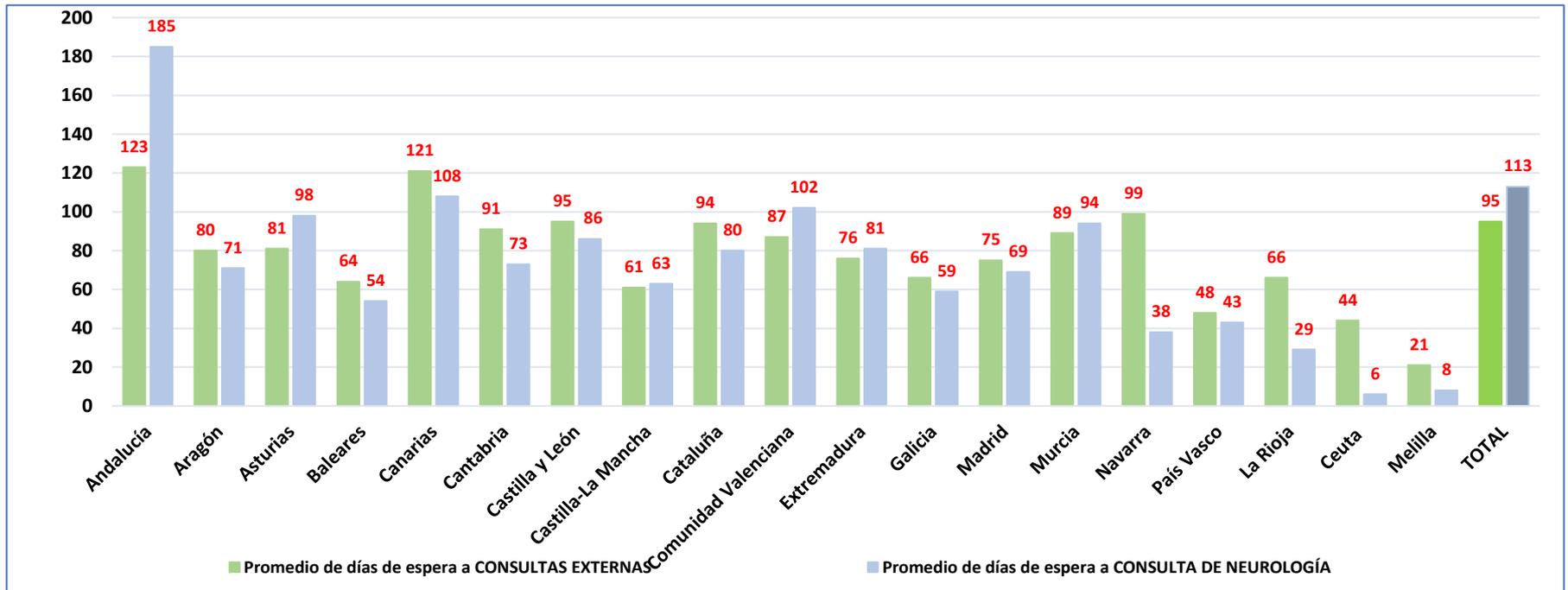
**IV.-** Se hacen necesarios **nuevos test validados científicamente** que estén en manos de nuestros médicos de familia que sean sencillos y eficaces para detectar una posibilidad de demencia.

## Los tiempos de espera entre consultas médicas:

Según datos extraídos de la información publicada por el Ministerio de Sanidad, en España el **promedio de días naturales** que los pacientes esperan a una consulta externa o una prueba médica son de **95 días**, mientras que para acceder a una **consulta** en neurología el promedio se sitúa en **113 días**.

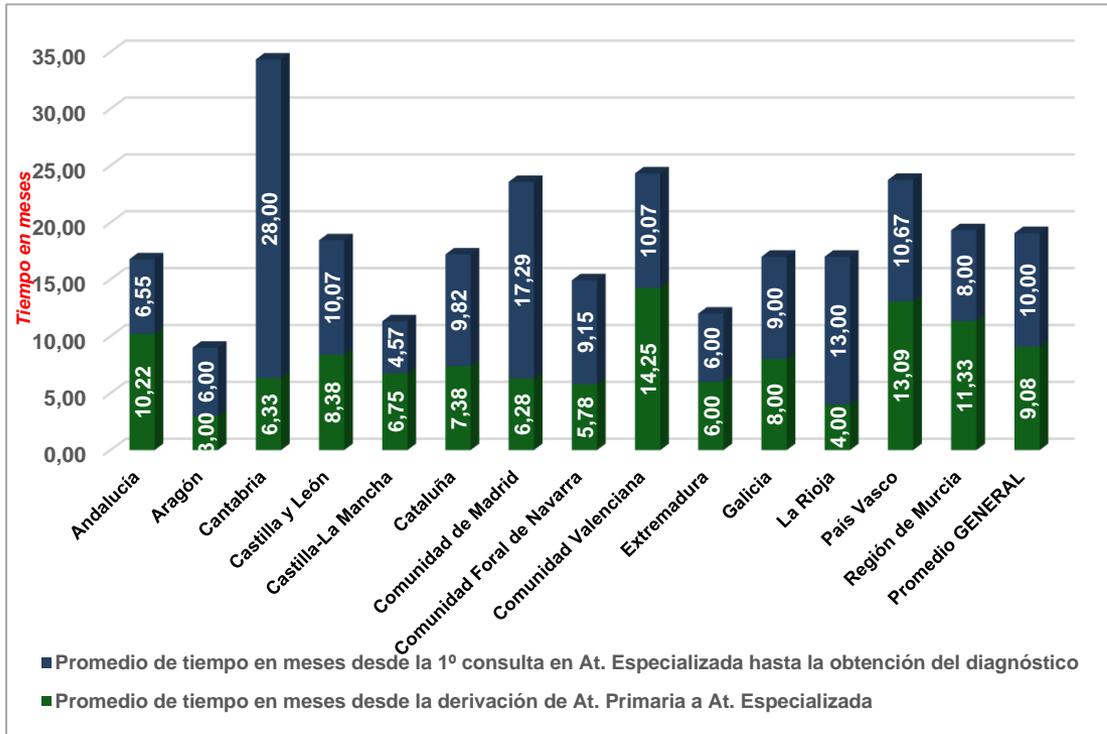


Este mismo **análisis por Comunidad Autónoma**: pacientes de Andalucía, Canarias y Navarra son las comunidades que mayor tiempo de espera sufren en para acceder a una consulta externa o prueba médica. Para acceder a una consulta de Neurología, junto a la Comunidad Valenciana, vuelven a destacar las comunidades de Andalucía y Canarias.



Es de reseñar que en Ceuta, Melilla, Navarra y La Rioja el tiempo de espera para acceder a una consulta neurológica es considerablemente inferior respecto al promedio de tiempo de espera a otro tipo de consultas.

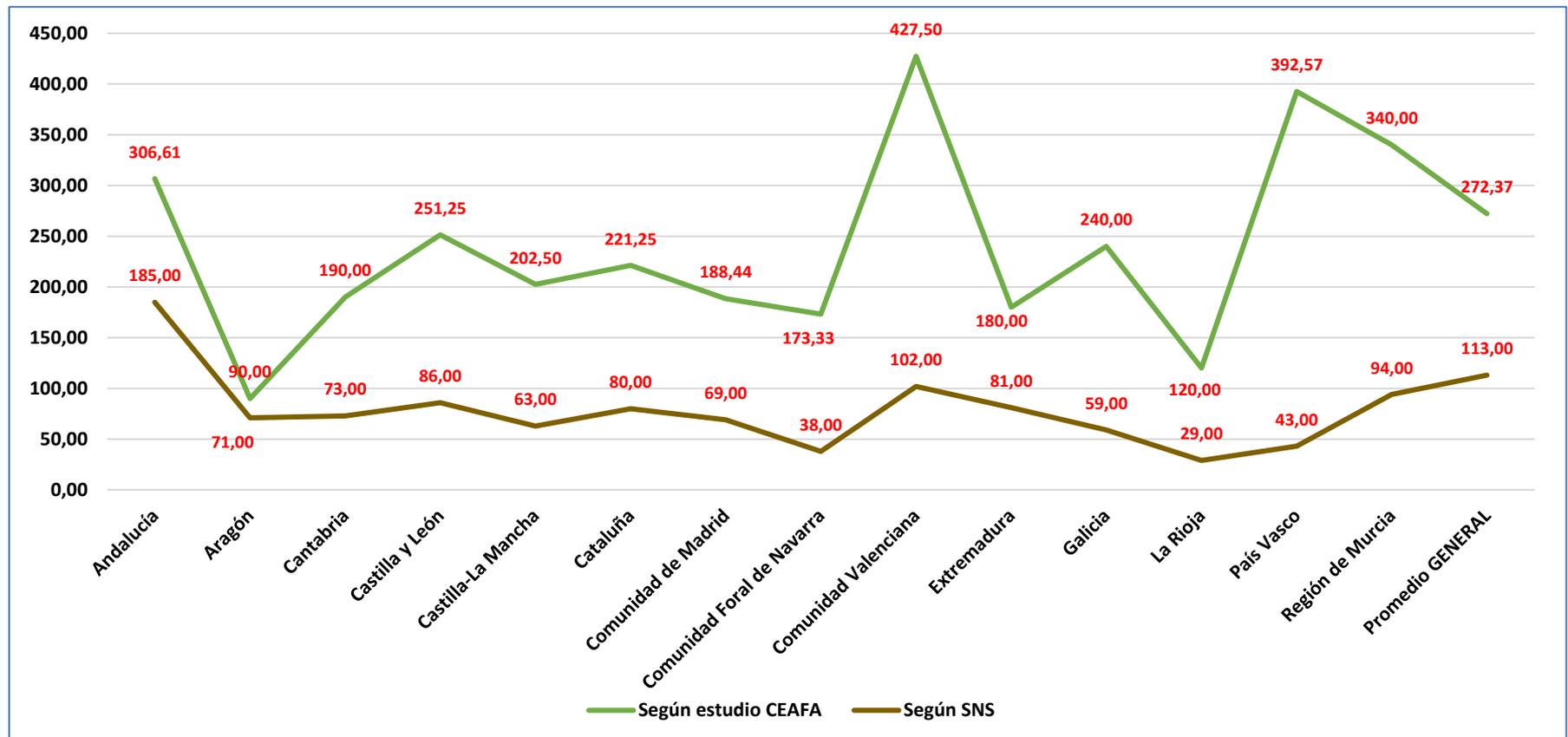
Recientemente, la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA) ha elaborado un informe de los tiempos de espera que las personas con Alzheimer y otras demencias deben soportar:



Por tanto, se concluye que **el tiempo que una persona con Alzheimer u otra demencia recibe el diagnóstico firme es de un plazo medio de 19,08 meses (572 días)**, de los cuales 9 meses es el promedio de tiempo que transcurre en acceder a la primera consulta en Neurología desde que en Atención Primaria se realiza la derivación y 10 meses en recibir el diagnóstico. En este periodo, no se contempla el tiempo o las consultas en Atención Primaria.

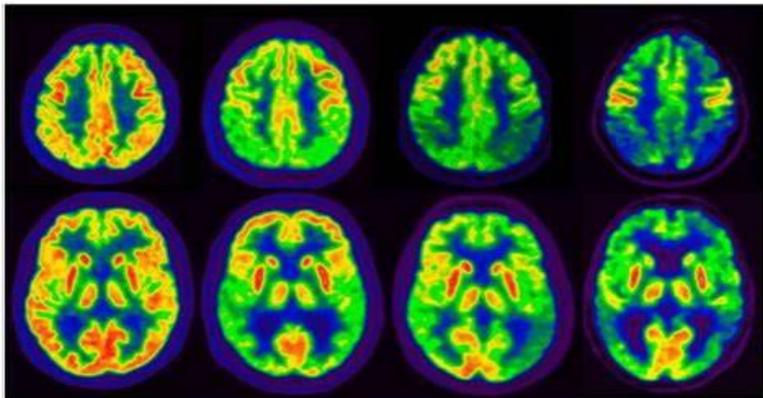
Estos resultados no van en la línea con los resultados que el Sistema Nacional de Salud informa en cuanto al promedio de tiempo para acceder a una consulta en Neurología, siendo muy superiores.

Finalmente, incidir que el informe elaborado por CEAFA identifica **una periodicidad media de 9,06 meses para el seguimiento de la enfermedad en Atención Especializada**, siendo de 13,94 meses en Andalucía y de 6 meses en La Rioja.



Ahora sí. Ya hemos llegado a Atención especializada. Nos visita el Neurólogo.

- Primero te atiende el Neuropsicólogo: Test Neuropsicológico. Este test determina que hay indicios de que algo sucede, y que es compatible con una demencia.
- Llega la prescripción: **PET-CT NEUROLÓGICO CON FDG.**



## TEST NEUROPSICOLÓGICOS

Para deterioro cognitivo y demencia  
@enfermeroempollon

**Mini Mental State Examination de Folstein**

En desuso, no es una herramienta validada para nuestra población.

**5 áreas**

Atención/  
Concentración  
Fijación  
Cálculo  
Memoria  
Lenguaje

	Evalúa	Puntuación
<b>Mini Examen Cognitivo de Lobo</b>	Orientación Fijación Concentración y cálculo Memoria Lenguaje y construcción	Normal = 35-2L Deterioro Leve = 26-23 Deterioro Moderado = 15-19 Deterioro Grave <1L

Adaptación de MMSE. Para población general (< 65a) habrá deterioro leve por debajo de 28p.

**Test de Pfeiffer**

**4 áreas y 10 ítem**

	Evalúa	Puntuación
	Orientación Memoria Concentración Cálculo	Normal = 0-2 errores Leve = 3-4 errores Moderado = 5-7 errores Grave >8 errores

Deterioro Cognitivo en población anciana

Descubre todas las infografías en [enfermeroempollon.blogspot.com](http://enfermeroempollon.blogspot.com)



**Llega el momento del DIAGNÓSTICO:** Ya han pasado varios años. Quizás cuatro, cinco o incluso seis. Todo este tiempo de espera, hasta el día de hoy, han hecho avanzar nuestro deterioro cognitivo sin motivo y sin darnos cuenta.

**V.-** Por eso, y una vez más, queremos volver a insistir en LA NECESIDAD de una detección rápida y precoz.

“El día del Diagnóstico” (el día más negro de nuestras vidas). Si. Los enfermos de Alzheimer, tenemos tan estigmatizada la palabra Alzheimer, como nuestra familia, como nuestros amigos, nuestro entorno y el resto de la Sociedad.

**Si tienes suerte, el Neurólogo se dirige al binomio enfermo y familia, empatiza con ellos. Tú vida se llenará de esperanza.**

- Ofrece una información clara y comprensible sobre la enfermedad, sus síntomas, su posible evolución, sin ocultar al enfermo el estado normal de la verdad.**
- No decir que es una catástrofe. Que se puede y se debe luchar contra ella, juntos toda la familia. Sin dramatizar.**
- Nos hace ver que hay vida después del diagnóstico.**
- Nos ofrece información de recursos a utilizar para nuestra ayuda (Asociaciones, tratamientos no farmacológicos, donde encontrar apoyo legal, etc) y derivar a estos recursos.**
- Acortar la próxima visita y, sobre todo en el ámbito rural para ver antes la evolución.**

**Si no tienes suerte, el Neurólogo se dirige al acompañante o familiar y no empatiza con el enfermo, no te trata como interlocutor válido como hacía el día anterior al diagnóstico y no cumple las pautas anteriores puedes hundirte definitivamente.**

**VI.- Es NECESARIO que, en el Sistema Sanitario Nacional, los Médicos transmitan este diagnóstico al ENFERMO Y FAMILIA (Si su estado cognitivo aún es bueno), además, de forma proactiva, para una mejor comprensión de todos los que están en ese momento presentes.**

**VII.- También LA NECESIDAD que desde el Sistema Sanitario se prescriba el Centro de Atención más cercano al que debe acudir el enfermo y le oriente sobre lo que allí le van a ayudar.**

## REFLEXIÓN:

Somos todos, los que hoy estamos aquí: enfermos, médicos, investigadores, neurólogos, farmacéuticos, centros de investigación, centros de atención, terapeutas, cuidadores, psicólogos, etc; fundamentalmente los que tenemos que conseguir una sociedad más incluyente y amigable con los enfermos de demencia.

Ya ha pasado el Diagnóstico y ahora **¿Qué seguimiento médico va a tener el enfermo?**

Nosotros lo hemos y lo estamos viviendo. Dependiendo del lugar donde hayamos nacido pueden pasar 6 meses e incluso 8 años, entre una y otra visita del Especialista (Neurólogo).

**VIII.-** Por eso queremos reivindicar LA NECESIDAD de que todo enfermo de Alzheimer tenga como mínimo una revisión cada 6 meses. El Alzheimer es la enfermedad del Olvido, pero no puede ser la Enfermedad Olvidada.

Después del Diagnóstico, ya **hemos contactado con CEAFA** en nuestras Asociaciones.

- Te enseñan en poco tiempo a conocer la enfermedad.

Pero **¿cuál es el problema?** Estas Asociaciones son privadas y las atenciones, aunque tengan alguna subvención, al final las pagamos los Usuarios. Con las diferencias de costo que existen de unos lugares a otros de nuestro país. Y la dificultad de la España rural de llegar a ellas (lejos de la ciudad).



**IX.-** Por eso queremos demandar LA NECESIDAD de que estas Terapias No Farmacológicas, sean gratuitas y lleguen al 100% de los enfermos de Alzheimer, sin depender del lugar donde uno haya nacido o resida (Pueblo o Ciudad) .

**X.-** LA NECESIDAD de que estas Terapias sean PRESCRITAS y FINANCIADAS por El Sistema público de Salud. Nuestra enfermedad no tiene cura y esto debe ser una **Rehabilitación Cognitiva** gratuita en todo el Territorio Nacional y hacer que llegue al 100% de los enfermos, hasta que tengamos la cura para ella.

- **Sabemos que las terapias que recibimos no están adaptadas a nuestras necesidades. Son muy antiguas. La formación de las personas ha evolucionado y estas terapias están anticuadas, son escasas y se nos tienen que repetir muy a menudo a los mismos enfermos, perdiendo efectividad y sin reunir las cualidades que se necesitan.**

**XI.- Por eso también tenemos **LA IMPERIOSA NECESIDAD** de exigir que se cree una nueva cartera de Terapias No Farmacológicas por personas y organismos expertos en la materia y que sean validadas científicamente y asumidas por el Sistema sanitario Nacional.**

## **QUIÉN Y POR QUÉ**

- **Estas reflexiones sobre las Necesidades del Sistema Sanitario, para atender las demandas de La Demencia, están elaboradas en primera persona. Estamos Diagnosticados con la Enfermedad de Alzheimer, formamos parte del PEPA y hemos vivido y estamos viviendo todo lo que les hemos contado hoy, después de llevar varios años conviviendo con esta enfermedad. Deseamos que estas reflexiones sirvan de guía para que no les suceda lo mismo a los siguientes enfermos de Alzheimer que están llegando y los muchos que están por llegar.**



**integrando la  
Innovación**

FOTO DE TODO EL GRUPO PEPA



integrando la  
Innovación

**Muchas gracias**