



**integrando la
Innovación**

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

Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España

Ainhoa Etayo Zabalegui
Área de Atención Asociativa de CEAFA

¿Alguien sabría
indicar qué
dotación
presupuestaria
requiere en Plan
Nacional de
Alzheimer?





¿Cómo se evalúa la efectividad de las políticas, estrategias y planes relacionados con la demencia si desconocemos la incidencia real del Alzheimer y las demencias?



Ley 16/2003, de 28 de mayo, de Cohesión y Calidad del SNS



MINISTERIO DE SANIDAD

Portal Estadístico

Área de Inteligencia de Gestión

Búsqueda...

Consulta Interactiva del Sistema Nacional de Salud

La lista representa los diferentes sistemas en los que está organizada la información estadística. Pinche sobre el sistema deseado para poder navegar por su contenido

- Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE)
- Mortalidad por causa de muerte
- Mortalidad Fetal Tardía e Infantil
- Sistema de Información de Atención Primaria (SIAP)
- Sistema de Información de Atención Especializada (SIAE)
- Registro de Actividad de Atención Especializada – RAE-CMBD
- Barómetro Sanitario
- Base de Datos de Clínicos de Atención Primaria (BDCAP)
- Población
- Sistema de Información de Vacunaciones (SIVAMIN)
- Consumo de medicamentos en los hospitales de la Red Pública del SNS (CONSUH)

Ministerio de Sanidad
Paseo del Prado 18 - 20, 28014 Madrid
Tlf. (91 596 10 00)

Financiado por la Unión Europea
NextGenerationEU

Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia

Fuente: <https://pestatistico.inteligenciadegestion.sanidad.gob.es/publicoSNS/S>

Índices de Prevalencia

Organización Mundial de la Salud

Entre un 5% y un 8%
de la población general
de 60 años o más.



Guía de Práctica Clínica sobre la Atención Integral de las Personas con Enfermedad de Alzheimer y otras demencias *

- 5% y el 14,9% para mayores de 65 años.
- 6,6% y el 17,2% para mayores de 70 años.

Índices de Prevalencia



Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)

Índices de Prevalencia

- 0,05% entre las personas de 40 a 65 años
- 1,07% entre los 65-69 años
- 3,4% en los 70-74 años
- 6,9% en los 75-79 años
- 12,1% en los 80-84
- 20,1% en los 85-89
- 39,2% entre los mayores de 90 años.



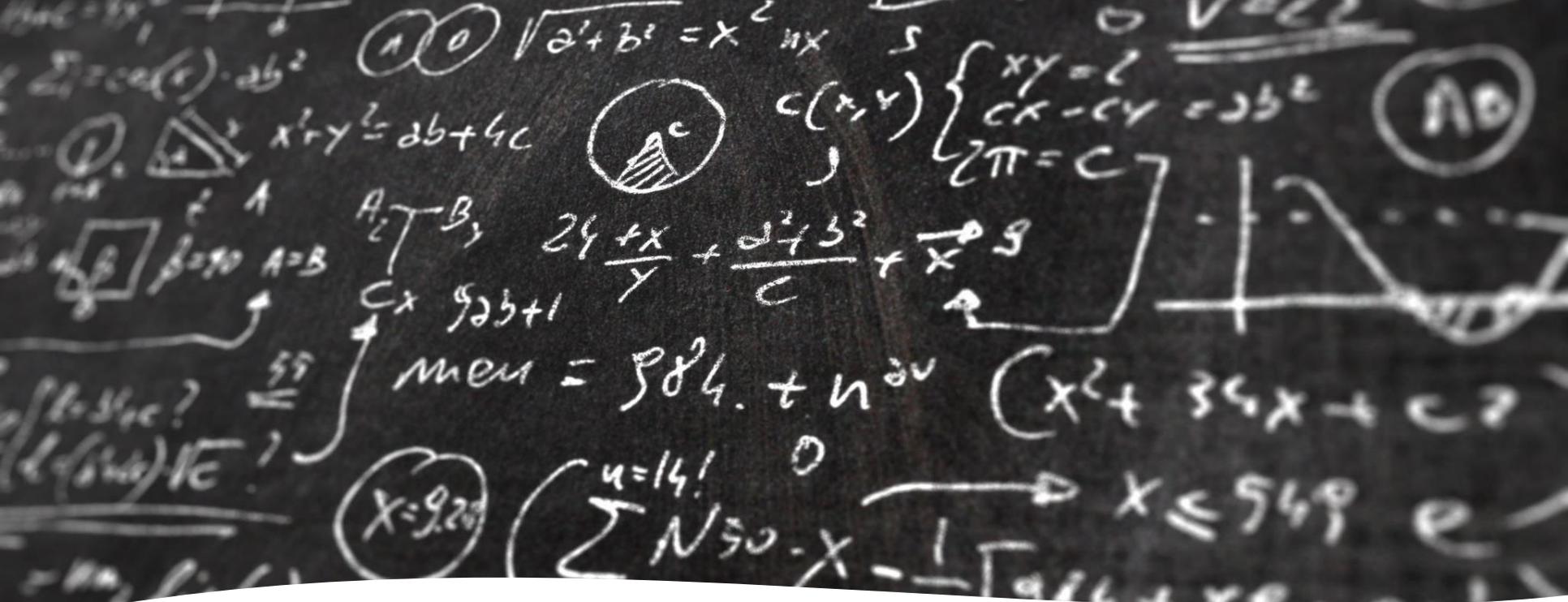
Índices de Prevalencia



ALZHEIMER

ALZHEIMER

- 7% en edades superiores a 65 años
- 50% en edades superiores a 85 años



CEAFA impulsa
“Censo de
Personas con
Alzheimer y otras
demencias en
España” para...

Dimensionar el alcance del Alzheimer y las demencias en general, así como, **caracterizar** su realidad para diseñar y planificar mejores condiciones, recursos, apoyos y políticas sanitarias y sociales para las personas afectadas.



Objetivos



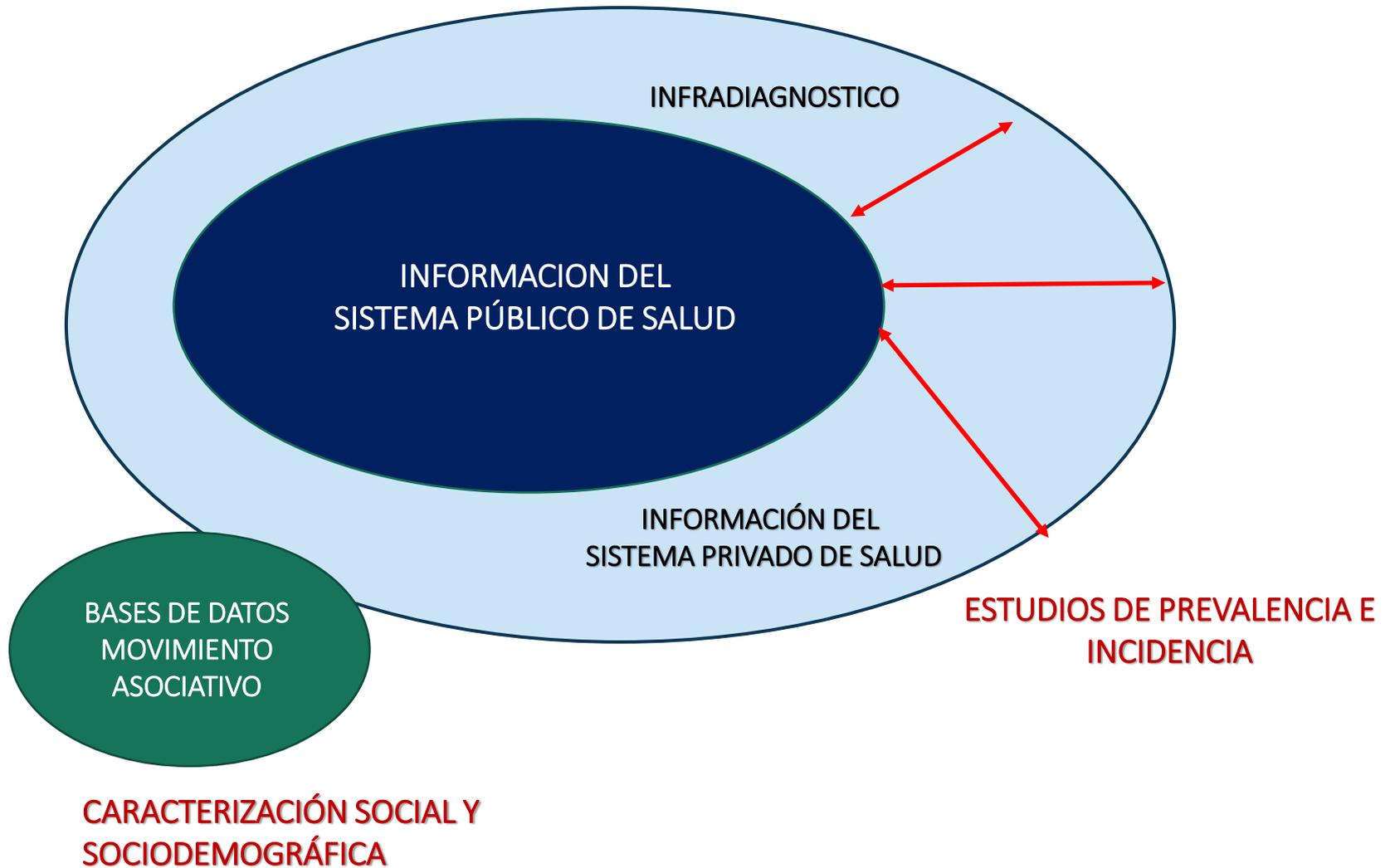
**EXTRACCIÓN PERIÓDICA DE
DATOS RECOGIDOS EN EL
RESPECTIVO SISTEMA DE
INFORMACIÓN**



**INFORMACIÓN
COMPLEMENTARIA SOBRE LA
REALIDAD, CARACTERIZACIÓN Y
NECESIDADES**



**OPORTUNIDAD DE TRABAJO
COMPARTIDO ENTRE LA
ADMINISTRACIÓN Y EL
MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE
CEAFA**





Proceso de trabajo

SISTEMAS DE INFORMACIÓN DE SALUD

Información recogida en sus sistemas de información sobre las personas con Alzheimer y otras demencias

- Con carácter periódico y en mejora continua.
- Anonimato y confidencialidad

Campos mínimos por cada persona:

1. Código numérico
2. Sexo
3. Edad
4. Zona básica de residencia
5. Año de diagnóstico
6. Tipo de demencia que presenta
7. Estadio de la enfermedad

Solicitud de información general agregada:

8. Otros diagnósticos médicos concomitantes
9. Tratamientos farmacológicos

Diagnóstico médico	Nº PACIENTES CON DEMENCIA QUE PRESENTAN ESTE DIAGNÓSTICO
§ Diabetes	
§ Enfermedad cardiovascular	
§ Enfermedad cerebrovascular	
§ Hipertensión arterial	
§ Dislipidemia	
§ Enfermedad tiroidea	
§ Enfermedad de Parkinson	
§ Fractura de fémur/cadera	
§ Trastorno de la deglución	
§ Trastorno por ansiedad-depresión	
§ Trastornos del sueño	
§ Úlceras cutáneas	

Grupo FARMACEUTICO	Nº PACIENTES CON DEMENCIA QUE LO TIENEN PRESCRITO
Analgésicos y antipiréticos	
Antidepresivos	
Antiinflamatorios	
Antipsicóticos	
Fármacos específicos demencia	
Opioides	
Ansiolíticos/hipnóticos	

BASES DE DATOS DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO DE CEAFA

Campos mínimos de información:

- Muestra significativa (conclusiones extrapolables).
- Con carácter periódico y en mejora continua.
- Anonimato y confidencialidad.



Datos generales y socio-demográficos.



Datos relativos a la unidad convivencial y lugar de residencia.



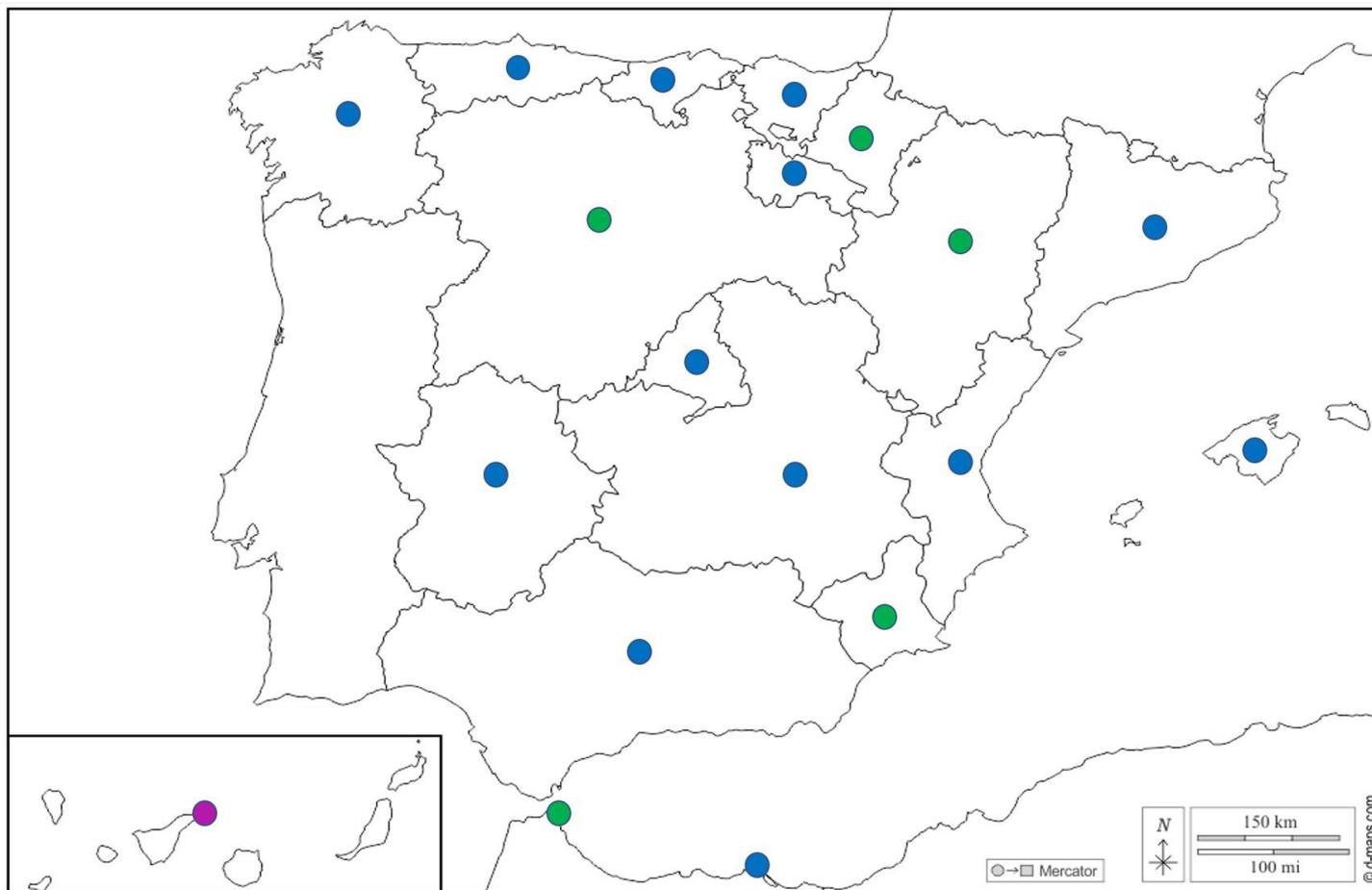
Datos relativos a los servicios y prestaciones que utiliza y/o de los que es beneficiario/a.

I - IDENTIFICACIÓN

NOMBRE DE LA ASOCIACIÓN	
NOMBRE Y APELLIDOS DE LA PERSONA ENFERMA (Información interna de la Asociación que no se vuelca en el formulario google)	CÓDIGO INTERNO DE IDENTIFICACIÓN
.....	<input type="text"/>
.....	<input type="text"/>



Situación actual



-  Comunidad Autónoma en la que la Administración Pública está aportando datos
-  Comunidad Autónoma en la que se han establecido contactos y reuniones con la Administración Pública, a la espera de cerrar reunión para presentar el proyecto y los datos solicitados
-  Comunidad Autónoma en la que aún no se ha establecido contacto

	Personas con demencia registradas	Fecha	Información en BDCAP
Navarra	5.566	28-oct-21	5.447
Aragón	14.786	31-dic-17	16.003
Castilla y León	18.784	27-nov-22	15.628
Ceuta	1.779	29-oct-22	-
Región de Murcia	10.950	06-oct-23	13.066

Censo de Personas con Alzheimer y otras demencias en España, CEAFA 2022

<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/censo-de-las-personas-con-alzheimer-y-otras-demencias-en-espana-resultados-y-conclusiones>

Franja de edad	H	M	Total	%
Menos de 40	37	15	52	0,4%
De 40 a 49	42	31	73	0,5%
De 50 a 59	81	82	163	1%
De 60 a 69	278	317	595	4%
De 70 a 79	969	1.612	2.581	17%
De 80 a 89	2.280	5.723	8.003	54%
90 y más	684	2.635	3.319	22%
Total	4.371	10.415	14.786	100%

Fuente: <https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/publicaciones/censo-de-las-personas-con-alzheimer-y-otras-demencias-en-espana-resultados-y-conclusiones>

- 70% mujeres.
- El 76% son personas de más de 80 años
- Un 1,9% son menores de 60 años.
- El 4,14% del total de la población mayor de 60 años

Aragón

Franja de edad	Mujeres		Hombres		Total	
	nº	%	nº	%	nº	%
Menos de 60	28	0,7%	37	2,2%	65	1,2%
Entre 60 y 69	123	3,2%	118	6,9%	241	4,3%
Entre 70 y 79	763	19,7%	491	28,9%	1.254	22,5%
Entre 80 y 89	2.033	52,6%	816	48,0%	2.849	51,2%
90 y más	918	23,8%	239	14,1%	1.157	20,8%
Total	3.865	69,4%	1.701	30,6%	5.566	100%

- 69,44% mujeres.
- 72% personas con 80 y más años
- 5,5% personas menores de 70 años.

SEVERIDAD	Hombres		Mujeres		Total	
	nº	%	nº	%	nº	%
Leve	39	6,20%	62	4,08%	101	4,70%
Moderada	250	39,75%	588	38,74%	837	39,03%
Severa	312	49,60%	751	49,47%	1.062	49,51%
Enfermedad crónica avanzada	28	4,45%	117	7,71%	145	6,75%
TOTAL	628	100,00%	1.517	100,00%	2.145	100,00%

- 56,26% en situación severa o crónica avanzada
- **Valoración de dependencia** ⇒ 69% de las personas con diagnóstico de demencia en el Sistema Navarro de Salud tienen algún grado reconocido de dependencia por parte del Sistema Navarro de Servicios Sociales. El 5% Grado I, el 11% Grado II y el 8% Grado III.

Navarra

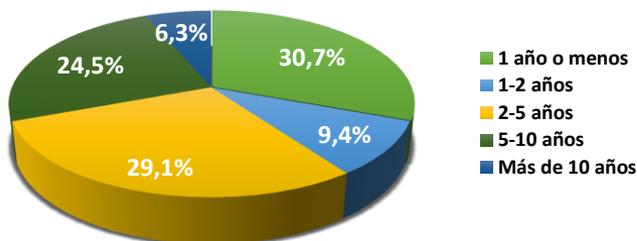
	Hombres		Mujeres		TOTAL	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Menos de 65 años	23	1,29%	23	1,29%	46	2,59%
De 65 a 69 años	16	0,90%	27	1,52%	43	2,42%
De 70 a 74 años	32	1,80%	56	3,15%	88	4,95%
De 75 a 79 años	61	3,43%	124	6,97%	185	10,40%
De 80 a 84 años	82	4,61%	173	9,72%	255	14,33%
De 85 a 89 años	149	8,38%	270	15,18%	419	23,55%
Más de 90 años	208	11,69%	535	30,07%	743	41,77%
TOTAL	571	32,10%	1.208	67,90%	1.779	100,00%

- 67,90% mujeres.
- 79,65% personas con más de 80 o más años.
- 5% menores de 70 años.
- 58,7% con “demencia presenil”, “demencia senil” o “demencia no especificada”.

Ceuta

Provincia	Hombres		Mujeres		Total	
	nº	%	nº	%	nº	%
AVILA	455	31,80%	976	68,20%	1431	7,62%
BURGOS	660	29,77%	1557	70,23%	2217	11,80%
LEON	1275	29,09%	3108	70,91%	4383	23,33%
PALENCIA	335	32,06%	710	67,94%	1045	5,56%
SALAMANCA	719	27,45%	1900	72,55%	2619	13,94%
SEGOVIA	410	29,62%	974	70,38%	1384	7,37%
SORIA	247	27,47%	652	72,53%	899	4,79%
VALLADOLID	1089	30,13%	2525	69,87%	3614	19,24%
ZAMORA	373	31,29%	819	68,71%	1192	6,35%
Total	5.563	29,62%	13.221	70,38%	18.784	100%

- 70,38% mujeres.
- 1,22% de la población de más de 40 años de Castilla y León
- 52% de las personas registradas diagnóstico de Alzheimer, 30,9% deterioro cognitivo leve y 17,1% diagnóstico de demencia.



- 69,2% de las personas registradas con demencias lleva menos de 5 años diagnosticada

Calidad de los datos cuantitativos

	Código numérico	Sexo	Edad	Fecha de diagnóstico	Tipo de demencia	Zona básica de Salud	Estadio de la enfermedad	Diagnósticos médicos concomitantes	Tratamientos farmacológicos
Navarra		✓	Franjas de edad		De forma agregada, en función de sexo y franja de edad	✓	En función escala GDS (Leve, moderada, severa) de forma agregada	✓	✓
Aragón		✓	✓		CIE-9-MC; CIE-10-MC CIAP-1; CIAP-2	✓		✓	✓
Castilla y León	ID	✓		✓	CIAP (P70) CIE (290-297, 331)	✓	En función del rtdo del Minimental (Fecha del últ test+Valor)	✓	✓
Ceuta	IDE	✓	✓	✓	CIE-9-MC	✓		✓	✓
Región de Murcia	CIPA	✓	Año de nacimiento	Año del diagnóstico	CIE-9-MC	✓		✓	✓

- Datos de forma agregada
- Terminología genérica y en ocasiones, confusa (posible, probable, descartar...)
- Información de Atención Especializada en un relato

Propuestas de trabajo



Impulsar la codificación más avanzada (CIE-10-ES), incorporando información recopilada en Att. Especializada



Avanzar en la integración de información sobre “estadio de la enfermedad” (En función de escala GDS, por ejemplo)



Información desagregada según zonificación sanitaria.



Incorporar en aquellas CCAA que no disponen de “fecha de diagnóstico”, “enfermedades concomitantes” y “tratamiento farmacológico”.

Otras áreas de trabajo realizadas

- Incorporar explícitamente las demencias entre los problemas de salud recogidos en las siguientes ediciones de la Encuesta de Salud del Instituto Nacional de Estadística y el Ministerio de Sanidad.
- Promover la aprobación de Declaraciones Institucionales, tanto en el Congreso de los Diputados, como en los Parlamentos de las Comunidades Autónomas, que insten a los respectivos Gobiernos a disponer de Registros Poblacionales de las personas con demencia

Otras áreas de trabajo a futuro



IMPULSAR EL CRUCE DE
INFORMACIÓN CON LOS
SISTEMAS DE
INFORMACIÓN DE
SERVICIOS SOCIALES



CRUZAR LA
INFORMACIÓN CON LA
HISTORIA CLÍNICA DE LA
PERSONA CUIDADORA
PRINCIPAL



DESAGREGAR LA
INFORMACIÓN DEL
SISTEMA DE
INFORMACIÓN DEL
SISAAD INCORPORANDO
LA CAUSA PRINCIPAL QUE
HA MOTIVADO LA
SITUACIÓN DE
DEPENDENCIA.



INCORPORAR EN TODAS
LAS ESTADÍSTICAS DEL
MINISTERIO DE SANIDAD
INFORMACIÓN CRUZADA
CON LOS DISTINTOS
DIAGNÓSTICOS DE LA
ENFERMEDAD, ENTRE
ELLOS LA DEMENCIA.

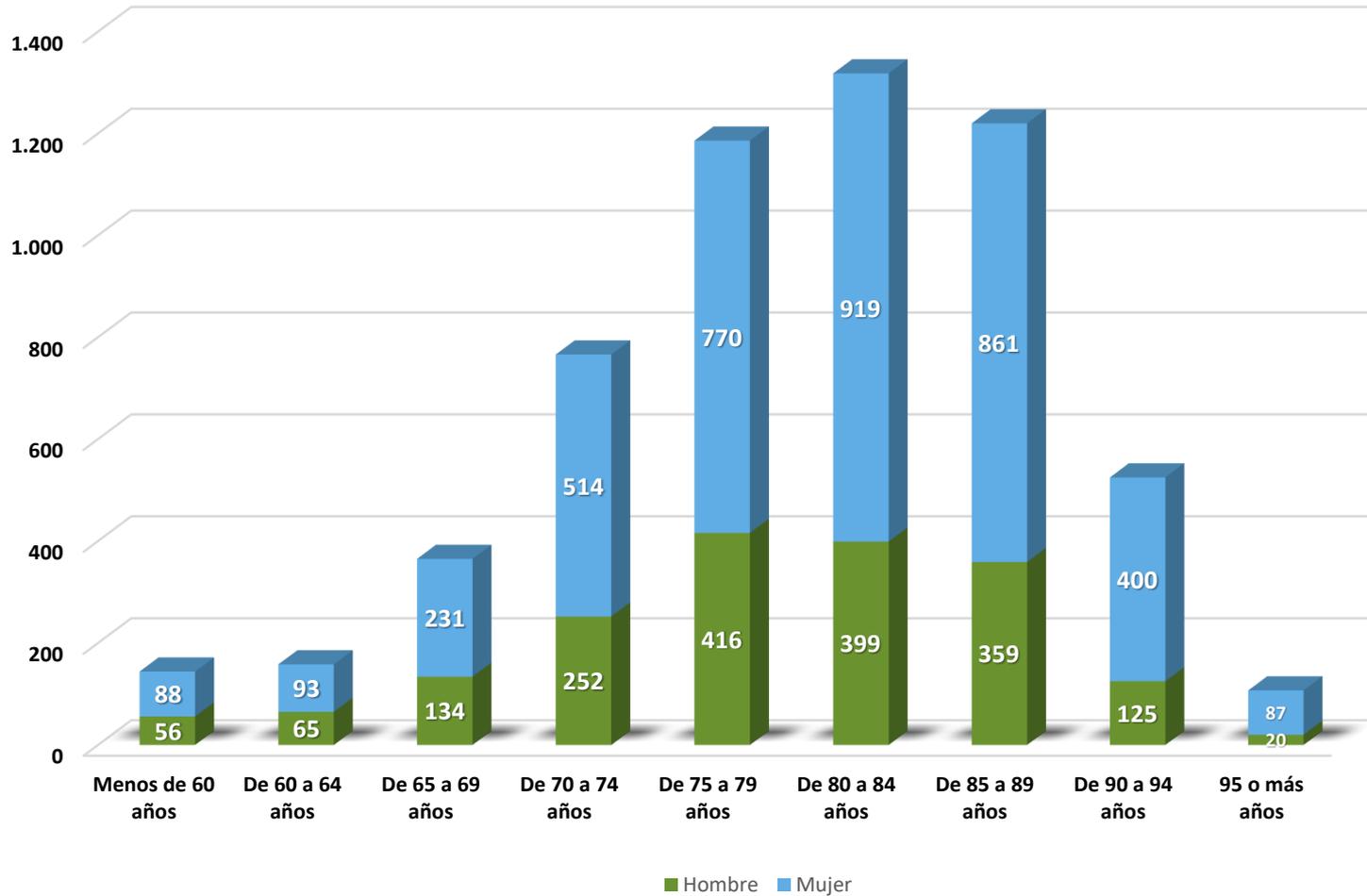


EXPLORAR BASES DE
DATOS DE
MEDICAMENTOS/FARMA
CIA



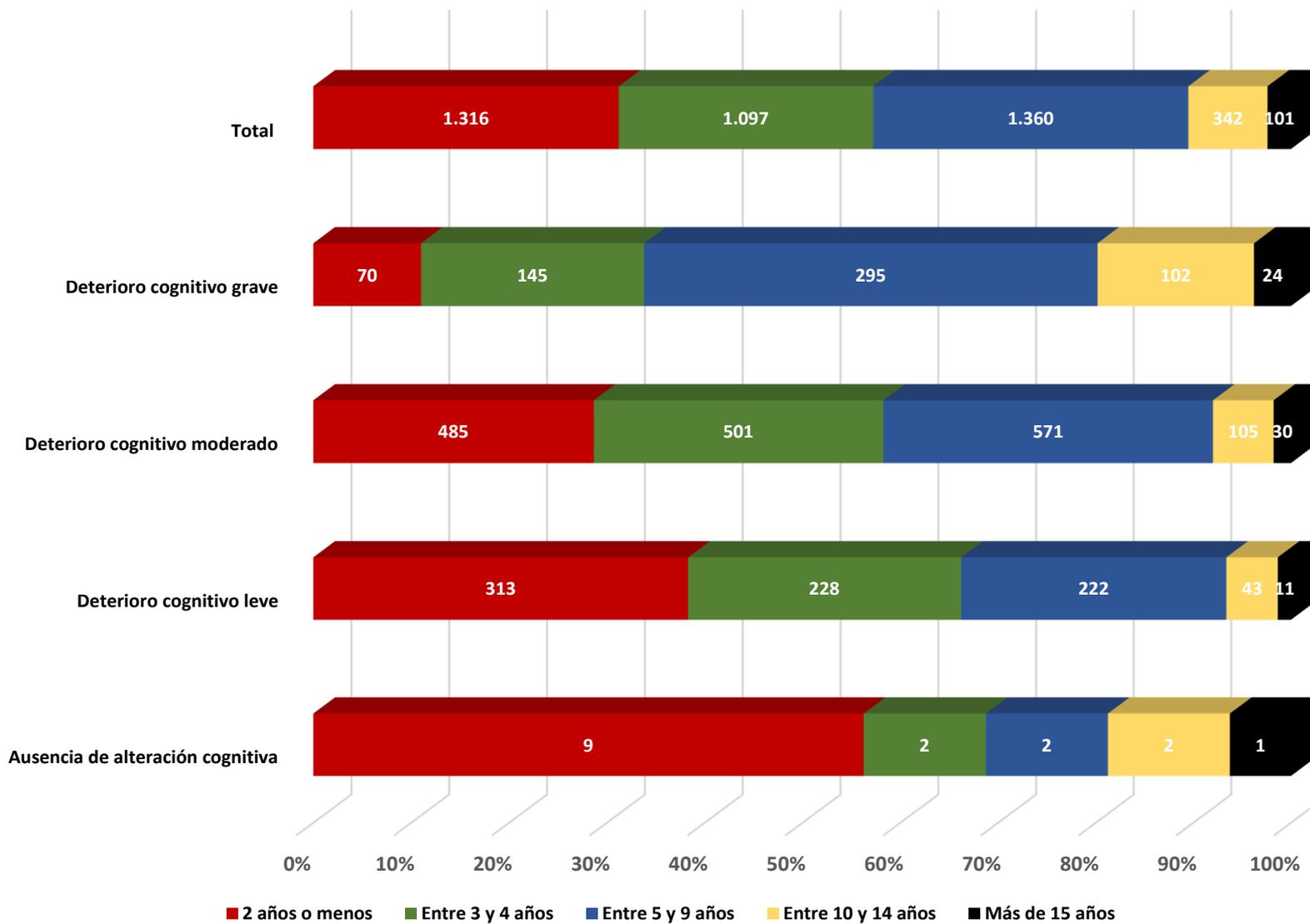
DESDE DISTINTOS ABORDAJES COMPLEMENTARIOS

1º recogida de datos = 6.895 registros

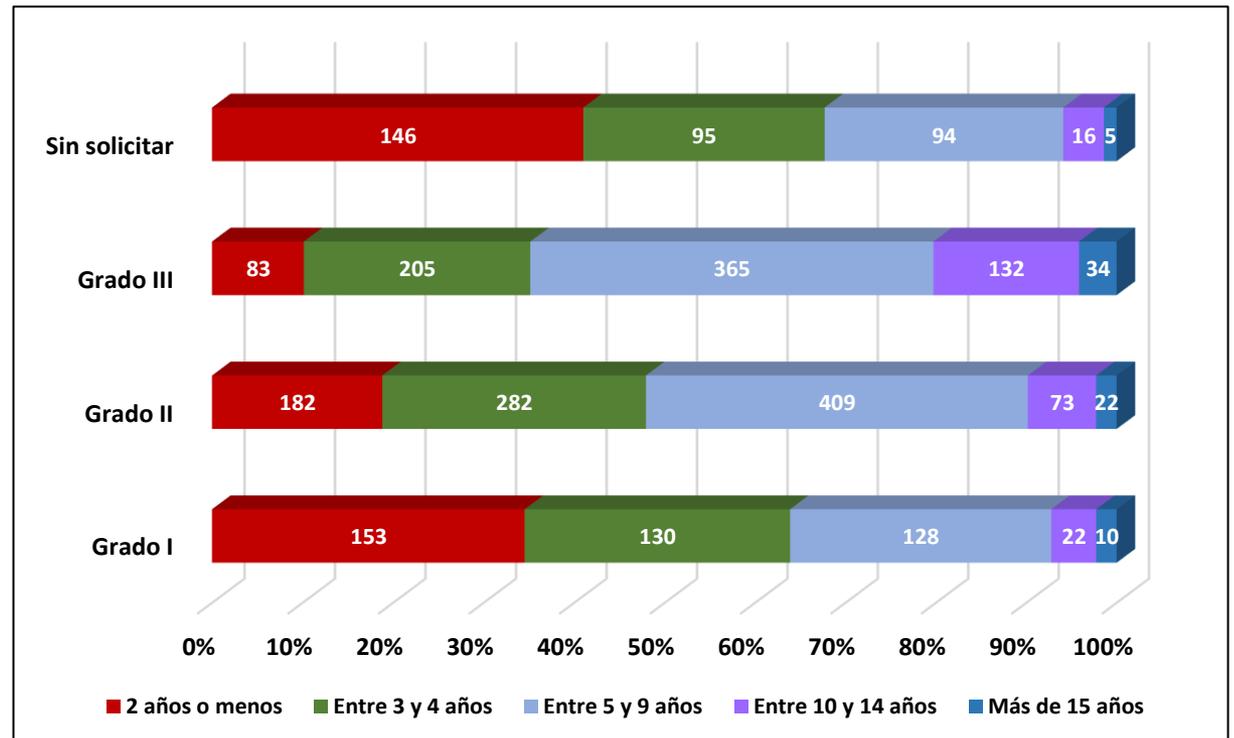


Tipo de demencia	SEXO			TOTAL	
	Hombre	Mujer	NS/NC	Nº	%
Enfermedad de Alzheimer	797	2.057	23	2.877	41,7%
Cuerpos de Lewy	42	51		93	1,3%
Demencia	3	4		7	0,1%
Demencia mixta	125	169	1	295	4,3%
Demencia por Parkinson	85	84		169	2,5%
Demencia senil	30	73	1	104	1,5%
Demencia vascular	101	134		235	3,4%
Deterioro cognitivo	66	164		230	3,3%
Deterioro cognitivo leve	242	490	2	734	10,6%
Deterioro cognitivo moderado	42	108		150	2,2%
Deterioro cognitivo severo	14	26		40	0,6%
Fronto-temporal	77	73	1	151	2,2%
Otros	153	436		589	8,5%
Sin diagnóstico	21	50		71	1,0%
(en blanco)	388	676	86	1.150	16,7%
TOTAL	2186	4595	114	6895	100%

Estadio de la enfermedad



Años desde el diagnóstico	Grado de dependencia					TOTAL	%
	Grado I	Grado II	Grado III	Sin solicitar			
2 años o menos	153 27,1%	182 32,3%	83 14,7%	146 25,9%		564	21,8%
Entre 3 y 4 años	130 18,3%	282 39,6%	205 28,8%	95 13,3%		712	27,5%
Entre 5 y 9 años	128 12,9%	409 41,1%	365 36,6%	94 9,4%		996	38,5%
Entre 10 y 14 años	22 9,1%	73 30,0%	132 54,3%	16 6,6%		243	9,4%
Más de 15 años	10 14,1%	22 31,0%	34 47,9%	5 7,0%		71	2,7%
TOTAL	443 17,1%	968 37,4%	819 31,7%	356 13,8%		2.586	





Muchas gracias