

Manual de Evaluación

Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

Manual de Evaluación

Estrategia en enfermedades

Neurodegenerativas

del Sistema Nacional de Salud

INFORMES, ESTUDIOS E INVESTIGACIÓN 2023

MINISTERIO DE SANIDAD

Manual de Evaluación

Estrategia en enfermedades

Neurodegenerativas

del Sistema Nacional de Salud



GOBIERNO MINISTERIO
DE ESPAÑA DE SANIDAD

Este documento debe citarse como: Manual de Evaluación. Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2023.



Edita:

© MINISTERIO DE SANIDAD
Secretaría General Técnica
Centro de Publicaciones
Paseo del Prado, 18, 28014 Madrid

NIPO en línea: 133-23-107-5
Maquetación Digital Press

El copyright y otros derechos de la propiedad intelectual de este documento pertenecen al Ministerio de Sanidad. Se autoriza a las organizaciones de atención sanitaria a reproducirlo total o parcialmente para su uso no comercial, siempre que se cite el nombre completo del documento, año e institución

Catálogo general de publicaciones oficiales
<https://cpage.mpr.gob.es/>

Índice

| | |
|---|-----------|
| 1. Abreviaturas y acrónimos | 11 |
| 2. Definiciones | 13 |
| 3. Introducción | 15 |
| 4. Objetivo | 17 |
| 5. Metodología de desarrollo de los trabajos | 19 |
| 5.1. Propuesta de indicadores | 19 |
| 5.2. Selección y consenso de indicadores | 20 |
| 5.3. Desarrollo del Manual | 21 |
| 6. Resumen de los indicadores consensuados | 23 |
| Línea Estratégica 1. Prevención y detección precoz | 23 |
| Objetivo 1. Prevención: Prevenir los factores asociados a la aparición de enfermedades neurodegenerativas | 23 |
| Objetivo 2. Detección: Impulsar la detección precoz de las enfermedades neurodegenerativas | 24 |
| Línea Estratégica 2. Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas | 24 |
| Objetivo 3. Atención integral a pacientes y familiares: 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. | 24 |
| Objetivo 4. Apoyo social y de rehabilitación. Las personas con enfermedades neurodegenerativas recibirán los apoyos rehabilitadores y sociales adecuados | 28 |
| 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, según los criterios e indicadores de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. | 29 |

| | |
|---|----|
| Línea Estratégica 3. Atención a la/s persona/s cuidadora/s | 29 |
| Objetivo 6. Apoyo a los cuidadores: Apoyar eficazmente la labor de la o las personas que ejercen el papel de cuidadora principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social | 29 |
| Línea Estratégica 4. Coordinación sanitaria y social | 30 |
| Objetivo 7. Cooperación intra e inter departamental: 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 enfermedad neurodegenerativa y familiares | 30 |
| Línea Estratégica 5. Autonomía del paciente | 31 |
| Objetivo 8. Principios y derechos de los pacientes: Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de la persona afectada o su tutor, cuidadores y familia en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas. | 31 |
| Línea Estratégica 6. Participación ciudadana | 32 |
| Objetivo 9. Participación de agentes implicados: Impulsar la participación activa de los distintos agentes e instituciones sociales en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas. | 32 |
| Línea Estratégica 7. Formación continuada | 33 |
| Objetivo 10. Formación a los profesionales: Potenciar la formación de profesionales del sistema sanitario y social con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y favorecer un abordaje integral e integrado entre los distintos niveles e instancias de los sistemas sanitario y social. | 33 |
| Línea Estratégica 8. Investigación | 34 |
| Objetivo 11. Fomento de la investigación: Potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica, traslacional y de servicios en enfermedades neurodegenerativas | 34 |

| | |
|--|-----------|
| 7. Anexo 1-Ficha técnica de cada indicador | 35 |
| Línea estratégica 1. Prevención y detección precoz | 35 |
| Objetivo 1. Prevención | 35 |
| Objetivo 2. Detección precoz | 36 |
| Línea estratégica 2. Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas | 40 |
| Objetivo 3. Atención integral a pacientes y familiares | 40 |
| Objetivo 4. Apoyo social y de rehabilitación | 80 |
| Línea estratégica 3. Atención a la/s persona/s cuidadora/s | 84 |
| Objetivo 6. Apoyo a los cuidadores | 84 |
| Línea estratégica 4. Coordinación sanitaria y social | 85 |
| Objetivo 7. Cooperación intra e inter departamental | 85 |
| Línea estratégica 5. Autonomía del paciente | 87 |
| Objetivo 8. Principios y derechos de los pacientes | 87 |
| Línea estratégica 6. Participación ciudadana | 90 |
| Objetivo 9. Participación de agentes implicados | 90 |
| Línea estratégica 7. Formación continuada | 93 |
| Objetivo 10. Formación a los profesionales | 93 |
| Línea estratégica 8. Investigación | 96 |
| Objetivo 11. Fomento de la investigación | 96 |
| 8. Bibliografía | 99 |

Comité de dirección del proyecto

Yolanda Agra Varela. Ministerio de Sanidad. Subdirección General de Calidad Asistencial

Nuria Prieto Santos. Ministerio de Sanidad. Subdirección General de Calidad Asistencial

Carolina García González. Ministerio de Sanidad. Subdirección General de Calidad Asistencial

Francisco Pérez. Ministerio de Sanidad. Sistemas de información

Coordinación científica del proyecto

Jorge Matías-Guiu Guía Laura Carrasco

Inmaculada Gómez Pastor Rocío García Ramos

M^a Teresa Martín Acero

Comité institucional del proyecto

Andalucía

Carmen Lama

Eva Cuartero

Syra Borrás

Eugenio Martínez

Aragón

Leticia Sancho Lozano

Asturias (Principado de)

Miguel Ángel Llana

Illes Balears

Eusebi J. Castaño

Ana M^a Espino

Canarias

Nuria Bañón

Francisco Alfonso

Cantabria

Jorge de la Puente

Julio Pascual

Castilla-La Mancha

Emma Catalán

Carmen Encinas

Castilla y León

M^a Antonia Martín Delgado

José Antolín Castellano

M^a Pilar Herrero

Cataluña

Eva María Melendo Azuela

Sebastià Santaegènia

Gemma Giráldez

Comunidad Valenciana

Dolores Cuevas Cuerda

Cristina Sánchez

Extremadura

Concepción Gutiérrez Montaña

Manuel Cid Gala

Galicia

Alfonso Alonso

La Rioja

M^a Eugenia Marzo Sola

Madrid (Comunidad de)

Pilar Sánchez Pobre

Alberto Villarejo

Juan Paulo Navarro

Murcia (Región de)

Isabel Ayala Vígueras

Encarna Guillén. Región de Murcia

José Meca Lallana

Navarra (Comunidad Foral de)

Javier Apezteguía

País Vasco

Alfredo Rodríguez-Antigüedad Zarrantz

Ceuta y Melilla (INGESA)

M^a Antonia Blanco Galán

Equipo de soporte del proyecto.

En marco del contrato número de expediente 202107CM0032

Berta Ayuso Alía. Novotec

Esther Sánchez Cabezas. Novotec

1. Abreviaturas y acrónimos

| | |
|-----------------|--|
| AH | Atención Hospitalaria |
| AP | Atención Primaria |
| ATC | Clasificación Anatómica, Terapéutica y Química de la Organización Mundial de la Salud (Anatomical Therapeutic Chemical Classification) |
| BDCAP | Base de Datos Clínicos de Atención Primaria |
| CC. AA. | Comunidades Autónomas |
| CISNS | Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud |
| DFT | Demencia Frontotemporal |
| 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 |
| INE | Instituto Nacional de Estadística |
| INGESA | Instituto Nacional de Gestión Sanitaria |
| LCR | Líquido Céfalo-Raquideo |
| MS | Ministerio de Sanidad |
| PAI | Plan/Proceso de Atención Integral |
| RAE-CMBD | Registro de Actividad de Atención Especializada |
| SI-SNS | Sistemas de Información del Sistema Nacional de Salud |
| SNC | Sistema Nervioso Central |
| SNS | Sistema Nacional de Salud |
| TICs | Tecnologías de la Información y la Comunicación |

2. Definiciones

- **Dispositivos de ELA:** Según lo establecido en el documento de Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica, las CC. AA. deben disponer de un dispositivo ELA que cumpla los criterios indicados en el Anexo 2 de dicho documento: Criterios de calidad de los dispositivos ELA designados por las CC. AA. Dichos criterios describen requisitos de actividad, recursos específicos, recursos de otras unidades o servicios e indicadores de proceso y resultado (más información en [Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2018](#)) ⁽¹⁾.
- **Ficha técnica:** La ficha técnica o resumen de las características del producto refleja las condiciones de uso autorizadas para un medicamento y sintetiza la información científica esencial para los profesionales sanitarios. La Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios (AEMPS) aprueba la ficha técnica en la que constan datos suficientes sobre la identificación del medicamento y su titular, así como las indicaciones terapéuticas para las que el medicamento ha sido autorizado, de acuerdo con los estudios que avalan su autorización ([Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios](#)) ⁽²⁾.
- **Gestión de casos:** La gestión de casos se ha incorporado en el sector sanitario como modalidad de atención a personas con problemas de salud de alta complejidad, que afectan a todas las dimensiones de la persona, y que requieren diversidad de proveedores y entornos asistenciales. La gestión de casos persigue integrar los servicios asistenciales en torno a las necesidades de la persona, utilizando la valoración integral, la atención planificada, y la coordinación, para garantizar el acceso a los recursos que se necesiten en cada momento, en un tránsito fluido por el sistema (más información en [Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud: Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la Gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud | Servicio Andaluz de Salud \(juntadeandalucia.es\)](#)) ⁽³⁾.
- **Planes/Programa Integrales de Atención sanitaria y social:** Según lo establecido en la [Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del SNS](#) ⁽⁴⁾, el Capítulo VII prevé la elaboración conjunta de planes integrales de salud por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo y los órganos competentes de las comunidades autónomas, en relación con las patologías prevalentes. Los planes integrales establecerán criterios sobre la forma de organizar servicios para atender las patologías de manera integral en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, y determinarán estándares mínimos y modelos básicos de atención, especificando actuaciones de efectividad reconocida, herramientas de evaluación e indicadores de actividad.

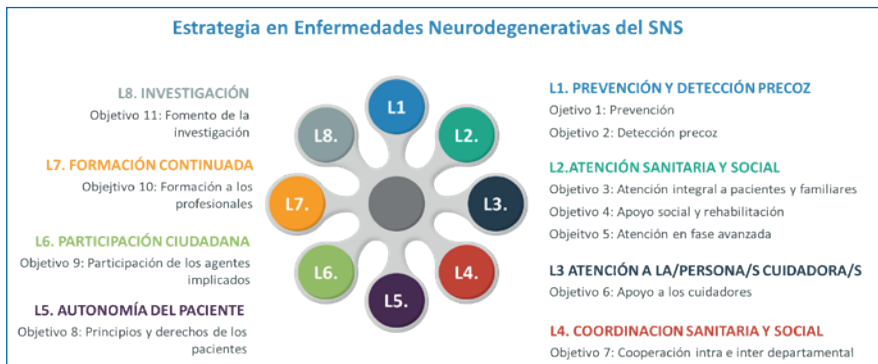
- En diferentes comunidades autónomas, se abordan no solo los problemas de salud más prevalentes, sino los que suponen una especial carga socio familiar, de forma que se garantice una atención sanitaria integral a los mismos, comprendiendo la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y la rehabilitación. Puede consultar a modo de ejemplo los [Planes Integrales del Servicio Andaluz de Salud](#) ⁽⁵⁾, el Proceso asistencial integrado de [ELA](#) ⁽⁶⁾ o el de [EM](#) ⁽⁷⁾ de la Xunta de Galicia. En el contexto de este Manual, se entiende como Plan Integral de Atención sanitaria y social, el documento que describe todos los aspectos de atención al paciente y su familia, tanto en su vertiente sanitaria en sus distintos niveles asistenciales como en la social. Deben describir, al menos, la matriz de atención, que incorpore todas las actividades que deben realizarse al paciente durante toda su evolución, desde el inicio de la enfermedad a su fallecimiento, definidas por fases (cronograma o periodos de evolución), con todas las posibilidades, que incluya tanto aspectos clínicos incluyendo escalas de valoración como diagnósticos instrumentales, terapéuticos, rehabilitadores, pero también informativos, sociales, periodicidad en la asistencia, tiempos máximos recomendados para pruebas diagnósticas, consultas interdisciplinarias, etc. Estos planes pueden incluir el desarrollo de **vías clínicas** asociadas a una determinada END y área sanitaria. Puede consultar los criterios para la elaboración de vías clínicas en el [Anexo 2 de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS](#) ⁽⁸⁾.
- **Programas de envejecimiento activo:** En 2002, la Organización Mundial de la Salud (OMS) dio a conocer el documento “Envejecimiento activo: un marco Político”, donde se define el envejecimiento activo como “el proceso de optimización de las oportunidades de salud, participación y seguridad, con el fin de mejorar la calidad de vida de las personas a medida que envejecen.” En dicho documento, se hace hincapié en la necesidad de actuar en múltiples sectores, con el objetivo de asegurar que las personas mayores sigan siendo recursos para sus familias, comunidades y economías más información en [“El Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud”](#).⁽⁹⁾

3. 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 bio-psico-social de:

- 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).
- La Esclerosis Múltiple (EM).

Esta estrategia pretende la implantación actuaciones encaminadas a mejorar la calidad y la equidad de la atención centradas en las personas con enfermedades neurodegenerativas, en sus cuidadores y familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada a sus necesidades por parte del sistema sanitario y social, respetando su autonomía y valores y estimulando su implicación y 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 ELA** y el **Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)** ⁽¹⁰⁾.

Con posterioridad, el 2 de diciembre de 2021, aprobó el documento de **Abordaje de Párkinson y parkinsonismos** (pendiente de publicación a fecha de elaboración de este Manual).

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

Trascurrido un tiempo desde su aprobación, se hace necesario conocer qué avances se han producido en la estrategia estableciendo los mecanismos necesarios para la monitorización de la consecución de los objetivos.

4. Objetivo

La finalidad de este documento es presentar la batería de indicadores consensuados que permitan medir el avance en la implementación de la Estrategia en END del SNS aprobada por el CISNS el 13 de abril de 2016.

5. Metodología de desarrollo de los trabajos

En la definición de la Estrategia de END se contó con la participación de un Comité científico y de un Comité Institucional. Ambos han participado también en la elaboración de este manual.

El desarrollo de este manual y de los indicadores que lo integran, se ha llevado a cabo en tres etapas:

5.1. Propuesta de indicadores

Durante esta primera fase, y de acuerdo con lo establecido en las Líneas y objetivos de la estrategia, se procedió a la búsqueda de información relacionada con indicadores de carácter general para las enfermedades neurodegenerativas y, cuando ha sido posible, indicadores específicos para las enfermedades incluidas en la Estrategia de END: EA y otras demencias, EP, EH, ELA y EM, considerándose las siguientes fuentes de información:

- Las estrategias, planes, programas, procesos asistenciales integrados, protocolos u otros documentos de referencia de las CC. AA. o de ámbito estatal, así como la información del Observatorio de la Demencia de la Organización Mundial de la Salud que pudiera resultar de aplicación.
- En este sentido, se consultaron igualmente los documentos específicos relacionados con las END y aprobados por CISNS, concretamente, el documento de **Abordaje de la ELA y el Plan Integral de Alzheimer y otras Demencias (2019-2023)** ⁽¹⁰⁾. Con posterioridad, el 2 de diciembre de 2021, aprobó el documento de **Abordaje de Párkinson y parkinsonismos** ⁽¹¹⁾ y el **Abordaje de Alzheimer y otras demencias** ⁽¹²⁾.
- Fuentes de datos cuantitativas propias del Ministerio de Sanidad (MS): Subdirección General de Farmacia en relación con 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.
- Otras fuentes de datos y registros que proporcionaran información cuantificada relevante para la valoración de los objetivos de la Estrategia, tales como el Instituto Nacional de Estadística (INE), la Encuesta Nacional de Salud de España (ENSE) y el Registro de Enfermedades Raras (ReeR).
- Posibles sinergias con otras estrategias del SNS:
 - La **Estrategia para el abordaje de la cronicidad en el SNS** ⁽¹³⁾ dispone de indicadores relacionados con la mejora de la salud de la población y sus de-

terminantes, la prevención de las condiciones de salud y limitaciones en la actividad de carácter crónico y su atención integral, por lo que solo se ha considerado puntualmente uno de sus indicadores.

- En este mismo sentido, tampoco se han considerado muchos indicadores ligados a la promoción del envejecimiento saludable y el aumento de años de vida en buena salud y libre de discapacidad al ser parte de la **Estrategia de Promoción de la salud y Prevención en el SNS** ⁽¹⁴⁾ ni los vinculados con la prevención de la fragilidad y caídas en la persona mayor según lo indicado en el **Documento de consenso sobre prevención de fragilidad y caídas en la persona mayor** ⁽¹⁵⁾, si bien de manera puntual se ha incluido uno de los indicadores.
- Otros indicadores relacionados con la atención progresiva, coordinada e integral a los pacientes que se encuentran en las fases avanzadas y finales de las enfermedades neurodegenerativas y sus familias, al formar parte del sistema de medición de la **Estrategia en Cuidados Paliativos del SNS** ⁽¹⁶⁾, no se han considerado en este manual.
- La **Estrategia en Salud Mental del SNS** ⁽¹⁷⁾ dispone de indicadores relacionados con la disposición de procedimientos de contención física y/o química de pacientes por lo que solamente se ha considerado un indicador relacionado con este aspecto.

5.2. Selección y consenso de indicadores

Tras dicho análisis, se realizó una propuesta de indicadores a los Coordinadores Científicos del proyecto y a los miembros del Comité Institucional para su valoración y consenso.

Ya que con los resultados de las mediciones a través de indicadores se pretende analizar el nivel de implantación de determinados aspectos asistenciales, organizativos y de coordinación, éticos, docentes e investigadores, conviene considerar en este punto las limitaciones de las fuentes de información y de los sistemas de registro e información. Por tanto, para la selección de indicadores, se emplearon los siguientes criterios:

- **Viabilidad.** Este criterio determina si es factible la obtención de los datos necesarios para el cálculo de un indicador en una comunidad autónoma concreta considerando si ya se dispone de información y/o sistemas de información que permiten su extracción, si se cuenta con información integrada de los diferentes agentes o si es posible segregar la información para Enfermedades Neurodegenerativas, entre otros. No se valora, por tanto, si sería viable su medición, sino si actualmente ya se puede obtener la información solicitada. Señalar que, en aquellos indicadores en los que la comunidad autónoma deba referir la disposición o no de un aspecto concreto, el resultado del indicador a aportar puede ser “Parcial” debido al nivel de implantación de ese aspecto concreto en cada CC. AA. o a que se encuentre implantado de forma general

pero no para todas las enfermedades que integran esta estrategia. La definición de las Fichas de indicador identificará aquellos aspectos considerados claves en cada uno de ellos y su nivel de despliegue, de forma que los resultados puedan ser comparables (ver [Anexo 1](#) de este Manual).

- Impacto en el logro del objetivo, indicando el nivel de repercusión del indicador en el objetivo general relacionado de la Estrategia en END del SNS.

Las CC. AA. y otros miembros integrantes del Comité Institucional procedieron a cumplimentar un cuestionario en relación con los indicadores propuestos, recogiendo igualmente sus comentarios, limitaciones, cambios en los indicadores propuestos, o propuestas de nuevos indicadores, por lo que fue necesario llevar a cabo una segunda ronda de votación a fin de alcanzar consenso sobre los indicadores que se integrarían finalmente en el Manual de evaluación de la Estrategia de END.

5.3. Desarrollo del Manual

A partir de las decisiones tomadas en dichas reuniones, se ha elaborado el presente Manual de Evaluación de la Estrategia en END del SNS, incluyendo los indicadores acordados y sus correspondientes Fichas de Indicador para cada uno de ellos (ver [Anexo 1](#) de este Manual).

Cada Ficha de Indicador incluye el siguiente contenido:

| |
|---|
| Código del indicador. Denominación |
| Justificación: Razones para la inclusión del indicador |
| Fórmula de cálculo: Descripción de la forma de obtención del indicador |
| Explicación de términos: Cuando proceda, explicación y/o aclaraciones sobre la forma de cálculo del indicador |
| Población: Grupos poblacionales que incluye |
| Fuente de datos: Procedencia de los datos que refleja el indicador |
| Desagregación: Forma de segmentación del indicador |
| Periodicidad de medición: Frecuencia de actualización del valor del indicador |
| Indicaciones adicionales y referencias: En caso de resultar oportuno, se describirán en este apartado aclaraciones e información complementaria y vínculos donde consultar la información incluida |

Los documentos intermedios han sido revisados por los agentes implicados a fin de ajustar completamente las definiciones de los indicadores, su segmentación y periodicidad de medición.

6. Resumen de los indicadores consensuados

A continuación, se relacionan los indicadores aprobados siguiendo la metodología anterior, según Líneas Estratégicas y Objetivos generales de la Estrategia en END del SNS. A fin de facilitar su identificación, a cada uno de los indicadores se le ha asignado un código del siguiente tipo:

LX.OYZ, donde:

- X es un código numérico que corresponde al número de la línea estratégica relacionada con el indicador,
- Y es un código numérico que referencia al objetivo general cuyo nivel de consecución puede ser medido por ese indicador,
- Z es un número correlativo de indicadores dentro de la línea estratégica y objetivo general correspondiente.

Información más detallada de cada uno de los indicadores se encuentra en el [Anexo 1](#) de este Manual.

Nota: En la siguiente relación se han señalado en azul claro los indicadores que deben remitirse por las CC. AA.

Línea Estratégica 1. Prevención y detección precoz

Objetivo 1. Prevención: Prevenir los factores asociados a la aparición de enfermedades neurodegenerativas

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|--|---------|
| 1 | L1.O1.1 | CC. AA. con programas de envejecimiento activo | CC. AA. |

Objetivo 2. Detección: Impulsar la detección precoz de las enfermedades neurodegenerativas

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|---|---------|
| 2 | L1.O2.1 | CC. AA. con programas de consejo genético y análisis genético si procede de acuerdo con la evidencia disponible (al menos para ELA, demencia frontotemporal y enfermedad de Huntington) | CC. AA. |
| 3 | 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 | CC. AA. |
| 4 | 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 | CC. AA. |
| 5 | L1.O2.4 | % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada | ENSE |

Línea Estratégica 2. Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas

Objetivo 3. Atención integral a pacientes y familiares: 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.

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|--|---------|
| 6 | L2.O3.1 | CC. AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (general y específico por END) | CC. AA. |
| 7 | 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) | CC. AA. |

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|----------|--|----------|
| 8 | L2.O3.3 | % de Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) con PAI implantado y operativo para las END (general y específico por END) | CC. AA. |
| 9 | L2.O3.4 | CC. AA. que tienen establecido un plan individualizado de atención conjunto sanitario y social | CC. AA. |
| 10 | L2.O3.5 | % de personas con END con identificación del cuidador principal en el sistema de información | CC. AA. |
| 11 | 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 | CC. AA. |
| 12 | 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 | CC. AA. |
| 13 | L2.O3.8 | Utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END | CC. AA. |
| 14 | L2.O3.9 | CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar | CC. AA. |
| 15 | L2.O3.10 | % de estancias hospitalarias de personas de 15 y más años por END | RAE-CMBD |
| 16 | L2.O3.11 | Tasa de altas por neumonitis por aspiración en personas de 15 y más años ingresadas con END | RAE-CMBD |
| 17 | L2.O3.12 | Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple) | RAE-CMBD |
| 18 | L2.O3.13 | % de personas con END con trastorno del sueño, en AP | BDCAP |
| 19 | L2.O3.14 | Personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (escalas) | BDCAP |

| Específicos Alzheimer y otras demencias | | | Fuente |
|--|----------|--|-------------------|
| 20 | L2.O3.15 | Prevalencia en AP de demencia en personas de 15 y más años | BDCAP |
| 21 | L2.O3.16 | Tasa de altas de personas de 15 y más años que padecen demencia | RAE-CMBD BDCAP |
| 22 | L2.O3.17 | Tasa de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años que padecen demencia | RAE-CMBD BDCAP |

| Específicos Alzheimer y otras demencias | | | Fuente |
|--|--------------------------|--|---|
| 23 | L2.O3.18 | Tasa bruta de mortalidad por demencia por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 24 | L2.O3.19 | Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia, por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 25 | L2.O3.20 | Tasa de mortalidad prematura por demencia, ajustada por edad, por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 26 | L2.O3.21 | % de personas con demencia tratadas con medicamentos contra la demencia de determinados subgrupos químico-terapéuticos | BDCAP |
| 27 | L2.O3.22 | % de personas con demencia tratadas con medicamentos antipsicóticos | BDCAP |
| 28 | L2.O3.23 | Utilización de otros fármacos anti-demencia (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |
| 29 | L2.O3.24 | Utilización de anticolinesterasas (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |

| Específicos esclerosis lateral amiotrófica | | | Fuente |
|---|--------------------------|--|---|
| 30 | L2.O3.25 | Número de casos vivos con ELA | ReeR |
| 31 | L2.O3.26 | Número de casos fallecidos con ELA | ReeR |
| 32 | L2.O3.27 | Tasa de altas hospitalarias de personas de 15 y más años con ELA por 10.000 habitantes | “RAE-CMBD INE (cifras de población)” |
| 33 | L2.O3.28 | Tasa de reingresos hospitalarios de personas de 15 y más años por ELA (%) | RAE-CMBD |
| 34 | L2.O3.29 | Proporción de personas de 15 y más años con ELA que necesitaron asistencia o soporte respiratorio durante el ingreso | RAE-CMBD |
| 35 | L2.O3.30 | Utilización de Riluzol (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |

| Específicos enfermedad de Párkinson | | | Fuente |
|-------------------------------------|----------|--|---|
| 36 | L2.O3.31 | Prevalencia en AP de EP en personas de 15 y más años | BDCAP |
| 37 | L2.O3.32 | % de personas en AP con EP o parkinsonismos que tienen demencia | BDCAP |
| 38 | L2.O3.33 | Tasa de altas de personas de 15 y más años que padecen EP por 10.000 habitantes | RAE-CMBD BDCAP |
| 39 | L2.O3.34 | Tasa de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años que padecen EP (%) | RAE-CMBD BDCAP |
| 40 | L2.O3.35 | Tasa bruta de mortalidad por EP por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 41 | L2.O3.36 | Tasa de mortalidad ajustada por edad por EP por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 42 | L2.O3.37 | Tasa de mortalidad prematura por EP, ajustada por edad, por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 43 | L2.O3.38 | % de personas con EP tratadas con medicamentos anti parkinsonianos de determinados subgrupos químico-terapéuticos | BDCAP |
| 44 | L2.O3.39 | Utilización de Dopa y derivados de la Dopa (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |
| 45 | L2.O3.40 | Utilización de agonistas dopaminérgicos (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |
| 46 | L2.O3.41 | Utilización de amins terciarias (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |
| 47 | L2.O3.42 | Utilización de inhibidores de la mono-amino-oxidasa B (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |
| 48 | L2.O3.43 | Utilización de otros agentes dopaminérgicos (DHD) | DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia |
| 49 | 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 | RAE-CMBD |
| 50 | L2.O3.45 | CC. AA. que cuentan con al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento | CC. AA. |

| Específicos esclerosis múltiple | | | Fuente |
|---------------------------------|----------|--|-----------------------------|
| 51 | L2.O3.46 | Prevalencia en AP de EM, en personas de 15 y más años | BDCAP |
| 52 | L2.O3.47 | Tasa de altas de personas de 15 y más años que padecen EM | RAE-CMBD BDCAP |
| 53 | L2.O3.48 | Tasa bruta de mortalidad por EM por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 54 | L2.O3.49 | Tasa ajustada de mortalidad por EM por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 55 | L2.O3.50 | Tasa de mortalidad prematura por EM, ajustada por edad, por 100.000 habitantes | INE y elaboración propia MS |
| 56 | L2.O3.51 | Coste hospitalario medio estimado por EM | RAE-CMBD |

| Específicos enfermedad de Huntington | | | Fuente |
|--------------------------------------|----------|-----------------------------------|--------|
| 57 | L2.O3.52 | Número de casos vivos con EH | ReeR |
| 58 | L2.O3.53 | Número de casos fallecidos con EH | ReeR |

Objetivo 4. Apoyo social y de rehabilitación. Las personas con enfermedades neurodegenerativas recibirán los apoyos rehabilitadores y sociales adecuados

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|---|---------|
| 59 | 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 | CC. AA. |
| 60 | 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) | CC. AA. |
| 61 | L2.O4.3 | CC. AA. con dispositivo ELA de referencia | CC. AA. |
| 62 | L2.O4.4 | Tiempo medio (en días) de valoración inicial de discapacidad debida a END | CC. AA. |
| 63 | L2.O4.5 | Tiempo medio (en días) de valoración inicial de dependencia debida a END | CC. AA. |

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, según los criterios e indicadores de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud.

Línea Estratégica 3. Atención a la/s persona/s cuidadora/s

Objetivo 6. Apoyo a los cuidadores: Apoyar eficazmente la labor de la o las personas que ejercen el papel de cuidadora principal, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|--|---------|
| 64 | 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 (general y específico por END) | CC. AA. |

Línea Estratégica 4. Coordinación sanitaria y social

Objetivo 7. Cooperación intra e inter departamental: 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 enfermedad neurodegenerativa y familiares

| N° | Código | Título | Fuente |
|----|---------|---|---------|
| 65 | L4.07.1 | 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 | CC. AA. |
| 66 | L4.07.2 | % de hospitales con gestores de casos hospitalarios | CC. AA. |
| 67 | L4.07.3 | % de centros de AP con gestores de casos | CC. AA. |

Línea Estratégica 5. Autonomía del paciente

Objetivo 8. Principios y derechos de los pacientes: Fomentar la aplicación de los principios bioéticos y la participación de la persona afectada o su tutor, cuidadores y familia en su proceso de acuerdo con los principios, valores y contenidos de la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente en las distintas Comunidades Autónomas.

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|---|---------|
| 69 | L5.08.1 | CC. AA. con programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores desarrollados sobre la END y recomendaciones para llevar a cabo los cuidados necesarios en función de la fase y situación clínica | CC. AA. |
| 69 | L5.08.2 | CC. AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas | CC. AA. |
| 70 | L5.08.3 | CC. AA. con protocolos sobre procedimientos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales | CC. AA. |

Línea Estratégica 6. Participación ciudadana

Objetivo 9. Participación de agentes implicados:

Impulsar la participación activa de los distintos agentes e instituciones sociales en la atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas.

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|---------|--|---------|
| 71 | L6.09.1 | Número de actividades de comunicación e información conjuntas con asociaciones de pacientes para la concienciación de la población | CC. AA. |
| 72 | L6.09.2 | 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...) | CC. AA. |
| 73 | L6.09.3 | CC. AA. con un catálogo de asociaciones | CC. AA. |
| 74 | L6.09.4 | CC. AA. con mecanismos (convenios/acuerdos) para la participación efectiva de las asociaciones de pacientes por cada tipo de END. Especifico | CC. AA. |

Línea Estratégica 7. Formación continuada

Objetivo 10. Formación a los profesionales:

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

| Nº | Código | Título | Fuente |
|----|----------|--|---------|
| 75 | L7.O10.1 | % de Gerencias u Organización Sanitaria Integrada que anualmente realizan para los profesionales de AP actividades de formación en END | CC. AA. |
| 75 | L7.O10.2 | Nº de profesionales de AP que anualmente se forman en END | CC. AA. |
| 77 | L7.O10.3 | CC. AA. con programas de formación y sensibilización continuada de profesionales sanitarios de hospitales de END | CC. AA. |
| 78 | L7.O10.4 | Número de profesionales sanitarios de hospitales formados en END | CC. AA. |

Línea Estratégica 8. Investigación

Objetivo 11. Fomento de la investigación:

Potenciar la investigación epidemiológica, básica, clínica, traslacional y de servicios en enfermedades neurodegenerativas

| Nº | Código | Título | Fuente |
|-----------|---------------|---|---------------|
| 79 | L8.O11.1 | Nº de proyectos de investigación en END financiados cada año por la Comunidad Autónoma | CC. AA. |
| 80 | L8.O11.2 | CC. AA. con actividades para potenciar la donación de tejido cerebral y muestras biológicas | CC. AA. |
| 81 | L8.O11.3 | CC. AA. que apoyan la participación de sus profesionales en redes de investigación en END | CC. AA. |

7. Anexo 1-Ficha técnica de cada indicador

Línea estratégica 1. Prevención y detección precoz

Objetivo 1. Prevención

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

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

Indicador de respuesta: Sí/No/Parcial

Explicación de términos:

Ver definición de envejecimiento activo en el [apartado 2](#) de este Manual.

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: programas aplicables a personas de 55 años y más

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

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

Indicaciones adicionales y referencias:

A modo de ejemplo, el Principado de Asturias, en su [Estrategia de Envejecimiento Activo 2018-2021](#) ⁽¹⁸⁾ identifica los siguientes principios rectores como base de la estrategia de envejecimiento activo y de sus ejes y objetivos específicos:

1. Independencia, recogiendo el deseo de disfrutar de su autonomía personal el mayor tiempo posible,
2. Autorrealización, por medio de la mejora y el fortalecimiento de sus capacidades a través de actividades de educación, empleo, participación, acceso a recursos culturales y de ocio,
3. Dignidad, incluyendo el respeto a sus singularidades y a las de su situación personal, y favoreciendo el buen trato y entornos que afiancen su seguridad,
4. Atención, considerando los apoyos necesarios para envejecer de forma segura, saludable y activa,
5. Participación, de forma que puedan influir y estar representados en las políticas que les afectan, participar en asociaciones y promover el voluntariado para compartir sus conocimientos y experiencia.

A todo lo anterior se añade el enfoque de género y el principio de igualdad de oportunidades.

Puede consultar información adicional en el Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud.

Organización Mundial de la Salud, 2015.

Objetivo 2. Detección precoz

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

Justificación: Un porcentaje variable de pacientes con enfermedades neurodegenerativas (ej. pacientes con Demencia Frontotemporal (DFT), ELA, Enfermedad de Huntington (EH) presentan una causa predominantemente genética. Se considera de especial relevancia, por este motivo, la disposición, por parte de las CC. AA., de programas de consejo genético para personas, especialmente jóvenes, con predisposición hereditaria a enfermedades en las que, según la evidencia disponible, se puede realizar prueba genética interpretable y con repercusión clínica en el seguimiento preventivo

Indicador de respuesta: Sí/No/Parcial

L1.02.1 CC. AA. con programas de consejo genético y análisis genético si procede de acuerdo con la evidencia disponible (al menos para ELA, demencia frontotemporal y enfermedad de Huntington)

Explicación de términos:

Los programas de consejo genético abarcan desde la detección de una necesidad de consejo genético para una persona con historia personal y/o familiar de una END específica, hasta el asesoramiento o información del resultado del test genético. Los programas de consejo genético deben incluir:

- Disponibilidad de profesionales en la comunidad con formación/capacitación específica en genética.
- Circuito establecido implicando a estos profesionales en: a) la revisión de las solicitudes de análisis genéticos y b) la evaluación de los resultados obtenidos, diagnóstico de enfermedad, explicación y consejo genético al paciente y su familia.

El indicador será remitido específicamente para cada END indicada.

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Enfermedad Neurodegenerativa específica de entre las indicadas en la justificación del indicador.

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado.

L1.02.2 CC. AA. que disponen de protocolos unificados y estandarizados de derivación de pacientes desde AP a Neurología para el diagnóstico precoz de END

Justificación: El establecimiento de protocolos de derivación de pacientes unificados y estandarizados desde AP a Neurología promueve la mejora en el diagnóstico precoz de END, en especial, en aquellas END donde el retraso en el diagnóstico y en el diagnóstico diferencial con otras patologías condiciona un inicio tardío de las medidas terapéuticas, que se han relacionado con una mayor supervivencia y calidad de vida y con una prolongación, en cierta medida, de la autonomía del paciente (ej. ELA). Además, contribuye a disminuir el periodo de incertidumbre previo al diagnóstico o por errores en el mismo, con la angustia, ansiedad y malestar que ello conlleva para los pacientes y sus familias.

Indicador de respuesta: Sí/No/Parcial

Explicación de términos:

El indicador será remitido específicamente para cada END

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

L1.02.2 CC. AA. que disponen de protocolos unificados y estandarizados de derivación de pacientes desde AP a Neurología para el diagnóstico precoz de END

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Enfermedad Neurodegenerativa específica

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

L1.02.3 CC. AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA

Justificación: Las pruebas de biomarcadores estructurales PET amiloide y en LCR son pruebas de alta sensibilidad que tienen utilidad para la detección temprana de la enfermedad de Alzheimer como la etiología para el deterioro cognitivo evidente de la persona. Su utilización en la práctica clínica favorece la detección precoz de la enfermedad y permite descartar otras causas secundarias de deterioro cognitivo (ej. vascular, tumoral...), facilitando al paciente el acceso a la atención adecuada y a la información necesaria sobre las causas y el pronóstico de su deterioro cognitivo

Indicador de respuesta: Sí/No

Explicación de términos:

Este indicador se valorará como “Sí” si en la comunidad autónoma es posible realizar, al menos, una de las pruebas de biomarcadores señaladas

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

L1.02.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada

Justificación: El Deterioro Cognitivo Leve se ha concebido como una etapa de transición entre el declive de la memoria relacionada con la edad y la demencia de tipo Alzheimer. Las manifestaciones subjetivas del paciente o cuidador pueden mostrar un posible estadio prodrómico de evolución futura a demencia, orientando intervenciones que reduzcan el riesgo de una posible evolución negativa.

L1.02.4. % de personas de 45 y más años con limitación cognitiva autodeclarada

Fórmula de cálculo:

$[a/b]*100$

a) Número de personas de 45 y más años que refieren tener dificultad para recordar o concentrarse

b) Número de personas encuestadas de 45 y más años

Explicación de términos:

Se considera que la persona tiene limitación cognitiva cuando, a la pregunta del cuestionario de adultos de la ENSE “¿Tiene dificultad para recordar o para concentrarse?”, contesta que tiene alguna dificultad, mucha dificultad, o que no puede hacerlo en absoluto

Población: Personas de 45 y más años

Fuente de datos: Encuesta Nacional de Salud España (ENSE)

Desagregación:

Comunidad autónoma

Sexo

Clase social

Periodicidad de medición: Trienal

Indicaciones adicionales y referencias:

Puede consultar información adicional en la Encuesta Nacional de Salud en España

Igualmente, puede consultar la [Survey Module for Measuring Health Status BI-Mark 2](#) ⁽¹⁹⁾

(Washington Group, UNECE), en que se basa la pregunta de la ENSE.

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

Objetivo 3. Atención integral a pacientes y familiares

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

Justificación: Los pacientes con END precisan la atención sanitaria de diferentes niveles asistenciales (AP y AH) y de los servicios sociales para cubrir y dar respuesta a todas sus necesidades, que van evolucionando y reduciendo significativamente su autonomía funcional, a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad. Es por ello, y por la especial vulnerabilidad de estos pacientes, que se requiere la definición e implantación de planes/programas de atención integrales que, alineados con las diferentes Estrategias del Sistema Nacional de Salud relacionadas, concreten actuaciones que impliquen de manera transversal a los distintos sistemas involucrados (en particular, del ámbito social y sanitario)

Indicador de respuesta: Sí/No

Explicación de términos:

Ver definición de Plan/Programa de atención sanitaria integral en el **apartado 2** de este Manual. El indicador será remitido específicamente para cada END (siempre que haya sido publicado a partir de 2017)

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Enfermedad Neurodegenerativa específica

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

L2.03.2 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)

Justificación: Los pacientes con END precisan la atención de diferentes niveles asistenciales (AP y AH) a lo largo de su enfermedad, que va cambiando a lo largo del tiempo y reduciendo de forma significativa su autonomía funcional. Esto requiere la coordinación de estos niveles asistenciales y la disposición de mecanismos de comunicación efectivos de forma que se pueda garantizar la atención integral del paciente y la resolución ágil de casos complejos, en su caso

Indicador de respuesta: Sí/No

Explicación de términos:

Los mecanismos de comunicación pueden incluir historias clínicas compartidas, recursos TIC u otros que permitan la comunicación y coordinación de los distintos niveles asistenciales
El indicador será remitido específicamente para cada END

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma
Enfermedad Neurodegenerativa específica

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

L2.03.3 % de Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) con PIA implantado y operativo para las END (general y específico por END).

Justificación: Los pacientes con END precisan la atención de diferentes niveles asistenciales (AP y AH) a lo largo de su enfermedad, que va cambiando a lo largo del tiempo y reduciendo de forma significativa su autonomía funcional. Es importante conocer el porcentaje de implantación de los PAI definidos por las CC. AA. a fin de disponer de información sobre el grado de cobertura alcanzado para garantizar la calidad de la atención de los pacientes con END y la consecución de los objetivos establecidos

Fórmula de cálculo:

$[a]/b] * 100$

a) Número de Departamentos (Áreas/Zonas de Salud) con PAI implantado y operativo para las END
b) Número total de Departamentos (Áreas/Zonas de Salud)

Explicación de términos:

Ver definición de Plan/Programa de atención sanitaria integral en el **apartado 2** de este Manual.
El indicador será remitido específicamente para cada END.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

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

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Enfermedad Neurodegenerativa específica

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La elaboración de planes individuales de atención para personas con END, que incluya evaluaciones y valoraciones integrales y determine las indicaciones terapéuticas, sociales y de cuidados necesarias, supone un paso más hacia la atención integral centrada en el paciente, facilitando la asignación de los recursos adecuados y necesarios en cada momento, a lo largo de las diferentes fases de la enfermedad

Indicador de respuesta: Sí/No/Parcial

Explicación de términos:

El plan individual de atención debe incluir el ámbito sanitario y el ámbito social, proporcionando una atención integral al paciente con END

El indicador será remitido para cada END

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Enfermedad Neurodegenerativa específica

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Las enfermedades neurodegenerativas producen una reducción significativa e incremental de la autonomía funcional de los pacientes a lo largo de su enfermedad, por lo que requieren la ayuda y apoyo de un cuidador, focalizándose estas tareas en una sola figura, el cuidador principal. Asimismo, la mayor parte de las enfermedades neurodegenerativas se manifiestan clínicamente por, entre otros, el deterioro cognitivo. Es por ello importante tener identificado al cuidador principal del paciente que será:

- quien pueda aportar la información requerida sobre la historia clínica y el desarrollo de la enfermedad cuando el paciente no pueda facilitar esta información por sí mismo, y
- quien asumirá la responsabilidad de los cuidados y tratamientos requeridos a nivel domiciliario cuando el paciente no esté institucionalizado

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 100$

a) Número de personas con END con cuidador identificado en el sistema de información

b) Número total de personas diagnosticadas con END

Explicación de términos:

La identificación del cuidador principal en el sistema de información requiere que sea posible la extracción de esta información de manera ágil

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas en general requieren tratamiento farmacológico adaptado a la propia enfermedad y/o sus manifestaciones clínicas, al estilo de vida del paciente o a sus preferencias, tras un análisis consensuado de riesgos y beneficios. Cuando los fármacos requieren visado por la Inspección Sanitaria de la CC. AA. correspondiente o su uso en indicaciones fuera de ficha técnica bajo la responsabilidad de los centros sanitarios, es de especial relevancia que las CC. AA. pongan en marcha protocolos que simplifiquen los criterios y agilicen los trámites necesarios, incluyendo recursos telemáticos si es posible

Indicador de respuesta: Sí/No

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

Explicación de términos:

El Ministerio de Sanidad puede imponer visado, de oficio o a solicitud de las CC. AA., para asegurar el uso racional de los medicamentos en el ámbito del SNS. El visado 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 de acuerdo con el procedimiento. Ver definición de Ficha técnica en el **apartado 2** de este Manual

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

Indicaciones adicionales y referencias:

Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios
Real Decreto 618/2007, de 11 de mayo, por el que se regula el procedimiento para el establecimiento, mediante visado, de reservas singulares a las condiciones de prescripción y dispensación de medicamentos ⁽²⁰⁾

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

Justificación: Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas requieren un elevado número de visitas a los servicios sanitarios y presentan un riesgo aumentado de ingreso hospitalario (por ejemplo, riesgo aumentado hasta 3,6 veces en pacientes con enfermedad de Alzheimer). La gran vulnerabilidad de estos pacientes que, en muchos casos, se desorientan con facilidad o sufren trastornos conductuales que se pueden ver agravados por las visitas a los servicios sanitarios que se salen fuera de sus rutinas habituales, 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

Indicador de respuesta: Sí/No

Explicación de términos:

Estos protocolos pueden ser generales para pacientes o específicos para pacientes con enfermedades neurodegenerativas. En cualquier caso, deberán tener en consideración las especificidades de estos últimos para asegurar su acompañamiento en todo momento, junto con el desarrollo de la actividad asistencial, incluidas en las urgencias

Población: No aplicable

L2.03.7 CC. AA. con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

L2.03.8 Utilización de recursos sanitarios de AP por personas con END

Justificación: Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas 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 este tipo de pacientes a través del cálculo del número de consultas requeridas

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 100$

a) Número de consultas de AP por personas con END de 15 y más años

b) Número total de consultas de AP

Explicación de términos:

Para el cálculo del numerador se considerarán todas las consultas realizadas exclusivamente por las personas de 15 y más años con diagnóstico de END en un año dado

Para el cálculo del denominador se contabilizarán todas las consultas realizadas por la población general en ese mismo año

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.9 CC. AA. con programas para estimular la reserva cognitiva para la permanencia en el hogar

Justificación: La reserva cognitiva es la capacidad del cerebro para soportar el deterioro cognitivo asociado a las END sin que exista una manifestación de sintomatología clínica. Esta reserva cognitiva puede nutrirse, entre otros aspectos, de la acumulación de experiencias (a través de actividad laboral y actividades de ocio, entre otras) y la estimulación de las capacidades cognitivas a lo largo de la vida (por medio de las actividades educativas, lectura, actividad física, relaciones sociales, etc.)

Indicador de respuesta: Sí/no

Explicación de términos:

Los programas de estimulación de la reserva cognitiva pueden abarcar:

- Programas de educación para personas mayores
- Programas de turismo/visitas culturales
- Programas de actividades de fomento de la lectura, entrenamiento de la memoria, ejercicios matemáticos, etc.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

Indicaciones adicionales y referencias:

La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud incluye en el Anexo 1 criterios para la elaboración de Programas de Estimulación Cognitiva en respuesta al objetivo 1.1 “Fomentar en la población general la adopción de un estilo de vida saludable para prevenir la aparición o enlentecer el desarrollo de algunas enfermedades neurodegenerativas.

Se incluirán programas para prevenir los factores de riesgo cardiovascular y estimular la reserva cognitiva”

L2.03.10 % de estancias hospitalarias de personas de 15 y más años por END

Justificación: Los pacientes con enfermedades neurodegenerativas presentan un riesgo aumentado de ingreso hospitalario (por ejemplo, riesgo aumentado hasta 3,6 veces en pacientes con enfermedad de Alzheimer). Este indicador permite medir los periodos de internamiento de estos tipos de pacientes y su comparación con otros grupos diagnósticos.

Fórmula de cálculo:

$[a]/b] * 100$

a) Número de días de estancia hospitalaria de personas de 15 y más años por END, en un año

b) Número total de estancias hospitalarias de personas de 15 y más años, en ese año

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

Explicación de términos:

El numerador incluye todas aquellas altas hospitalarias codificadas con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 290.4, 294.1, 294.2, 330, 331.0, 331.1, 331.2, 331.6, 331.82, 331.83, 331.89, 331.9, 332.0, 332.1, 333.0, 333.4, 334.0, 334.1, 334.2, 334.3, 334.8, 334.9, 335, 340 o 341
- CIE10-ES: F01-F03, G10-G12, G20, G21.2-G21.9, G23, G30, G31.0, G31.1, G31.8, G31.9, G35-G37 o G90.3

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad autónoma
Sexo
Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Las enfermedades neurodegenerativas 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 (ej. disfagia, retraso motor en la deglución, alteración de la conciencia, uso de fármacos sedantes, pérdida de capacidad de la tos para pacientes de ELA...). Esto conlleva un aumento de ingresos hospitalarios y un detrimento en la calidad de vida y salud en general de estos pacientes

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 1.000$

- a) Número de altas por neumonitis debida a inhalación de alimentos y vómito en personas de 15 y más años con END, en un año
- b) Personas de 15 y más años dadas de alta con diagnóstico de END, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas con código de diagnóstico de principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, en adelante):

- CIE9-MC: 507.0
- CIE10-ES: J69.0

y código de diagnóstico secundario:

- CIE9-MC: 290.4, 294.1, 294.2, 330, 331.0, 331.1, 331.2, 331.6, 331.82, 331.83, 331.89, 331.9, 332.0, 332.1, 333.0, 333.4, 334.0, 334.1, 334.2, 334.3, 334.8, 334.9, 335, 340 o 341
- CIE10-ES: F01-F03, G10-G12, G20, G21.2-G21.9, G23, G30, G31.0, G31.1, G31.8, G31.9, G35-G37 o G90.3

L2.03.11 Tasa de altas por neumonitis por aspiración en personas de 15 y más años ingresadas con END

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.12 Coste hospitalario total estimado por END (excepto esclerosis múltiple)

Justificación: Dado que los pacientes con enfermedades neurodegenerativas presentan un riesgo aumentado de ingreso hospitalario (por ejemplo, riesgo aumentado hasta 3,6 veces en pacientes con enfermedad de Alzheimer), el coste hospitalario también es elevado. Este indicador permite medir el coste hospitalario total estimado para las enfermedades neurodegenerativas (excepto esclerosis múltiple) y su impacto en el consumo de recursos asistenciales y en el SNS

Fórmula de cálculo:

[a]/b]

a) Coste total de todas las altas por el GRD-APR 042 “enfermedades neurodegenerativas (excepto esclerosis múltiple)”, en un año

b) Total de altas por el GRD-APR 042 “enfermedades neurodegenerativas (excepto esclerosis múltiple)”, en ese año

Explicación de términos:

Se utilizará el GRD-APR 042: “enfermedades neurodegenerativas (excepto esclerosis múltiple)”

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.13 % de personas con EM, EP o demencia con trastornos del sueño, en AP

Justificación: 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. La medición de este indicador permite estimar el impacto, no solo en la calidad de vida y la salud de la persona con alguna de estas enfermedades y sus familiares/cuidador, sino también en los recursos de AP

Fórmula de cálculo:

[a]/b]

- a) Número de personas de 15 y más años con diagnóstico de EM, EP o demencia, y con trastorno del sueño en un año
- b) Personas de 15 y más años con diagnóstico de EM, EP o demencia

Explicación de términos:

El numerador incluye las personas con los diagnósticos de EM, EP o demencia, que tienen también registrada en su historia clínica la existencia de trastornos del sueño

El denominador incluye las personas con diagnóstico de EM, EP o demencia registrado en su historia clínica

El registro ha de estar codificado con alguna de las clasificaciones en uso en Atención Primaria (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos se utilizarán los códigos P06, N86, N87 y P70 de la Clasificación Internacional de Atención Primaria CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Sexo

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.14 % de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia con registro de la valoración funcional (escalas)

Justificación: Como ya se ha indicado anteriormente, la valoración funcional es el proceso encaminado a recoger información sobre la capacidad de la persona para realizar su actividad habitual y mantener su nivel de independencia en el entorno en el que se encuentra, y de igual forma es utilizada para valorar personas con EM, EP o demencia

Fórmula de cálculo:

[a]/b]*100

- a) Número de personas de 70 y más años con EM, EP o demencia a las que se les ha realizado una escala de valoración de Barthel, en un año
- b) Número de personas de 70 y más años atendidas en AP con EM, EP o demencia, en ese año

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

Explicación de términos:

El numerador incluye las personas de 70 y más años con EM, EP o demencia que tienen registrada en su historia clínica la realización de la escala de Barthel

El denominador incluye las personas con diagnóstico de EM, EP o demencia registrado en su historia clínica

El registro ha de estar codificado con alguna de las clasificaciones en uso en Atención Primaria (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos se utilizarán los códigos N86, N87 y P70 de la Clasificación Internacional de Atención Primaria CIAP, versión2.

Población: Personas de 70 y más años

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Sexo

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

Indicaciones adicionales y referencias:

Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2012

Indicadores específicos de EA y otras demencias:

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

Justificación: La demencia tiene importantes repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a los costes médicos y sociales directos y a los costes referidos a la atención prestada fuera del ámbito institucional. El seguimiento sistemático y rutinario de indicadores de demencia a nivel poblacional proporciona los datos necesarios para orientar las acciones basadas en la evidencia que mejoren los servicios y disminuyan los impactos económicos y sociales asociados a las mismas

Fórmula de cálculo:

$[a]/b]*1.000$

a) Número de personas de 15 y más años con demencia registrada en AP, en un año

b) Población de 15 y más años asignada a AP, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las personas con diagnóstico de demencia registrado en su historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2)

Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código P70 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Comunidad autónoma

Sexo

Grupos de edad

Nivel de renta

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Este indicador proporciona información sobre la frecuencia de internamiento hospitalario que generan las personas diagnosticadas de demencia en AP.

Fórmula de cálculo:

$$[a]/b] * 10.000$$

- a) Número de altas por cualquier causa de personas de 15 y más años con demencia, en un año
- b) Número de personas de 15 y más años con demencia registradas en AP, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas por cualquier causa con códigos de diagnóstico secundario de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante)

- CIE9-MC: 290.4, 294.1, 294.2, 331.0, 331.1 o 331.82
- CIE10-ES: F01-F03, G30, G31.0 o G 31.8

El denominador incluye las personas con diagnóstico de demencia registrado en su historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos, se utilizará el código P70 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2.

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD y BDCAP

Desagregación:

- Comunidad autónoma
- Sexo
- Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: 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. Acciones multidisciplinares que incluyan rehabilitación y medicación, mejoran el deterioro funcional tras la fractura

Fórmula de cálculo:

$$[a]/b] * 100$$

- a) Número de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años con demencia, en un año
- b) Número de personas de 65 y más años con demencia registradas en AP, en ese año

L2.03.17 Tasa de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años que padecen demencia

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 820

- CIE10-ES: Subcategorías S72.0, S72.1. S72.2, con séptimo carácter A, B, C.

y código de diagnóstico secundario:

- CIE9-MC: 290.4, 294.1, 294.2, 331.0, 331.1 o 331.82

- CIE10-ES: F01-F03, G30, G31.0 o G31.8

El denominador incluye las personas de 65 y más años con diagnóstico de demencia registrado en su historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos, se utilizará el código P70 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2.

Población: Personas de 65 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD y BDCAP

Desagregación:

Comunidad autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.18 Tasa bruta de mortalidad por demencia por 100.000 habitantes

Justificación: La demencia es uno de los principales predictores de mortalidad. Conocer el número de defunciones por esta causa nos da una indicación de la magnitud del problema y permite su comparación con otras causas de muerte

Fórmula de cálculo:

$[a/b]*100.000$

a) Número de defunciones por demencia, en un año

b) Población española en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con códigos F00-F03 o G30 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Población: Toda la población española

Fuente de datos:

Defunciones según causa de muerte. INE y elaboración propia. MS

Cifras de población. INE

Desagregación:

Comunidad autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.19 Tasa de mortalidad ajustada por edad por demencia, por 100.000 habitantes

Justificación: Conocer el número de defunciones por esta causa y por género nos da una indicación del riesgo relativo de muerte de cada grupo

Fórmula de cálculo:

$$[a/b]*100.000$$

a) Número de defunciones por demencia, en un año

b) Población en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con códigos F00-F03 o G30 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Para el ajuste de la tasa se usará como población estándar la población europea

Población: Toda la población europea

Fuente de datos:

Defunciones según causa de muerte. INE

Elaboración propia MS

Desagregación:

Comunidad autónoma

Grupos de edad

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.20 Tasa de mortalidad prematura por demencia, ajustada por edad, por 100.000 habitantes

Justificación: El análisis de las causas que impactan en la mortalidad prematura es una función esencial de la vigilancia de salud pública y una medida precisa para evaluar el impacto de las enfermedades. De esta forma se pueden cuantificar los niveles y la tendencia de la mortalidad prematura, e identificar las causas principales que impactan en la misma

Fórmula de cálculo:

$$[a/b]*100.000$$

a) Número de defunciones en personas menores de 75 años por demencia, en un año

b) Población de 0 a 74 años en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con códigos F00-F03 o G30 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Para el ajuste de la tasa se usará como población estándar la población europea

Población: Personas de 0 a 74 años

L2.03.20 Tasa de mortalidad prematura por demencia, ajustada por edad, por 100.000 habitantes

Fuente de datos:

Defunciones según causa de muerte. INE y elaboración propia. MS
Cifras de población. INE

Desagregación:

Comunidad autónoma
Grupos de edad
Sexo

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.21 % de personas con demencia tratadas con medicamentos específicos contra la demencia de determinados subgrupos químico-terapéuticos

Justificación: El tratamiento de las demencias con fármacos específicos reduce sus síntomas cognitivos y funcionales, contribuyendo a mejorar la calidad de vida de las personas con demencias y de sus familiares/cuidadores, en su convivencia con la enfermedad

Fórmula de cálculo:

$[a/b]*100$

- a) Número de personas con demencia tratadas, en un año dado, con al menos un medicamento perteneciente a uno de los siguientes grupos químico-terapéuticos de medicamentos contra la demencia: anticolinesterasas y otros medicamentos contra la demencia.
b) Número de personas con diagnóstico de demencia en AP, en ese año

Explicación de términos:

Incluye los códigos de medicamentos contra la demencia de los subgrupos químico-terapéuticos de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) N06DA –anticolinesterasas– y N06DX –otros medicamentos contra la demencia–

La DDD de un medicamento es la dosis de mantenimiento en la principal indicación para una vía de administración determinada en adultos

El denominador incluye las personas con diagnóstico de demencia registrado en su historia clínica

El registro ha de estar codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2)

Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código P70 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Sexo
Grupos de edad
Subgrupo químico-terapéutico

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.22 % de personas con demencia tratadas con medicamentos antipsicóticos

Justificación: En determinadas fases de la enfermedad, las personas con demencia pueden sufrir síntomas psicológicos y conductuales, de distintos niveles de gravedad. Esta sintomatología causa un gran sufrimiento en los pacientes, una significativa sobrecarga en los cuidadores familiares y un entrenamiento específico para abordar este problema

Fórmula de cálculo:

$$[a/b]*100$$

- a) Número de personas con demencia tratadas con medicamentos antipsicóticos en un año dado
- b) Número de personas con diagnóstico de demencia en AP, en ese año

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N05A –antipsicóticos– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

La DDD de un medicamento es la dosis de mantenimiento en la principal indicación para una vía de administración determinada en adultos

El denominador incluye las personas con diagnóstico de demencia registrado en su historia clínica. El registro ha de estar codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2).

Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código P70 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

- Sexo
- Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.23 Utilización de otros fármacos anti-demencia (DHD)

Justificación: Los objetivos del tratamiento de la demencia son la mejora de la calidad de vida del paciente y del cuidador, el retraso del deterioro cognitivo, la prevención de los trastornos de conducta, y la prevención y el tratamiento de las complicaciones. La necesidad de tratamiento debe consensuarse con el paciente y los familiares, informando de las expectativas reales acerca de la eficacia del tratamiento farmacológico, los posibles efectos adversos y la necesidad de retirada cuando dejen de ser efectivos o cuando el estado clínico del paciente lo determine

L2.O3.23 Utilización de otros fármacos anti-demencia (DHD)

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / (DDD \cdot N^\circ \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días})] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

N° de habitantes

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N06DX –otros fármacos anti demencia– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas tratadas con este subgrupo terapéutico farmacológico

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

Cifras de población. INE

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.24 Utilización de anticolinesterasas (DHD)

Justificación: Los objetivos del tratamiento de la demencia son la mejora de la calidad de vida del paciente y del cuidador, el retraso del deterioro cognitivo, la prevención de los trastornos de conducta, y la prevención y el tratamiento de las complicaciones. La necesidad de tratamiento debe consensuarse con el paciente y los familiares, informando de las expectativas reales acerca de la eficacia del tratamiento farmacológico, los posibles efectos adversos y la necesidad de retirada cuando dejen de ser efectivos o cuando el estado clínico del paciente lo determine

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / (DDD \cdot N^\circ \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días})] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

N° de habitantes se obtendrá de los datos del INE

L2.O3.24 Utilización de anticolinesterasas (DHD)

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N06DA –anticolinesterasas– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS.

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas tratadas con este subgrupo terapéutico farmacológico

Fuente de datos:

DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia
Cifras de población. INE

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

Indicadores específicos de ELA

L2.O3.25 Número de casos vivos con ELA

Justificación: Este número procedente del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras 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. Se persigue así fomentar la investigación y aumentar la visibilidad de estas enfermedades, y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de pacientes vivos con ELA

Explicación de términos:

Incluye las siguientes variantes (fenotipos) y codificación:

- ELA: CIE9-MC 334.20; CIE 10: G12.2; CIE10-ES: G12.21; SNOMED-CT: 86044005; OPHANET: 803

- ELA tipo 4 (autosómica dominante): CIE9-MC: 335.20; CIE10: G12.2; CIE10-ES: G12.21; OMIM: 602433; SNOMED-CT: 784341001; ORPHA: 357043

- ELA juvenil (autosómica recesiva): CIE9-MC:335.20; CIE10: G12.2; CIE10-ES: G12.21; OMIM: 205100 602099 614373; SNOMED-CT:718555006; ORPHA: 300605

Población: Personas con ELA

Fuente de datos: ReeR

L2.O3.25 Número de casos vivos con ELA

Desagregación:

Comunidad Autónoma
Sexo

Periodicidad de medición: Actualización según publicación de datos del registro

Indicaciones adicionales y referencias:

Este registro incluye residentes en España, con diagnóstico de ELA notificado por parte del clínico especialista, verificado tras revisión de su historia clínica y CMBD. Este registro incluye datos desde el 1 de enero de 2010

Puede consultar información adicional en el [Registro de Enfermedades Raras](#) ⁽²¹⁾

L2.O3.26 Número de casos fallecidos con ELA

Justificación: Este número procedente del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras 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 fallecidas por ELA en España. Se persigue así fomentar la investigación y aumentar la visibilidad de estas enfermedades, y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos

Fórmula de cálculo:

Número de pacientes fallecidos con ELA

Explicación de términos:

Incluye las siguientes variantes (fenotipos) y codificación:

- ELA: CIE9-MC 334.20; CIE 10: G12.2; CIE10-ES: G12.21; SNOMED-CT: 86044005; OPHANET: 803
- ELA tipo 4 (autosómica dominante): CIE9-MC: 335.20; CIE10: G12.2; CIE10-ES: G12.21; OMIM: 602433; SNOMED-CT: 784341001; ORPHA: 357043
- ELA juvenil (autosómica recesiva): CIE9-MC:335.20; CIE10: G12.2; CIE10-ES: G12.21; OMIM: 205100 602099 614373; SNOMED-CT:718555006; ORPHA: 300605.

Población: Personas con ELA

Fuente de datos: ReeR

Desagregación:

Comunidad Autónoma
Sexo

Periodicidad de medición: Actualización según publicación de datos del registro

Indicaciones adicionales y referencias:

Este registro incluye residentes en España, con diagnóstico de ELA notificado por parte del clínico especialista, verificado tras revisión de su historia clínica y CMBD. Este registro incluye datos desde el 1 de enero de 2010.

Puede consultar información adicional en el [Registro de Enfermedades Raras](#) ⁽²¹⁾

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

Justificación: La ELA es una enfermedad neurodegenerativa 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

Fórmula de cálculo:

$[a]/b] * 10.000$

a) Número de altas de personas de 15 y más años con diagnóstico de ELA, en un año

b) Población de 15 y más años de ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas hospitalarias con código de diagnóstico principal o secundario, de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 335.20

- CIE10-ES: G12.21

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos:

RAE-CMBD

Cifras de población INE

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: 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 hospitalizado proporciona información sobre la utilización de los recursos sanitarios y la vulnerabilidad de este tipo de pacientes

Fórmula de cálculo:

$[a]/b] * 100$

a) Número de personas de 15 y más años dadas de alta por ELA que reingresan en menos de 30 días, en un año

b) Número de personas de 15 y más años dadas de alta por ELA, en ese año

L2.03.28 Tasa de reingresos hospitalarios de personas de 15 y más años por ELA (%)

Explicación de términos:

Se considera reingreso a todo ingreso inesperado (ingreso urgente) de una persona, tras una alta previa en el mismo hospital, en los treinta días posteriores al alta del episodio anterior (episodio índice)

El numerador y el denominador se refieren a las altas hospitalarias con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 335.20

- CIE10-ES: G12.21

En el cálculo del denominador, se excluirán las altas por *exitus*

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.29 Proporción de personas de 15 y más años con ELA que necesitaron asistencia o soporte respiratorio durante el ingreso

Justificación: Las manifestaciones clínicas de la ELA son debidas al compromiso del sistema motor e, independientemente del inicio de la enfermedad, alrededor del 80% de los pacientes con ELA terminan desarrollando afectación bulbar, entre otras alteraciones 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 o soporte respiratorio, como medida del consumo de recursos hospitalarios por este tipo de pacientes

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 1000$

a) Número de personas de 15 y más años dadas de alta por ELA (ELA), que necesitaron asistencia o soporte respiratorio durante el ingreso, en un año

b) Número de personas de 15 y más años dadas de alta por ELA, en ese año

Explicación de términos:

Se utilizarán las altas con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 335.20

- CIE10-ES: G12.21

y código de procedimiento:

- CIE9-MC: 93.90, 93.91 o 96.7

- CIE10-ES: 5A09 o 5A19

Población: Personas de 15 y más años

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

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.30 Utilización de Riluzol (DHD)

Justificación: El Riluzol actúa a nivel del sistema neurológico en los pacientes de ELA, principalmente y según la dosis, evitando la excesiva activación de las neuronas motoras por el efecto aumentado de un neurotransmisor: el glutamato. El tratamiento con Riluzol de pacientes con ELA, que permanece hoy en día como la única terapia modificadora del progreso de la enfermedad en los afectados aprobada por la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios en España, aunque debe considerarse la falta de beneficio observado en algunas de las medidas de eficacia secundaria y la modesta prolongación de la supervivencia (de media unos pocos meses)

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / (DDD \cdot N^{\circ} \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días})] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase dispensadas en farmacias hospitalarias del SNS

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

N° de habitantes se obtendrá de los datos del INE

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N07XX02 de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Población: Personas que consumen Riluzol

Fuente de datos:

DG de Cartera del MS. Subd. Gral Farmacia

Cifras de población. INE

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

Indicadores específicos de la EP

L2.03.31 Prevalencia en AP de EP en personas de 15 y más años

Justificación: La EP tiene importantes repercusiones sociales y económicas en lo que respecta a los costes de la asistencia sanitaria, los tratamientos y la atención ambulatoria al paciente, como a los costes sociales relacionados con la disminución de la productividad. El seguimiento sistemático y rutinario de indicadores de EP a nivel poblacional proporciona información sobre el volumen de población afectada por este problema y ofrece orientación acerca de la existencia de factores ambientales o biológicos de importancia etiológica que pueden influir en su desarrollo

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 1.000$

- a) Número de personas de 15 y más años con EP o parkinsonismo registrado en AP, en un año
b) Población de 15 y más años asignada a AP, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las personas con el diagnóstico de este tipo de enfermedades en su historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2) Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código N87 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años con EM

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Comunidad Autónoma
Sexo
Grupos de edad
Nivel de renta

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.32 % de personas en AP con EP o parkinsonismos que tienen demencia

Justificación: La evolución de esta patología degenerativa puede producir con frecuencia (50% de los casos) una demencia que implica una menor de vida

Uno de los problemas asociados al diagnóstico de demencia en personas con EP es el hecho de que los diferentes tratamientos farmacológicos que se utilizan pueden causar confusión, alucinaciones o alteraciones de las funciones mentales (incluida la pérdida de memoria), síntomas habitualmente asociados a la demencia, y que se suelen revertir al reducir la dosis del medicamento que los causa.

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

Fórmula de cálculo:

$$[a]/b]*100$$

a) Número de personas con EP o parkinsonismos que tienen demencia en AP, en un año

b) Número de personas con EP o parkinsonismos en AP, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las personas con este tipo de enfermedades y demencia registrados en su historia clínica

El denominador incluye las personas con este tipo de enfermedades registrado en su historia clínica

El registro ha de estar codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2)

Para la explotación conjunta de los datos se utilizarán los códigos N87 y P70 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas con EP o parkinsonismos

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Ofrece información sobre las altas en función del diagnóstico principal asociado al alta. Tiene como principal objetivo conocer las características demográfico-sanitarias de los enfermos 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

Fórmula de cálculo:

$$[a]/b] * 10.000$$

a) Número de altas por cualquier causa de personas de 15 y más años con EP, en un año

b) Número de personas de 15 y más años con EP registrada en AP, en ese año

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

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas por cualquier causa con código de diagnóstico secundario de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 332.0

- CIE10-ES: G20

El denominador incluye las personas con este tipo de enfermedades registradas en la historia clínica, codificadas con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código N87 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD y BDCAP

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La EP es un factor de riesgo para sufrir fractura de cadera debido a los síntomas motores que produce y a la mayor fragilidad de sus huesos. Un abordaje desde AP resulta clave para evitar su ocurrencia y por tanto los ingresos hospitalarios por esta causa. Acciones multidisciplinares que incluyan rehabilitación y medicación, mejoran el deterioro funcional tras la fractura

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 100$

a) Número de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años con EP, en un año

b) Número de personas con EP de 65 y más años registradas en AP, en ese año

L2.03.34 Tasa de altas por fractura de cadera en personas de 65 y más años que padecen EP (%)

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 820

- CIE10-ES: Subcategorías S72.0, S72.1. S72.2, con séptimo carácter A, B, C

y código de diagnóstico secundario:

- CIE9-MC: 332.0

- CIE10-ES: G20

El denominador incluye las personas de 65 y más años con diagnóstico de EP registrado en su historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos, se utilizará el código N87 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 65 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD y BDCAP

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.35 Tasa bruta mortalidad por EP por 100.000 habitantes

Justificación: Conocer el número de defunciones por esta causa nos da una indicación de la magnitud del problema que suponen estas enfermedades y permite su comparación con otras causas de muerte.

Fórmula de cálculo:

$[a/b]*100.000$

a) Número de defunciones por EP, en un año

b) Población en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con el código G20 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Población: Población española

Fuente de datos:

Defunciones según causa de muerte INE

Cifras de población. INE

Elaboración propia MS

L2.O3.35 Tasa bruta mortalidad por EP por 100.000 habitantes

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.36 Tasa de mortalidad ajustada por edad por EP, por 100.000 habitantes

Justificación: Conocer el número de defunciones por esta causa y por edad nos da una indicación del riesgo relativo de muerte de cada grupo etario

Fórmula de cálculo:

$[a]/b]*100.000$

a) Número de defunciones por EP, en un año

b) Población en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con el código G20 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Para el ajuste de la tasa se usará como población estándar la población europea

Población: Toda la población europea

Fuente de datos:

Defunciones según causa de muerte. INE

Cifras de población. INE

Elaboración propia MS

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.37 Tasa de mortalidad prematura por EP, ajustada por edad, por 100.000 habitantes

Justificación: El análisis de las causas que impactan en la mortalidad prematura es una función esencial de la vigilancia de salud pública y una medida precisa para evaluar el impacto de las enfermedades. De esta forma se pueden cuantificar los niveles y la tendencia de la mortalidad prematura, e identificar las causas principales que impactan en la misma

Fórmula de cálculo:

$$[a/b]*100.000$$

- a) Número de defunciones en personas menores de 75 años por EP, en un año
- b) Población de 0 a 74 años en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con el código G20 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10.

Para el ajuste de la tasa se usará como población estándar la población europea

Población: Personas de 0 a 74 años

Fuente de datos:

Defunciones según causa de muerte. INE

Cifras de población. INE

Elaboración propia MS

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.38 % de personas con EP tratadas con medicamentos anti parkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos

Justificación: 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 depende de las manifestaciones clínicas, el estilo de vida del paciente y la preferencia del enfermo, tras haber sido informado de los beneficios y riesgos a corto y largo plazo de los diversos fármacos

Fórmula de cálculo:

$$[a/b]*100$$

- a) Número de personas con EP tratadas con principios activos específicos para esa indicación en un año dado
- b) Número de personas con diagnóstico de EP en AP, en ese año

L2.03.38 % de personas con EP tratadas con medicamentos anti parkinsonianos de determinados grupos químicos-terapéuticos

Explicación de términos:

Incluye los códigos de los siguientes subgrupos químico-terapéuticos anti parkinsonianos, de la clasificación anatómica-terapéutica-clínica (ATC) N04AA –aminas terciarias–, N04BA –DOPA y derivado–, N04BC –agonistas dopaminérgicos–, N04BD –inhibidores de la mono-amino-oxidasa–, N04BX –otros dopaminérgicos–

La DDD de un medicamento es la dosis de mantenimiento en la principal indicación para una vía de administración determinada en adultos

El denominador incluye las personas con diagnóstico de EP registrado en su historia clínica

El registro ha de estar codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2).

Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código N87 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas con diagnóstico de EP en AP en ese año

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Subgrupos químico-terapéuticos

Periodicidad de medición: Anual

L2.03.39 Utilización de Dopa y derivados de la Dopa (DHD)

Justificación: 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

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / DDD \cdot N^{\circ} \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días}] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

N° de habitantes se obtendrá de los datos del INE

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N04BA –Dopa y derivados de la Dopa– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas de 15 y más años

L2.O3.39 Utilización de Dopa y derivados de la Dopa (DHD)

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

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.40 Utilización de agonistas dopaminérgicos (DHD)

Justificación: 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

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / DDD \cdot N^{\circ} \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días}] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

Nº de habitantes se obtendrá de los datos del INE

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N04BC –agonistas dopaminérgicos– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas de 15 y más años

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

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.41 Utilización de aminas terciarias (DHD)

Justificación: 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

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / DDD \cdot N^{\circ} \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días}] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

Nº de habitantes se obtendrá de los datos del INE

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N04AA –aminas terciarias– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas de 15 y más años

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

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.42 Utilización de inhibidores de la mono-amino-oxidasa B (DHD)

Justificación: 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

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$[(UV \cdot FF \cdot C) / DDD \cdot N^{\circ} \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días}] \cdot 1.000$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

Nº de habitantes se obtendrá de los datos del INE

L2.O3.42 Utilización de inhibidores de la mono-amino-oxidasa B (DHD)

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N04BD –inhibidores de la mono-amino-oxidasa B– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas de 15 y más años

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

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.43 Utilización de otros agentes dopaminérgicos (DHD)

Justificación: 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

Fórmula de cálculo:

DHD: Dosis Diarias Definidas por 1.000 habitantes y día

$$[(UV \cdot FF \cdot C) / DDD \cdot N^{\circ} \text{ habitantes} \cdot 365 \text{ días}] \cdot 1.000$$

UV=unidades de envase vendidas

FF=número de formas farmacéuticas por envase

C= cantidad de principio activo en cada forma farmacéutica

Nº de habitantes se obtendrá de los datos del INE

Explicación de términos:

Incluye el código de subgrupo terapéutico farmacológico N04BX –otros agentes dopaminérgicos– de la clasificación anatómica-terapéutica-química (ATC) de la OMS

Incluye el número de envases dispensados en oficinas de farmacias con cargo al Sistema Nacional de Salud y se nutre a partir de los datos suministrados por las diferentes CC. AA. No incluye por tanto la utilización de fármacos a cargo de mutualidades (MUFACE, ISFAS, MUGEJU) o de otras entidades aseguradoras, su uso hospitalario, el procedente de recetas privadas, ni la dispensación sin receta

Población: Personas de 15 y más años

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

Desagregación: No aplicable

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.44 Porcentaje de personas de 15 y más años con EP a las que se insertó electrodo neuroestimulador o generador estimulador durante el ingreso

Justificación: El curso crónico y progresivo de la EP afecta de manera importante la funcionalidad del paciente en la esfera motora, 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 mejorando la calidad de vida de estos pacientes al mejorar los síntomas motores y no motores de la enfermedad

Indicador de respuesta:

$[a/b] * 1000$

- a) Número de personas de 15 y más años dadas de alta por EP, a las que se insertó electrodo neuroestimulador o generador estimulador, en un año
- b) Número de personas de 15 y más años dadas de alta por EP, en ese año

Explicación de términos:

Se utilizarán las altas con código de diagnóstico principal de la clasificación internacional de enfermedades CIE10-ES (2016, y en adelante):

- CIE10-ES: G20

y código de procedimiento:

- 00H0(0,3,4) MZ

- 0JH(6,7, 8)(0,3)(B, C, D,E, M)Z

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La EP es el segundo trastorno neurodegenerativo más prevalente en la actualidad. El abordaje multidisciplinar de la EP y otros trastornos del movimiento mejora mucho la calidad de vida de los pacientes afectados

Indicador de respuesta: Sí/No

Explicación de términos:

Este indicador se valorará como "Sí" si en la comunidad autónoma disponen, al menos, de un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta para los trastornos del movimiento

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

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

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

Indicadores específicos de la EM

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

Justificación: La EM tiene importantes repercusiones sociales y económicas ya que comienza en la juventud y se considera la segunda causa de discapacidad en este periodo. El seguimiento sistemático y rutinario de indicadores de EM a nivel poblacional proporciona información sobre el volumen de población diagnosticado en AP por este problema y ofrece orientación acerca de la existencia de diversos factores que pueden influir en su desarrollo

Fórmula de cálculo:

$[a]/b]*1.000$

a) Número de personas de 15 y más años con diagnóstico de EM registrado en AP, en un año

b) Población de 15 y más años asignada a AP, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las personas con diagnóstico de EM registrado en su historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2)

Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código N86 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: BDCAP

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Activo/desempleado

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Este indicador proporciona información sobre la frecuencia de uso que generan las personas diagnosticada de EM en AP

Fórmula de cálculo:

$[a]/b] * 10.000$

a) Número de altas por cualquier causa de personas de 15 y más años con EM, en un año

b) Número de personas de 15 y más años con EM registradas en AP, en ese año

Explicación de términos:

El numerador incluye las altas por cualquier causa con código de diagnóstico secundario de la clasificación internacional de enfermedades CIE 9-MC (hasta 2015, inclusive) o CIE 10-ES (2016, y en adelante):

- CIE9-MC: 340

- CIE10-ES: G35

El denominador incluye las personas con diagnóstico de EM registrado en la historia clínica, codificado con alguna de las clasificaciones en uso en AP (CIE9MC, CIE10ES o CIAP2). Para la explotación conjunta de los datos se utilizará el código N86 de la Clasificación Internacional de AP CIAP, versión2

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD y BDCAP

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La EM reduce la expectativa de vida de las personas que la padecen. Los pacientes con EM tienen más probabilidad de morir que una persona sana. Los factores que contribuyen a esto son muy variables y dependen de la tasa de brotes, tiempo de evolución de la enfermedad, actividad inflamatoria y la neurodegeneración. Es necesario disponer de datos actuales y fiables que permitan dimensionar la enfermedad

Fórmula de cálculo: $[a]/b]$

a) Número de defunciones por EM, en un año

b) Población en ese año

Explicación de términos:

En el numerador se incluirán todas aquellas defunciones con el código G35 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Población: Toda la población española

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

Fuente de datos:

Cifras de población. INE
Elaboración propia MS

Desagregación:

Comunidad Autónoma
Sexo

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La EM reduce la expectativa de vida de las personas que la padecen. Los pacientes con EM tienen más probabilidad de morir que una persona sana. Los factores que contribuyen a esto son muy variables y dependen de la tasa de brotes, tiempo de evolución de la enfermedad, actividad inflamatoria y la neurodegeneración. Es necesario disponer de datos actuales y fiables que permitan dimensionar la enfermedad

Fórmula de cálculo: $[a/b]*100.000$

- a) Número de defunciones por EM, en un año
- b) Población en ese año

Explicación de términos:

En el numerador se incluirán todas aquellas defunciones con el código G35 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Para el ajuste de la tasa se usará como población estándar la población europea

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos:

Cifras de población. INE
Elaboración propia MS

Desagregación:

Comunidad Autónoma
Sexo
Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: En línea con lo señalado para el indicador anterior, es necesario disponer de datos actuales y fiables de mortalidad prematura (menos de 75 años)

Fórmula de cálculo: $[a]/b] * 100.000$

- a) Número de defunciones en personas menores de 75 años por EM, en un año
- b) Población de 0 a 74 años en ese año

Explicación de términos:

Se incluirán todas aquellas defunciones con el código G35 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10

Para el ajuste de la tasa se usará como población estándar la población europea

Población: 0 a 74 años

Fuente de datos:

Cifras de población. INE

Elaboración propia MS

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

L2.O3.51 Coste hospitalario medio estimado por EM

Justificación: 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 medir el coste hospitalario específico para EM y su impacto en el consumo de recursos asistenciales y en el SNS

Fórmula de cálculo: $[a]/b]$

- a) Coste total de todas las altas por el GRD-APR 043 “esclerosis múltiple”, en un año
- b) Total de altas por el GRD-APR 043 “esclerosis múltiple”, en ese año

Explicación de términos:

Se utilizará el GRD-APR 043: “esclerosis múltiple”

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: RAE-CMBD

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Grupos de edad

Periodicidad de medición: Anual

Indicadores específicos de la EH

L2.O3.52 Número de casos vivos con EH

Justificación: Según los datos que se disponen de la EH, su inicio es muy variable pudiendo suceder desde el primer año de vida hasta edades tardías. Este número procedente del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras 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 EH en España. Se persigue así fomentar la investigación y aumentar la visibilidad de estas enfermedades, y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de pacientes vivos con EH

Explicación de términos:

Se incluirán todos aquellos casos con el código G10 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10 tanto para EH juvenil como adulta

Existe un código ORPHA específico para distinguir la variante juvenil de esta enfermedad. Se trata del ORPHA 248111 “Enfermedad de Huntington juvenil” a diferencia del ORPHA genérico ‘399’

Población: Personas con EH

Fuente de datos: ReeR

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Actualización según publicación de datos del registro

Indicaciones adicionales y referencias:

Este registro incluye residentes en España, con diagnóstico de EH notificado por parte del clínico especialista, verificado tras revisión de su historia clínica. Este registro incluye datos desde el 1 de enero de 2010

Puede consultar información adicional en el [Registro de Enfermedades Raras](#) ⁽²¹⁾.

L2.O3.53 Número de casos fallecidos con EH

Justificación: Este número procedente del Registro de Pacientes de Enfermedades Raras 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 fallecidas por EH en España. Se persigue así fomentar la investigación y aumentar la visibilidad de estas enfermedades, y favorecer la toma de decisiones para una adecuada planificación sanitaria y una correcta distribución de recursos

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de pacientes fallecidos con EH

Explicación de términos:

Se incluirán todos aquellos casos con el código G10 de la clasificación internacional de enfermedades CIE10 tanto para EH juvenil como adulta

Existe un código ORPHA específico para distinguir la variante juvenil de esta enfermedad. Se trata del ORPHA 248111 “Enfermedad de Huntington juvenil” a diferencia del ORPHA genérico ‘399’

Población: Personas con EH

Fuente de datos: ReeR

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Sexo

Periodicidad de medición: Actualización según publicación de datos del registro

Indicaciones adicionales y referencias:

Este registro incluye residentes en España, con diagnóstico de EH notificado por parte del clínico especialista, verificado tras revisión de su historia clínica. Este registro incluye datos desde el 1 de enero de 2010

Puede consultar información adicional en el [Registro de Enfermedades Raras](#) ⁽²¹⁾

Objetivo 4. Apoyo social y de rehabilitación

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

Justificación: En la prestación de servicios sanitarios y sociales a las personas con enfermedades neurodegenerativas, así como a sus familiares, es necesario contar con los recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales adecuados a cada tipo de enfermedad, a cada nivel de dependencia y situación clínica, así como a la fase evolutiva de la enfermedad. Para asegurarse la gestión eficaz y eficiente de los recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales, las CC. AA. deben primeramente ordenar y disponer de una relación de los recursos sanitarios, rehabilitadores y sociales con el nivel de detalle suficiente que permita ajustar su cartera de servicios

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de una relación, base de datos, directorio o mapa de sus recursos/activos sanitarios, rehabilitadores y sociales (ver *nota*) tanto genéricos como específicos, detallando su cartera de servicios independientemente de su dependencia de los servicios sanitarios y/o sociales

Nota: se consideran recursos sanitarios las consultas específicas de referencia para demencias, unidades de diagnóstico y tratamiento de la demencia. Se consideran como recursos rehabilitadores y sociales, los centros de día, centros de media estancia, teleasistencia, asistencia y cuidados a domicilio, servicios profesionales y residencias

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

Indicaciones adicionales y referencias:

Puede consultar los recursos rehabilitadores y sociales recomendables en el Anexo 3 de la Estrategia en END

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)

Justificación: Dada las características de las END y en ocasiones de la rápida evolución de estas enfermedades se hace necesario disponer de dispositivos y mecanismos en los que se valore el grado de discapacidad a la mayor celeridad posible al objetivo de permitir el acceso al paciente a los beneficios sociales, asistenciales, económicos, etc. De ahí la importancia de tramitar estas solicitudes de valoración lo más rápido posible

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de mecanismos de asignación preferente o urgente de solicitudes de valoración de discapacidad de pacientes diagnosticados con END de evolución rápida hacia Centros Base o dispositivos similares

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

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

Justificación: Dada las características de las END y en ocasiones de la rápida evolución de estas enfermedades se hace necesario disponer de dispositivos al objeto de permitir el acceso al paciente a los beneficios sociales, asistenciales, económicos, etc.

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de este dispositivo considerando los Criterios de calidad de los dispositivos ELA designados por las CC. AA. según se indica en el Anexo 2 del documento de Abordaje ELA 2018

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

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

Justificación: Las END generan una gran discapacidad, por lo que es necesario conocer su tiempo de valoración

Fórmula de cálculo:

[a]/b]

- a) Suma de los días transcurridos desde la solicitud de valoración al Centro Base de Valoración y Orientación a personas con discapacidad y la resolución sobre el grado de discapacidad
- b) Número de personas solicitantes de valoración discapacidad debida a enfermedades neurodegenerativas

Explicación de términos:

En el numerador se considerará la información en los sistemas informáticos de la Comunidad Autónoma relativa la fecha indicada de esta solicitud y la fecha de resolución sobre el grado de discapacidad

En el denominador se considerará los casos diagnosticados con END

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La Ley de dependencia establece los principios y las bases para la promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria. Por ello es necesaria una valoración de la dependencia que permita acceder a los servicios y a las prestaciones económicas que redunden en una mejora en la calidad de vida del paciente y por extensión de su familia

Fórmula de cálculo:

[a]/b]

- a) Suma de los días transcurridos desde la solicitud de valoración a los equipos de valoración y orientación (EVO) y la resolución de reconocimiento de la situación de dependencia
- b) Número de personas solicitantes de valoración dependencia debida a enfermedades neurodegenerativas

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

Explicación de términos:

En el numerador se considerará la información en los sistemas informáticos de la Comunidad Autónoma relativa la fecha indicada de esta solicitud y la fecha de resolución de reconocimiento de la situación de dependencia

En el denominador se considerará los casos diagnosticados con END

Población: Personas de 15 y más años

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

Línea estratégica 3. Atención a la/s persona/s cuidadora/s

Objetivo 6. Apoyo a los cuidadores

L3.06.1 CC. AA. con programas de apoyo o intervenciones dirigidas a cuidadores, que contemplen al menos: a) Formación y entrenamiento para el manejo de la persona afectada, b) Formación en autocuidados: cuidar al cuidador y c) Grupos de apoyo para cuidadores

Justificación: Debido a la alta carga de trabajo y al grado de implicación y especialización de las personas cuidadoras de pacientes con enfermedades neurodegenerativas y de cómo las mismas contribuyen a la mejora de la calidad de vida del paciente y de sus familiares, se hace necesario establecer los mecanismos que apoyen eficazmente la labor de dichas personas cuidadoras, favoreciendo su capacitación, facilitando sus gestiones sanitarias y previniendo y abordando su desgaste físico, psíquico, emocional y el riesgo de aislamiento social

Indicador de respuesta Sí/No/Parcial

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si se dispone de programas en vigor y activos en los que participen personas que intervenga en la atención y cuidados de pacientes con END y en los que se que contemplen todas las actividades de:

- Formación y entrenamiento para el manejo de la persona afectada
- Formación en autocuidados: cuidar al cuidador
- Grupos de apoyo para cuidadores

Se valorará afirmativamente si existe para cada una de las END por separado (ELA, EP, EA, EM y EH) o bien conjuntamente

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Desglose para cada una de las END: ELA, EP, EA, EM y EH

Periodicidad de medición: Anual

Línea estratégica 4. Coordinación sanitaria y social

Objetivo 7. Cooperación intra e inter departamental

L4.07.1 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

Justificación: Dada la prevalencia de las enfermedades neurodegenerativas y de su gravedad y complejidad bio-psico-político-social, son precisas actuaciones coordinadas en los distintos ámbitos del Sistema Sanitario y Social. Es por ello necesario promover la cooperación y funcionamiento integrado de todos los departamentos, niveles y servicios sanitarios y sociales involucrados en la mejora de la atención integral tanto a las personas con END, como a sus familiares

Indicador de respuesta Sí/No/Parcial

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone:

- Recursos específicos para la atención social (ej. trabajador social integrado en atención sanitaria)
- bien de acuerdos de colaboración entre instituciones sociales y sanitarias,
- bien de mecanismos consensuados y en vigor de coordinación (ej. Protocolo, procedimiento, entre otros)

para organizar las prestaciones de apoyo a la persona afectada y a quien les cuida

Se valorará afirmativamente se dispone o si se encuentran en proceso de establecimiento para cada una de las END (bien de manera individual o conjuntamente)

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Desglose para cada una de las END: ELA, EP, EA, EM y EH

Periodicidad de medición: Actualización de información en el período de medición solicitado.

L4.07.2 % de hospitales con gestores de casos hospitalarios

Justificación: Puesto que las enfermedades neurodegenerativas implican una coordinación hospitalaria (caso de pacientes hospitalizados o en realización de pruebas), social (servicios sociales) y con AP, 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

/Fórmula de cálculo:

$$[a]/b] * 100$$

a) Número de hospitales con gestores de casos

b) Número total de hospitales de la CC. AA.

Explicación de términos: Se indicará en el numerador el número de hospitales que disponen de, al menos un gestor de casos. Ver definición de gestión de casos en el [apartado 2](#) de este Manual

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación: Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

L4.07.3 % de centros de AP con gestores de casos

Justificación: En línea con lo señalado en el indicador anterior, las enfermedades neurodegenerativas implican una estrecha colaboración entre AP (importante en la derivación del paciente al médico especialista del hospital), con el propio médico especialista del centro hospitalario o de atención especializada y con los profesionales de Trabajo Social. Es por ello por lo que se hace necesario establecer un perfil sanitario que establezca el circuito de comunicación con el resto de los agentes sanitarios y socio sanitarios y que garantice el seguimiento del paciente para evitar derivaciones innecesarias y orientar adecuadamente al paciente y a la familia

Fórmula de cálculo:

$$[a]/b] * 100$$

a) Número de centros de AP con gestores de casos

b) Número total de centros de AP de la CC. AA.

Explicación de términos: Se indicará en el numerador el número de centros de AP que disponen de, al menos un gestor de casos para las enfermedades neurodegenerativas. Ver definición de gestión de casos en el [apartado 2](#) de este Manual

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

Línea estratégica 5. Autonomía del paciente

Objetivo 8. Principios y derechos de los pacientes

L5.08.1 CC. AA. con programas, protocolos, folletos de información a pacientes y cuidadores desarrollados sobre la END y recomendaciones para llevar a cabo los cuidados necesarios en función de la fase y situación clínica

Justificación: Debido a que las END son enfermedades crónicas que tienden a generar una gran discapacidad física, intelectual y social y, por lo tanto, dependencia y disminución de la calidad de vida conllevando un importante padecimiento individual y social de la persona afectada y sus familias, se hace cada vez más necesario llevar a cabo una labor activa de difusión a los pacientes y cuidadores de los principios bioéticos así como de las actuaciones necesarias en cada fase y situación clínica. Es por ello que desde las Comunidades Autónomas deben promoverse actividades de información para pacientes y sus cuidadores al objetivo de transmitir aspectos sobre el conocimiento de la enfermedad, cuidados y recomendaciones

Indicador de respuesta Sí/No/Parcial

Explicación de términos: Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de mecanismos de información o difusión dirigidos a pacientes y sus cuidadores. Se incluyen algunos de los siguientes mecanismos:

- Programas informativos o de comunicación
- Folletos divulgativos
- Protocolos de información o comunicación a los pacientes y con los cuidadores
- Otros mecanismos

Se valorará afirmativamente si existe para cada una de las END por separado (ELA, EP, EA, EM y EH) o bien de forma conjunta

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Desglose para cada una de las END: ELA, EP, EA, EM y EH (bien individual o conjuntamente)

Periodicidad de medición: Anual

L5.08.2 CC. AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas

Justificación: La Ley de y 41/2002 de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica establece en su artículo 11, instrucciones previas para que los pacientes comuniquen instrucciones o decisiones sobre “aquellos cuidados y tratamientos que desean recibir o no en el futuro si se encuentran ante una determinada circunstancia o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de sus órganos”. Por tanto, si la situación lo permite, los pacientes de END deben conocer su existencia y entender esta disposición legal, incluida sus implicaciones

Indicador de respuesta Sí/No/Parcial

Explicación de términos: Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma lleva a cabo actividades de comunicación e información a los pacientes y familiares relativas al procedimiento a seguir para:

- Formalización de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes
- Actores implicados
- Derechos de revocación y proceso del mismo

En caso de responder parcial, debe aportar información que describa la situación de su CC. AA.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

L5.08.3. CC. AA. con protocolos sobre procedimientos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales

Justificación: Respecto a una situación en la que se proponga una restricción física o química se deberían consultar otras alternativas existentes. Es importante reducir progresivamente al mínimo imprescindible las intervenciones que van en contra de la voluntad de la persona con demencia y generar las condiciones que las hagan innecesarias

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de protocolos actualizados y en línea con la Ley de Autonomía del Paciente y de la legislación vigente, en los que se indica las actuaciones a seguir en caso de situaciones en las que sea necesario llevar a cabo actuaciones de contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales

Nota: Pueden considerarse los protocolos no exclusivos de END

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

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

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

Indicaciones adicionales y referencias:

Puede consultar información adicional en la Estrategia de Salud Mental del SNS

Línea estratégica 6. Participación ciudadana

Objetivo 9. Participación de agentes implicados

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

Justificación: Dado la prevalencia y el estigma social asociado a muchas enfermedades degenerativas se hace necesario promover el conocimiento de la sociedad dichas enfermedades, los posibles factores prevenibles, las posibilidades de rehabilitación y los recursos y servicios disponibles. En este sentido, las asociaciones de pacientes y familiares constituyen un medio importante de concienciación a la sociedad mediante la planificación y realización de diversas actividades de difusión y concienciación

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de actividades de comunicación e información conjuntas con asociaciones de pacientes para la concienciación de las población

Explicación de términos:

Se indicará, en número absoluto, la suma de actividades de comunicación e información organizadas conjuntamente entre asociaciones de pacientes y la Comunidad Autónoma

Se incluyen, como actividades de comunicación e información, workshops o talleres, charlas informativas, eventos deportivos, culturales, jornadas, etc.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

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...)

Justificación: Dado que las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades crónicas de gran prevalencia y que tienden a generar una gran discapacidad física e intelectual y, por lo tanto, gran dependencia social, se hace necesario definir y llevar a cabo estrategias con todos los agentes sociales y demás partes interesadas, centradas en la atención y en cuidado de las personas afectadas por estas patologías, así como en el apoyo a los familiares

Indicador de respuesta Sí/No

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...)

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de una estrategia que incluya actividades de atención y cuidado de las personas con enfermedades neurodegenerativas en la que participen activamente los agentes sociales y demás partes interesadas (como, por ejemplo, ONGs, policía municipal, bomberos, comerciantes, etc.)

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

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

Justificación: Tal y como se ha comentado anteriormente, las enfermedades neurodegenerativas generan gran dependencia y coste social, por lo que las asociaciones de pacientes y familiares juegan un papel importante en la planificación y la evaluación de los servicios, como, por ejemplo, en la detección de las necesidades más prioritarias, en el análisis de las soluciones desde el campo científico técnico, en la difusión de información y en el apoyo a los pacientes y a sus familiares, entre otros

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de un catálogo actualizado de asociaciones de pacientes con enfermedades neurodegenerativas y asociaciones de familiares

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Actualización de información en el periodo de medición solicitado

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

Justificación: Las asociaciones de pacientes suponen un complemento importante tanto en la atención social como en tratamientos no farmacológicos e información a las personas con enfermedades neurodegenerativas, así como a sus familiares. Es por tanto, clave establecer convenios/acuerdos de colaboración entre la Administración y estas asociaciones ya que redundan en una mejora del abordaje de estas enfermedades neurodegenerativas.

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos:

Se valorará afirmativamente si la Comunidad Autónoma dispone de estos acuerdos/convenios para cada una de las END (bien de manera individual o conjunta) relativo a las actuaciones conjuntas con asociaciones de pacientes y/ familiares con enfermedades neurodegenerativas

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Desglose para cada una de las END: ELA, EP, EA, EM y EH (bien individual o conjuntamente)

Periodicidad de medición: Anual

Línea estratégica 7. Formación continuada

Objetivo 10. Formación a los profesionales

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

Justificación: Dado el gran número de enfermedades neurodegenerativas existentes y de su gravedad y complejidad bio-psico-político-social es esencial promover la mejora de la calidad y la equidad de la atención centrada en las personas con enfermedades neurodegenerativas. Las Comunidades Autónomas deben establecer los recursos y mecanismos que aseguren que los profesionales de AP disponen de la capacitación para atender a pacientes con END a lo largo de la evolución de la enfermedad

Fórmula de cálculo:

$[a/b] * 100$

- a) Número de Gerencias de AP que hayan realizado actividades de formación en END para sus profesionales
- b) Número total de Gerencias de AP

Explicación de términos:

Se indicará en el numerador la suma de las Gerencias u Organización Sanitaria Integrada que llevan a cabo actividades formativas relacionadas con enfermedades neurodegenerativas para los profesionales de AP

En el denominador se indicara la suma de Gerencias u Organización Sanitaria Integrada de la Comunidad Autónoma

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

L7.O10.2 Número de profesionales de AP que anualmente se forman en END

Justificación: En línea con lo indicado en el anterior indicador, se hace necesario potenciar la formación y sensibilización de profesionales de AP con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas a lo largo de la evolución de la enfermedad

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de profesionales de AP que se forman en END en un año

Explicación de términos: Se indicará, en número absoluto, la suma de profesionales de AP que han asistido a una actividad de formación en END en un año dado.

Población: Profesionales de AP

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: Dado el gran número de enfermedades neurodegenerativas existentes y su gravedad y complejidad bio-psico-político-social es esencial promover la mejora de la calidad y la equidad de la atención centrada en las personas con enfermedades neurodegenerativas. Es por ello, que se requiere potenciar la formación y sensibilización de profesionales sanitarios de hospitales, con el fin de atender adecuadamente las necesidades de las personas que padecen enfermedades neurodegenerativas y favorecer un abordaje integral e integrado entre los distintos niveles e instancias de los sistemas sanitario y social

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos: Se valorará afirmativamente si se dispone de un programa de formación continuada y de sensibilización para los profesionales sanitarios de hospitales, en el que se incluyan actividades formativas/de sensibilización en enfermedades neurodegenerativas

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

L7.O10.4 Número de profesionales sanitarios de hospitales formados en END

Justificación: En línea con lo indicado anteriormente, la alta prevalencia de enfermedades neurodegenerativas y su coste social y personal hace necesario potenciar la formación y sensibilización de profesionales sanitarios de los hospitales en dichas enfermedades al objeto de proporcionar la atención adecuada y la información necesaria sobre la evolución y pronóstico de la enfermedad

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de profesionales de hospitales que se forman en END en un año

Explicación de términos: Se indicará, en número absoluto, la suma de profesionales de hospitales que han asistido a una actividad de formación en END en un año dado

Población: Profesionales sanitarios de hospitales

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

Línea estratégica 8. Investigación

Objetivo 11. Fomento de la investigación

L8.O11.1 N° de proyectos de investigación en END financiados cada año por la Comunidad Autónoma

Justificación: En la lucha contra las enfermedades neurodegenerativas es clave el desarrollo de líneas de investigación interdisciplinarias. Es por ello que el desarrollo de proyectos de investigación de estas enfermedades constituye un pilar esencial para el intercambio de información que redunden en un mejor conocimiento de estas enfermedades, materializándose en mejor diagnóstico, en la realización de actividades preventivas y en tratamientos y actividades de estimulación más eficaces, con el consiguiente beneficio no sólo a los pacientes y familiares sino a la sociedad en general

Fórmula de cálculo:

Número absoluto de proyectos de investigación en END financiados anualmente por la C. A.

Explicación de términos: Se indicará en número absoluto la suma de proyectos de investigación en curso relacionados con END

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

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

Justificación: La Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud establece, en su objetivo específico 11.3 la necesidad de impulsar la actividad de los biobancos estimulando la donación de tejido cerebral y otras muestras biológicas de las personas con enfermedades neurodegenerativas y facilitando, con carácter social y gratuito, la cesión de tejido cerebral para la investigación

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos: Se valorará afirmativamente si la CC. AA. ha establecido actividades relacionadas para comunicar y difundir la donación de tejido cerebral y muestras biológicas

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

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

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

Indicaciones adicionales y referencias:

Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud. Sanidad 2016.

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

Justificación: La investigación es clave a la hora de obtener conocimientos de estas enfermedades en todas sus fases, desde diagnóstico y tratamiento, incluyendo actividades preventivas para frenar la aparición de la enfermedad. Los profesionales constituyen la parte esencial de la investigación, siendo además la investigación muy importante en el desarrollo de su carrera profesional. Es, por tanto, clave disponer de personal cualificado y con los recursos necesarios para llevar a cabo estas actividades.

Indicador de respuesta Sí/No

Explicación de términos: Se valorará afirmativamente si la CC. AA. ha establecido mecanismos para la participación de los profesionales sanitarios en redes de investigación (nacional o internacional) relacionadas con END tales como intensificaciones de actividades investigadoras, acciones de refuerzo, etc.

Población: No aplicable

Fuente de datos: CC. AA.

Desagregación:

Comunidad Autónoma

Periodicidad de medición: Anual

8. Bibliografía

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. Ley 29/2006 de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. Boletín Oficial del Estado nº 178, de 27 de julio de 2006. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-13554>
3. Servicio de salud Andaluz. Consejería de Salud y consumo. Modelo de Gestión de Casos del Servicio Andaluz de Salud: Guía de reorientación de las prácticas profesionales de la Gestión de casos en el Servicio Andaluz de Salud. [Internet]. 2017. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/publicaciones/modelo-de-gestion-de-casos-del-servicio-andaluz-de-salud-guia-de-reorientacion-de-las-practicas>
4. Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Boletín Oficial del Estado, nº128, de 29 de mayo de 2003. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-10715>
5. Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud y Consumo. Planes Integrales. [Internet]. Disponible en: <https://www.sspa.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud/el-sas/planes-integrales>
6. Xunta de Galicia. Proceso Asistencial integrado de Esclerosis Lateral Amiotrófica. [Internet]. Disponible en: https://libraria.xunta.gal/sites/default/files/downloads/publicacion/pai_ela_g_nav.pdf
7. Xunta de Galicia. Proceso Asistencial integrado de Esclerosis Múltiple. [Internet]. Disponible en: <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/1182/PAI%20abordaje%20Esclerosis%20Mu%CC%81ltiple%20en%20Galicia-cas.pdf>
8. 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
9. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre el envejecimiento y la salud. [Internet]. 2015. Disponible en: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/186466/9789240694873_spa.pdf

10. Ministerio de Sanidad Consumo y Bienestar Social. Plan Integral de Alzheimer y otras demencias (2019-2023) [Internet]. 2019. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/profesionales/saludPublica/docs/Plan_Integral_Alzheimer_Octubre_2019.pdf
11. 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
12. 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
13. Ministerio de Sanidad. Estrategia para el Abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS. [Internet]. 2012. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/abordajeCronicidad/docs/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
14. Ministerio de Sanidad. Estrategia de promoción de la salud y prevención en el SNS. En el marco del abordaje de la cronicidad en el SNS. [Internet]. 2014. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/estrategiaSNS/docs/EstrategiaPromocionSaludyPrevencionSNS.pdf>
15. Ministerio de Sanidad. Actualización del documento de consenso sobre prevención de la fragilidad en la persona mayor (2022). [Internet]. 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/promocionPrevencion/envejecimientoSaludable/fragilidadCaidas/docs/ActualizacionDoc_Fragilidad-yCaidas_personamayor.pdf
16. Ministerio de Sanidad. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Actualización 2010-2014. [Internet]. 2011. Disponible en: <https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/cuidadosPaliativos/docs/cuidadospaliativos.pdf>
17. Ministerio de Sanidad. Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud. Período 2022-2026. [Internet]. 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/saludMental/docs/Ministerio_Sanidad_Estrategia_Salud_Mental_SNS_2022_2026.pdf
18. Gobierno del Principado de Asturias. Consejería de Servicios y Derechos Sociales. Estrategia de envejecimiento activo. (ESTRENA). 2018-2021 [Internet]. 2018. Disponible en: <https://socialasturias.asturias.es/documents/38532/139985/ESTRENA46.pdf/02b86b40-d573-46b0-63ed-e1bbb2d520ad?t=1631806504679>

19. United Nations. United Nations Economic Commission for Europe. Survey Module for Measuring Health State Developed by the Budapest Initiative Task Force on Measurement of Health Status. [Internet]. 2013. Disponible en: https://unece.org/DAM/stats/publications/BI_Report_to_CES_2012_-_BI-M2_Final_Version__10_with_cover.pdf
20. Real Decreto 618/2007, de 11 de mayo, por el que se regula el procedimiento para el establecimiento, mediante visado, de reservas singulares a las condiciones de prescripción y dispensación de los medicamentos. Boletín Oficial del Estado, nº 114, de 12 de mayo de 2007. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2007-9692>
21. Ministerio de Sanidad. Informe ReeR 2022. Situación de las Enfermedades Raras en España. [Internet]. 2022. Disponible en: https://www.sanidad.gob.es/areas/calidadAsistencial/estrategias/enfermedadesRaras/docs/Informe_Epidemiologico_Anuual_2022_ReeR_ACCESIBLE.pdf

El Manual de Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas tiene como fin establecer los mecanismos necesarios para la monitorización de la consecución de los objetivos planteados en la Estrategia.

Este Manual de evaluación aglutina 81 indicadores obtenidos de diferentes fuentes de información tales como: Fuentes de datos cuantitativas del MS, indicadores cualitativos obtenidos de las CC. AA y otras fuentes de datos y registros.

Este documento presenta y recoge la batería de indicadores consensuados que permiten medir el avance en la implementación de la Estrategia en END del SNS, y con los que poder elaborar un Informe de Evaluación de la Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas.

