



G CONSELLERIA  
O SALUT  
I DIRECCIÓ GENERAL  
B PRESTACIONS,  
/ FARMÀCIA I  
CONSUM

## IV Jornada de l'Estratègia de Malalties Neurodegeneratives de les Illes Balears

Palma, 15 de desembre de 2023  
Sala d'actes de l'Hospital Universitari Son Llàtzer

**ESTRATÈGIES**  
DE SALUT ILLES BALEARS

**9.15-9.45h**

### **Ponència**

*Actualització de l'Estratègia de Malalties Neurodegeneratives de les Illes Balears*

*Ponent: Ana Espino Ibáñez. Coordinadora de l'Estratègia*

# Comité técnico de la Estrategia en END

- Sastre Buades, Aina.
  - López Ramón, Noelia.
  - Nicolau Marcia, Jaime A.
  - Florit Juaneda, María Luisa.
  - Gracia Bernal, Ana Cristina.
  
  - Rodríguez Gómez, Concepción.
  - Rigo Salvà, María Esperanza.
  
  - Salar Fernández, Maria Cristina. Paciente activo
  - García Roca, Mercè. IMAS
  - Llull Sarralde, Matilde María. Dependencia.
  - Serratusell Sabater, Estefania. Servei de Salut
- Cifre Socias, Apolonia.
  - Legarda Ramírez, Inés.
  - Usón Martín, María Mercedes
  - Martínez Góngora, Edilberto.
  - Murillas Angoiti, Javier.
  - Rosselló Forteza, Catalina.
  - Palacios Huertas, José Fernando.
  
  - Lafau Marchena, Oriol.
  
  - Torrebella Seguí, Joaquin Miguel.
  - Viñuela Beneitez, Margarita.

# Índice

- 1. Evaluación de la Estrategia en END: SNS y CAIB (Abril 2023)**
- 2. Mapa de recursos sanitarios de la ELA: SNS y CAIB (Sept 2023)**
- 3. Priorización de acciones de la Estrategia en END en CAIB**

# **Evaluación de la Estrategia en END: SNS y CAIB (Abril 2023)**

Abordaje de la Esclerosis Lateral Amiotrófica

Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud

**2018**

SANIDAD 2018  
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

**PLA ELA  
de les  
ILLES  
BALEARS  
2018-2022**

Abordaje del Parkinson y parkinsonismos

**2019**

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

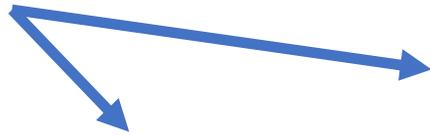
 **Organización Mundial de la Salud**

**Plan de acción mundial sobre la demencia 2017-25**

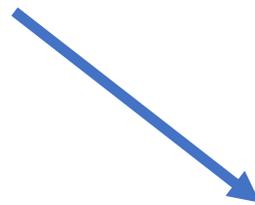
SANIDAD 2019  
MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

Abordaje Huntington  
Abordaje EM

2022



**Manual de Evaluación**  
**Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas**  
**del Sistema Nacional de Salud**  
Ministerio de Sanidad. Abril 2022



**Talleres informativos para cuidadores  
de personas con demencia - CAIB**

2023

# Evaluación de la estrategia en END del SNS y CAIB

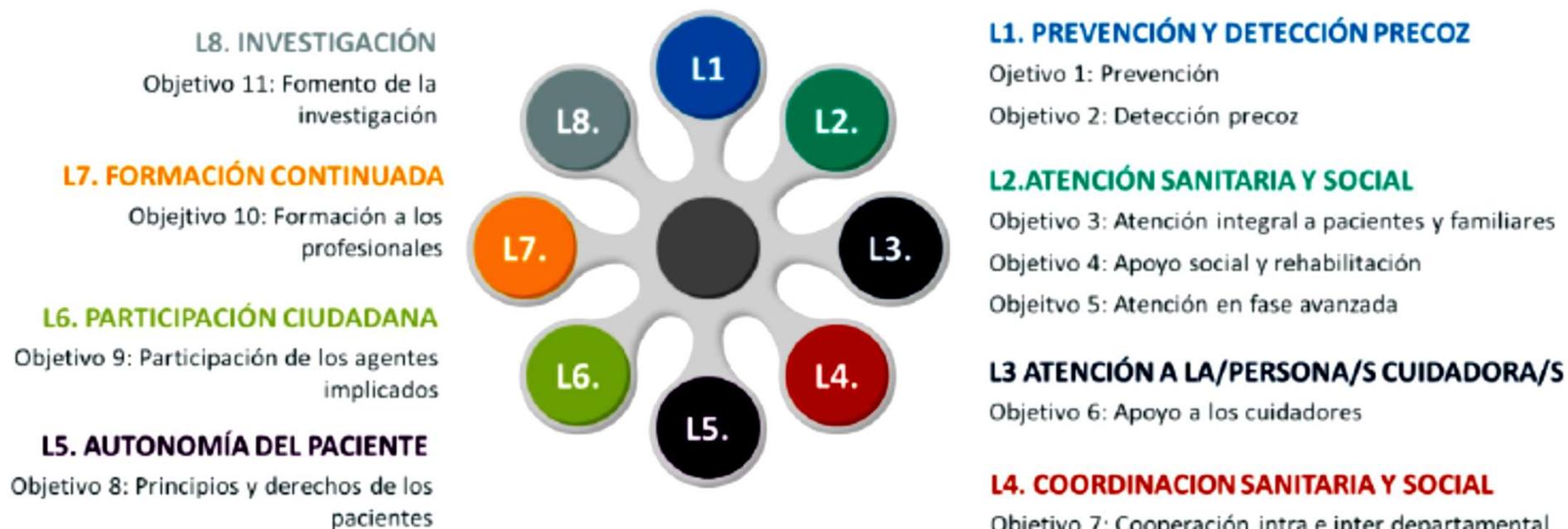
- Una memoria diagnóstica “observacional” del momento actual
  - Los retos futuros

Abril de 2016

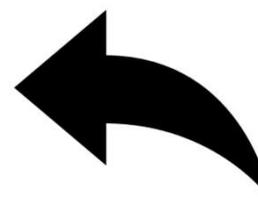


Abril de 2023

## Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del SNS



**81 indicadores**



Manual de Evaluación  
Estrategia en enfermedades Neurodegenerativas  
del Sistema Nacional de Salud  
Ministerio de Sanidad. Abril 2022

## L1. Prevención y detección precoz





### L1.O2.2

CC.AA. con una vía especial de derivación de pacientes y protocolos unificados desde AP a Neurología para el diagnóstico precoz de END (Año 2022).

Leyenda



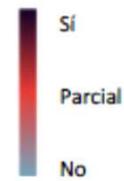
INGESA: No

Fuente: Elaboración propia

### L1.O2.3

CC.AA. que pueden realizar la identificación de biomarcadores estructurales vía PET amiloide y/o en LCR para la detección temprana de EA (Año 2022).

Leyenda



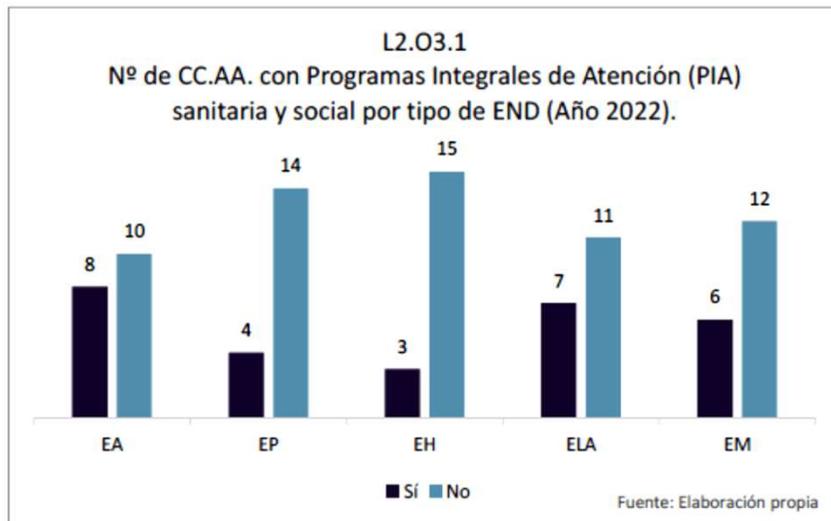
INGESA: ver \*Nota en punto 3 "Metodología"

Fuente: Elaboración propia

## L2. Atención integral sanitaria y social



Figura 14. CC.AA. con Programas integrales de atención sanitaria y social (PIA) (año 2022)





### L2.O3.7

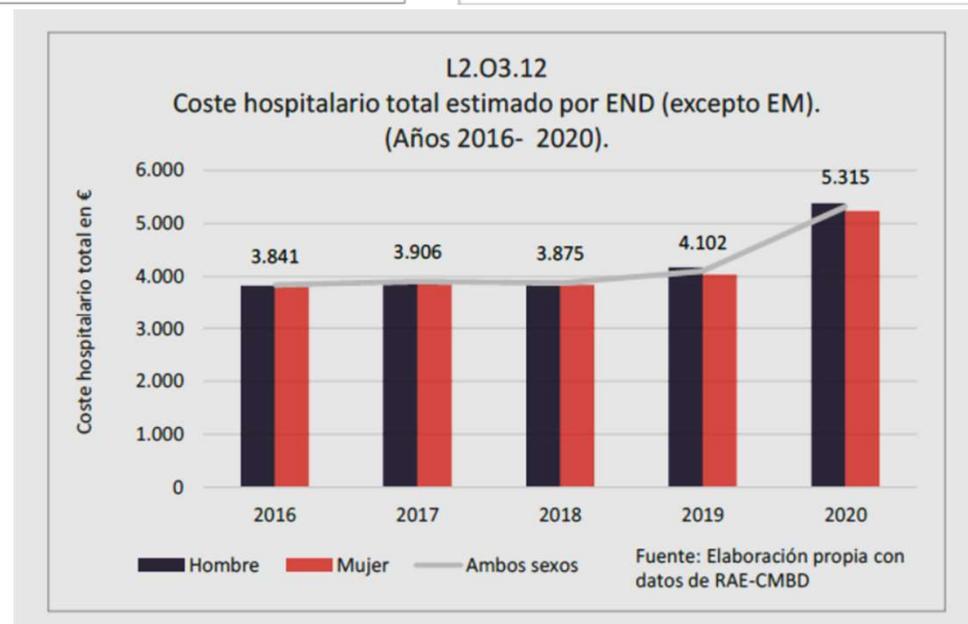
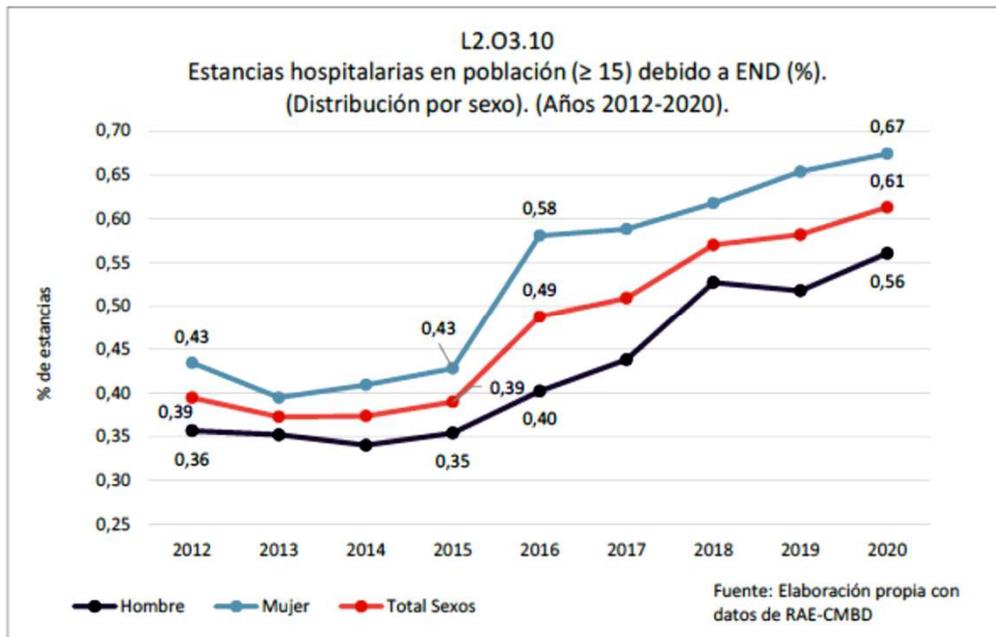
CCAA con protocolos que permitan el acompañamiento del paciente por el familiar o cuidador en los servicios sanitarios incluidas las urgencias (Año 2022).

Leyenda

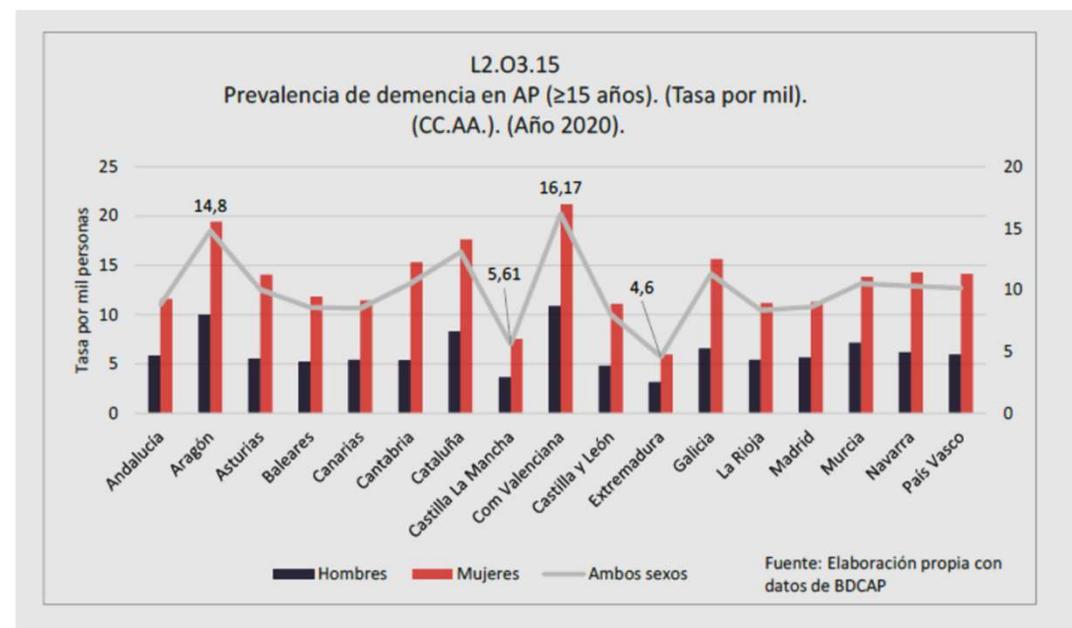
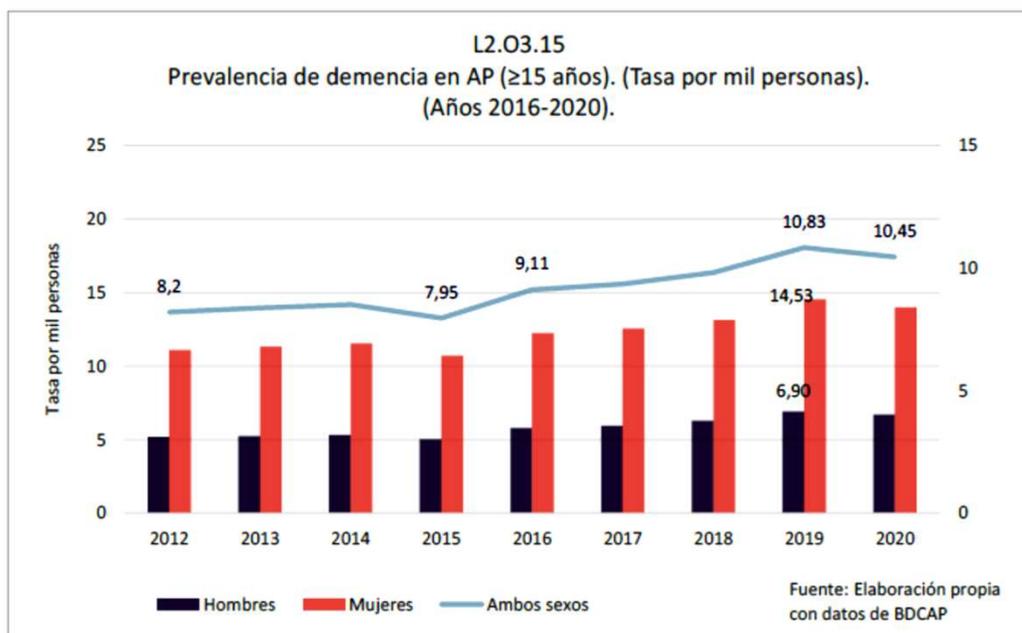


INGESA: No

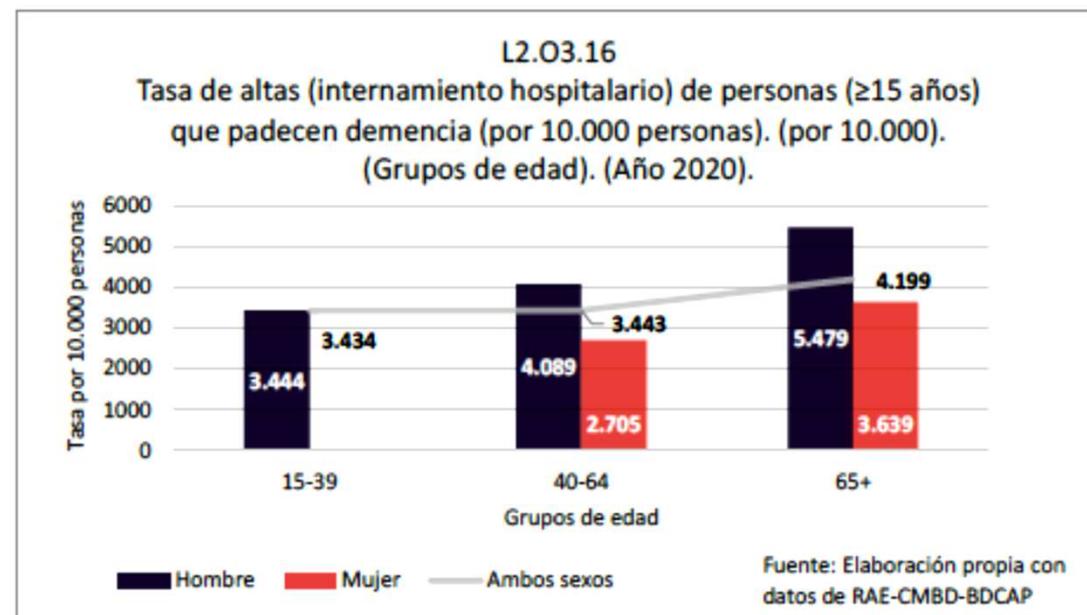
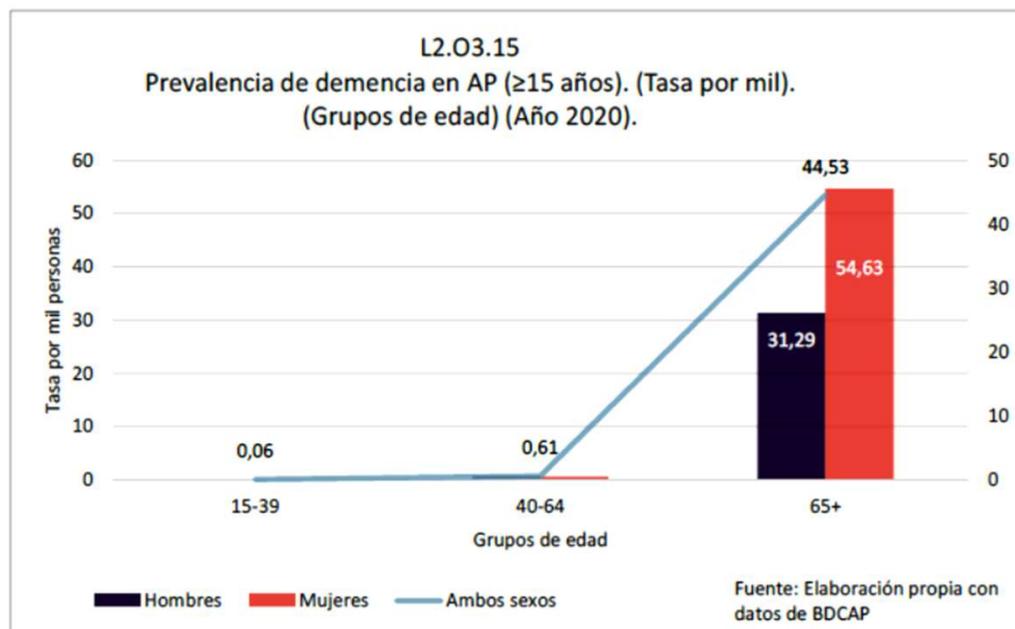
Fuente: Elaboración propia



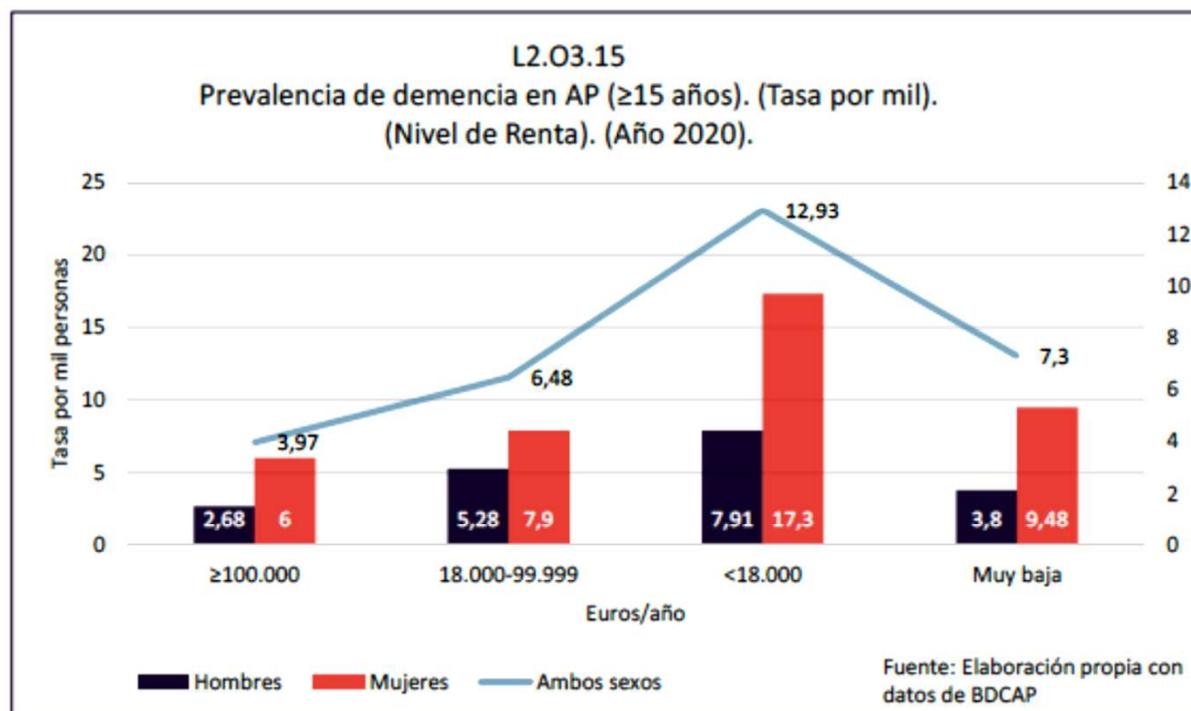
# Demencias



# Demencias



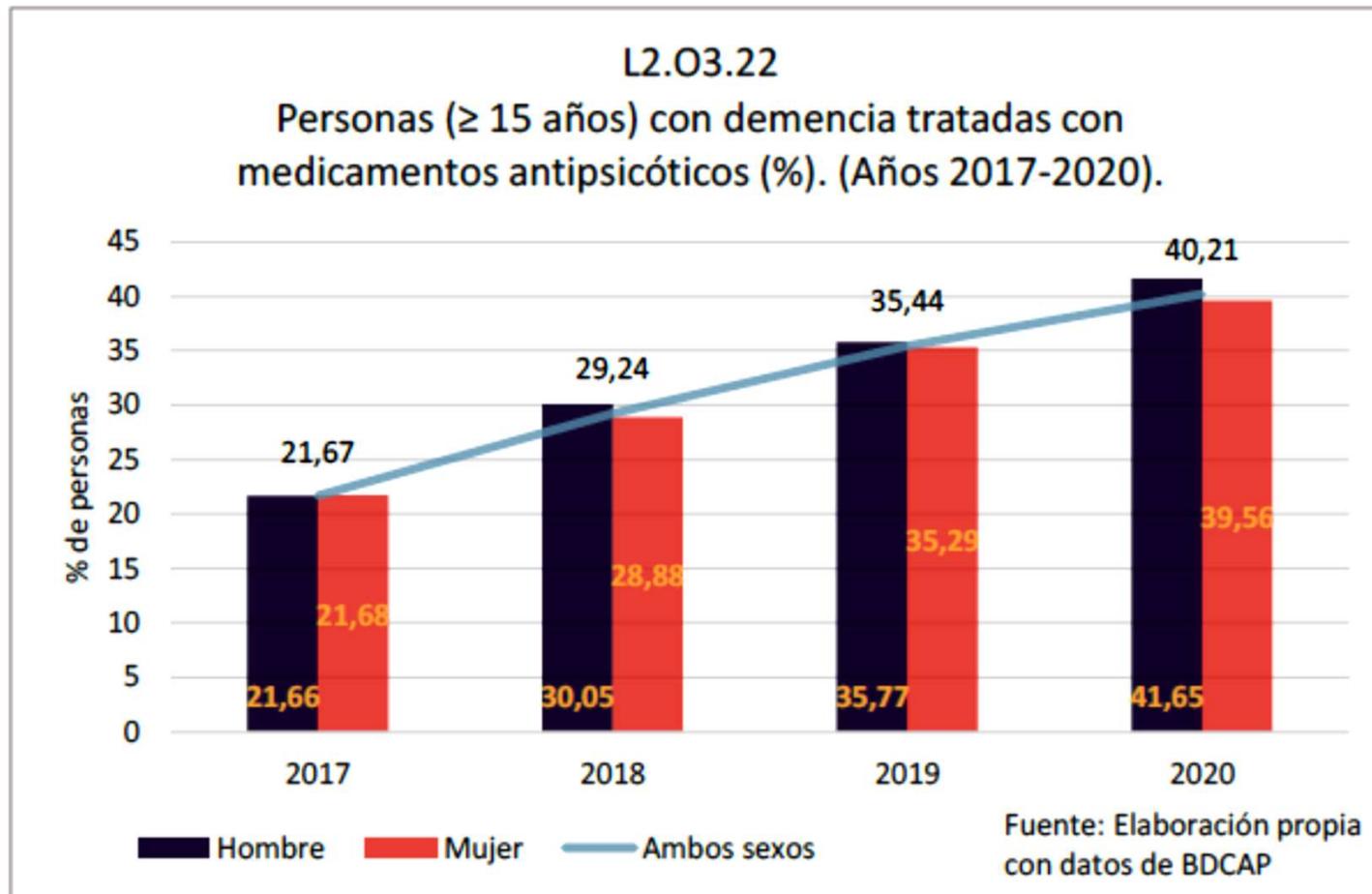
# Demencias



Número de altas por cualquier causa de personas de 15 años y más con diagnóstico de demencia, en un año

|                         | 2012   | 2013   | 2014   | 2015    | 2016    | 2017    | 2018    | 2019    | 2020    |
|-------------------------|--------|--------|--------|---------|---------|---------|---------|---------|---------|
| Hombre                  | 29.958 | 30.473 | 35.369 | 39.310  | 57.321  | 64.225  | 68.218  | 70.263  | 68.647  |
| Mujer                   | 46.688 | 46.175 | 55.428 | 61.900  | 87.494  | 98.266  | 102.329 | 105.152 | 101.638 |
| % diferencia en mujeres | 56%    | 52%    | 57%    | 57%     | 53%     | 53%     | 50%     | 50%     | 48%     |
| Total Sexos             | 76.646 | 76.648 | 90.797 | 101.210 | 144.815 | 162.491 | 170.547 | 175.415 | 170.285 |

Que el número de altas para ambos sexos se ha incrementado desde 2012 hasta 2019 en un 129%.



# Parkinson

L2.O3.45

CC.AA. con al menos un dispositivo multidisciplinar, unidad o consulta de trastornos del movimiento (pacientes Parkinson).

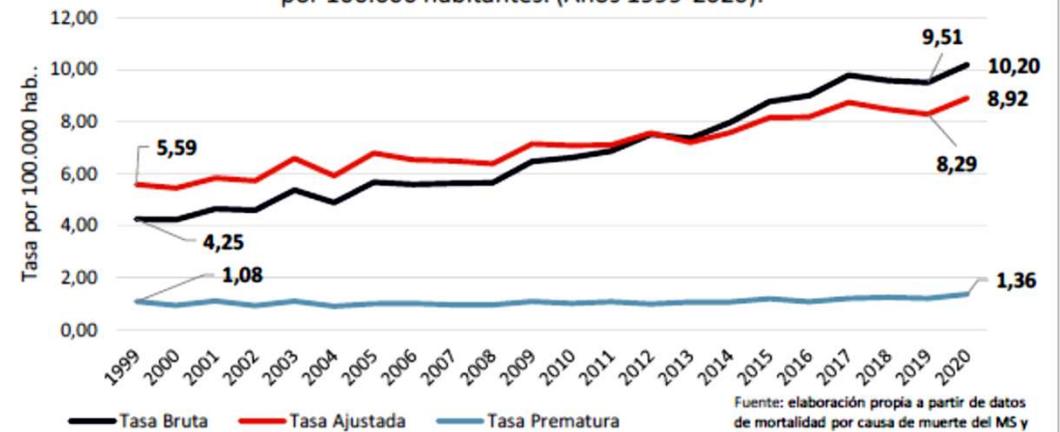
Leyenda



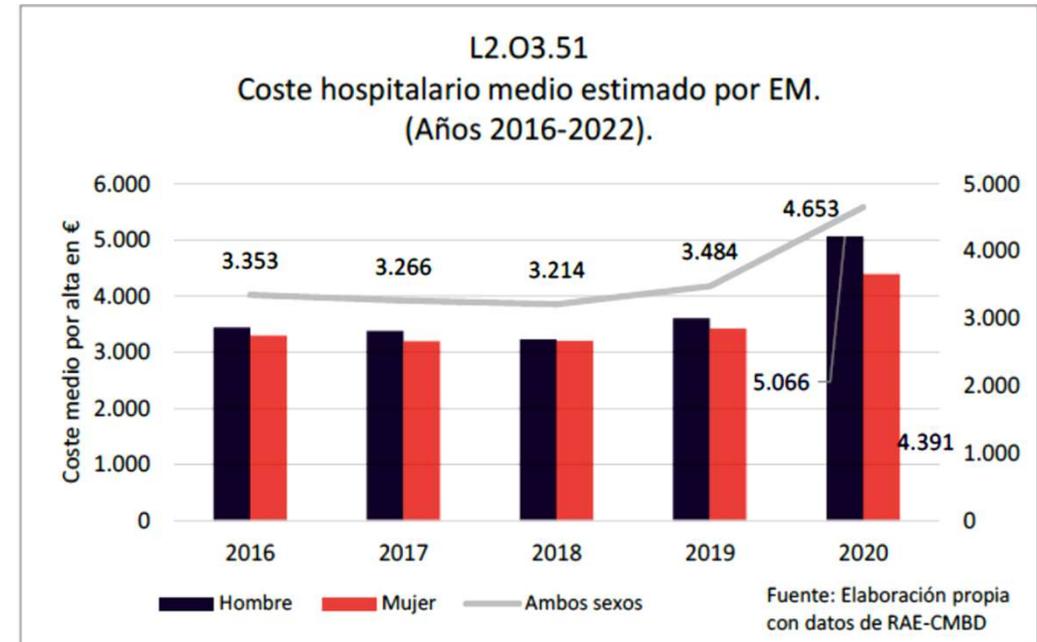
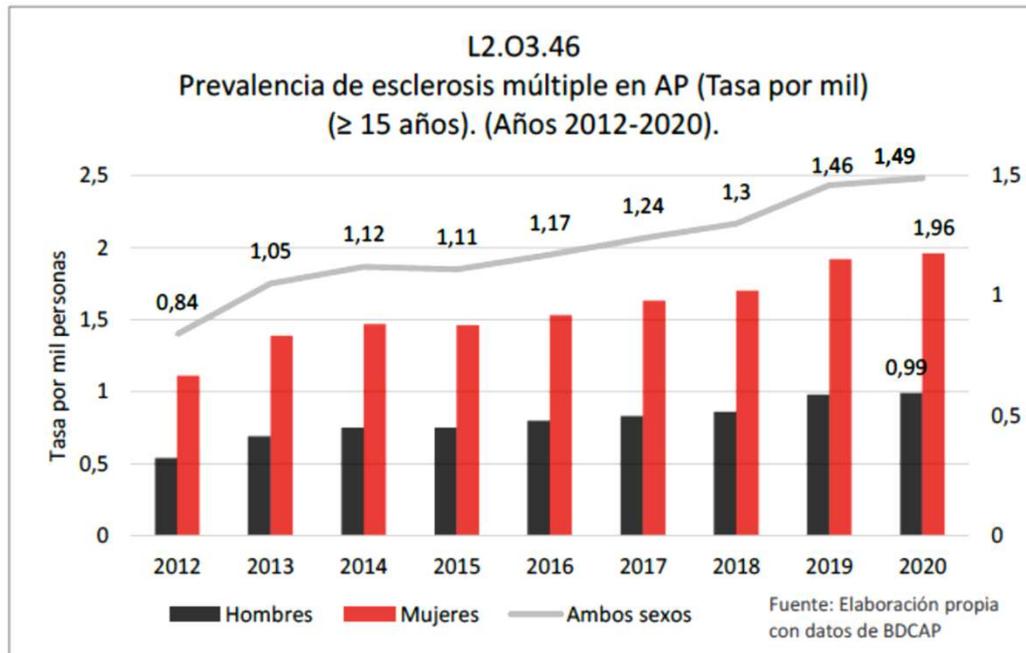
Fuente: Elaboración propia

L2.O3.35, 36 y 37.

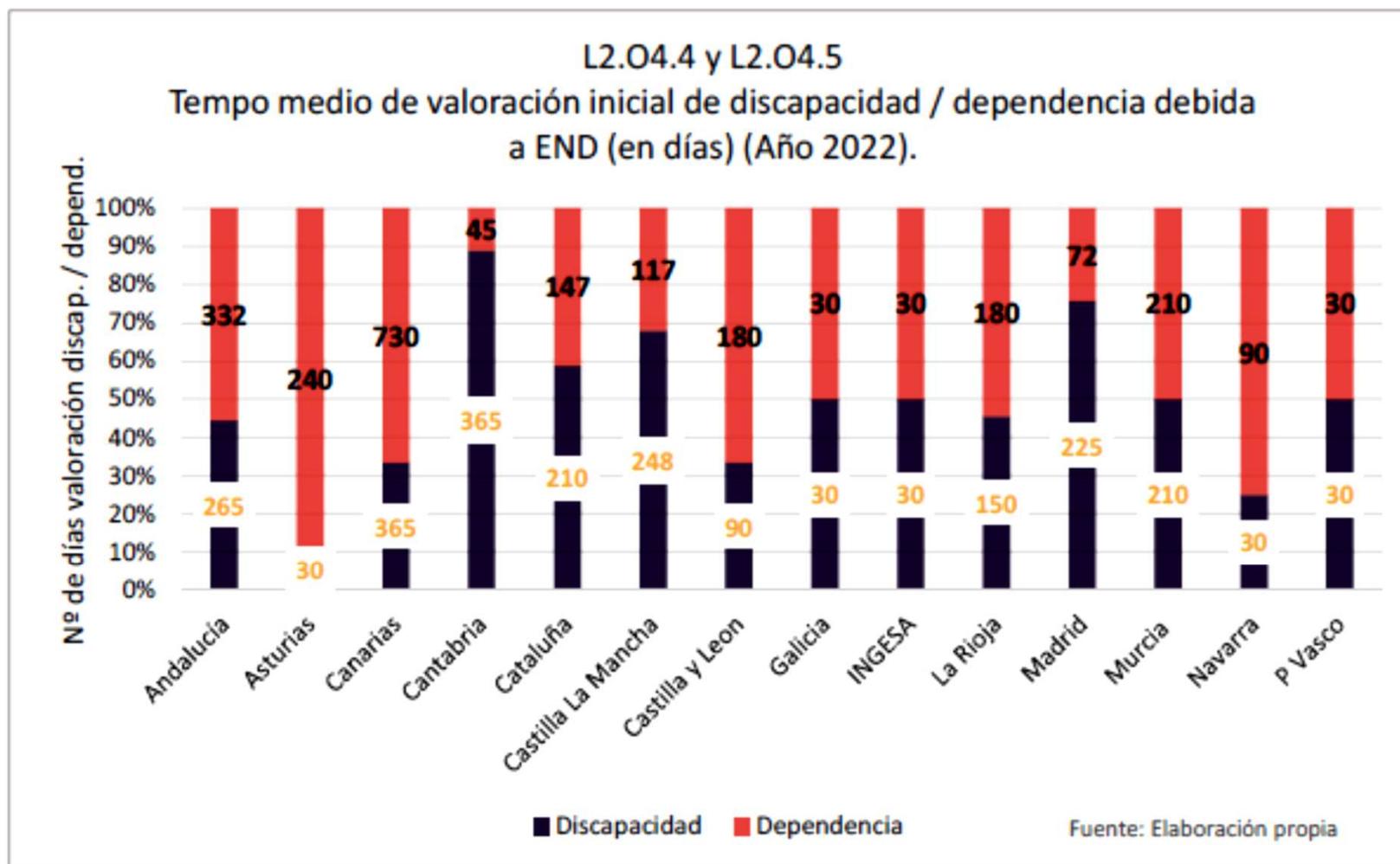
Tasa mortalidad bruta, ajustada y prematura (ajustada por edad) por EP por 100.000 habitantes. (Años 1999-2020).



# Esclerosis Múltiple



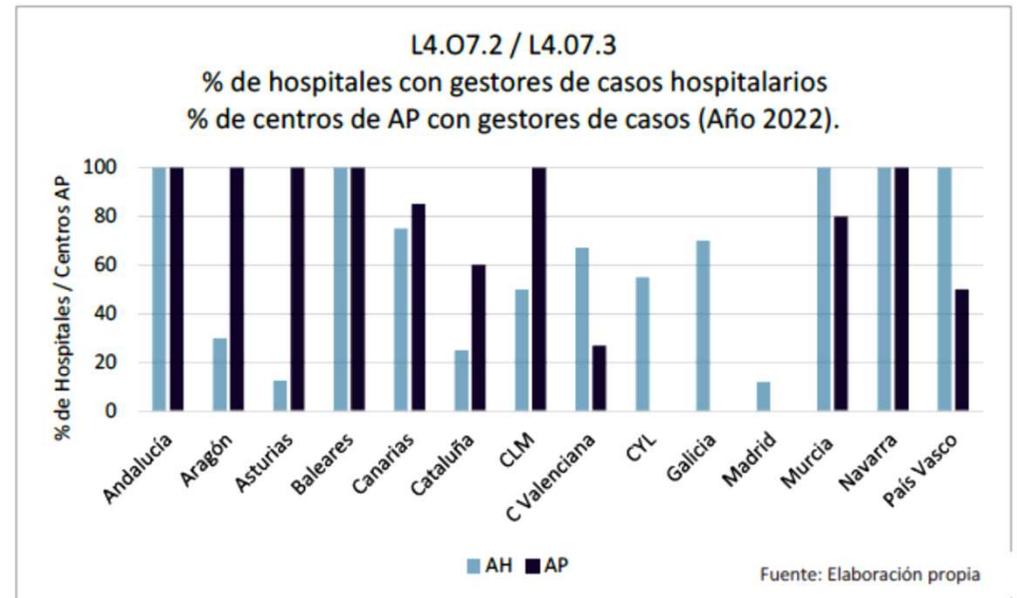




## L3. Atención a cuidadores



## L4. Coordinación social y sanitaria



Comisión Socio-Sanitaria Interinstitucional

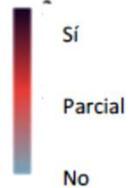
## L5. Autonomía del paciente



L5.08.3

CC.AA. con protocolos para la contención física y/o química o cualquier medida restrictiva en centros sanitarios y sociales (Año 2022).

Leyenda



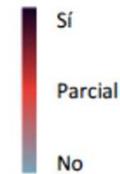
INGESA: ver \*Nota en punto 3 "Metodología"

Fuente: Elaboración propia

L5.08.2

CC.AA. con actividades de comunicación e información para promover la realización de instrucciones previas (Año 2022).

Leyenda



INGESA: ver \*Nota en punto 3 "Metodología"

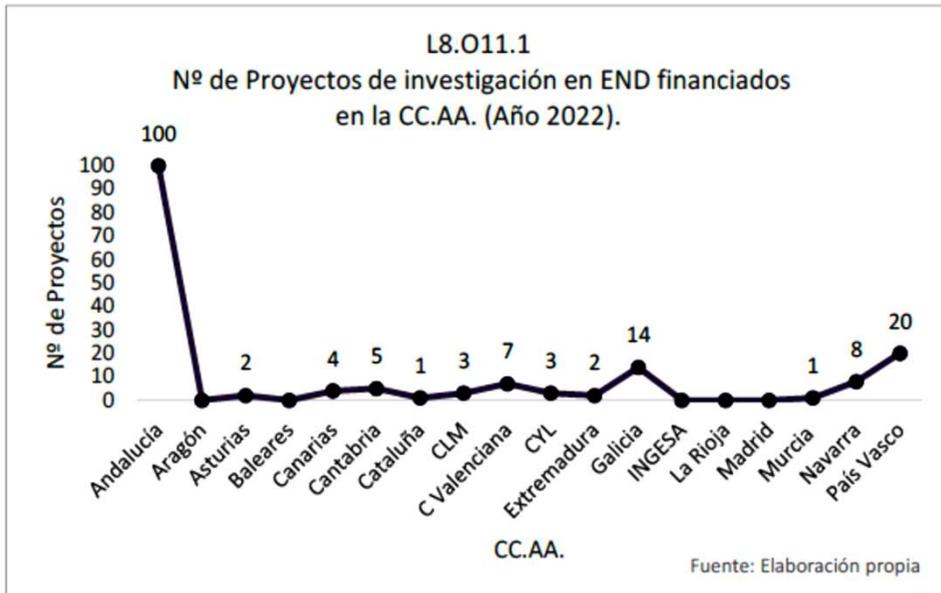
Fuente: Elaboración propia

## L7. Formación continuada

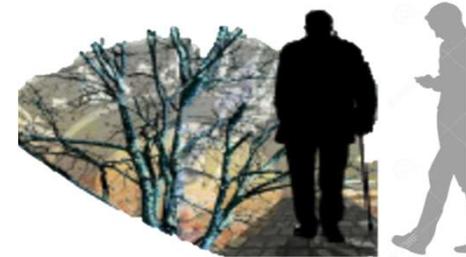




# L8. Investigación



# Retos en abordaje de END en la CAIB



- Formalizar vías y protocolos de derivación desde AP a NRL/Geriatría si sospecha de END
- Las END requieren atención integral sanitaria y social (desarrollar PIA por acuerdos entre Dept. Salud y Dept. Sociales)
- Formación y sensibilización en END, especialmente en demencia (alta prevalencia, alta carga hospitalaria y de cuidados, alta repercusión económica y social)
- Las END en <65 años también existen y no tienen acceso fácil a recursos
- Conocer y actuar sobre los condicionantes sociales de las END. Promoción de la salud
- Conocer cartera de servicios de la CAIB (mapa de recursos, rutas asistenciales)

# Retos en abordaje de END en la CAIB



- Formalizar vías preferentes de valoración de Dep-Disc de pacientes con END rápidas (ej. ELA)
- Implementar programas de información a pacientes y cuidadores de todas las END
- Elaborar (o compartir) protocolos de contención F/Q de pacientes con demencia
- Formalizar protocolos de acompañamiento de pacientes con END
- Fomentar investigación no solo sanitaria sino social, y colaborativa

# Mapa de recursos sanitarios de la ELA: SNS y CAIB (Sept 2023)



# Mapa de Recursos Sanitarios de Esclerosis Lateral Amiotrófica

Subdirección General de Calidad Asistencial

Dirección General de Salud Pública

Ministerio de Sanidad

Diciembre 2023

Figura 5. Nº de Unidades de ELA por C.A.



|                |                                    |   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|----------------|------------------------------------|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Islas Baleares | Hospital Universitario Son Llàtzer | 1 | <p>La unidad de ELA de HUSLL es una unidad multidisciplinar que atiende al Sector de Migjorn (270206 hab):</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Neurología: (1)</li> <li>- Neumología</li> <li>- Nutrición: (Endocrino)</li> <li>- Rehabilitación</li> <li>- Psicólogo clínico y Neuropsicología</li> <li>- Fisioterapeuta/motor: coordinado por RHB. Igual que T. ocupacional</li> <li>- Trabajo Social</li> <li>- Gestor de casos</li> <li>- Otros: Neurofisiólogo</li> <li>- Otorrino</li> <li>- Enfermería de Neurología</li> <li>- Médico paliativista</li> </ul> |
|----------------|------------------------------------|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|                |                                           |  |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
|----------------|-------------------------------------------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Islas Baleares | Hospital Universitario Son Espases (HUSE) |  | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Neurología (1)</li> <li>- Neumología</li> <li>- Nutrición</li> <li>- Rehabilitación</li> <li>- Psicólogo clínico y Neuropsicología</li> <li>- Logopeda, coordinado por RHB. Igual que T. ocupacional</li> <li>- Fisioterapeuta/motor</li> <li>- Trabajo Social</li> <li>- Gestor de casos</li> <li>- Otros Otorrino</li> <li>- Médico paliativista</li> </ul> |
|----------------|-------------------------------------------|--|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Figura 10. CC.AA. que disponen de Guías Clínicas y/o Protocolos específicos de ELA.



Figura 11. CC.AA. con Tarjeta Sanitaria Preferente para pacientes ELA

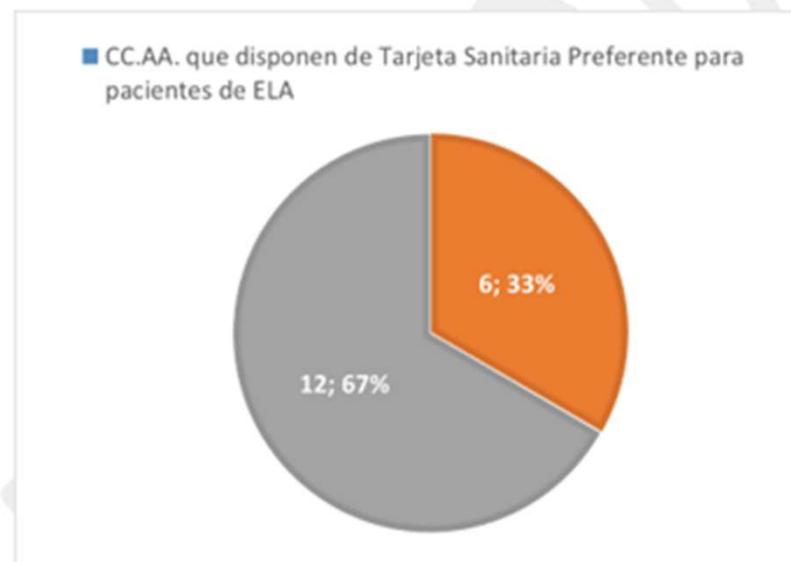
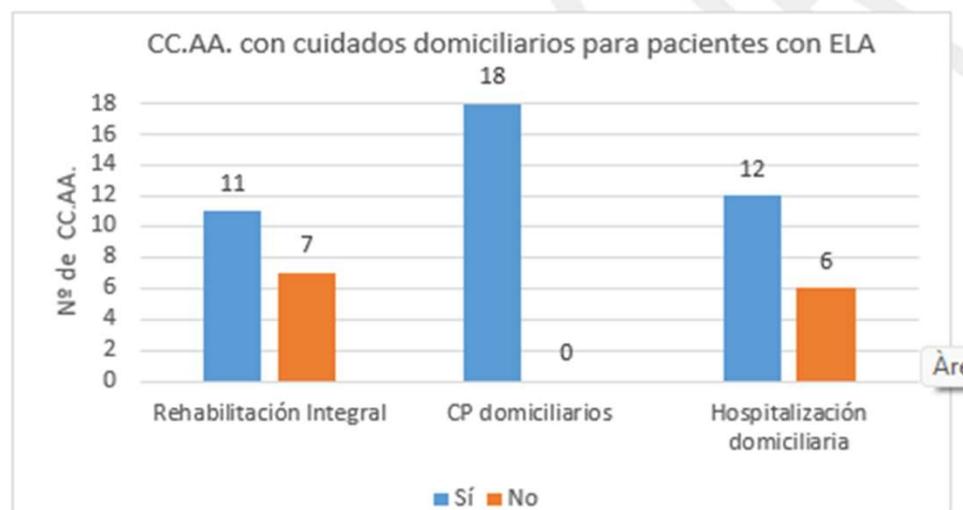


Figura 10. Total de CC. AA con prestación de cuidados domiciliarios para pacientes con ELA.



# Priorización de acciones de la Estrategia en END en CAIB

Comité técnico de END Junio de 2022- Mayo 2023

| Acciones                                                                                                                                                                                                                                                                          | Año 1 |  |  |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------|--|--|
| ACCIÓN 4: Establecer un circuito de derivación preferente desde atención primaria (AP) a neurología (Atención hospitalaria -AH-) para pacientes con sospecha diagnóstica de enfermedad                                                                                            |       |  |  |
| ACCIÓN 1: Definir un responsable de los Servicios Centrales del Servicio de Salud de las Islas Baleares como figura referente en la implementación de la Estrategia de Enfermedades                                                                                               |       |  |  |
| ACCIÓN 5: Desarrollar un programa de sesiones informativas dirigido a pacientes y cuidadores al inicio del diagnóstico de la enfermedad neurodegenerativa que incluya todos los elementos adecuados para una apropiada gestión de la patología por su parte, en todos los ámbitos |       |  |  |
| ACCIÓN 10: Mejorar la detección de la demencia en pacientes que han presentado un síndrome confusional durante un ingreso hospitalario a través de la aplicación de escalas, la inclusión de nuevos indicadores o la definición de circuitos de derivación preferente.            |       |  |  |



|                                                                                                                                                                                                                                                                                  |  | Año 2 |  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|-------|--|
| ACCIÓN 12: Desarrollar vías clínicas para cada una de las enfermedades neurodegenerativas a las que se aplica esta estrategia.                                                                                                                                                   |  |       |  |
| ACCIÓN 9: Sistematizar la evaluación de la función cognitiva en pacientes > 65 años que presentan factores de riesgo reconocidos para el deterioro cognitivo, especialmente factores de riesgo vascular (FRV) y/o que presentan otros indicadores que pudieran ser sugestivos de |  |       |  |
| ACCIÓN 34: Establecer medidas para garantizar la coordinación entre todos los profesionales implicados en la atención y cuidados de los pacientes con enfermedades neurodegenerativas y                                                                                          |  |       |  |

# Desde el Comité técnico



## **Identificar responsable implementación de las acciones estratégicas de END en Servei de Salut**

Circuitos y protocolos de derivación preferente AP-AH de pacientes con END

Coordinación AP-Hospitales e interhospitalaria

Difusión de protocolos entre centros

Coordinación estrategias de Cronicidad y Paliativos con la END

Velar por la equidad



## **Coordinación responsables Dept. salud – Dept. social**

Que los acuerdos entre los profesionales , sobre situaciones prioritarias o complejas, trasciendan

Acciones integradas S+S en END



## **Acciones concretas con visión de resultados a medio plazo**



## **Trabajo de fondo: Formación/sensibilización a profesionales sanitarios y sociales, especialmente en demencia**

*¿Qué es poesía?, dices mientras clavas  
en mi pupila tu pupila azul. ¡Que es  
poesía!, Y tú me lo preguntas?*

*Poesía... eres tú.*

**¿Qué es la estrategia en END?**

**La estrategia eres tú ... y tu trabajo diario...**

*Gustavo Adolfo Bécquer*