



LAS ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS CONSTITUYEN UN PROBLEMA DE GRAN MAGNITUD, GRAVEDAD Y COMPLEJIDAD BIO-PSICO-POLÍTICO-SOCIAL POR LO QUE SON PRECISAS ACTUACIONES EN LOS DISTINTOS ÁMBITOS DEL SISTEMA SANITARIO Y SOCIAL.

Inmaculada Gómez Pastor

# ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS



## a fondo

*Un hito para mejorar la calidad de vida de las personas que las sufren y de sus familias*

### **EL CONSEJO INTERTERRITORIAL DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD APROBÓ, EN SU REUNIÓN DEL 13 DE ABRIL DE 2016, LA ESTRATEGIA DE ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD.**

Desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad se entiende que las Estrategias constituyen un adecuado instrumento para abordar este tipo de cuestiones de gran carga y sufrimiento personal, familiar y social, y ello por varias razones: involucran a todos, Administraciones, sociedades científicas y pacientes; exigen consenso para establecer objetivos, planes de actuación e indicadores de seguimiento; se basan en la mejor evidencia científica disponible, lo que asegura una alta calidad de sus propuestas; y son un instrumento dinámico que permite su revisión, actualización y mejora continua.

La estructura de elaboración de la estrategia cuenta por un lado con una Coordinación Científica de la Estrategia compuesta por figuras de referencia en el ámbito científico, encargadas de garantizar la evidencia científica de la misma.

Hay también un Comité Técnico constituido por representantes de un elevado número de sociedades científicas del ámbito de la medicina, farmacia y la enfermería especializada y de atención primaria, neuropsicología, fisioterapia, trabajo social, terapia ocupacional, y nueve asociaciones de pacientes y familiares, encargados de detectar las necesidades más prioritarias y analizar las soluciones desde el campo científico técnico.

Por último, un Comité Institucional que, por primera vez en las estrategias, está formado por representantes tanto de las consejerías con competencias sanitarias, como de aquellas con competencias en los servicios sociales.

Una de sus funciones principales es valorar la pertinencia y viabilidad de los objetivos propuestos, ya que son las propias Comunidades Autónomas y sus servicios de salud y sociales los responsables de organizar y llevar a cabo dichos objetivos. En la parte sanitaria están representadas todas las consejerías sanitarias de las Comunidades Autónomas, INGESA, y varias Subdirecciones Generales del Ministerio (Subdirección General de Cartera Básica de Servicios del SNS y Fondo de Cohesión, Subdirección General de Información Sanitaria e Innovación, Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios). La parte social cuenta con representantes de las consejerías de los servicios sociales de las Comunidades Autónomas y está liderada por el Imserso. La dirección del proyecto recae en la Subdirección General de Calidad y Cohesión de la Dirección General de Salud Pública, Calidad e Innovación.

El 27 de junio de 2013 se celebró la primera reunión del comité técnico y el comité institucional en su parte sanitaria, en las que se planificó el desarrollo de la estrategia. El 7 de mayo de 2014 se constituyó el comité institucional en su parte social.

Dado el gran número de enfermedades neurodegenerativas existentes, la estrategia ha considerado aquellas enfermedades neurodegenerativas con elementos comunes, que sean frecuentes, con gran repercusión social y no incluida en otras estrategias, como la de Salud Mental, o la de Enfermedades Raras.



*“Detección precoz, atención personalizada y descanso del cuidador son las principales líneas de la estrategia”*

#### GRUPOS DE ENFERMEDADES

Teniendo en cuenta los criterios señalados anteriormente, los grupos de enfermedades a considerar son los siguientes:

- Enfermedad de Alzheimer, y otras demencias neurodegenerativas como Demencia Frontotemporal, Demencia por Cuerpos de Lewy y Demencia Vascolar.
- Enfermedad de Parkinson y otras enfermedades neurodegenerativas relacionadas (Parálisis Supranuclear Progresiva, Degeneración Corticobasal, Atrofia Multisistémica).
- Enfermedad de Huntington.
- Esclerosis Lateral Amiotrófica.
- Esclerosis Múltiple.

La estrategia presenta algunos datos relevantes y generales de la situación de las enfermedades

neurodegenerativas en España que permiten desarrollar ocho líneas estratégicas:

1. Prevención y detección precoz.
2. Atención sanitaria y social a las enfermedades neurodegenerativas.
3. Atención a la/s persona/s cuidadora/s.
4. Coordinación sanitaria y social.
5. Autonomía del paciente.
6. Participación ciudadana.
7. Formación continuada.
8. Investigación.

Cada una de ellas con sus objetivos generales y específicos y recomendaciones. Además incluye anexos que versan sobre criterios para elaboración de programas de estimulación cognitiva y para elaboración de Vías Clínicas, así como

## Mejorar el diagnóstico

La Estrategia de Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud tiene como principales líneas de actuación mejorar el diagnóstico, dar atención personalizada a los pacientes y establecer programas que faciliten el respiro de quienes cuidan de las personas afectadas.

La incidencia de las enfermedades neurodegenerativas está en aumento debido al envejecimiento de la población. Aunque hay más de 600 de estas patologías, las principales, por su alta prevalencia y gravedad, son Alzheimer, Parkinson, Huntington y ELA (Esclerosis Lateral Amiotrófica).

Según diferentes estudios de prevalencia de estas y otras enfermedades, se estima que en torno a un millón de españoles pueden estar padeciendo una enfermedad neurodegenerativa.

La primera línea de la estrategia se refiere a la prevención de la enfermedad y a la mejora del diagnóstico precoz, para lo que establece que hay que elaborar procesos de derivación a atención hospitalaria desde los centros de salud y programas de seguimiento para personas de alto riesgo genético.

En segundo lugar, el documento trata la atención a las personas con estas enfermedades y determina que las Comunidades Autónomas elaboren planes que integren la atención social y la sanitaria. De hecho, por primera vez, han participado representantes de las comunidades autónomas, tanto de las consejerías con competencias en Sanidad, como aquellas con competencia en Servicios Sociales. Aquí se contempla también hacer un plan individualizado de atención a cada paciente y tener en cuenta el riesgo social.

Por otro lado, esta estrategia hace especial énfasis en las personas cuidadoras y establece programas de respiro para facilitar su descanso y programas de apoyo emocional, como acciones formativas de autocuidado (manejo del estrés, relajación, etc.).

Otras líneas estratégicas abordadas por el documento son la sensibilización sobre las enfermedades neurodegenerativas para aminorar el estigma, la formación de profesionales y el fomento de la investigación en líneas como estudios epidemiológicos, factores de riesgo, nuevas terapias farmacológicas o tratamientos no-farmacológicos.

El documento está disponible en la página web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en el siguiente enlace:

<http://www.msc.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/eco4.htm>

recursos rehabilitadores y sociales y nutrición en las enfermedades neurodegenerativas.

Sin duda la aprobación de esta estrategia es una magnífica noticia que va a redundar en la mejora de calidad de vida de las personas que sufren enfermedades neurodegenerativas y sus familias además de facilitar a los profesionales un mejor abordaje terapéutico y el hecho de que sea la primera vez que se aborda conjuntamente desde el ámbito social y el sanitario puede suponer un hito en su mejor puesta en marcha y desarrollo integral.

*“Estas enfermedades aumentan debido al envejecimiento de la población”*

