



Alianza de Ictus para Europa (SAFE)

Manifiesto

Por un mundo con menos ictus en el que las víctimas de un derrame cerebral reciban la ayuda necesaria.

Kindly supported by



Resumen

Trabajamos para que todos los pacientes en Europa afectados por un ictus (más comúnmente conocido como “derrame cerebral”) tengan acceso a asistencia continuada. Nuestro objetivo para 2015 es conseguir el máximo de medidas en materia de prevención e identificación de riesgos, respuesta en casos de emergencia, unidades organizadas para su tratamiento en casos de extrema gravedad, rehabilitación adecuada y prevención secundaria.

Un ictus o derrame cerebral es un ataque al cerebro.

Existen dos tipos principales:

- Derrame cerebral isquémico – es el tipo más común y es causado por un coágulo sanguíneo en el cerebro.
- Derrame cerebral hemorrágico – causado por una hemorragia en el cerebro.

Un ataque isquémico transitorio (AIT), también conocido como “miniderrame”, se produce por una interrupción temporal del flujo sanguíneo al cerebro. Los síntomas de un AIT son muy semejantes a los de un derrame cerebral hemorrágico, pero duran menos de 24 horas.

Síntomas de un derrame cerebral

Los síntomas inmediatos de un derrame incluyen: entumecimiento súbito, debilidad o parálisis, dificultad repentina para hablar o entender el lenguaje (afasia), mareo,

confusión, incapacidad para mantener el equilibrio, fuerte dolor de cabeza, visión borrosa o pérdida de visión repentina y pérdida del conocimiento.

Es probable que a largo plazo, el superviviente de un derrame cerebral presente uno o varios de los siguientes síntomas: debilidad o parálisis de un lado del cuerpo, dificultades del lenguaje, deterioro de las funciones perceptivas y cognitivas, fatiga, cambios emocionales y repentinos cambios de humor.

Incidencia de los derrames cerebrales en Europa

El derrame cerebral es la tercera causa de muerte en Europa, tras las enfermedades cardíacas y el cáncer. Es además el motivo más común de discapacidad física en adultos, con un número aproximado de 650.000 muertes por derrame cerebral al año.

Contenido

Introducción	02
Adam Fontain	03
Prevención	04
El derrame cerebral es una emergencia médica	06
Organización	07
Manuella Messmer-Wullen	07
En el hospital	08
Willi Daniels	09
Del hospital a la comunidad	10
Prioridades en investigación y desarrollo	12
Conclusión	13

Introducción

El derrame cerebral es la tercera causa de muerte en Europa y causa principal de discapacidad grave.

La mayoría de la gente ha oído hablar de ataques cardíacos, pero el término “derrame cerebral” es menos conocido. Sin embargo, el derrame cerebral es tan serio como una enfermedad cardíaca.

- Las estadísticas constatan que sólo un tercio de las víctimas de derrames cerebrales consiguen recuperarse en el transcurso de un mes.
- Es probable que un tercio quede con discapacidades y necesite rehabilitación.
- El otro tercio fallecerá en el curso de un año.

Los derrames cerebrales son la causa de 650.000 muertes en Europa. Suponen una carga de gran peso para la sociedad y afectan en gran medida a los presupuestos sanitarios al constituir un 3-4% de los costes totales de asistencia sanitaria en los países de Europa Occidental.

El índice de derrames cerebrales en los países de Europa Central y del Este es incluso más elevado, y es probable que aumente debido al envejecimiento de la población europea, con el consiguiente impacto en los presupuestos destinados a asistencia sanitaria en toda Europa.

Si se presta mayor atención a los cambios necesarios en determinadas organizaciones, se reducirán de manera significativa los presupuestos destinados a asistencia sanitaria en toda Europa:

- **Necesidad de incrementar el número de unidades especializadas en el tratamiento de derrames cerebrales en la misma medida que las unidades de asistencia coronaria.**

Se ha demostrado que la intervención en casos muy graves y una asistencia sanitaria especializada adecuada no sólo pueden salvar la vida del paciente, sino que también pueden reducir significativamente las discapacidades a largo plazo. De esta manera también se minimiza la carga de los cuidadores si se compara la asistencia sanitaria en las unidades de asistencia de derrames cerebrales con la asistencia dispensada en las consultas de asistencia primaria.

De cada diez muertes por derrame cerebral, cuatro de las víctimas podrían haber salvado sus vidas si se hubiesen controlado la presión arterial.

- **Lo más positivo del derrame cerebral es que es, de todas las enfermedades cerebrales, la más fácil de evitar.**

De hecho, los estudios demuestran que dos tercios de los médicos consideran que la mayoría de los primeros derrames cerebrales se podrían haber evitado. Los riesgos de un derrame cerebral se reducen comprobando la tensión sanguínea con regularidad, recibiendo el tratamiento apropiado para combatir la alta tensión arterial y cambiando patrones en determinados estilos de vida.

El derrame cerebral es la causa más común de discapacidad física en adultos en Europa.

Introducción

SAFE trabaja **para reducir al máximo el número de derrames cerebrales en Europa y para que todos los pacientes afectados por un derrame cerebral tengan acceso a la ayuda y el apoyo que necesitan.**

Con este fin SAFE participa en actividades como campañas, educación y alentadores estudios que contribuyen a avanzar en la prevención de derrames cerebrales y a mejorar la calidad de vida de los pacientes, sus familias y cuidadores.

El principal objetivo de SAFE es reducir los casos de derrames cerebrales en Europa y aliviar sus secuelas.

Este manifiesto lanza los mensajes clave que la Alianza de Ictus para Europa cree que el Parlamento Europeo debería respaldar.

SAFE apela a todos los ciudadanos europeos para garantizar que el esfuerzo de la organización reciba el apoyo necesario.

Adam Fontain (17)



Adam era un niño activo y normal cuando sufrió su primer derrame cerebral a los 7 años. Un año después padeció un segundo derrame, esta vez más grave, que le dejó incapaz de caminar o usar el brazo izquierdo. Tras 3 meses de fisioterapia y terapia ocupacional, Adam regresó a casa en silla de ruedas.

Con enorme determinación y ayuda de sus amigos, familia y colegio, consiguió volver a caminar. Ahora Adam lleva una vida normal aunque todavía tiene dificultades para caminar y levantar el brazo izquierdo. En 2002 se hizo socio de un club deportivo para discapacitados y empezó a practicar tiro y tenis de mesa.

Adam ganó el título de la categoría junior de tiro, compitiendo con participantes no discapacitados. En la actualidad entrena con el Equipo Paralímpico de Tiro del Reino Unido y espera participar en los Juegos Paralímpicos de 2012. En el último año, Adam ha estado estudiando en la universidad, actividad que ha ocupado la mayor parte de su tiempo, pero sigue practicando sus deportes preferidos, tenis de mesa y tiro. En 2006 fue segundo en el Campeonato de Reino Unido para discapacitados y en septiembre de 2007 se incorporó al Equipo de Tiro del Reino Unido, que era su principal objetivo. En diciembre de 2007 participó en Luxemburgo en su primera competición de tiro a nivel internacional y no decepcionó al obtener los resultados 592 de 600 y 590 de 600. Adam también participó en el Campeonato Nacional de Tiro del Reino Unido, donde consiguió dos medallas de oro y una de plata. En 2008 viajó a Alemania con el Equipo Nacional de Tiro de su país para participar en su segunda competición de tiro internacional.

Prevención

Cada región debería tener pautas bien definidas para una asistencia continuada, cada hospital al cuidado de pacientes de derrame cerebral debería disponer de protocolos clínicos basados en pasadas experiencias y cada país debería contar con pautas nacionales basadas en medicina factual.

Prevención

El derrame cerebral es la enfermedad asociada con el cerebro más fácil de evitar. Sin embargo, mucha gente subestima su gravedad. En todo el mundo unos 600 millones de personas sufren presión arterial alta, lo que cuadruplica el riesgo de derrame cerebral al provocar tensión en los vasos sanguíneos por los que circula la sangre. Como consecuencia de esa tensión, los vasos sanguíneos se pueden romper en un punto débil.

Por lo tanto, controlar la presión sanguínea – por ejemplo, mediante un estilo de vida y dieta saludables y terapia de probada eficacia – es una de las maneras más eficaces de prevenir un derrame cerebral.

Es esencial que los ciudadanos europeos puedan elegir y tengan acceso a información e iniciativas que les permitan tomar decisiones siendo conscientes de que un estilo de vida saludable puede reducir el riesgo de derrame cerebral.



Prevención

Nuestro llamamiento

- **Apelamos** al Parlamento Europeo y a todos los Gobiernos Europeos para que informen a todos los ciudadanos sobre los derrames cerebrales y los hagan conscientes de los factores de riesgo derivados de éste a través de continuas campañas informativas sobre el derrame cerebral y facilitando información sobre el tema;
- **Apelamos** para que se controle con regularidad la presión arterial de todos los ciudadanos y se ofrezca la atención sanitaria necesaria para reducirla y mantenerla a niveles saludables;
- **Apelamos** para que los productos alimentarios dispongan de etiquetas que han de ser obligatorias y claras, especialmente en lo referente al contenido de sal y grasas, con el fin de incentivar al ciudadano a tomar decisiones conscientes sobre sus hábitos alimenticios y los de su familia;
- **Apelamos** para que sean obligatorias las etiquetas en bebidas alcohólicas, y claras especialmente en lo referente al número de unidades contenidas y a los peligros derivados de la ingestión excesiva de alcohol.
- **Apelamos** para que se impongan restricciones en la publicidad de “comida chatarra”, especialmente dirigida a niños;
- **Apelamos** para la total prohibición de fumar en lugares públicos;
- **Apelamos** para que todas las instituciones europeas estimulen a los ciudadanos a que hagan deporte.

Apelamos para que los Gobiernos aumenten los fondos destinados a investigación sobre derrame cerebral.



El derrame cerebral es una emergencia médica

Con frecuencia los síntomas de un derrame cerebral y de un AIT no son identificados correctamente, lo que retrasa diagnóstico y tratamiento. Esto reduce el número de recuperaciones y se convierte, en muchos casos, en cuestión de vida o muerte.

La experiencia ha ratificado que una respuesta urgente en caso de derrame cerebral o AIT puede salvar vidas y reducir las discapacidades a largo plazo.

En los últimos años se ha avanzado significativamente en el tratamiento de los ataques isquémicos transitorios; se ha reducido el tiempo en el que existe un alto riesgo de sufrir un derrame cerebral hemorrágico y ha quedado claro que la respuesta ante estos casos ha de ser urgente.

Sin embargo una respuesta urgente sólo es posible si el personal sanitario puede identificar los síntomas del derrame cerebral hemorrágico/AIT y entiende la importancia de actuar con la mayor rapidez posible.

Los ciudadanos en general, y el personal sanitario y social, no disponen de información suficiente sobre este accidente clínico.

Por ello, es necesario implementar un método de

trabajo que garantice que que los pacientes con síntomas de derrame cerebral sean trasladados de inmediato en ambulancia a una unidad especializada en su tratamiento donde se les puedan realizar exámenes clínicos y escáneres, o les sean administrados fármacos para disolver los coágulos cuando los necesiten.

Nuestro llamamiento

- **Apelamos** para que los Gobiernos financien campañas informativas con el fin de que los ciudadanos puedan identificar los síntomas de un derrame cerebral y actúen con urgencia y eficacia al trasladar a los pacientes a un centro de diagnóstico y tratamiento;
- **Apelamos** para que el Parlamento Europeo estimule a los distintos Gobiernos con el fin de que el tiempo máximo de espera para un encefalograma o para

iniciar el tratamiento sea de tres horas; reduciendo así la mortalidad y mejorando los resultados;

- **Apelamos** para que el Parlamento Europeo y los Gobiernos de todos los países hagan posible que víctimas de un posible AIT sean examinadas en servicios especializados en el período de los siete días posteriores al ataque, y para que los pacientes que han sufrido más de un AIT en la misma semana sean trasladados al hospital inmediatamente.



Organización

La alta presión arterial, el tabaco, niveles excesivos de alcohol, algunas drogas ilegales, altos niveles de colesterol y el sedentarismo aumentan el riesgo de derrame cerebral.

Nuestro llamamiento

- **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos hagan frente a las necesidades sociales, emocionales y prácticas de los cuidadores de víctimas de derrames cerebrales, garantizando una organización eficaz y adecuada en estas áreas de asistencia.

Manuella Messmer-Wullen



Tenía un trabajo estupendo y con el que disfrutaba. Una mañana, cuando estaba en viaje de negocios en el extranjero, intenté salir de la cama y me caí. Intenté levantarme, pero me volví a caer. Arrastrándome, conseguí llegar al baño y cuando me vi la cara totalmente deformada en el lado izquierdo, me di cuenta de que me había pasado algo en el cerebro. Me asusté, entré en pánico e intenté llegar al teléfono. Cuando lo conseguí, no era capaz de leer los números para marcar. Aterrorizada, intenté por todos los medios que alguien cogiese el teléfono y por suerte alguien respondió. Conseguí pedir ayuda, pero después perdí el conocimiento. Estuve en cuidados intensivos durante más de seis semanas y en rehabilitación más de seis meses sin ir a casa.

Recibía visitas de mi familia durante los fines de semana y cuando tenían tiempo libre.

Sin su ayuda, no habría conseguido lo que conseguí. Llegar a donde estoy hoy no ha sido fácil y sé que no soy la misma de antes. Mi problema ha sido muy grave, pero estoy contenta de poder moverme, pensar, reaccionar y hablar por teléfono. 18 meses después del ataque volví a trabajar, pero me di cuenta inmediatamente de que nada era como antes. Cuando alguien llamaba, no recordaba el nombre, por qué llamaba, qué debía hacer ni cuál era mi función. Fue muy difícil. Mi vida ha cambiado por completo. El dinero no es importante si no te puedes mover, disfrutar de la vida, visitar amigos ni practicar deporte. Mi familia cree que estoy saludable y bien y que puedo hacerlo casi todo por mí misma. Pero, por supuesto, no se dan cuenta de que mi cerebro ha cambiado.

En el hospital

Es necesario aumentar el número de unidades especializadas en el tratamiento del derrame cerebral. Se ha demostrado que la intervención en casos muy graves, al igual que una asistencia sanitaria especializada destinada a las víctimas, no sólo pueden salvar las vidas de los pacientes, sino también reducir significativamente las discapacidades a largo plazo.

Es evidente que las unidades especializadas en el tratamiento del derrame cerebral reducen el número de muertes y aumentan el número de víctimas que pueden vivir en sus casas sin ayuda.

Una vez en el hospital es esencial un acceso rápido a herramientas de diagnóstico como escáneres cerebrales y al tratamiento con fármacos para la disolución de coágulos en caso necesario.

Es fundamental que los pacientes con derrame cerebral sean admitidos en una unidad especializada el mismo día del ataque y atendidos por personal especializado el tiempo que permanezcan en el hospital.

Las unidades especializadas en derrames cerebrales deberían atender a pacientes con gran dependencia asistencia psicológica, hacer un seguimiento neurológico, ofrecer tratamiento rápido del derrame cerebral y de las complicaciones derivadas de

éste, rehabilitación en los estadios iniciales y cuidados paliativos.

Por desgracia, la calidad y recursos de las unidades de tratamiento de derrames cerebrales varía y estas inconsistencias se reflejan en peores resultados en los pacientes que han sufrido derrames cerebrales.

Nuestro llamamiento

- **Apelamos** para que los Gobiernos Europeos concentren esfuerzos en la creación de unidades especializadas en el tratamiento intensivo en casos de derrame cerebral con el fin de prestar asistencia y rehabilitación al más alto nivel y cumplir con los estándares necesarios basados en previas experiencias positivas.
- **Haremos** campaña para la creación de unidades de tratamiento del derrame cerebral en toda Europa.

- Información continuada/educación para familiares y cuidadores.
- Si el centro al que se traslada al paciente no dispone de radiólogo, debería disponer de telemedicina para garantizar una consulta en línea a tiempo real con el fin de mejorar la asistencia específica en caso de derrame cerebral.
- Aunque el derrame cerebral es un accidente clínico cubierto por muchos sistemas europeos para ancianos, es fundamental que la asistencia sanitaria también cubra las necesidades de los miles de pacientes de menos de 55 víctimas de derrame cerebral cada año. Es fundamental que todos los países dispongan de los medios necesarios para identificar y tratar el derrame cerebral como un accidente clínico que se produce independientemente de la edad del paciente.

En el hospital

- **Apelamos** para que los Gobiernos Europeos garanticen que las víctimas de derrame cerebral sean admitidas en una unidad o servicio especializados en el tratamiento de este accidente clínico, y posteriormente reciban tratamiento continuado en estas unidades/servicios.

Historia de Willi Daniels

Mi primer derrame cerebral se produjo al inflar un globo en la Nochevieja de 1997. Primero pensé: “Me ha debido pasar algo en el cerebro”.

Como perdí toda capacidad de habla, no pude informar a nadie de lo que me había ocurrido. Ni mi familia ni yo nos imaginábamos que estaba sufriendo un derrame cerebral.

Llamaron a los servicios de urgencia, pero no identificaron los síntomas (pérdida de conocimiento, pérdida del habla, discapacidad para ponerme derecho). El doctor nos dijo que todo volvería a la normalidad muy pronto.

Sin embargo, al no haber muestras de recuperación tras media hora, volvieron a llamar a los servicios de urgencia. Esta vez nos recomendaron ir al hospital

pero no enviaron ambulancia, por lo que me llevaron al servicio de urgencia de un hospital cercano en coche. Primero no querían atenderme porque no había sido trasladado en posición horizontal y sólo me atendieron tras una discusión entre mi familia y los trabajadores del hospital. Una vez admitido en el servicio de urgencias, esperé a que llegase el médico. Durante un breve examen, tuve la impresión de que el médico tenía una idea preconcebida de lo que me había pasado (al ser Nochevieja). Me ofrecieron una cama para que descansase y una infusión para que me recuperase más rápidamente. Tras casi tres días sin poder hablar, conseguí explicar al personal sanitario que me había pasado algo en el cerebro y necesitaba que me hicieran una tomografía

computarizada (TAC).

Al día siguiente (el día que me iban a dar el alta) me informaron de que había tenido un derrame cerebral en el hemisferio izquierdo del cerebro y que debía quedarme en el hospital. ¡No me lo podía creer!

Ahora estoy seguro de que si hubiese prestado atención al derrame cerebral antes y hubiese llevado una vida saludable, nos habría ahorrado a mí y a mi familia un montón de problemas y preocupaciones. Conociendo los factores de riesgo y síntomas del derrame cerebral resulta mucho más fácil informar de manera más detallada y eficiente sobre la necesidad de acudir a un servicio de urgencias y recibir asistencia rápida y eficaz.

Del hospital a la comunidad

Para las víctimas de derrame cerebral resulta fundamental una transición de asistencia perfectamente integrada entre los servicios sanitarios y sociales y los servicios ofrecidos por organizaciones de voluntariado.

Una estrecha colaboración entre los servicios sanitarios y sociales para facilitar la vuelta a casa puede contribuir a una recuperación más rápida, a reducir la presión del paciente y de su familia y a evitar readmisiones innecesarias en el hospital. Al abandonar el hospital, los pacientes deben sentirse con confianza y conocer qué arreglos se han hecho en materia de asistencia continuada, apoyo y rehabilitación, saber cómo acceder a información/asesoramiento y saber quién se encargará de la siguiente fase en la etapa de rehabilitación y apoyo.

Las víctimas de un derrame cerebral necesitan un servicio de rehabilitación con un equipo multidisciplinar (con fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, logopedas y psicólogos).

Los efectos de un derrame cerebral pueden mejorar con el curso de los años. Es por

ello que los pacientes precisan de dos tipos de ayuda: rehabilitación, para mejorar y recuperarse en algunos casos; y apoyo, para poder controlar las discapacidades causadas por el derrame cerebral, presentes durante un largo tiempo o de manera crónica.

El impacto del derrame cerebral varía según el paciente y es por esto que las necesidades a largo plazo deben ajustarse a cada caso.

Nuestro llamamiento

Del hospital a la comunidad

● **Apelamos** para que los Gobiernos Europeos garanticen una valoración/revaloración de la asistencia y los servicios proporcionados a la comunidad, sin olvidarse de las personas que viven en centros para la tercera edad. El apoyo continuado a largo plazo es fundamental.

● **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos aumenten la oferta de centros de rehabilitación a corto y largo plazo con el fin de ayudar a toda víctima de derrame cerebral en su cambio de vida.

● **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos aumenten el acceso a logopedas, terapeutas ocupacionales, psicólogos, familia y servicios de apoyo a pacientes con disfasia, al ser todos ellos de vital importancia en la recuperación de la calidad de vida del afectado.

● **Apelamos** a todos los Gobiernos Europeos para que las víctimas de un derrame cerebral, sus cuidadores y familias tengan la oportunidad de decidir el proceso de asistencia y rehabilitación futuros.

Del hospital a la comunidad

● **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos mejoren la transición del hospital a la casa o al centro para la tercera edad, proporcionando información, apoyo en los procesos de alta médica, formación y apoyo a cuidadores así como la asistencia necesaria para la adaptación.

para prevenir derrames cerebrales y combatir sus efectos.

encontrar un trabajo si resulta necesario.

● **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos ofrezcan el apoyo financiero necesario a los afectados y sus familias, así como asistencia para

Recursos

● **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos garanticen los recursos necesarios para la formación, desarrollo y empleo de especialistas al cuidado de pacientes afectados por derrames cerebrales, como las recomendaciones mencionadas previamente.

● **Apelamos** para que todos los Gobiernos Europeos fomenten en cada país el crecimiento y desarrollo de organizaciones relacionadas con la autoayuda y defensa de las víctimas de derrames cerebrales.

● **Apelamos** para que el Parlamento Europeo fomente el crecimiento y desarrollo de la Alianza de Ictus para Europa (SAFE) como parte de la lucha



Prioridades en investigación y desarrollo

SAFE abogará por la priorización y desarrollo, asistiendo en todo lo posible en las siguientes áreas:

Investigación

- eficacia de costes de los distintos tipos de servicios para el tratamiento del derrame cerebral;
- investigación de resultados alcanzados a largo plazo con los distintos modelos de servicios de tratamiento;
- estimulación para la adhesión a la prevención secundaria;
- identificación de barreras políticas y organizacionales que impiden la implementación de unidades de asistencia eficientes;
- ayuda, donde sea posible, para estimular y desarrollar mejores maneras de proporcionar educación continuada sobre el derrame cerebral al público en general, profesionales y encargados de tomar decisiones;

Desarrollo

- desarrollo de pautas para asistencia en casos de derrame cerebral, incluida la atención pre/poshospitalaria;
- desarrollo de sistemas de telemedicina para el tratamiento del derrame cerebral;
- desarrollo del concepto de centros de asistencia primaria y polivalentes para el tratamiento del derrame cerebral que optimicen la utilización de equipos multidisciplinares para mejorar los resultados en pacientes con derrames cerebrales graves;
- estimulación a los pacientes para que participen en ensayos clínicos aleatorios y bien controlados en materia de prevención de derrames cerebrales, cuidados intensivos y rehabilitación;
- programas de autoayuda y de apoyo mutuo entre pacientes, en todas sus modalidades.



Conclusión

En Europa, cada hora, 225 personas son víctima de un derrame cerebral. De ellas, 75 se recuperarán, 75 sufrirán discapacidades crónicas y 75 morirán.

Por este motivo necesitamos su apoyo para garantizar que se cubran las necesidades de las personas afectadas por un derrame cerebral, sus familias y cuidadores, y reducir el devastador impacto del derrame cerebral. Las mejoras en la prevención, cuidado y rehabilitación reducirán los costes personales, sociales y financieros causados por derrame cerebral y contribuirán a reconstruir las vidas de miles de personas en toda Europa.

Contamos con su apoyo.

Si desea más información o hacer una donación, consulte la página de SAFE www.safestroke.com
o envíe un correo electrónico a nuestra secretaría en la dirección mail@safestroke.com

En Europa, cada 20 segundos alguien sufre un derrame cerebral. Un derrame cerebral no es discriminatorio. Puede ocurrirle a cualquiera en cualquier momento. Los derrames ocurren de repente y pueden tener consecuencias devastadoras.

La Alianza de Ictus para Europa (SAFE)

es la mayor organización de pacientes de derrame cerebral en Europa y tiene como principal objetivo ayudar a todos los afectados por derrame cerebral.

Nuestra misión es luchar por un mundo con menos casos de derrame cerebral y proporcionar la ayuda necesaria a todos los afectados.