Contenido

Editorial
Página 1

Tomando Consciencia y Responsabilidad sobre Nuestro Lenguaje.
Página 7

Cómo prepararse para cuidar una persona que padece demencia.
Página 9

Mi caminar junto a mi madre con Alzheimer.
Página 15

Hipertensión, Factor de Riesgo en la Demencia
Página 20

Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down: ¿Patología dual?
Página 24

La Importancia de las OSC en la Atención a las Demencias
Página 32

FEDERACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER

GACETA FEDMA

Edición 2
Septiembre – Noviembre 2021

Editorial

EMBARGADO HASTA LAS 00.01AM 1DE SEPTIEMBRE DE 2021 (GMT)

El COVID-19 podría ser una demencia 'Trojan horse' que provocaría futuras oleadas de demencia, investigan expertos globales

- ***E****n nombre de Alzheimer's Disease International y la Federación Mexicana de Alzheimer pedimos que todos conozcan las señales de advertencia de la demencia*
- ***E****n nombre de Alzheimer's Disease International y la Federación Mexicana de Alzheimer advierten que el COVID-19 podría aumentar aún más la pandemia de demencia e instan a la Organización Mundial de la Salud y a los gobiernos de todo el mundo a priorizar y financiar investigaciones vitales sobre* los *vínculos entre COVID-19 y la demencia*
- ***U****na nueva investigación sugiere que el impacto neurológico de COVID-19 puede acelerar los síntomas de demencia y la patología cerebral relacionada*
- ***I****nvestigadores a nivel global de demencia forman un grupo de trabajo de investigación sobre el vínculo entre el COVID largo y la demencia*
- ***A*** *nivel mundial, millones de personas podrían enfrentar un mayor o acelerado riesgo de demencia, como consecuencia de la COVID prolongada*

Ciudad de México **- 1** de septiembre de **2021:** En el comienzo del Mes Mundial del Alzheimer, Alzheimer's Disease International (ADI), la federación mundial de más de 100 asociaciones de Alzheimer y demenciaen todoel mundo, incluida la Federación Mexicana de Alzheimer, están alentando a todos a **conocer la demencia, conocer el Alzheimer;** detectar los signos de advertencia de la demencia y buscar información, asesoramiento y apoyo que potencialmente pueda conducir a un diagnóstico oportuno. Recibir un

diagnóstico de demencia puede ser un proceso desafiante y difícil y varía mucho en todo el mundo. Además, el estigma que todavía rodea a la demencia hace que muchas personas eviten buscar un diagnóstico hasta las últimas etapas de la afección.

La directora ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, dice: "Conocer las señales y síntomas de advertencia de la demencia permite a las personas buscar más información, asesoramiento y apoyo, lo que podría conducir a un diagnóstico. Conocer estos signos es hoy más importante que nunca. "

Se estima que los casos de demencia aumentarán de 55 millones a 78 millones para 2030, con costos que aumentarán a US $ 2.8 billones anuales. Instamos a laOMS, los gobiernos y las instituciones de investigación de todo el mundo a priorizar y financiar la investigación y a establecer recursos en este espacio, para evitar verse aún más abrumados por la pandemia de demencia que se avecina"

En México, las cifras del COVID-19 al 31 de agosto del 2021 son: positivos 3,341,264 (datos.covid-19.conacyt.mx). Consideramos que es importantísimo no sólo difundir los signos y sintomas de la enfermedad, sino las secuelas de la misma que incluyen deterioro cognitivo e incluso que acelere un proceso neurodegenerativo.

Hemos insistido en la necesidad de actuar ya contra las demencias. Hoy con más urgencia es necesario crear conciencia respecto de las mismas ya que el COVID 19 nos traerá una nueva oleada de personas que desarrollen algún tipo de demencia.

De acuerdo a las cifras oficiales, han fallecido 258,491 personas por COVID 19 cuyas comorbilidades fueron Hipertensión (14.87%), obesidad (12.66%), Diabetes (11.46%), tabaquismo (6.83%) (datos.covid-19.conacyt.mx). Estas mismas enfermedades son parte de los factores de riesgo importantes para desarrollar una demencia.

Tener información, conocer los factores de riesgo, entre ellos ahora el COVID-19, es fundamental para que la persona, la sociedad y el gobierno tomen acciones concretas para atender la emergencia sanitaria que significa la demencia.

La investigación acelerada está mostrando que el impacto neurológico de COVID-19 en el cerebro puede aumentar tanto la probabilidad de que una persona desarrolle demencia como la tasa de que se desarrollen cambios

patológicos relacionados con la demencia en el cerebro. ADI ha establecido un grupo de trabajo de investigadores líderes en demencia para llevar a cabo y monitorear la investigación en este campo emergente. **Barbarino comenta: "Necesitamos que las personas sean conscientes del posible vínculo entre el COVID largo y la demencia,** para que sepan **autoobservarse** para detectar **síntomas y detectarlo en serio. Hacemos un llamamiento a** la Organización Mundial de la Salud (OMS) y a los gobiernos para que aceleren urgentemente la investigación en esta área preocupante".

Investigaciones recientes reveladas en la Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer 2021 (AAIC) indican que algunos pacientes que tuvieron COVID-19 pueden experimentar una aceleración de los síntomas y la patología de la enfermedad de Alzheimer / demencias relacionadas con la enfermedad de Alzheimer.

Esta investigación muestra que los biomarcadores séricos de lesión neuronal, neuroinflamación y enfermedad de Alzheimer se correlacionan fuertemente con la presencia de síntomas neurológicos en pacientes con COVID-19.

"**M**uchos expertos en demencia de todo el mundo en este momento están preocupados por el vínculo entre la demencia y los síntomas neurológicos de COVID-19, y necesitamos saber más", dice **Barbarino.**

El Panel Asesor Médico y Científico (MSAP) de ADI, compuesto por 75 expertos mundiales en demencia, ha formado un grupo de trabajo de científicos y profesionales médicos para ayudar a comprender la magnitud del problema y hacer recomendaciones sobre cómo tratarlo.

"**T**enemos una agrupación global de investigadores y expertos en demencia muy prominentes del mundo para observar este campo de investigación emergente", continúa **Barbarino.** "Nuestro grupo de trabajo MSAP se pondrá en contacto con otros grupos de trabajo internacionales,incluido el Consorcio CNS SARS-CoV-2 dirigido por la Asociaciónde Alzheimer, nuestro miembro en los Estados Unidos, para compartir aprendizajes, investigaciones en curso y mejores prácticas a la medida en que evoluciona la comprensión sobre el impacto a largo plazo de COVID-19".

En el corto plazo, las tasas de demencia pueden disminuir temporalmente como resultado del alto número de muertes de personas con demencia debido a COVID-19, con entre el 25 y el 45 por ciento de todas las muertes por COVID-19 estimadas en personas con demencia.[1] A más largo plazo,el número de personas con demencia podría aumentar significativamente debido al impacto neurológico de COVID-19.

El Presidente de ADI MSAP y neurólogo cognitivo de renombre internacional, el Dr. Alireza Atri, comenta que debemos prestar atención al "caballo Troya" que el covid-19 está dejando atrás.

"**E**stamos particularmente preocupados por los síntomas neurológicos de'COVID-19',como la pérdida del gusto y el olfato,así como los problemas cognitivos como la 'niebla cerebral', y las dificultades con la concentración, la memoria, el pensamiento y el lenguaje",dice el Dr. Atri,Director del Banner Sun Health Research Institute (AZ, EE. "ElCovid-19 puede causar daño y coagulación en los micro vasos del cerebro, disfunción inmune e hiperactivación, inflamación y, por último, pero no menos importante, invasión cerebral viral directa a través de las vías olfativas. "

"**C**on la barrera hematoencefálica dañada, la fortaleza de nuestro cerebro se rompe",dice el Dr. Atri. "En pocas palabras, tienes una fortaleza y un enemigo que hace agujeros en la paredes, es menos probable que puedas resistir los ataques actuales y futuros. El COVID-19 abre las puertas de la misma manera que lo hicieron los soldados griegos escondidos en el caballo de madera. Da un acceso más fácil a las cosas que pueden dañar su cerebro".

"**S**i bien todavía hay un camino por recorrer para comprender esto, sabemos que cualquier cosa que disminuya la reserva cognitiva y resiliencia, permitirá que los procesos neurodegenerativos se aceleren, lo que puede hacer que los síntomas de trastornos neurológicos, como la demencia, se muestren antes. "

[1] Suárez-González A, Livingston G, Low LF, Cahill S, Hennelly N, Dawson WD, Weidner W, Bocchetta M, Ferri CP, Matias-Guiu JA, Alladi S, Musyimi CW, Comas-Herrera A. (2020) Impacto y mortalidad de COVID-19 en personas que viven con demencia: informe a través del país. LTCcovid.org, International Long-Term Care Policy Network, CPECLSE, 19 de agosto de 2020.

La investigación en este espacio hasta ahora es limitada pero creciente. Otros estudios, como los perfilado durante la AAIC, también han demostrado vínculos entrela COVID-19 y el deterioro cognitivo.

Durante el Great British Intelligence Test,en2020 más de 80.000 personas participaron en una evaluación clínica en línea. Los investigadores encontraron que las personas que se habían recuperado de COVID-19, incluidas las que ya no presentan síntomas, exhibieron déficits cognitivos significativos en comparación con los controles.

Barbarino dice que conocer las **señales de advertencia de la demencia y saber** más sobre el vínculo entre **COVID-19 y la demencia es esencial para construir un plan global** y respuestas **nacionales. Las pandemias pasadas han demostrado el valor de conocer el vínculo entre las nuevas enfermedades infecciosas y los trastornos neurológicos progresivos. Los epidemiólogos determinaron que los sobrevivientes de la gripe española tenían hasta 3 veces más riesgo de desarrollar la enfermedad de Parkinson.**

"Es increíblemente importante que el público, especialmente aquellas personas en riesgo de desarrollar demencia, conozcan el impacto potencial de COVID prolongado en su salud cerebral, y se implementan medidas para protegerlos. Necesitamos que laOMS, los gobiernos y las instituciones de investigación **prioricen y dediquen fondos a** la investigación, necesaria para comprender mejor el vínculo **entre covid-19 y demencia", dice Barbarino. "Los sistemas de salud a nivel mundial no están preparados para los aumentos previstos en los casos de demencia, antes de este nuevo riesgo relacionado con COVID-19. Basta con mirar las pandemias anteriores para ver la importancia vital de la investigación y la preparación. "**

"La demencia no va a desaparecer. Necesitamos actuar ahora para estar preparados para cualquier presión adicional después de la pandemia de COVID-19".

Este Mes Mundial del Alzheimer #KnowDementia #KnowAlzheimers - Detecta las señales de advertencia

TERMINA

Para ideas de historias, solicitudes de entrevistas y más información, comuníquese con:
Tori LevyMana ComunicacionesT: +64 (0)27 858 1884
E: tl@manacommunications.com
Caleb Hulme-Moir
Mana CommunicationsT: +64 (0)22 069 8065
E: chm@manacommunications.com

Acerca de Alzheimer's Disease International (ADI)

ADI es la federación internacional de 105 asociaciones y federaciones de Alzheimer en todo el mundo, en relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud. La visión de ADI es la prevención, la atención y la inclusión hoy, y curar mañana. ADI cree que la clave para ganar la lucha contra la demencia radica en una combinación única de soluciones globales y conocimiento local. ADI trabaja a nivel local, empoderando a las asociaciones de Alzheimer para promover y ofrecer atención y apoyo a las personas con demencia y sus socios de atención, mientras trabaja a nivel mundial para centrar la atención en la demencia y hacer campaña para el cambio de políticas. Para obtener más información, visite www.alzint.org

¿Por qué decir personas que viven con demencia y no personas con demencia?

TOMANDO CONSCIENCIA Y RESPONSABILIDAD SOBRE NUESTRO LENGUAJE.

Por Gloria Irais Bonilla Casillas

Licenciatura en psicología.
Maestría en Gerontología.
Especialización en deterioro cognitivo y demencias.
Directora y socia fundadora de Plenitud y Demencias A.C.

El lenguaje transforma la conciencia humana porque permite el desarrollo de nuevas formas de pensamiento y la adquisición de conocimientos. Pensar el lenguaje como una forma de re-construcción social nos ofrece una pauta para cuestionar ¿qué decimos, cómo lo decimos, para qué lo decimos y cuál es su verdadero fondo?. Pensar **el lenguaje como creador de realidades** nos ayudará a evitar la creación de estigmas y a la reivindicación de las personas sobre cualquier situación que vivan. El lenguaje nos permitirá entablar un diálogo profundo con el mundo y con nosotros mismos al re-pensarlo, para re-construirlo.

Cuando nombramos **personas con demencia**, omitimos lo más importante, la vida de esa persona. Cuando omitimos el verbo que acerca al sujeto y al adjetivo, colocamos a la persona de forma lineal, solo descriptiva, sin acción, sin agencia, despojando de profundidad su historia y manteniendo la ignorancia de un universo que no conocemos. Reforzamos la identidad socialmente construida sobre **la persona enferma**. Recordemos que la persona nunca es el problema, el problema siempre es el problema.

Hablar de las **personas que viven con demencia**, nos recuerda que son **sujetos activos**, y se mantiene en el lugar correspondiente al verbo **vivir** (central) y demencia es solo un complemento de la oración.

Cuando se externaliza la enfermedad, **se activa el poder de agencia en su propia vida**. Y al resto de personas cercanas nos ayuda a diferenciar entre síntomas y la persona, **nos esclarece la vida sobre la enfermedad,** nos facilita entender la

trama de las historias que escuchamos, nos acerca a entender las historias de vida y el contexto en el que sucedieron.

Artículo de opinión

FEDERACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER

Cómo prepararse para cuidar a una persona que padece *Demencia*

Por *Dra. Mara López Wortzman*
Médica Especialista en Medicina Interna.
Médica Especialista en Geriatría.
San Carlos de Bariloche. Provincia de Rio Negro.
www.maralopezwortzman.com
contacto@maralopezwortzman.com

Cuando se le diagnostica ***"demencia"*** a un ser querido, también se está anunciando un cambio de estilo de vida para sus familiares y sobre todo para su **cuidador principal.**

La enfermedad conlleva, en la mayoría de los casos, **dos pacientes** al mismo tiempo: "el paciente con demencia" que es el que se ve, al que llevan a la consulta, al que cuidan; y otro, el **cuidador principal**, que es sin duda el "**paciente oculto**" de la enfermedad y que precisa de igual manera atención, dedicación y consejo, para disminuir su sobrecarga física y psicológica.

Podemos hablar de dos grupos de cuidadores: los no profesionales, por ejemplo la familia (cuidadores informales) y los profesionales, institución pública o entidad con o sin ánimo de lucro (cuidadores formales).

Esta es sólo una clasificación sobre cuidadores, pero existen otras.

Sin duda alguna la familia es la principal fuente de cuidados de la persona que sufre algún tipo de dependencia. Si nos centramos en las personas mayores hay que tener en cuenta que el **70% de los cuidados** que reciben proviene exclusivamente de su **entorno familiar**, y sólo un 30% procede de servicios formales y profesionales.

En el caso de las **personas con demencias**, se estima que aproximadamente el **80% vive con sus familias**, sin embargo, en la mayoría de casos, no en todos, el cuidado de la persona no es compartido por todos los miembros de la familia y suele ser uno sólo el que lo asume y el que va a sufrir las consecuencias negativas.

En los primeros momentos el cuidador familiar surge de forma espontánea. Suele tratarse de la persona más cercana física y emocionalmente a la persona enferma, y sobre ella recae todo el peso del cuidado.

Estos cuidados, frecuentemente son prestados en solitario por sus cónyuges, hijas / os, nueras, yernos, hermanos / as, afectando a sus actividades cotidianas, a sus relaciones, a los otros familiares, cambiando sus costumbres, modificando el ritmo de sueño y un largo etcétera.

El **cuidador principal normalmente es una mujer** que, por lo general mantiene una relación de parentesco, siendo fundamentalmente la esposa (77,6%) en el caso de los hombres, y, si la persona enferma es una mujer, su principal cuidador es, por regla general, su hija (65,9%), y ésto se produce a pesar de los cambios sociales que estamos viviendo, como la incorporación de la mujer mundo laboral.

El cuidador suele convivir en el mismo espacio. Asimismo, se calcula que 8 de cada 10 cuidadores son mujeres de entre 45 y 65 años, si bien es cierto que existe un grupo de cuidadores mayores de 65 años (alrededor de un 25% del total), generalmente cónyuges de la persona enferma: algunos de estos casos son matrimonios de personas mayores (más de 70 años) que viven solos sin ningún tipo de ayuda y en muchas ocasiones sin que el miembro enfermo tenga un diagnóstico de demencia (a pesar de padecerla).

Es válido mencionar que cada vez hay más hombres que cuidan o participan del cuidado de los familiares afectados, en especial cuando se trata de sus esposas, convirtiéndose ellos en los cuidadores principales y realizando de forma muy satisfactoria esta función.

Durante el tiempo que dura la enfermedad de Alzheimer u otra demencia, que en líneas generales son bastantes años, el ser querido con demencia requiere de cuidados cada vez más complejos y continuados.

Este es el motivo por el cual el ***cuidador debe de ser asesorado y atendido junto con su familiar enfermo***; para saber preservarse y hacer frente a situaciones de difícil manejo en el seno de la unidad familiar.

Cuidador Informal

*"No es lo mismo **querer** que **saber** -saber hacerlo de manera adecuada-".*

Los cuidadores informales además del cuidado propiciado al ser querido con demencia, también atienden las demandas del cuidado del resto de la familia.

Aceptar la ayuda del esposo o esposa es más simple, más natural de acuerdo a nuestra cultura. Ya que la ayuda se percibe como una obligación trasmitida de generación en generación y como una muestra de cariño y agradecimiento por los años de convivencia.

Se asume la tarea con mucho empeño pensando que es "algo temporal", pero suele durar varios años, con un incremento de la demanda de los cuidados.

La demencia, es por lo general, una enfermedad crónica, irreversible y progresiva, de allí que los cuidados sean en aumento.

Por ello es fundamental, asesorarse, contar con información así como herramientas.

Según mi **propia experiencia**, como **nieta**, dado que acompañé a mi abuela Raquel, quien padecía la enfermedad de Alzheimer, durante muchos años de la enfermedad; y también como médica, ya que desde el 2003 asisto a ***pacientes y pacientes ocultos***, me animo a darles algunos **consejos a los cuidadores:**

1. Tener **sentido del humor**. Ser creativos, desde la empatía. No escatimar gestos cordiales: sonrisas, abrazos, etc. Nuestros seres queridos, pueden no recordar qué desayunaron hoy, o saber la fecha en que viven, **pero no fallan en la memoria emotiva, aún en fases avanzadas de la enfermedad.**

Hagamos que se sienta feliz, querido, protegido. Que no se sienta una carga o una molestia. Mostrémosle nuestro afecto. Aunque no recuerde el parentesco con nosotros, sí recordará lo bien que se siente a nuestro lado.

2. Recordar que el **comportamiento y la conducta,** están **distorsionados por la enfermedad.**

Cuando ese ser querido "nos trata mal o nos desconoce", no son "caprichos, porque quiere llamar la atención", sino que es la enfermedad es ese momento "hablando" por él.

3. **Demostrar paciencia y tranquilidad**, debido a los déficits en la memoria, se darán repeticiones de preguntas al no recordar que ya se han hecho antes. Hay que comprender que, aunque para el cuidador ya se haya respondido a esa respuesta en numerables ocasiones, para él o ella, será la primera vez que se le responda, por lo que notar irritación o nerviosismo en la contestación le provoca a ellos un aumento de su propia agitación.

   A veces es difícil no elevar la voz o hacer gestos de exasperación, pero hay que intentar evitarlos para que el ser querido no se sienta mal o confuso.

   Evitar frases como: *"¡Ya te lo he dicho!".*

   Nuevamente apelar a nuestro recuerdo de quiénes son ellos, nuestros seres queridos. ***Ser pacientes y tener presente que las emociones son contagiosas.***

4. **Tener flexibilidad**. Saber que "habrán días buenos" y otros "no tanto", incluso en un mismo día, "momentos buenos y malos".

   Un mal momento puede deberse al efecto del "sundowning". Hay horas críticas, el atardecer suele acompañarse de agitación, angustia. Entonces, podemos anticiparnos y tener asegurado acompañamiento para esa hora o cualquier estrategia que nos funcione (pasear en auto, tomar un baño o escuchar la música que siempre les gustó).

5. **Pedir y aceptar ayuda: no se trata de debilidad o de falta de amor hacia la persona cuidada.**

   Es necesario confiar y delegar "sin culpa" ciertas tareas del cuidado, algunas horas al día. Hay familiares o amigos, que "quieren o necesitan ayudar". En esos casos se les puede pedir que ayuden con alguna compra, o

trámite, por dar algún ejemplo.

*"**A pedir ayuda y a delegar, se elige y se aprende".***

6. **Organizarse,** y así permitirse un tiempo para el **esparcimiento**, para uno mismo. *Encontrar un tiempo para hacer actividad física, retomar ese pasatiempo que ha sido relegado, por ejemplo.*

7. Buscar redes de **formación** y **contención**, para familiares o cuidadores. Los Grupos de Apoyo son espacios moderados por personas capacitadas para brindar contención emocional, es un lugar adecuado para hablar de lo que están viviendo y del reto que es cuidar a un familiar dependiente

   Cuantas más herramientas tiene el cuidador, más conocimiento; así menor son la angustia y sobrecarga. Hay mucho por aprender.

8. **No aislarnos de la familia, de los amigos.** A medida que avanza la enfermedad, los cuidadores dedican cada vez más tiempo a su familiar (en el caso de que no posea ayuda), hasta llegar a estar pendiente de él las 24 horas del día. Esto provoca que aparezcan sentimientos de soledad y aislamiento.

9. **No negar** la enfermedad del ser querido. Poder ponerle un nombre o etiqueta que no sea "senilidad", ayuda. Es decir, no minimizar las fallas o la dependencia del ser querido, puesto que padece una enfermedad, y acorde a ello, requiere de cuidados.

10. Salud: "primero cuidarse para luego, poder cuidar".

Vigilar la propia salud, poniendo énfasis en: tener una dieta adecuada, dormir lo necesario, saber decir "no" a demandas excesivas, manifestar sus sentimientos de manera apropiada (enojo, tristeza, frustración, etc.), establecer prioridades, dividir una

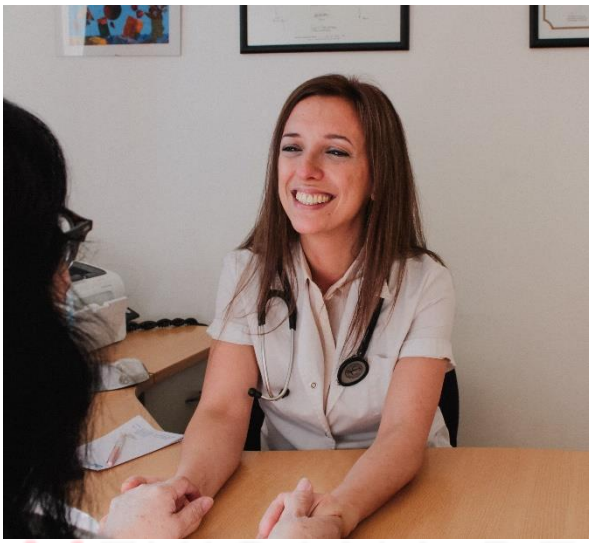
problemática en pequeñas tareas para ir resolviendo una a una, hacer ejercicio físico, entre otras.

C*uidar de la propia salud:* Tenerlo muy presente ya que suelen sentirse desbordados por la demanda del ser querido con demencia, y así empeora su estado de salud.

N*o olvidar que, en las demencias, hay al menos dos pacientes: el principal, al que llevan al consultorio y el cuidador principal o familiar.*

E*sos cuidadores que también son pacientes, sólo que* ***ocultos...***

Los cuidadores tienen que cuidarse para cuidar.



MEXICANA DE ALZHEIMER

Mi caminar junto a mi madre con Alzheimer

Por Elsa Laura Cantú Ochoa

Desde el día en que el doctor nos dio su diagnóstico no comprendí exactamente lo que "Alzheimer" quería decir y con el correr de los días lo empecé a vivir. Era la muerte en su mente más no en su cuerpo, lo cual en parte me dio alegría ya que aún la tendría conmigo.

Me sentía sepultada por el miedo que genera el desconocimiento y alcances de esta enfermedad. Una resistencia inconsciente a aceptarla invadió mi corazón y al mismo tiempo sentía la necesidad de asumir la aplastante realidad y empezar a conducirla por el camino "más correcto" posible.

Una gran confusión envolvió los siguientes meses, ¿cómo sería esto?, ¿quién me ayudaría a cuidarla?, ¿cuál sería la mejor forma?, pensaba, escribía, reunía a la familia y en medio de la negación nada conseguía.

El tiempo me enseñó que podía salir de esa angustia, sin embargo, pasaron los años y el cansancio me consumía, pero era más lo emocional que lo físico lo que acababa conmigo. El dolor de ver como cada día iba perdiendo una a una todas sus habilidades, me hundían en una gran depresión. Preocupación por todos los peligros que le rodeaban, miedo a que se saliera de la casa, a que dejara el gas de la estufa saliendo, a que se hiciera algún daño; agresiones verbales, indiferencia de la familia, desconfianza propia de la enfermedad que la llevaba a acusarme de tomar todas sus cosas, me llenaron de dolor e impotencia y eso fue llevándome al colapso y a fuertes problemas de salud.

Con la enfermedad de mi madre viví un enredo de sentimientos: dolor, angustia, impotencia, pero al mismo tiempo, amor, ternura, dulzura, alegrías y satisfacciones.

Pensando que si yo me enfermaba quien cuidaría de ella, busqué y encontré la luz que tanto deseaba. Un grupo de personas que vivían lo mismo que yo, se reunían y platicaban cada una sus inquietudes. Era un grupo de apoyo de la Asociación Alzheimer Monterrey, un espacio en donde yo era comprendida. Ahí hablaban el mismo idioma, y de cada junta yo salía con el saco un poco menos pesado, con ciertos tips para poner en práctica y las pilas bien recargadas para poder continuar.

Necesitaba fuerzas para entender que además de lo duro de la enfermedad, la estructura familiar se debilitaba, todos reaccionamos de manera diferente y algunos huían de la situación recayendo sobre mí gran parte del peso de la responsabilidad. Pensaba que lo más importante era que mi madre no se enterara de esto y procuré en la medida de lo posible que en su entorno no hubiera discusiones ni lágrimas, sino al contrario, todo era calma y paz. Tardé en comprender que yo debía hacer lo que pudiera de la mejor manera, sin tratar de influir en los demás, aunque por dentro pensara que ella era la madre de todos y cuando más nos necesitaba no estábamos todos para ella.

Su enfermedad siguió su curso, poco apoco fue dejando de andar, dejé de escuchar su cariñoso "te quiero" aunque siguió diciéndomelo de mil maneras y sus palabras fueron apagándose. Sin embargo, nuestros corazones se fueron uniendo cada vez más, hasta entendernos tan solo con una mirada, con una caricia, con el lenguaje del amor.

A veces, sentía pena al verla y pensaba cómo era antes de su enfermedad y cómo fue avanzando ese gran deterioro, pero también sentía gran alegría cada vez que me miraba y sonreía, tratando de reconocerme o al menos ver en mí, a alguien que la amaba profundamente. Siempre supe que, aunque los recuerdos fallaban, el corazón no había olvidado.

Me preguntaba por qué le tocó a ella vivir esta dura enfermedad y no encontraba respuesta. Siempre estuvo tan cerca de Dios que no podía entenderlo, pero lo que me consolaba era pensar que con su corazón de niña ella ya estaba viviendo en el cielo y a nosotros que la rodeábamos, nos estaba enseñando a ganarnos escalón por escalón ese deseado lugar.

Un día me dijo "MAMÁ" y pensé ¿qué ha pasado? ¿Cuándo empecé a ser yo tu madre y no tú la mía? Esa palabra significó muchas cosas para mí. Lo primero que vino a mi mente fue que no quería ser su madre, yo aún la necesitaba, pero luego de serenarme vi en sus ojos una mirada suplicante que pedía ser comprendida, ayudada y sobre todo amada. Después de limpiar mis lágrimas para poder entender y aunque no existía respuesta, sentí que al decirme así, depositaba en mí una gran confianza. Le dije “no te voy a defraudar”. Trataba de ser su luz en ese caminar, de ser quien interpretara y expresara todo aquello que ella ya no podía decir, a ponerme cada día en sus zapatos para cuidar sus sentimientos y sus pesares, buscando diferentes formas para que estuviera bien y si fuera posible hacerla sonreír, envolviéndola en un ambiente sereno y confortable en el que pudiera ser feliz.

Cuando por suerte pronunciaba mi nombre o podía yo entender lo que expresaba, sentía una enorme alegría que hacía que olvidara lo duro que era todo eso. En otros momentos me invadía una inmensa soledad y tristeza, pero crecía más mi ternura al verla tan indefensa.

Aprendí a aceptar su enfermedad y a asumir una actitud más positiva, pensando que, aunque no podía cambiar lo que estaba sucediendo, sí era yo la responsable de la actitud como lo viviera.

En el año 2013 la presidenta de la Asociación Alzheimer Monterrey, Tere Villarreal de Dillon, me invitó a trabajar con ella y aunque al principio no quise aceptar, ella me cuestionó diciendo: si tu mamá te entendiera y le dijeras que con lo que ella te está enseñado vas a ayudar a otros ¿qué crees que te diría? Segura de que ella estaría contenta por eso, di el paso y empecé a trabajar en la asociación.

Ya son más de 8 años compartiendo mi experiencia y orientando a familias que están viviendo con una persona que padece demencia. He trabajado duramente en el área de educación, convencida de que, si se conoce la enfermedad, es menos difícil sobrellevarla, además de comprender y dar un mejor trato a la persona que la

padece. Yo pasé años difíciles sin conocimiento alguno sobre esta enfermedad, luchando por hacerla entrar en razón, desesperándome por tantas cosas que hacía mi madre y sufriendo por lo que ella me decía, sin comprender que todo eso era propio de su enfermedad.

Ahora mi mayor deseo es ayudar a quienes viven lo mismo que yo viví, motivándolos a que se preparen lo más pronto posible y así, tengan más herramientas para salir adelante en este complicado proceso.

Segura estoy de que Dios tenía un plan perfecto para mí. Yo no entendía porqué me tocaba pasar por esto tan difícil y llegué a revelarme, mas poco a poco fui entendiendo que todo lo que yo estaba aprendiendo con mi madre tenía un "para qué" y fue así como le encontré un sentido a tanto dolor. Desde de que empecé a trabajar en la Asociación Alzheimer, mi vida dio un enorme giro al sentirme útil, poniendo todo eso que mi madre me enseñó, al servicio de los demás.

Mi mamá partió al cielo en diciembre del 2019 a 15 años de su diagnóstico, dejando un gran vacío en mi corazón.

Todavía oigo su voz como antes, recuerdo su mirada lejana y su delicada piel que tantas veces acaricié, pero me quedo con tantos bellos momentos que vivimos juntas y solo tengo palabras de agradecimiento por lo buena madre que fue y todo lo que me enseñó aún desde su enfermedad, sobre todo por enseñarme a AMAR con todo el sentido de la palabra. Ella fue mi gran maestra y aunque nunca lo supo, me permitió trabajar algunas virtudes haciéndome una persona más sensible, más paciente, más valiente, en sí, más humana.

Doy gracias a Dios por la experiencia vivida con mi madre, por llevarme de la mano en los momentos más oscuros, por guiarme e iluminarme al acompañar a alguien que necesita apoyo, al estar pasando por lo mismo que yo viví y le

pido me permita seguir siendo su instrumento.

Un día leí esta frase: aunque no elegimos las circunstancias que nos toca vivir, sí podemos escoger cómo responder ante ellas, así que, decidí escoger disfrutar a mi madre mientras la tuve conmigo, aprovechar el tiempo, agradecer sus besos, sus caricias y compartir esta experiencia con los demás.

FEDERACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER

HIPERTENSIÓN, FACTOR DE RIESGO EN LA DEMENCIA

Por Dra. Cintia Penélope Sánchez Hernández
Médico internista y Geriatra

Introducción

La demencia es un problema mundial de salud pública, es una enfermedad que aparece principalmente en los adultos mayores. La demencia es un síndrome en el que disminuyen las funciones superiores y se suelen sumar alteraciones psicológicas y del comportamiento, produciendo una discapacidad progresiva.

Epidemiología

En el mundo hay 50 millones de personas con demencia, y aproximadamente 60% de ellas vive en países de ingresos bajos y medianos. Las formas severas suponen alrededor del 4% del total de la distribución global. Cada año se presentan casi 10 millones de casos nuevos. (1)

La demencia genera mayores costos para los gobiernos, las comunidades, las familias y las personas, así como pérdida de productividad de las economías. En 2015, el costo mundial total de la demencia para la sociedad se calculó en USD 818.000 millones, lo que equivale a 1.1% del producto interno bruto (PIB) mundial.

¿Qué es la demencia?

La demencia es un síndrome crónico y progresivo caracterizado por el deterioro de la función cognitiva (es decir, la capacidad para procesar el pensamiento), no considerado como parte normal del envejecimiento. La demencia afecta a la memoria, atención, orientación, percepción, lenguaje, cálculo, capacidad de aprendizaje, lenguaje, abstracción y juicio.

El deterioro de la función cognitiva suele ir acompañado, y en ocasiones es precedido, por deterioro emocional, comportamiento social o motivación. Acompañado de la pérdida de la funcionalidad y pérdida de la autonomía. (2)

12 Factores de Riesgo de la Demencia

Una actualización del informe de la Comisión Lancet sobre prevención, intervención y atención de la demencia publicado por 28 expertos en demencia líderes en el mundo y presentado en la

reunión anual de la Congreso Internacional de la Asociación de Alzheimer de 2020 (AAIC), del 26 al 30 de julio, describió 12 factores de riesgo potencialmente modificables para prevenir o retrasar hasta un 40% de los casos de demencia. (3)

Presentado en AAIC 2020 por Lon Schneider, MD, codirector del Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer de la Universidad del Sur de California y profesor de psiquiatría y neurología en la Escuela de Medicina Keck, los autores encontraron que 9 factores de riesgo potencialmente modificables para las personas de bajos ingresos y los países de ingresos medios juntos están asociados con el 35% de la fracción atribuible de la población de la demencia en todo el mundo. Entre ellos se encuentran menor educación, hipertensión arterial, obesidad, hipoacusia, depresión, diabetes, inactividad física, tabaquismo y aislamiento social, asumiendo causalidad.

En este informe, Schneider y sus colegas identificaron y explicaron qué factores de riesgo pueden conducir a una mayor incidencia de demencia mediante el uso de datos en estudios y meta-análisis anteriores. El informe actual, que es una actualización de la Comisión Lancet de 2017, ahora también incluye 3 nuevos factores de riesgo: consumo excesivo de alcohol, lesiones en la cabeza y contaminación del aire. "Estamos aprendiendo que las tácticas para evitar la demencia comienzan temprano y continúan durante toda la vida, por lo que nunca es demasiado temprano o demasiado tarde para tomar medidas", dijo Schneider en un comunicado. (4)

HIPERTENSÍON ARTERIAL SISTÉMICA

En el mundo, un billón de personas padece hipertensión arterial sistémica. Tanto la demencia como la hipertensión arterial sistémica son causa de discapacidad.

La demencia y la hipertensión arterial contribuyen a la carga mundial de morbilidad y mortalidad, e interactúan en forma compleja al mismo tiempo en el mismo órgano: el cerebro.

De acuerdo a estadísticas mundiales 1 de cada 3 personas con hipertensión arterial sistémica desconoce su condición o su presión arterial no está controlada. (5)

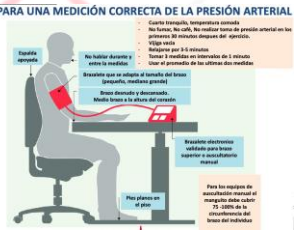
Definición

- **Presión arterial sistólica (PAS) de una persona en el consultorio o clínica mayor de ≥140 mm Hg y / o su presión arterial diastólica (PAD) mayor de ≥90 mmHg después de repetidas evaluaciones.**

Clasificación de la hipertensión arterial (HTA) según la medición de la presión arterial (PA) en el consultorio

Categoría	Sistólica (mm Hg)		Diastólica (mm Hg)
PA Normal	<130	y	<85
PA Normal - Alta	130–139	y/o	85–89
HTA Grado 1	140–159	y/o	90–99
HTA Grado 2	≥160	y/o	≥100

Adaptado y traducido de:
Hypertension. 2020 Jun;75(6):1334-1357. doi:10.1161/HYPERTENSIONAHA.120.15026.Epub 2020 May 6.



Metas de tratamiento

Si el paciente es menor de 65 años la presión arterial objetivo es: < 130/80 si lo tolera pero no menos de 120/70 mmHg

Si el paciente es mayor de 65 años la presión arterial objetivo es: < de 140/90 mmHg si lo tolera pero individualizar cada caso, evaluar fragilidad, independencia, funcionalidad y el contexto del paciente. (6)

HIPERTENSIÓN ARTERIAL Y DEMENCIA

Los pacientes con hipertensión arterial sistémica sufren una lesión silente en los pequeños (vasos subcorticales) que dañan la sustancia blanca (SB) y los núcleos grises de la base, causando una enfermedad de pequeño vaso o infartos lacunares y presión de perfusión baja ocasionando demencia vascular o deterioro cognitivo leve. Los dominios cognitivos afectados son: las funciones ejecutivas y velocidad de procesamiento.

Las funciones ejecutivas incluyen diversos procesos para la iniciación, planificación, toma de decisiones, generación de hipótesis, flexibilidad cognitiva y capacidad de juicio.

Los factores protectores para el desarrollo de demencia asociado a la hipertensión arterial sistémica son: aumento de la reserva cognitiva, nivel superior de educación, actividad física y dieta mediterránea y los factores de riesgo para el desarrollo de demencia asociado a hipertensión arterial sistémica son: tabaquismo, hipercolesterolemia,

sedentarismo, diabetes mellitus tipo 2, obesidad, fibrilación auricular, enfermedad coronaria y enfermedad renal. (6)

CONCLUSIONES

La hipertensión arterial sistémica es uno de los 12 factores de riesgo asociados al desarrollo de demencia. El diagnóstico tardío así como el descontrol de las cifras de elevación de presión arterial son los principales factores de riesgo asociados a demencia debido al daño en la vasculatura cerebral lo que ocasiona demencia vascular. La American Heart Association y la American Stroke Association recomiendan modificar el estilo de vida: no fumar, realizar actividad física por lo menos 30-60 minutos 5-7 días a la semana, alimentación saludable y equilibrada, mantener un índice de masa corporal < 25 kg/m², presión arterial < 120/80 mm Hg, colesterol total < 200 mg/dl y glucemia en ayunas < 100 mg/dl.

BIBLIOGRAFÍA

1. https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia
2. Prince M., The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis. *Alzheimers Dement.* 2013; 9 (e2): 63-75
3. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet. Published online July 30, 2020. doi: 10.1016/S0140-6736(20)30367-6
4. An update to the Lancet Commission on dementia prevention, intervention and care adds excessive alcohol intake, head injury and air pollution to nine previously identified modifiable risks [news release]. Los Angeles, CA. Published July 30, 2020. Accessed August 3, 2020.
5. **Hypertension. 2020 Jun;75(6):1334-1357.**
6. Kjeldsen SE, Narkiewicz K, Burnier M, Oparil S. Intensive blood pressure lowering prevents mild cognitive impairment and possible dementia and slows development of white matter lesions in brain: the SPRINT Memory and Cognition IN Decreased Hypertension (SPRINT MIND) study. *Blood Press.* (2018) 27:247–248.

Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down: ¿Patología dual?

Por Marely Bravo Muñoz
Especialista en Psiquiatría.

Introducción

El síndrome de Down (SD) es un trastorno genético causado por la presencia de material genético extra del cromosoma 21. En la mayoría de los casos se debe a una trisomía completa del cromosoma 21, mientras que en el 4% - 5% de los casos la causa es una translocación o un mosaicismo (2% -4%) (Coppus, 2013). Este material aumentado de los productos génicos en el cromosoma 21 pueden alterar diversas vías, incluidas las implicadas en el desarrollo del cerebro, metabolismo y redes neuronales (Martíne-Cué, 2020).

El Síndrome de Down (SD), el cual es causado por una triplicación parcial o completa del cromosoma 21 humano (Hsa21), afecta a 5.8- 6 millones de personas en todo el mundo y es la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual (Ballard et al, 2016).

Las alteraciones cognitivas encontradas en el SD son principalmente causadas por cambios prenatales en el crecimiento y diferenciación del sistema nervioso central (SNC) (Ballard et al, 2016). Sin embargo, en la cuarta década de su vida, todos los individuos con SD desarrollan neuropatología de la Enfermedad de Alzheimer (EA) idéntica a la encontrada en individuos con EA esporádica.

En la población con SD, es probable que la EA aparezca debido al desequilibrio genético de varios genes trisómicos y la interacción de estos genes triplicados con otros genes diploides. Sin embargo, en la EA esporádica, el principal factor de riesgo genético es la presencia del alelo E4 de la apolipoproteína E (ApoE) (Martínez- Cué, 2020).

A pesar de la diferente etiopatología genética de ambas condiciones (EA y SD), el hecho de que todos los individuos con SD desarrollan neuropatología de la EA sugiere que las vías comunes de señalización se ven afectadas en ambos trastornos (Ballard et al, 2016).

Síndrome de Down

Esta condición lleva el nombre de un médico británico, John Langdon Down quien describió el síndrome en 1866. La prevalencia es variable, de 1 en 800 a 1200 nacidos vivos y es más frecuente asociado a la edad geriátrica materna (considerada en mujeres mayores de 35 años) pero no a la edad paterna. La trisomía 21 ocurre esporádicamente, pero el riesgo aumenta con la edad materna avanzada. Por ejemplo, una mujer tiene riesgo de 1: 1925 a los 20 años, 1: 885 a los 30 años, 1: 365 a los 35, 1: 110 a los 40 y > 1:50 a > 45. Sin embargo, los bebés con síndrome de Down son nacido a todas las edades (Agarwal & Kabra, 2014).

Más del 50% de los niños con síndrome de Down se observan en mujeres menores de 35 años debido al hecho de que la mayoría de la población fértil son mujeres más jóvenes (Agarwal & Kabra, 2014)

Etiología

Normalmente, cada célula en humanos contiene 46 cromosomas pero en el Síndrome de Down, todas o algunas de las células contienen una copia adicional del cromosoma 21.

Este cromosoma 21 adicional es responsable para las características físicas y de desarrollo de Síndrome de Down. Según el tipo de anomalía cromosómica que causa el cromosoma 21 adicional, el SD se clasifica en tres categorías (Agarwal & Kabra, 2014):

b) Trisomía 21: Es el tipo más común, representa el 95% de los casos. Se caracteriza por que cada célula del cuerpo tiene 47 cromosomas (los cromosomas extra son de origen materno y se produce debido a una error en la división celular –meiosis-).

c) Translocación: ocurre en 3-4% de los casos, el cromosoma 21 adicional se adhiere a otro cromosoma acrocéntrico como 13, 14, 15 o 21. Este se conoce como translocación robertsoniana. Aproximadamente en 2/3 de casos, la translocación desequilibrada es de novo, mientras que en el resto, uno de los padres es portador de translocación. La translocación más común implica cromosomas 14 y 21.

a) Mosaicismo: es la presencia de dos o más líneas celulares en un individuo de un solo óvulo fertilizado. En el síndrome de Down en mosaico no todas las células tienen una copia extra del cromosoma 21, algunos tienen una línea celular normal de 46 cromosomas y algunos tienen líneas celulares anormales de 47 cromosomas con cromosoma 21 extra.

Clínicamente, tanto la trisomía 21 como el síndrome de Down por translocación son identicos. Sin embargo, los pacientes con síndrome de Down en mosaico puede tener un fenotipo más leve, dependiendo de la extensión y distribución tisular de la línea celular normal (Agarwal & Kabra, 2014).

Las características físicas de las personas con síndrome de Down son:

- Braquicefalia con occipucio plano, fontanela abierta, perfil facial plano, puente nasal plano, macroglosia, boca pequeña, orejas pequeñas y de implantación baja. Inclinación hacia arriba de fisuras palpebrales, pliegues epicanticos, entrecerrar los ojos, iris moteado.
- Cuello corto y ancho, abundante piel en el cuello
- Manos y dedos cortos y anchos, falange media pequeña del quinto dedo (clinodactilia), pliegue simiano, mayor espacio entre 1 y 2 dedos del pie (espacio de la sandalia)
- Hipotonía, hiperextensibilidad / hiperflexibilidad (Fig 1)

Figura 1. Rasgos faciales característicos en niños con síndrome de Down en diferentes edades. El panel superior muestra la característica facies plana con inclinación hacia arriba de fisuras palpebrales, apariencia de boca abierta y lengua protuberante. En el panel de abajo muestra la mano y los dedos cortos, clinodactilia (flecha sólida), pliegue simiano (punta de flecha) y hueco de la sandalia (flecha punteada).

Vida adulta

La esperanza de vida en el ultimo siglo, ha aumentado. En 1929 la esperanza de vida era hasta los 9 años, actualmente la esperanza de vida es hasta los 60 años.

Las personas con SD que llegan a la adultez, en su mayoría son infértiles; sin embargo existen casos de fertilidad.

De las personas que llegan a la 5ta o 6ta década de la vida, hasta el 40-80% desarrollan demencia de tipo Alzheimer. Con inicios de deterioro cognitivo después de los 40 años. Prácticamente las personas con Síndrome de Down tienen las características neuropatológicas de la enfermedad de Alzheimer a los 40 años y un riesgo acumulado de demencia del 88% a los 65 años (Cipriani et al, 2018).

Enfermedad de Alzheimer

La Enfermedad de Alzheimer (EA), nombrada así en honor al psiquiatra alemán Alois Alzheimer, es la causa más común de demencia. La mayoría de los casos ocurren después de la edad de 65 años (Long, 2019).

La demencia de tipo Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva caracterizada clínicamente por deterioro inicial en la memoria y posteriormente deterioro cognitivo de múltiples dominios con afección del pensamiento, la conducta, el lenguaje, orientación visoespacial y el sistema motor (De Ture, 2019).

La EA es una enfermedad heterogénea con una fisiopatología compleja. La presencia del depósito extracelular de beta-amiloide así como placas neuríticas y la acumulación intracelular de proteína tau hiperfosforilada como ovillos neurofibrilares sigue siendo el criterio neuropatológico principal para el diagnóstico de la enfermedad (Soto-Rojas et.al 2021) Fig 2.

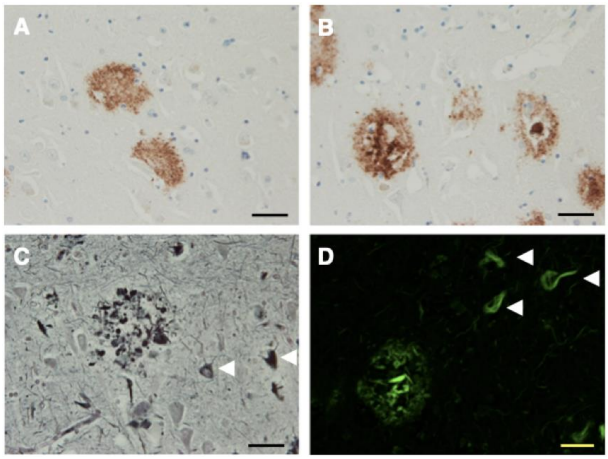


Figura 2. Imagen con placas seniles difusas (a) y con núcleo denso (b). Estas placas de núcleo denso a menudo se asocian con elementos neuríticos que pueden teñir Tau filamentoso y correlacionarse con la gravedad de la enfermedad. Las placas de EA neuríticas se observan fácilmente usando tinción con plata de Bielchowsky (c) o tinción con tioflavina S (d) (De Ture, 2019).

Se estima que más de 50 millones de personas en todo el mundo tiene demencia actualmente y se espera que este número supere los 150 millones para 2050 (Alzheimer's Disease International, 2019).

La demencia debida a la EA se asocia con la aparición de discapacidad progresiva a lo largo del curso de la enfermedad, y con la muerte como un resultado inevitable que generalmente ocurre dentro de 5 a 12 años de inicio de los síntomas (Vermunt et al, 2019).

En 1984, secuenciaron la proteína beta amiloide y en 1987 se realizaron estudios que vinculaban el gen de la proteína precursora de amiloide (PPA) y su locus con la porcion proximal del brazo largo el cromosoma 21 (Salehi, 2016).

Esto significa que las personas con SD tienen 3 copias del cromosoma 21, por lo tanto tienen 3 copias de PPA. Debido a esto, tienen una producción y acumulación en exceso de beta amiloide, como resultado, la mayoría de las personas con SD tienen EA a los 40 años.

Neuropatología del Síndrome de Down

Se caracteriza por la formación inicial de placas de beta amiloide (βA) dentro de la corteza cerebral y luego progresa hacia el hipocampo, el cuerpo estriado y el cerebelo. Además, las marañas neurofibrilares (MNF) se desarrollan en neuronas que se proyectan a esas áreas, presentando un patrón de diseminación similar al observado en la EA.

Por estos hallazgos, es importante considerar al SD como un modelo de EA preclínica, contribuyendo así al conocimiento de los mecanismos patológicos implicados en la progresión de esta enfermedad.

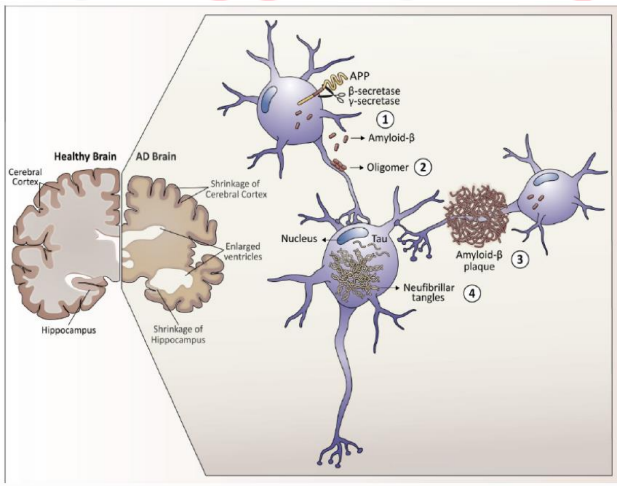
En la enfermedad de Alzheimer se ha observado que a medida que progresa la enfermedad, el tejido cerebral se contrae y el volumen del ventrículo, que contiene líquido cerebroespinal aumenta notablemente. Esto de sucede por que:

- Los péptidos β-amiloides se producen mediante la escisión de la PPA en la membrana de las neuronas.
- En el espacio entre las neuronas, el β-amiloide forma oligómeros que se cree que interrumpen la función de las sinapsis y actúan en los receptores presentes en la membrana plasmática de las neuronas.
- Las fibrillas de los oligómeros β-amiloide se añaden en placas, que interfieren con la función de las neuronas.
- La hiperfosforilación de Tau provoca ovillos neurofibrilares dentro de las neuronas, desplazando los orgánulos

intracelulares e interrumpiendo el transporte vesicular (Fig 3).

Para las personas mayores de 40 años con síndrome de Down, el desarrollo de la demencia sigue un curso similar al visto en la enfermedad de Alzheimer.

Clínicamente los síntomas que preceden a la demencia en estos casos son: alteración en la memoria reciente y en memoria explícita, así como en la función receptiva del lenguaje. Sin embargo, cuando la demencia surge en individuos más jóvenes (de 30 a 40 años), a menudo inicialmente se manifiesta como cambios en el comportamiento y personalidad, incluido el inicio de apatía que puede progresar a impulsividad y disfunción ejecutiva (Ballard et al, 2016).



(Fig 3). Progresión de la enfermedad de Alzheimer a nivel molecular

Vías de señalización implicadas en personas con Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Down

Se ha considerado que están implicadas la neuroinflamación, estrés oxidativo, degeneración colinérgica, disfunción mitocondrial, alteración del metabolismo energético, envejecimiento celular, neurogénesis alterada y neurotransmisión ineficiente.

Estos eventos patológicos aparecen años antes de la aparición de placas de amiloide y de marañas neurofibrilares.

Numerosos estudios han demostrado el papel de estas primeras alteraciones en el aumento de la carga de beta amiloide, hiperfosforilación de tau, muerte neuronal y aceleración del deterioro cognitivo (Martínez-Cué, 2020).

La EA se caracteriza por una proteostasis alterada, ya que muchas de sus características patológicas son debido a cambios en el equilibrio y la función de diferentes proteínas y péptidos. La acumulación de amiloide en las placas se produce por alteraciones en la síntesis, plegamiento y aclaramiento de estos péptidos. Es decir, una depuración defectuosa, la cual es facilitada por la ApoE (contribuye al mantenimiento de la homeostasis cerebral) a través de

numerosas vías: regulación del colesterol, metabolismo de la glucosa, plasticidad sináptica, neurogénesis, respuestas inflamatorias y metabolismo de beta amiloide.

Varios genes del cromosoma 21 están implicados en la proteostasis alterada que produce cambios en la agregación y aclaramiento del amiloide en la enfermedad de Alzheimer. Dentro de estos genes se encuentran: DYRK1A, gen que codifica una serina-treonina proteína quinasa implicada en regulación, degradación y estructura de las proteínas. Esta implicada en la neuropatología porque fosforila la proteina precursora de amiloide y presenelina y favorece aumento de producción de beta amiloide (Martínez-Cué, 2020).

Se han encontrado niveles aumentados de DYRK1A en RNAm en personas con enfermedad de Alzheimer y la presencia de éste también se ha asociado con el deterioro cognitivo encontrado en el síndrome de Down y en otros trastornos del neurodesarrollo.

Otro gen implicado es el gen RCAN1, que también se encuentra en el cromosoma 21, el cual codifica para la proteína " reguladora de calcineurina", su función es interactuar con la calcineurina A y de este modo inhibir su función (hidrolizar y separar grupos fosfato-función fosfatasa) de moléculas críticas para el desarrollo.

Participa en los procesos de liberación de neurotransmisores, crecimiento de prolongaciones sinápticas y muerte neuronal (Martínez-Cué, 2020).

Los eventos de aparición temprana y que preceden a la Enfermedad de Alzheimer son la pérdida neuronal, disfunción sináptica, disfunción mitocondrial, metabolismo energético alterado, senescencia celular y neuroinflamación, neurogénesis reducida y neurotransmisión alterada.

Numerosas vías de señalización regulan estos eventos y curiosamente, muchas de estas vías están implicadas en múltiples neuropatologías relacionadas con la EA. Además, en muchos casos, hay un efecto sinérgico e interacción entre estas vías.

El complejo escenario de la etiopatología de la EA sugiere que el desarrollo de terapias diseñadas para tratar este padecimiento debe apuntar a las vías moleculares implicadas en los múltiples eventos que están alterados en la enfermedad.

Finalmente, debido a la alta prevalencia y aparición temprana de EA en la población con SD y los múltiples mecanismos comunes encontrados en ambas condiciones, el SD puede considerarse un modelo útil para estudiar la etiopatología de la EA y para buscar nuevas estrategias terapéuticas.

Referencias:

1. Agarwal Gupta, N., & Kabra, M. (2014). Diagnosis and management of Down syndrome. *Indian journal of pediatrics*, *81*(6), 560–567. https://doi.org/10.1007/s12098-013-1249-7
2. Ballard, C., Mobley, W., Hardy, J., Williams, G., & Corbett, A. (2016). Dementia in Down's syndrome. The Lancet Neurology, 15, 622– 636. https ://doi.org/10.1016/S1474-4422(16)00063-6
3. Cipriani, G., Danti, S., Carlesi, C., & Di Fiorino, M. (2018). Aging With Down Syndrome: The Dual Diagnosis: Alzheimer's Disease and Down Syndrome. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, *33*(4), 253–262. https://doi.org/10.1177/1533317518761093
4. Coppus, A. M. W. (2013). People with intellectual disability: What do we know about adulthood and life expectancy? Developmental Disabilities Research Reviews, 18, 6–16.
5. DeTure, M. A., & Dickson, D. W. (2019). The neuropathological diagnosis of Alzheimer's disease. *Molecular neurodegeneration*, *14*(1), 32. https://doi.org/10.1186/s13024-019-0333-5
6. Long, J. M., & Holtzman, D. M. (2019). Alzheimer Disease: An Update on Pathobiology and Treatment Strategies. *Cell*, *179*(2), 312–339. https://doi.org/10.1016/j.cell.2019.09.001
7. Martínez-Cué, C., & Rueda, N. (2020). Signalling Pathways Implicated in Alzheimer's Disease Neurodegeneration in Individuals with and without Down Syndrome. *International journal of molecular sciences*, *21*(18), 6906. https://doi.org/10.3390/ijms21186906.
8. Salehi, A., Ashford, J. W., & Mufson, E. J. (2016). The Link between Alzheimer's Disease and Down Syndrome.
9. Soto-Rojas, L. O., Campa-Córdoba, B. B., Harrington, C. R., Salas-Casas, A., Hernandes-Alejandro, M., Villanueva-Fierro, I., Bravo-Muñoz, M., Garcés-Ramírez, L., De La Cruz-López, F., Ontiveros-Torres, M. Á., Gevorkian, G., Pacheco-Herrero, M., & Luna-Muñoz, J. (2021). Insoluble Vascular Amyloid Deposits Trigger Disruption of the Neurovascular

Unit in Alzheimer's Disease Brains. *International journal of molecular sciences*, *22*(7), 3654. https://doi.org/10.3390/ijms22073654

LA IMPORTANCIA DE LAS OSC EN LA ATENCIÓN A LAS DEMENCIAS

POR Lic. Jesus Ma. Rodrigo

CEO CEAFA

Las asociaciones de Alzheimer y otras demencias

Desde que aquellos familiares se unieron en busca de respuestas ante una enfermedad desconocida, hasta nuestros días, las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer u otras demencias han recorrido un largo camino que les ha llevado a asumir, con el tiempo, diferentes funciones o competencias, pasando desde la búsqueda de información o respuestas, hasta la representación y defensa de los derechos e intereses de las personas afectadas, pasando por otras etapas relacionadas con la reivindicación y la representación. En este sentido, puede decirse que estas asociaciones han impulsado el conocimiento médico acerca de una enfermedad de la que hace unos años no se hablaba y que, en muchos casos, en los estudios de medicina ocupaba un párrafo en los temarios. Pero también han creado conciencia entre la población a través de campañas de información, sensibilización y educación que han permitido que a la sociedad no le sea ajena la palabra "Alzheimer". **A**demás, han peleado ante las diferentes administraciones buscando la sensibilización e implicación de los decisores políticos hacia este problema y la situación en que viven millones de personas en el mundo. Finalmente, han sido promotoras de la innovación en la atención integral a las personas con cualquier tipo de demencia, a través de la introducción de las terapias no farmacológicas, en permanente evolución y perfeccionamiento, y de los programas específicos de atención a los familiares cuidadores que, evidentemente, también están afectados directamente por el Alzheimer u otro tipo de demencias.

Evidentemente, no todas las Organizaciones de la Sociedad Civil que hoy conocemos han sido capaces de recorrer el camino indicado.

Ello dependerá de varios factores, como, por ejemplo, tratarse de entidades de reciente creación que no han tenido todavía tiempo de recorrer el camino que han hecho otras más veteranas; ser asociaciones que no han podido establecer relaciones con entidades públicas o privadas; ser entidades que sólo "son papel", es decir, están constituidas legalmente pero no tienen actividad ninguna; estar dirigidas por una Junta Directiva latente; etc.

En cualquier caso, lo cierto es que la mayoría de las OSC tienden a buscar sinergias y colaboraciones con otras con coincidencia de planteamientos y objetivos, bajo el planteamiento de que "la unión hace la fuerza", sobre todo, en un mundo globalizado en el que la afectación del Alzheimer es prácticamente la misma en cualquier parte del planeta. Así, de manera muy resumida, las OSC de la República de México se alían bajo el paraguas nacional que representa la Federación Mexicana de Alzheimer (FEDMA), que les ofrece apoyo y soporte intentando solventar las dificultades que presentan o pueden presentar las entidades que la componen.

A su vez, FEDMA se integra en Alzheimer Iberoamérica (AIB), que es el paraguas a nivel latinoamericano (incluida España) que representa, a nivel de la región, los intereses de las entidades que la componen (21 países). Finalmente, AIB se integra en Alzheimer's Disease International (ADI), que es la voz mundial del Alzheimer y que, entre sus objetivos, se encuentra el de intentar ayudar a las asociaciones más débiles a consolidarse y desarrollarse.

En el caso particular de FEDMA, cabe señalar que fue creada en el año 2002 por iniciativa de algunas asociaciones estatales que llevaban tiempo trabajando y que vieron la necesidad de agruparse en un organismo que las representara a todas. De este modo, se creó la Federación Mexicana de Alzheimer, cuya visión aspira a convertirse en una entidad con representación en todos los estados de la República, que forme recursos humanos especializados en demencias y que sea referente nacional para incidir en políticas públicas, siendo ejemplo a nivel internacional.

Entre los valores de esta organización destacan la profesionalidad, el compromiso, la honestidad, la defensa de

los derechos humanos y el respeto y la inclusión.

Por otro lado, los objetivos de FEDMA son: fortalecer a las asociaciones estatales y crear otras nuevas; difundir información sobre demencias e incrementar la conciencia pública; incidir en políticas públicas y de salud en beneficio de las personas con demencia y sus familias; establecer relaciones con organismos nacionales e internacionales afines; formar recursos humanos especializados en el cuidado de personas con demencia.

Sostenibilidad de las asociaciones. La innovación en TNF

Dicho lo anterior, y volviendo a las asociaciones, es importante recordar que éstas se caracterizan por el carácter familiar y voluntario que las define, aunque, es evidente que todas necesitan encontrar su punto de sostenibilidad a través, por ejemplo, de las aportaciones de los socios, de subvenciones y ayudas, de donaciones, herencias y legados, y de la prestación de servicios.

Sobre este último punto (aunque también sobre los demás) descansa la necesidad de profesionalizar las OSC, puesto que la sociedad en general y las personas usuarias en particular, buscan unos mínimos de calidad en la atención a las persona con demencia, atención que en la mayoría de los casos queda fuera del alcance de los promotores voluntarios que no suelen tener las competencias técnicas para asumir determinadas actividades de la entidad.

Así, entre la prestación de servicio (además de la realización de determinadas actividades y proyectos), destaca la puesta en escena de acciones terapéuticas dirigidas tanto a las personas enfermas como a sus familiares cuidadores. Y aquí, en las terapias no farmacológicas, descansa la verdadera innovación introducida por las OSC.

Se trata de una intervención no química, teóricamente sustentada, focalizada y replicable, realizada sobre el paciente o cuidador y potencialmente capaz de obtener un beneficio relevante (Olazarán et al. 2010). Se basan en una intervención terapéutica dentro de un contexto estimular y que entiende al usuario como un sujeto psico-social, de forma que la intervención estará adecuada a las necesidades de las personas que participan en ellas, y repercuten

positivamente tanto en la persona como en su entorno social y familiar.

Los objetivos de las terapias no farmacológicas son los siguientes:

- Estimular, mantener o potenciar las capacidades preservadas de la persona.
- Evitar la desconexión con su entorno y fortalecer las relaciones sociales.
- Dar seguridad e incrementar la autonomía del usuario en las actividades de la vida diaria.
- Estimular la propia identidad y autoestima.
- Minimizar el estrés y evitar reacciones psicológicas anómalas.
- Retrasar o enlentecer la evolución de la enfermedad, mejorando el rendimiento cognitivo y funcional.
- Mejorar la calidad de vida de la persona enferma y de sus familiares cuidadores.

Las TNF pueden clasificarse en torno a dos grandes áreas, a saber:

- Según el área de intervención:
  - Cognitiva
  - Funcional
  - Emocional
  - Integral
- Según el grupo diana de la intervención:
  - Persona enferma
  - Cuidador familiar
  - Cuidador profesional

Las principales terapias no farmacológicas que habitualmente ofrecen las asociaciones son la estimulación cognitiva, las actividades de la vida diaria, la gerontogimnasia, la arteterapia, la musicoterapia, los grupos de ayuda mutua, etc.

Dicho lo anterior, es de justicia reconocer que lo que hoy es una práctica habitual empleada por la mayoría de los prestadores de servicios, y que ha generado un especial interés por parte de numerosos investigadores, no habría sido posible sin la participación de las asociaciones, verdaderas pioneras que se dejaron la piel cuando nadie sabía nada del Alzheimer o de otras demencias. Por otra parte, el conocimiento se ha ido generando progresivamente desde la necesidad, pero también desde el amor sentido hacia el familiar con demencia; a ese amor y necesidad se unieron, con el tiempo, otros recursos profesionales, médicos, investigadores, etc., que hacen de las TNF el mejor recurso del que se dispone actualmente para mejorar, en la medida de lo posible, la calidad de vida

de quienes están afectados por Alzheimer u otro tipo de demencia. En definitiva, todo esto no hubiera sido posible (o habría sido distinto) sin las asociaciones de familiares de personas con Alzheimer.

Importancia del órgano de gobierno de las OSC

Por mucho que lo pretenda, una asociación no tiene vida ni recorrido sin un órgano que la lidere, que conduzca a la asociación por el camino adecuado que permita a la estructura avanzar o, por lo menos, mantenerse vigente. Del órgano de gobierno dependerá si la entidad es sólo papel, si está inactiva, si se mantiene o si tiene visión de futuro.

El voluntariado se sitúa en la base de cualquier junta directiva, es decir, las personas que asumen el compromiso de participar en el órgano de gobierno y, por tanto, liderar la asociación son, con carácter general, voluntarias emanadas de la propia estructura social de la entidad. Formar parte de la junta directiva de una entidad podría ser considerado como "el techo" de cualquier socio dentro de una OSC.

Este carácter voluntario no debe ser excusa para que los miembros de las juntas directivas deban estar suficiente y adecuadamente preparados y capacitados, debiendo disponer de las herramientas precisas que les permitan realizar correctamente su labor de representación y defensa, además, por supuesto, de liderar la entidad. En la actualidad, ya no basta ese voluntarismo inicial con el que fueron concebidas las asociaciones en sus inicios, sino que es necesario que las juntas directivas en general y los miembros que las componen en particular muestren unas determinadas cotas de capacitación y solvencia en aspectos relacionados, entre otros, con la gestión, la comunicación, el liderazgo, etc.

Sin embargo, muchas asociaciones manifiestan dificultades para conseguir voluntarios con interés en integrarse en las juntas directivas y, en consecuencia, para renovar los cargos, lo cual hace, normalmente, que los principales puestos sean ocupados durante mucho tiempo por las mismas personas. Una de las consecuencias que acarrea esta situación puede ser la escasa capacidad de innovación en el seno de la asociación, o que sea convierta en una especie de feudo de sus dirigentes. En definitiva, la dificultad de renovación de las juntas puede ser considerada como una de las

principales consecuencias de la debilidad del voluntariado y/o de la implicación en la asociación de sus socios y voluntarios.

Pero, además, la vitalidad de las juntas directivas se relaciona directamente con la vitalidad de la entidad, por lo que es importante (fundamental) evitar, en la medida de lo posible, juntas perennes o de mandatos eternos; es decir, renovar con una determinada frecuencia la composición de las juntas es sinónimo de vitalidad, dinamismo y regeneración democrática (las asociaciones, en general, son el claro ejemplo de gestión democrática).

Y, sin embargo, como se ha señalado anteriormente, muchas asociaciones presentan dificultades para encontrar personas con interés y capacidad para integrarse en sus órganos de gobierno. Por ello, es importante analizar las posibles causas que llevan a esta situación. Así, entre otras, se pueden destacar:

- La prestación de servicios hace que las personas usuarias vean a la asociación como una empresa más; se buscan los servicios más que la filosofía asociativa, y a ser posible, a precios más asequibles.
- Una vez los servicios no son requeridos (normalmente por no adecuarse a las necesidades de los usuarios), los socios o se dan de baja como tales, o se separan de la asociación, lo cual evidencia la fragilidad del cuerpo de voluntariado.
- Inactividad de buena parte de los socios, que se "implican lo justo", representando un porcentaje reducido aquellos socios o voluntarios que pasan a adoptar un papel activo dentro de la entidad.
- Imagen/idea proyectada por parte de las juntas directivas vigentes sobre la carga de trabajo, la responsabilidad, la dedicación, etc., que no todo el mundo está dispuesto a asumir, lo cual impide que se opte a ocupar determinados puestos directivos.
- Idea/imagen proyectada por la propia asociación, más centrada en la prestación de servicios que en la propia dimensión social de la misma.
- Los programas de voluntariado que se ofrecen desde las asociaciones muchas veces no ofrecen oportunidades de

promoción y pueden no estar adaptados a las verdaderas capacidades e intereses de los potenciales voluntarios.

Vistas las causas que pueden conducir a cierta fragilidad de los órganos de gobierno, es importante proponer algunas posibles soluciones que permitan cambiar el panorama descrito anteriormente. Entre ellas, pueden señalarse las siguientes:

- Conocer a los socios y voluntarios, identificando sus intereses, capacidades y potencialidades para poder ofrecer acciones de voluntariado adaptadas a las mismas.
- Reflexionar sobre los programas de voluntariado que ofrece actualmente la asociación, incorporando, junto a las actividades de acompañamiento, tareas o acciones más vinculadas al ámbito asociativo, adaptadas a los diferentes perfiles de los potenciales voluntarios.
- Poner en marcha acciones de concienciación dirigidas a la propia estructura (socios y voluntarios), reivindicando el papel y la importancia de la asociación, más allá de su dimensión como prestadora de servicios o atención profesionales, visibilizando su papel como agente activo en su entorno social más próximo.
- Incorporar planes y programas de formación que permitan a socios y voluntarios mejorar sus habilidades o capacidades asociativas, incluyendo también los reconocimientos oportunos.
- Ofrecer una visión más positiva y atractiva tanto de la asociación como de la causa, buscando la sensibilización e implicación de las personas, así como la comprensión sobre su necesidad en el tiempo (continuidad y promoción de la asociación).
- Etc.

En resumen…

Las asociaciones de Alzheimer buscan abarcar aquellos espacios importantes a los que no llegan las Administraciones, pero sin hacerles olvidar a éstas que esos espacios siguen siendo su responsabilidad. Por ello, el reto que las OSC tienen es doble:por un lado atender adecuadamente a las personas con demencia y a sus familiares cuidadores, con altas cotas de profesionalidad, y con

una junta que lidere los procesos de la entidad; por otro, influir en sus decisores políticos en busca de nuevas y mejores leyes que se centren en mejorar la calidad de vida de la personas que conviven con el Alzheimer o con cualquier otro tipo de demencia, para lo cual se precisará una junta preparada, capacitada y decidida a ejercer la responsabilidad de representar y defender los derechos, intereses y necesidades de las personas afectadas.

Bibliografía/referencias

www.ceafa.es

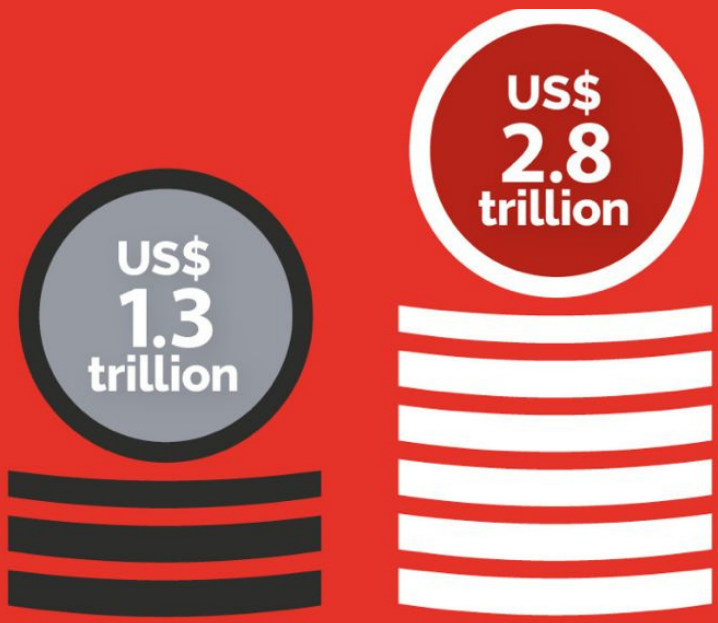
Programa de estimulación para personas con Alzheimer - Publicaciones - CEAFA

Guía Metodológica de implantación de Terapias No Farmacológicas - Publicaciones - CEAFA

Importancia del órgano de gobierno de una asociación - Publicaciones - CEAFA

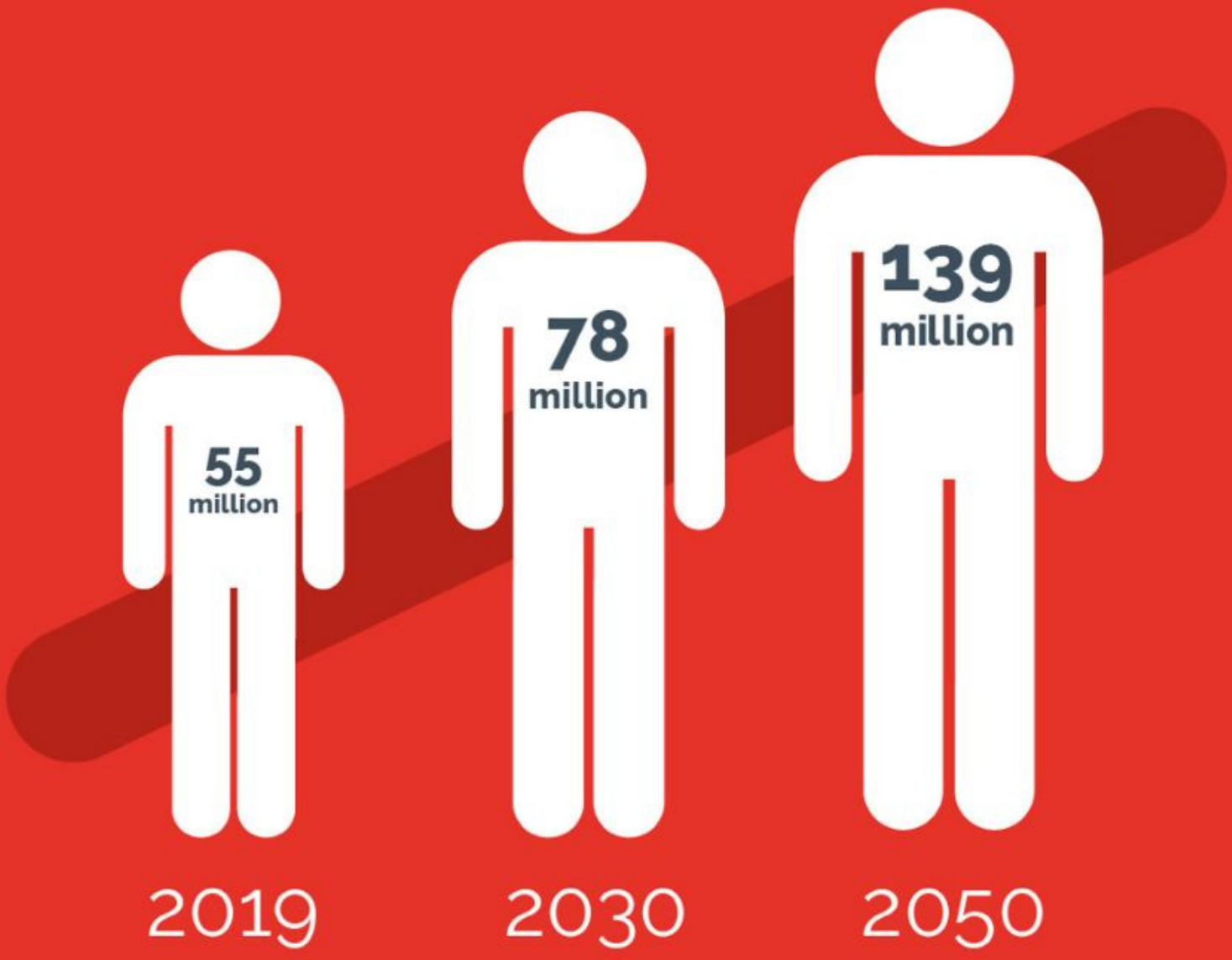
FEDERACIÓN MEXICANA DE ALZHEIMER

Cada 3 segundos una persona en el mundo desarrolla demencia.



El costo total anual estimado de la demencia en todo el mundo es de más de US$1.3 billones. Se prevé que esta cifra aumente a 2,3 billones para 2030*

*WHO Global status report 2021



Número estimado de casos de demencia en el mundo 2019 a 2050*

*WHO Global status report 2021

XII Congreso virtual Iberoamericano de Alzheimer

Puentes para vivir mejor

Del 28 al 30 Octubre 2021

Alzheimer Iberoamérica

Mayor información

Email: congresoiberoamericanoalzh@gmail.com

Página Web: congresoiberoamericanodealzheimer.com

Alzheimer's Disease International

Es una publicación interna de la Federación Mexicana de Alzheimer, A.C. Publicación trimestral, distribuida en forma electrónica para reproducirse libremente únicamente entre las Asociaciones pertenecientes a FEDMA.

DIRECTORIO

CONSEJO EDITORIAL

LEE. ROSA MA. FARRES GONZÁLEZ SARABIA
PRESIDENTA FEDMA,CDMX

C.P. BERTHA DORA QUEZADA SÁNCHEZ
VICEPRESIDENTA FEDMA
AGUASCALIENTES, AGS.

MARÍA CORONA ESQUIVEL
SECRETARIA FEDMA
TOLUCA, ESTADO DE MÉXICO

LIC. MARCO A. MURILLO,
TESORERO FEDMA, CDMX

COMITÉ MÉDICO CIENTÍFICO

DR. AMADOR E. MACIAS O.

DR. RAÚL GUTIÉRREZ HERRERA

COMITÉ DE DIFUSIÓN

BERTHA D. QUEZADA S.

DISEÑO EDITORIAL:

CÉSAR A. DOMINGUEZ D.

MAYORES INFORMES:

alzfedma@gmail.com

PÁGINA WEB:

www.fedma.mx

Instagram @fedmamx

Federación Mexicana de Alzheimer