

Guía de la Enfermedad de Alzheimer

La información que usted necesita saber



Índice

Introducción	1
¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer?	3
¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de Alzheimer? ...	4
¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer?	5
¿Cómo se trata la enfermedad de Alzheimer?	8
Nuevas áreas de investigación	9
Participación en estudios clínicos	14
Progresos logrados en la comprensión de la enfermedad ...	16
¿Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos? ..	17
Para obtener más información	18

Introducción

La demencia es un trastorno cerebral que afecta de forma grave la habilidad de una persona para llevar a cabo sus actividades diarias. La enfermedad de Alzheimer (AD, por sus siglas en inglés) es el tipo más frecuente de demencia entre las personas mayores y afecta las partes del cerebro que controlan el pensamiento, la memoria y el lenguaje. Aunque los científicos aprenden más todos los días sobre esta enfermedad, estos aún no saben cual es la causa y no han descubierto un tratamiento para curarla.

Los científicos creen que hasta unos 4.5 millones de estado unidenses sufren de la enfermedad de Alzheimer. Esta enfermedad se inicia, por lo general, a los 60 años y el riesgo de contraerla aumenta con la edad. Aunque las personas más jóvenes también pueden desarrollarla, es mucho menos común entre ellas. Cerca de un 5 por ciento de hombres y mujeres entre los 65 y los 74 años de edad tienen Alzheimer, y casi la mitad de aquellos que tienen 85 años de edad en adelante pueden tener la enfermedad. Sin embargo, es importante advertir que la enfermedad de Alzheimer no es parte del proceso natural de envejecimiento.

El nombre de esta enfermedad se atribuye al médico alemán, Alois Alzheimer, quien en 1906 notó cambios en el tejido cerebral de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Alzheimer encontró depósitos anormales (ahora llamados “placas de amiloide”) y una acumulación de estructuras fibrilares entrelazadas (conocidas en la actualidad como “ovillos neurofibrilares”). Hoy en día, la presencia de estas placas y ovillos en el cerebro se considera el sello característico de la enfermedad de Alzheimer.



Los científicos también han descubierto otros cambios en el cerebro de las personas que tienen esta enfermedad. Estos cambios tienen que ver con la destrucción de células nerviosas en áreas del cerebro que son vitales para la memoria y otras facultades mentales, lo cual causa la interrupción de las conexiones entre las células nerviosas. También se presentan niveles más bajos de algunas de las sustancias químicas del cerebro que se encargan de la transmisión de mensajes entre las células nerviosas. La enfermedad de Alzheimer puede alterar los procesos del pensamiento y la memoria al interrumpir la transmisión de estos mensajes.

¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer?

Los científicos aún no entienden del todo lo que causa la enfermedad de Alzheimer. Es probable que no haya una sola causa, sino varios factores que afectan a cada persona de forma diferente. La edad es el factor de riesgo más conocido. El número de personas que sufren de esta enfermedad se duplica cada 5 años entre las personas mayores de 65 años de edad.

Los antecedentes familiares son otro factor de riesgo. Los científicos creen que la genética puede jugar un papel importante en muchos de los casos de Alzheimer. Por ejemplo, la enfermedad de Alzheimer familiar de aparición temprana, una rara forma de la enfermedad que generalmente se manifiesta entre los 30 y 60 años de edad, es de carácter hereditario. El tipo más frecuente de Alzheimer es el de la aparición tardía. Se presenta más adelante en la vida y en la mayoría de familias no se observa un patrón hereditario obvio. Sin embargo, varios factores de riesgo genético pueden interactuar el uno con el otro y con factores no genéticos para causar la enfermedad. El único factor de riesgo genético identificado hasta ahora para la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía es un gen que produce una forma de proteína

llamada apolipoproteína E (ApoE). Todas las personas tienen ApoE, la cual ayuda a transportar el colesterol en la sangre. Solamente cerca de un 15 por ciento de personas tienen la forma de esta proteína que aumenta el riesgo de contraer la enfermedad. Es probable que haya otros genes que también puedan aumentar el riesgo de desarrollar esta enfermedad o de proteger a las personas contra la misma, pero todavía no han sido descubiertos.

Los científicos aún tienen mucho que aprender sobre las causas de esta enfermedad. Además de la genética y de la ApoE, los científicos se encuentran investigando el papel que podrían desempeñar la educación, la alimentación y el ambiente en el desarrollo de la misma. Los científicos están encontrando cada vez más indicios de que algunos de los factores de riesgo de las enfermedades cardíacas y los accidentes cerebrovasculares, como la hipertensión arterial, el colesterol alto y los niveles bajos de la vitamina folato, pueden también aumentar el riesgo de desarrollar Alzheimer. También hay mayores indicios de que las actividades físicas, mentales y sociales pueden ser factores de protección contra la enfermedad.

¿Cuáles son los síntomas de la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer se inicia en forma lenta. Al principio, el único síntoma pueden ser olvidos leves, los cuales pueden confundirse con cambios en la memoria asociados con la edad. La mayoría de las personas que sufren de olvidos leves no tienen Alzheimer. En la fase inicial de la enfermedad, las personas pueden tener dificultades para acordarse de eventos y actividades recientes o de los nombres de personas o cosas conocidas. Es posible que no puedan resolver problemas matemáticos sencillos. Este tipo de dificultades

pueden representar una molestia, pero no son lo suficientemente graves como para causar preocupación.

Sin embargo, a medida que avanza la enfermedad, los síntomas se notan con mayor facilidad y se agravan de forma tal que hacen que las personas con Alzheimer y sus familiares busquen ayuda médica. Los olvidos o fallas de la memoria empiezan a interferir con las actividades diarias. A las personas en la fase intermedia de la enfermedad, se les puede olvidar cómo hacer tareas sencillas, como cepillarse los dientes o peinarse; ya no pueden pensar con claridad; fallan en su intento de reconocer personas y lugares conocidos; y empiezan a tener problemas para hablar, entender, leer o escribir. Más adelante, pueden volverse inquietas o agresivas, o deambular fuera de sus casas. Al final, los pacientes necesitan de un cuidado permanente.

¿Cómo se diagnostica la enfermedad de Alzheimer?

Un diagnóstico temprano y exacto de la enfermedad de Alzheimer ayuda a los pacientes y a sus familias a planear para el futuro. Asimismo, les da tiempo para considerar las opciones de atención mientras el paciente está en capacidad de participar en la toma de decisiones. El diagnóstico temprano también ofrece la mejor oportunidad para tratar los síntomas de la enfermedad.

Hoy en día, la única forma definitiva de diagnóstico es determinar si hay placas y ovillos o acumulaciones en el tejido cerebral. Sin embargo, para observar el tejido cerebral los médicos deben esperar generalmente a que se haga una autopsia, el cual es un examen del cuerpo que se realiza después de que muere la persona. Por esta razón, los médicos sólo pueden hacer un diagnóstico “posible” o “probable” de la enfermedad mientras la persona está viva.

En centros especializados, los médicos pueden diagnosticar acertadamente la enfermedad hasta en un 90 por ciento de las veces. Los médicos utilizan varios instrumentos para hacer un diagnóstico probable de la enfermedad de Alzheimer. Entre estos se encuentran:

- preguntas sobre la salud general de la persona, problemas médicos previos y su capacidad para llevar a cabo las actividades diarias,
- pruebas de memoria, resolución de problemas, atención, conteo y lenguaje,
- exámenes médicos, como pruebas de sangre, orina o líquido cefalorraquídeo y
- gammagrafías cerebrales.

Algunas veces, estas pruebas pueden ayudarle al médico a encontrar otras causas posibles de los síntomas que tiene la persona. Por ejemplo, situaciones como problemas de la tiroides, reacciones a los medicamentos, depresión, tumores cerebrales y enfermedades de los vasos sanguíneos pueden causar síntomas parecidos a la enfermedad de Alzheimer. Algunas de estas otras afecciones médicas pueden tratarse en forma satisfactoria.



¿Cómo se trata la enfermedad de Alzheimer?

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad de progresión lenta, que se inicia con problemas leves de la memoria y termina con daño cerebral grave. La evolución de la enfermedad y la rapidez con que ocurren los cambios varían de persona a persona. En promedio, los pacientes con Alzheimer viven entre 8 y 10 años después de haber sido diagnosticados, aunque algunas personas pueden vivir hasta 20 años con la enfermedad.

Ningún tratamiento puede detener la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, para algunas personas en las fases iniciales e intermedias, los medicamentos tacrina (Cognex), donepezil (Aricept), rivastigmina (Exelon) o galantamina (Razadyne, conocido anteriormente como Reminyl) pueden ayudar a prevenir el empeoramiento de algunos síntomas durante un período limitado de tiempo. Otro medicamento, la memantina (Namenda), ha sido aprobado para tratar las fases moderadas o graves de la enfermedad, aunque también tiene efectos limitados. Asimismo, algunas medicinas pueden ayudar a controlar los síntomas del comportamiento causados por la enfermedad de Alzheimer como el insomnio, la agitación, la deambulación, la ansiedad y la depresión. El tratamiento de estos síntomas contribuye con frecuencia a que los pacientes se sientan más cómodos y facilita su cuidado por parte de las personas que los atienden.

Nuevas áreas de investigación

El Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés), el cual forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH), es la agencia federal líder en la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer. Los científicos auspiciados por el NIA están realizando pruebas con varios medicamentos para ver si previenen la enfermedad de Alzheimer, hacen más lento el avance de la enfermedad o ayudan a reducir sus síntomas. Algunas ideas que pueden parecer prometedoras resultan de poco o ningún beneficio cuando se evalúan cuidadosamente durante un estudio clínico. Los investigadores realizan estudios clínicos para determinar si los tratamientos que parecen prometedores en los estudios de observación y en los estudios con animales no conllevan peligro y son eficaces en las personas.

Deterioro cognitivo leve. En años recientes, los científicos se han concentrado en un tipo de cambios de la memoria llamado deterioro cognitivo leve (MCI, por sus siglas en inglés). El MCI es diferente tanto de la enfermedad de Alzheimer como de los cambios normales de la memoria asociados con la edad. Las personas con MCI tienen problemas constantes de la memoria, pero no experimentan otras pérdidas como confusión, problemas de atención y dificultades con el lenguaje. En un estudio sobre el deterioro de la memoria patrocinado por el NIA–Memory Impairment Study–se compararon los efectos del donepezil, la vitamina E y los placebos entre participantes con MCI, para observar si los medicamentos podrían retrasar o prevenir que el MCI llegara a convertirse en Alzheimer. El estudio descubrió que el grupo con MCI que tomaba el medicamento donepezil disminuyó el riesgo de desarrollar Alzheimer durante los primeros 18 meses de un estudio de 3 años, cuando se



comparó con el de sus homólogos que tomaban placebos. La disminución del riesgo de desarrollar un diagnóstico de Alzheimer a partir del MCI en los participantes que tomaban donepezil desapareció después de 18 meses y, al final del estudio, la probabilidad de avance de la enfermedad era la misma para los dos grupos. La vitamina E no tuvo efecto alguno durante el transcurso del estudio cuando se le comparó con el placebo.

Neuroimágenes. Los científicos están descubriendo que el daño a partes del cerebro relacionadas con la memoria, como el hipocampo, pueden observarse a veces en gammagrafías cerebrales antes de que se presenten los síntomas de la enfermedad. Una iniciativa de carácter público y privado del NIA para el uso de neuroimágenes en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer llamada Neuroimaging Initiative o ADNI, por sus siglas en inglés, es un estudio amplio que tiene el objetivo de determinar si la imagen de resonancia magnética (MRI) y la tomografía por emisión de positrones (PET) u otros marcadores biológicos o de diagnóstico por imagen, pueden detectar cambios tempranos de la enfermedad de Alzheimer o medir el avance de la misma. Este proyecto está diseñado para ayudar a acelerar los estudios clínicos y descubrir nuevas formas de determinar la eficacia de los tratamientos. Para obtener más información sobre la iniciativa ADNI, llame al Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Education and Referral Center o ADEAR, por sus siglas en inglés) del NIA al 1-800-438-4380 o visite la página: www.alzheimers.nia.nih.gov/imagine (en inglés). El servicio tiene personal disponible para responder en español a las llamadas telefónicas.

Factores genéticos. El NIA está patrocinando el Estudio Genético sobre la Enfermedad de Alzheimer (AD Genetics Study) para saber más sobre los factores de riesgo genético de contraer la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. Para

participar en este estudio, las familias con dos o más hermanos vivos diagnosticados con Alzheimer deben comunicarse con el Banco Nacional de Cultivos Celulares de la Enfermedad de Alzheimer (National Cell Repository for AD) al teléfono gratuito 1-800-526-2839. El servicio tiene personal disponible para responder en español a las llamadas telefónicas. También se puede solicitar información a través del sitio web del estudio en: <http://ncrad.iu.edu> (en inglés).

Inflamación. Existe evidencia de que la inflamación en el cerebro puede contribuir al daño causado por la enfermedad de Alzheimer. Algunos estudios han indicado que medicamentos como los fármacos anti-inflamatorios no esteroideos (NSAID) podrían ayudar a hacer más lenta la evolución de la enfermedad, pero hasta ahora estos beneficios no se han reflejado en los estudios clínicos realizados. Un estudio clínico que evaluó dos de estos medicamentos, el rofecoxib (Vioxx) y el naproxeno (Aleve) demostró que éstos no retrasan la evolución de la enfermedad en personas que ya la tenían. Otro estudio, que buscaba determinar si el celecoxib (Celebrex) y el naproxeno podrían prevenir Alzheimer en personas mayores saludables y con riesgo de la enfermedad, ha sido suspendido. Sin embargo, los investigadores todavía hacen seguimiento a los participantes y examinan datos relacionados con un posible riesgo cardiovascular. Los investigadores continúan buscando formas de determinar cómo otros medicamentos anti-inflamatorios podrían afectar el desarrollo o la evolución de la enfermedad de Alzheimer.

Antioxidantes. Hace varios años, un estudio clínico demostró que la vitamina E hacía más lenta la evolución de algunas consecuencias de la enfermedad de Alzheimer por un tiempo aproximado de 7 meses. Estudios adicionales están investigando si los antioxidantes, las vitaminas E y la C, pueden hacer más lenta la progresión de la enfermedad de Alzheimer. Otro estudio clínico está examinando si la vitamina E y los

suplementos de selenio pueden prevenir esta enfermedad o la disminución de las funciones cognitivas, y se planea hacer o se están realizando estudios adicionales sobre otros antioxidantes.

Ginkgo biloba. Estudios iniciales parecían indicar que los extractos de las hojas del árbol de *ginkgo biloba* podrían ser de alguna ayuda en el tratamiento de los síntomas de Alzheimer. No hay evidencia todavía de que el *ginkgo biloba* puede curar o prevenir la enfermedad de Alzheimer, pero los científicos están tratando ahora de descubrir en un estudio clínico si esta planta puede retrasar la disminución de las funciones cognitivas o prevenir la demencia en las personas de mayor edad.

Estrógeno. Algunos estudios han indicado que el estrógeno utilizado por las mujeres para tratar los síntomas de la menopausia también protege el cerebro. Los expertos también se han preguntado si el uso de estrógeno podría reducir el riesgo de Alzheimer o hacer más lenta la evolución de la enfermedad. Sin embargo, los estudios clínicos realizados para evaluar la función del estrógeno, no han demostrado que éste pueda hacer más lenta la progresión de la enfermedad de Alzheimer ya diagnosticada. Un estudio descubrió que las mujeres mayores de 65 años de edad que usaban estrógeno con progestina corrían un mayor riesgo de demencia, incluida la enfermedad de Alzheimer, y que las mujeres de mayor edad que utilizan sólo estrógeno podrían también aumentar la posibilidad de desarrollar demencia.

Los científicos creen que se necesitan más investigaciones para determinar si el estrógeno puede jugar algún papel en la enfermedad de Alzheimer y les gustaría saber si iniciar la terapia con estrógenos alrededor de los años de la menopausia, en vez de a los 65 años de edad o más, protegería la memoria o prevendría esta enfermedad.

Participación en estudios clínicos

Las personas con la enfermedad de Alzheimer, con MCI, o aquellas con antecedentes familiares de Alzheimer, que quieran ayudar a los científicos a evaluar posibles tratamientos pueden tener los requisitos para participar en estudios clínicos. Las personas saludables también pueden ayudar a los científicos a aprender más sobre el cerebro y la enfermedad de Alzheimer. El NIA administra una base de datos de estudios clínicos sobre esta enfermedad (AD Clinical Trials Database), que enumera los estudios clínicos patrocinados por el gobierno federal y las compañías privadas. Para averiguar más sobre estos estudios comuníquese con el Centro ADEAR del NIA al 1-800-438-4380 o visite el sitio web en: www.alzheimers.nia.nih.gov/ResearchInformation/ClinicalTrials (en inglés). También puede inscribirse para recibir alertas por correo electrónico sobre los nuevos estudios clínicos disponibles, a medida que se vayan añadiendo a la base de datos. Se puede encontrar información adicional sobre los estudios clínicos en www.clinicaltrials.gov.

Muchos de estos estudios se realizan en centros de tratamiento de la enfermedad de Alzheimer subvencionados por el NIA y ubicados a todo lo largo de los Estados Unidos. Estos centros llevan a cabo una amplia variedad de investigaciones, entre las que se incluyen estudios sobre las causas, el diagnóstico, el tratamiento y el manejo de la enfermedad de Alzheimer. Para obtener una lista de estos centros, comuníquese con el Centro ADEAR.



Progresos logrados en la comprensión de la enfermedad

Los científicos han logrado grandes avances en la comprensión de la enfermedad de Alzheimer. Los resultados de años de investigación han empezado a aclarar la diferencia entre los cambios normales de la memoria asociados con la edad, el MCI y la enfermedad de Alzheimer. Los científicos también han hecho grandes progresos en la definición de los cambios que se presentan en el cerebro afectado por esta enfermedad, lo cual les permite identificar con precisión los posibles objetivos del tratamiento.

Estos adelantos son la base de la Iniciativa para la Prevención de la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Prevention Initiative) de los NIH que está diseñada para:

- entender por qué se presenta la enfermedad de Alzheimer y determinar quién está en mayor riesgo de desarrollarla;
- mejorar la exactitud del diagnóstico y la capacidad de identificar aquellas personas en riesgo;
- descubrir, desarrollar y probar nuevos tratamientos;
- descubrir tratamientos para los problemas del comportamiento de los pacientes con Alzheimer.

¿Existe ayuda para las personas que cuidan a los enfermos?

La mayoría de las veces, los cónyuges y otros miembros de la familia se encargan de la atención diaria de las personas con la enfermedad de Alzheimer. A medida que empeora la enfermedad, las personas necesitan cada vez más cuidados. Esto puede ser difícil para las personas encargadas de la atención y puede afectar su salud mental y física, su vida familiar, su trabajo y sus finanzas.

La Asociación de Alzheimer (Alzheimer's Association) tiene filiales en todo el país que ofrecen programas educativos y grupos de apoyo para las personas encargadas de la atención de estos pacientes y para los familiares de las personas que sufren de la enfermedad. La información sobre como contactar la Asociación de Alzheimer se encuentra al final de esta hoja informativa.

El Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer (ADEAR Center) ofrece dos libros útiles en Español: *Guía para Quienes Cuidan Personas con la Enfermedad de Alzheimer*, y *Protección en el Hogar para las Personas con la Enfermedad de Alzheimer*.

Para obtener más información

Para informarse sobre grupos de apoyo, servicios, centros de investigación, formas de participar en los estudios y publicaciones sobre la enfermedad de Alzheimer, póngase en contacto con las siguientes organizaciones:

Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center

(Centro de Educación y Referencia sobre la Enfermedad de Alzheimer)

P.O. Box 8250

Silver Spring, MD 20907-8250

1-800-438-4380

www.alzheimers.nia.nih.gov

Este servicio del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento es auspiciado por el gobierno federal y proporciona información y publicaciones sobre el diagnóstico, el tratamiento, la atención de pacientes, las necesidades de las personas encargadas de su cuidado, la atención a largo plazo, la educación y capacitación y las investigaciones relacionadas con la enfermedad de Alzheimer. El servicio tiene personal disponible para responder en español a las llamadas telefónicas, los correos electrónicos y las solicitudes hechas por escrito y para informarles a las personas sobre los recursos locales y estatales que tienen a su disposición.

**Alzheimer's Association
(Asociación de Alzheimer)**

225 N. Michigan Avenue, Suite 1700

Chicago, IL 60601-7633

1-800-272-3900

www.alz.org/hispanic

Esta asociación sin fines de lucro apoya a las familias y a las personas dedicadas al cuidado de pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Cuenta con filiales en todo el país que proporcionan información sobre los recursos y servicios locales, y patrocina grupos de apoyo y programas educativos en inglés y español. La Asociación también patrocina investigaciones.

**Eldercare Locator
(Localizador de Cuidados para Personas Mayores)**

800-677-1116

www.eldercare.gov

Este servicio de búsqueda de atención y cuidado para personas mayores es ofrecido por la Administración sobre el Envejecimiento (Administration on Aging o AoA, por sus siglas en inglés) y es auspiciado por el gobierno federal. El servicio ofrece información sobre servicios de ayuda a las personas encargadas de la atención y otros tipos de asistencia en el hogar y la comunidad ofrecidos por las agencias locales y estatales dedicadas a actividades sobre el envejecimiento.

Para obtener más información sobre la salud y el envejecimiento, comuníquese con:

**National Institute on Aging Information Center
(Centro de Información del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento)**

P.O. Box 8057

Gaithersburg, MD 20898-8057

1-800-222-2225

1-800-222-4225 (TTY)

www.nia.nih.gov

Para solicitar publicaciones en línea (en español o en inglés) visite: *www.nia.nih.gov*.



Centro de Educación y Referencia
Sobre la Enfermedad de Alzheimer

Un servicio del
Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento
Institutos Nacionales de Salud
Departamento de Salud y Servicios Humanos
de los Estados Unidos



Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento
Institutos Nacionales de Salud

DEPARTAMENTO DE SALUD Y SERVICIOS HUMANOS
DE LOS ESTADOS UNIDOS

Publicación de NIH No. 01-4013S

Mayo de 2006