



**Alzheimer's Disease  
International**

*The global voice on dementia*

# Informe Mundial sobre el Alzheimer 2023

Cómo reducir el riesgo de demencia:  
nunca es demasiado pronto, nunca es demasiado tarde







**Alzheimer's Disease  
International**

*The global voice on dementia*

# **Informe Mundial sobre el Alzheimer 2023**

Cómo reducir el riesgo de demencia:  
nunca es demasiado pronto, nunca es demasiado tarde

## Autores

### Alzheimer's Disease International

#### Simon Long

Editor jefe,  
*The Economist*

#### Chloé Benoist

Responsable de publicaciones,  
*Alzheimer's Disease International*

#### Wendy Weidner

Directora de investigación  
y publicaciones,  
*Alzheimer's Disease International*

### ADI desea dar las gracias a nuestros socios y donantes corporativos:

Anonymous Trust  
Biogen  
Eisai  
Eli Lilly and Company  
The Mary Oakley Foundation, Inc.  
Novo Nordisk  
Otsuka Pharmaceutical Development & Commercialization, Inc.  
Roche  
Van Otterloo Family

Las opiniones expresadas en los ensayos incluidos en el presente informe no reflejan necesariamente las posturas de ADI.

*Foto de la portada: Una pareja se lanza a las olas en una escuela de surf para personas mayores de Santos, Brasil, en marzo de 2019. (Alex Kornhuber)*

**Esta traducción ha sido posible gracias al apoyo de Eisai.**

Publicado por Alzheimer's Disease International. Septiembre de 2023  
Copyright © Alzheimer's Disease International

#### Forma sugerida de citar este informe:

Long, S., Benoist, C., Weidner, W. 2023. Informe Mundial sobre el Alzheimer 2023: *Cómo reducir el riesgo de demencia: nunca es demasiado pronto, nunca es demasiado tarde*. Londres, Inglaterra: Alzheimer's Disease International.

## Acerca de los colaboradores



**Simon Long** es el principal autor de este informe. Es el editor jefe de The Economist, donde ha ocupado varios puestos desde 1995, tras diez años en la BBC.



**Jason Andrew** es un fotógrafo que trabaja en proyectos íntimos de gran formato sobre familias no nucleares y sus implicaciones para la sociedad. Sus narrativas colaborativas se basan en su propia infancia, proceden de las experiencias que él mismo ha vivido. Jason nació y creció en el norte de California, se graduó en el International Center of Photography y posee un grado en Historia por la San Diego State University. Ha sido becario de la Hillman Foundation dos veces, fue finalista para el premio Oskar Barnack y American Photography galardona frecuentemente su trabajo editorial.



**Saiyna Bashir** es una fotoperiodista pakistaní actualmente afincada en Islamabad, Pakistán, cuyas fotografías prestan especial atención a documentar las cuestiones relacionadas con la migración, el género, la atención sanitaria y el cambio climático. Ha fotografiado a mujeres que han sobrevivido a ataques con ácido a raíz de la violencia de género, además de los logros conseguidos por la comunidad transgénero en Pakistán. Ha colaborado con importantes publicaciones, como *The New York Times*, *National Geographic* y *The Washington Post*. Bashir también ha trabajado como consultora fotográfica para agencias de las Naciones Unidas y otras ONG internacionales. Su sitio web es [www.saiynabashirphoto.com](http://www.saiynabashirphoto.com).



**Chloé Benoist** es la responsable de publicaciones de Alzheimer Disease International. Actualmente reside en el Reino Unido y posee más de diez años de experiencia en el campo del periodismo, con especial interés en Oriente Medio, Francia y los Estados Unidos.



**Lucien Chauvin** es un periodista autónomo de los Estados Unidos, que lleva desde la década de 1980 cubriendo las noticias de América Latina. Actualmente se encuentra afincado en Montevideo, Uruguay. Sus escritos llevan años apareciendo en muchos periódicos, revistas y publicaciones.



**Marion Edmunds** es una periodista autónoma, productora de contenidos y directora de documentales de Sudáfrica con sede en Cabo Occidental. Vive en una familia de varias generaciones, que incluye a dos adolescentes y su padre de 89 años que vive con demencia. Él ha sido la inspiración de su especial interés en el envejecimiento y los problemas que plantea. Marion también informa y realiza producciones sobre una variedad de temas para organizaciones mediáticas locales e internacionales, siempre con la intención de contar historias de interés humano. La carrera profesional de Marion abarca la dramática transición de Sudáfrica del apartheid a la democracia, de la que ella informó cuando era una periodista mucho más joven. Puede obtener más información sobre su trabajo en [www.marionedmunds.com](http://www.marionedmunds.com).



**Barbara Fraser** ha trabajado como periodista independiente en Perú durante más de veinte años, informando más concretamente sobre medio ambiente, salud pública y los problemas de la población indígena. Sus artículos han aparecido en *Nature*, *Science*, *The Lancet*, *EcoAméricas*, *National Geographic*, *Discover*, entre otras publicaciones.



**Saima Jabbar** es una directiva de RR. PP. y medios de comunicación en el Shifa International Hospital de Islamabad, Pakistán. Posee un Máster en investigación mediática y otro en comunicación de difusión masiva. También trabaja como periodista autónoma y anteriormente fue productora ejecutiva adjunta en el canal nacional de noticias, Aaj TV. Saima también tiene experiencia como profesora invitada en el departamentos de estudios sobre medios de comunicación de la Universidad Internacional Islámica y el departamento de estudios sobre paz y conflictos de la Universidad Nacional de Lenguas Modernas.





**Muthoki Kithanze** es una periodista multimedia con sede en Nairobi, Kenia. Sus intereses giran alrededor de la salud, la cultura y la agricultura. Ha informado ampliamente sobre enfermedades neurológicas como la demencia, la enfermedad de Parkinson y el autismo. Sus artículos tratan de sacar a la luz situaciones que suelen pasar desapercibidas en el periodismo convencional. Sus artículos han aparecido en los periódicos *People Daily*, *The Star* y *The Standard*. Posee un grado en comunicación y periodismo por la Universidad Moi y ha adquirido certificados de publicaciones sobre los derechos de salud reproductora y sexual de las mujeres jóvenes, periodismo de investigación e información sobre la contaminación atmosférica, entre otros temas.



**Alex Kornhuber** es un fotógrafo peruano-alemán que ha trabajado como fotoperiodista en Kosovo, Uganda, Brasil, Japón, Nepal, Filipinas y América Latina. Actualmente es un investigador sénior en el Global Brain Health Institute (GBHI) de la Universidad de California en San Francisco (UCSF) y está trabajando en dos proyectos en colaboración con neurólogos y médicos: uno con el GBHI y la Alzheimer's Association, «Una perspectiva fotográfica del envejecimiento en Perú»; y otro con el Atlantic Institute, «Barreras para acceder a la atención sanitaria en el Perú rural». (<http://www.alex-kornhuber.com>)



**Ashley Ogawa Clarke** es un periodista británico afincado en Tokio, Japón. Es un experto en ropa de hombre, cultura japonesa y moda, sus artículos se han publicado en *Wall Street Journal*, *Vogue*, *GQ*, *The Financial Times* y *Condé Nast Traveller*.



**Reina Ogawa Clarke** es una estilista de moda, fotógrafa e intérprete que vive entre Tokio y Londres. Ha colaborado con *WSJ Magazine*, *The Gentlewoman*, *Modern Weekly China*, y también ha trabajado para marcas como Hermès, The Row y Mame Kurogouchi.



**Lee-Ann Olwage** es una narradora visual de Sudáfrica que utiliza historias colaborativas para explorar temas relacionados con el género y la identidad. Su proyecto a largo plazo, «The Big Forget» (El gran olvido) trata de comprender el papel que desempeñan las supersticiones y los significados culturales asignados a la demencia para ayudar a las personas que viven con esta enfermedad en África. En 2023 recibió el galardón World Press Photo Award.



**Domenico Pugliese** es un fotógrafo autónomo que reside en Londres, cuya obra se ha publicado en muchas revistas y periódicos nacionales e internacionales. Ha viajado mucho por todo el mundo y habla varios idiomas. Esto le ha ayudado a comprender la situación y le ha permitido crear una imagen que refleja un significado más profundo. El mensaje de fondo de su obra es la esperanza de avance y desarrollo dentro de los límites del espíritu humano, además de una celebración de la esencia del ser humano y su capacidad de supervivencia.



**Wendy Weidner** es la directora de investigación y publicaciones en Alzheimer's Disease International, donde es la principal responsable de la cartera de estudios de ADI en asociación con instituciones académicas y asociaciones de Alzheimer sobre una amplia variedad de temas. Además de dirigir las publicaciones, Wendy colabora con el Panel asesor científico y médico de ADI y el recientemente creado Panel asesor de expertos por su experiencia formado por personas que viven con demencia y sus cuidadores.



**Luca Zanetti** llegó a una conflictiva Nicaragua a mediados de la década de 1980 de la mano de su madre fotógrafa, Pia Zanetti. Allí observó cómo acercarse, provocar, tentar, alabar y cuidar a una persona como objetivo fotográfico. En 1991 se unió a la agencia de fotógrafos Lookat, y asistió a clases en el departamento de fotografía de la Escuela de Arte y Diseño de Zúrich durante cuatro años. Recientemente, Zanetti ha trabajado en historias en Nicaragua, Colombia, Brasil, Perú y la República Centroafricana. Reside en Colombia y Zúrich, Suiza.

## Agradecimientos

ADI y los autores del informe desean dar las gracias a los fotógrafos y periodistas que han dado vida a este proyecto, así como a las personas entrevistadas por compartir sus valiosas experiencias, conocimientos y opiniones. También expresamos nuestra gratitud a Paola Barbarino, Chris Lynch, Lewis Arthurton y Ava Samans por sus inestimables aportaciones y comentarios durante la producción del presente informe. ADI también agradece especialmente a The Mary Oakley Foundation, Inc. por su generosa ayuda este año.

# Índice

Prólogo

8



Introducción

10



Capítulo 1:

Riesgos para la salud física

14



Capítulo 2:

Riesgos para la salud cerebral

30



Capítulo 3:

Reducción del riesgo ambiental  
y a nivel poblacional

40



Capítulo 4:

Riesgos no modificables

56



Capítulo 5:

Reducción preventiva del  
riesgo

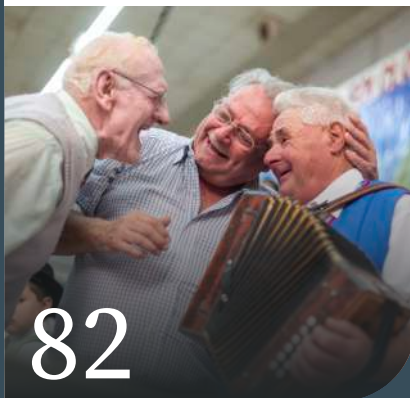
68



Capítulo 6:

Reducción del riesgo después  
del diagnóstico

82



Conclusión y  
recomendaciones

92



# Prólogo



**Paola Barbarino,**  
CEO, Alzheimer's Disease International

**«Las personas que tienen un propósito en la vida, o ikigai [en japonés], no son ninguna preocupación».**

*Yuko Taira, un funcionario de Ogimi, conocido como el «pueblo de la longevidad», en Japón (página 78)*

**C**uando leí esta cita pensé: con la enorme motivación que me ofrece ADI, no parece que vaya a jubilarme pronto, ¿verdad?

Estoy muy orgullosa de cómo ha quedado este informe. Es fácil de leer, contiene muchos datos prácticos, es conciso, impactante y, espero, útil para las personas que viven con demencia, sus familiares, el público en general y los responsables políticos.

Los orígenes de este informe pueden remontarse a dos reflexiones que me han rondado por la cabeza durante los últimos años.

La primera surgió durante una conversación con Gill Livingstone, Miia Kivipelto y Martin Knapp hace unos tres años. Con tres de los expertos más punteros del mundo en materia de reducción de riesgo de demencia al teléfono, el tema de la llamada era el siguiente: teniendo en cuenta todo lo que sabemos sobre reducción del riesgo y cómo esto puede beneficiar a las personas, ¿de qué manera podemos convencer a los gobiernos para que comiencen a promocionar unos estilos de vida que favorezcan esta reducción del riesgo? Gracias a los exhaustivos resultados de los investigadores disponemos de datos sobre este tema, entonces, ¿por qué nadie los estaba usando?

La segunda fueron mis conversaciones periódicas con los taxistas londinenses. En cuanto me preguntaban sobre mi trabajo, solían mencionar que conocían a alguien que tenía o tiene demencia (la demencia es la principal causa de mortalidad en el Reino Unido\*). Lo primero que querían saber es si podían hacer algo para evitar contraer esta enfermedad, a la vez que ofrecían sus propias ideas sobre cómo prevenir la demencia, algo que en general habían aprendido de la prensa sensacionalista y que aceptaban con diversos grados de escepticismo. Así que esto planteaba la siguiente pregunta: teniendo en cuenta el alto nivel de concienciación e interés sobre la demencia en países como el Reino Unido, ¿por qué los gobiernos no ofrecían a sus poblaciones un mayor acceso a información real, con fundamento científico, sobre cómo se puede reducir el riesgo?

Al ser algo que ahorraría dinero a los gobiernos a largo plazo y haría que las personas se sintieran más en control de sus propias vidas, se podría pensar que esto sería la norma pero... es todo lo contrario.

Por eso se ha publicado este informe, donde se analizan muchos problemas relacionados con lo que podría denominarse una negligencia global, entre ellos los siguientes:



## «En este informe [...] se investigan muchos problemas relacionados con lo que yo llamaría una negligencia global del deber».

Paola Barbarino, consejera delegada de Alzheimer's Disease International

- La falta de empatía y puro estigma frente a la demencia a nivel internacional (lea por qué la reducción del riesgo de demencia no se incluye en otras campañas de salud pública sobre enfermedades no contagiosas en la página 46).
- La falta crónica de financiación a la investigación, incluido cómo adaptar las pautas de alimentación a los países de renta baja (consulte la página 24 para obtener más información sobre la labor de adaptar la dieta mediterránea a la realidad sudafricana).
- El problema generalizado de que resulte más fácil recetar cambios beneficiosos en el estilo de vida que hacerlos realidad, y cómo abordar la reticencia de muchas personas a la hora de seguir los consejos gubernamentales, independientemente de lo buenos que sean para su salud como ocurrió, por ejemplo, con la vacuna del COVID-19.
- La realidad es que algunos de los factores de riesgo más importantes no pueden ser modificados por una persona sola, a pesar de lo mucho que se esfuerce, ya que proceden de la sociedad, el entorno, la genética, etc. Espero que esto ofrezca algún consuelo a las personas que viven con demencia que me preguntan si podrían haber hecho antes algo para evitar el inicio de la enfermedad.

Dicho esto, el informe también ofrece mucha esperanza a aquellas personas que desean tomar medidas. Utilizar audífonos es una verdadera ayuda, al igual que el baile y el ejercicio, tanto físico como mental... Muchas cosas sirven de ayuda en la etapa presintomática, e incluso después del diagnóstico. Algunos impresionantes estudios genéticos, como el trabajo de Francisco Lopera en Colombia, nos permiten ver claramente que la solución no está lejos y que podría estar precisamente dentro de nuestro propio cuerpo.

También aprendí cosas nuevas, por ejemplo, que las generaciones más jóvenes posiblemente puedan comprender mejor el concepto de salud cerebral porque están más familiarizadas con enfermedades como el autismo o el TDAH (¿pero ocurre lo mismo en los países de renta media o baja?).

## Referencias

- 1 «Dementia Leading Cause of Death in 2022», Alzheimer's Research UK, Abril de 2023, <https://www.alzheimersresearchuk.org/dementia-leading-cause-of-death-in-2022>.

Al leer este informe, se dará cuenta de la enorme tarea a la que se enfrentan los investigadores que estudian hipótesis que parecen totalmente obvias, pero que todavía necesitan pruebas científicas para poder tomarse cualquier medida, como el efecto sobre el cerebro de deportes como el boxeo. Este informe también nos permite vislumbrar el abismo de todo lo que todavía desconocemos, y la labor de miles de investigadores que dedican sus vidas a garantizar que un día tengamos las respuestas. Asimismo, nos permite conocer el trabajo de miles de personas que viven con demencia y sus cuidadores que hablan sin reservas para que el resto del mundo no tenga que pasar por lo que están pasando ellos. ¡Perfecto! Se merecen toda mi admiración. ¡Son increíbles!

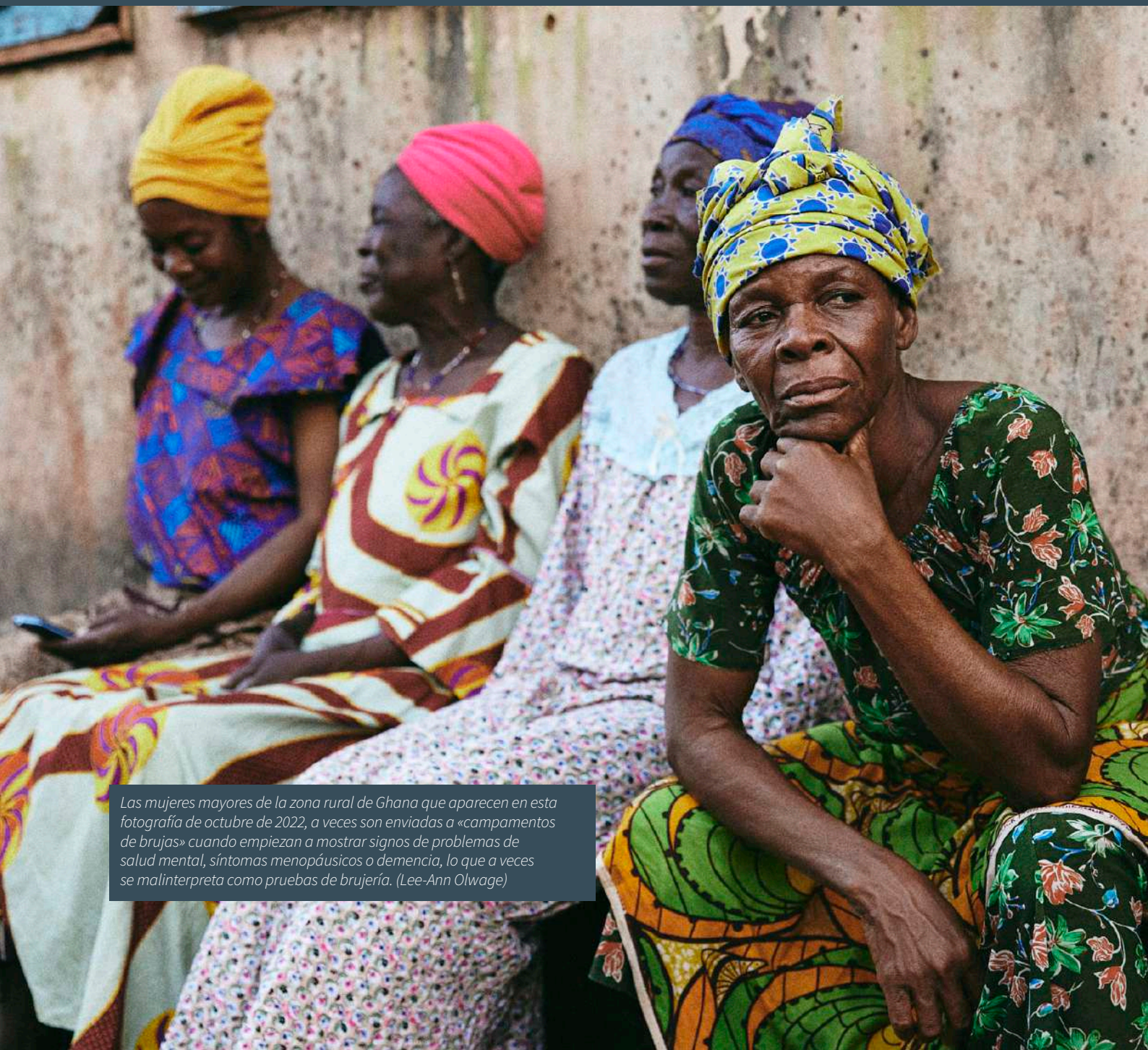
Los lectores de este informe tienen ante sí la mayor tarea de todas: seguir ayudando a difundir el mensaje, hacer todo lo posible por aumentar la concienciación, influir en las políticas, hacer del mundo un lugar mejor para todas las personas que viven con demencia y sus cuidadores. Las estrategias de reducción del riesgo no tienen por qué ser complicadas, la mayoría de ellas simplemente necesitan conocerse mejor.

Y siguiendo la máxima de *mens sana in corpore sano*, voy a cerrar mi ordenador y salir a dar un paseo...

**Paola Barbarino**  
Londres, septiembre de 2023



# Introducción



*Las mujeres mayores de la zona rural de Ghana que aparecen en esta fotografía de octubre de 2022, a veces son enviadas a «campamentos de brujas» cuando empiezan a mostrar signos de problemas de salud mental, síntomas menopáusicos o demencia, lo que a veces se malinterpreta como pruebas de brujería. (Lee-Ann Olwage)*



## Entre engañosos artículos exagerando los poderes milagrosos de un único alimento y artículos científicos redactados en una jerga incomprensible, una persona normal puede sentirse intimidada ante el enorme universo de información disponible sobre el tema de la reducción del riesgo de demencia, y con toda la razón.

Sin embargo, simplificar esta información es algo crucial, ahora más que nunca. La Organización Mundial de la Salud (OMS) calcula que mil millones de personas tenían más de 60 años en 2020, y que ese grupo de edad se duplicará a 2.100 millones para el año 2050, dos tercios de ellas vivirán en países de renta media y baja. Mientras tanto, se espera que el número de personas mayores de 80 años se triplique durante el mismo periodo de tiempo hasta llegar a los 426 millones<sup>1</sup>. Es esencial actuar ahora para garantizar que estas personas puedan vivir con la mayor salud posible, durante el mayor tiempo posible.

Con el envejecimiento de nuestras sociedades, se espera que el número de personas que viven con demencia en todo el mundo aumente de 55 millones en 2019 a 139 millones en 2050, según la OMS<sup>2</sup>. También se espera que los costes asociados a la demencia se dupliquen de 1,3 billones de dólares estadounidenses al año en 2019 a 2,8 billones de dólares estadounidenses para el año 2030.

Merece la pena repetir estas cifras, que Alzheimer's Disease International (ADI) cita a menudo. Aunque en los últimos años hemos sido testigos de notables avances en el diagnóstico y tratamiento de la demencia, seguimos estando lejos de encontrar una cura, y aún más lejos de disponer de unos sistemas sanitarios capaces de distribuir un posible tratamiento futuro a todas las personas que lo necesiten, dondequiera que se encuentren en el mundo.

En este contexto, la frase «más vale prevenir que curar» no es un simple refrán, sino una llamada a la acción. Aunque la creencia errónea de que la demencia es el destino inevitable de la vejez podría ser una opinión muy arraigada para algunas personas, ahora sabemos que hasta un 40 % de los casos de demencia podría prevenirse o retrasarse abordando 12 factores de riesgo identificados en el informe de The Lancet de 2020 sobre prevención de la demencia<sup>3</sup>. Teniendo en cuenta los astronómicos cálculos de los costes de la demencia durante las próximas décadas, los gobiernos deberían aprovechar esta oportunidad para adoptar políticas de reducción del riesgo que funcionen de verdad, tanto en lo que respecta al gasto en asistencia sanitaria como en bienestar.

«La investigación demuestra cada vez más que la demencia puede retrasarse o incluso prevenirse prestando atención a nuestras elecciones de estilo de vida en lo que respecta al ejercicio, la dieta y las conexiones sociales; además, nunca es demasiado tarde para rectificar la pérdida auditiva —comenta a ADI Louise Robinson, catedrática de atención primaria y envejecimiento en la Universidad de Newcastle y copresidenta del Panel asesor científico y médico de ADI—. Corazones sanos, cuerpos sanos, cerebros sanos, este debería ser nuestro lema».

La enorme variedad de opciones que pueden seguirse a la hora de reducir el riesgo de presentar demencia más adelante en la vida puede parecer abrumadora, especialmente porque no todas ellas se basan en fundamentos sólidos. Se siguen realizando estudios

### «Corazones sanos, cuerpos sanos, cerebros sanos, este debería ser nuestro lema».

*Louise Robinson, catedrática de atención primaria y envejecimiento en la Universidad de Newcastle*

# La reducción del riesgo de demencia no es una vía binaria entre presentar la enfermedad más adelante en la vida o no tenerla nunca.

para comprender las causas o la correlación entre los distintos factores y el riesgo de demencia. Pero la cantidad de conocimientos sobre el tema debería ser un motivo de optimismo. Es posible que no exista una solución universal y garantizada de prevenir la demencia, pero hay muchos cambios, grandes y pequeños, fáciles de realizar para cambiar las probabilidades paso a paso.

La reducción del riesgo de demencia no es una vía binaria entre presentar la enfermedad más adelante en la vida o no tenerla nunca. Retrasar el inicio de la demencia o desacelerar su avance después del diagnóstico son objetivos igualmente importantes a la hora de abordar la carga de la enfermedad a nivel de sociedad y de cada persona individual, por no hablar del incalculable valor de vivir algunos años más con buena salud tanto para los propios pacientes como para sus seres queridos.

La reducción del riesgo es un elemento central de la labor de ADI en apoyo de las personas que viven con demencia y sus familiares, en particular aumentando la concienciación y la comprensión. Por eso

decidimos enfocar este Informe Mundial sobre el Alzheimer de forma distinta a años anteriores. Creemos que los últimos estudios y los métodos innovadores de los investigadores y los profesionales de la salud en todo el mundo se merecen estar a disposición del mayor número de personas. Por ese motivo hemos elegido colaborar con Simon Long, editor jefe de *The Economist*, para ayudarnos a desglosar importantes descubrimientos y recomendaciones de carácter científico y médico en un informe interesante y accesible. También pedimos a periodistas de todo el mundo que nos mostrasen ejemplos de cómo los distintos factores analizados en el presente informe pueden aplicarse a la vida real, independientemente del lugar donde se viva en el mundo.

Creemos que la reducción del riesgo es algo práctico, no teórico. Esperamos que este informe capacite a nuestros lectores para que hagan cambios en sus vidas donde sea posible y exijan a las autoridades locales, nacionales e internacionales que ofrezcan los mejores entornos posibles para que las personas puedan asumir el control de su propia salud.



*Dos amigas riéndose en Ofunato, Japón en junio de 2019. (Alex Kornhuber)*

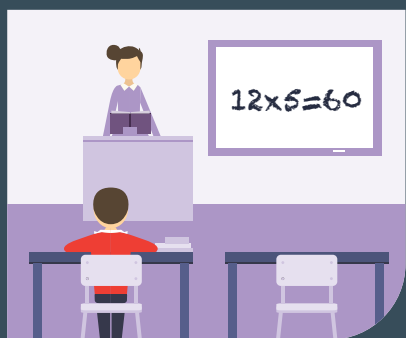
**La reducción del riesgo es un elemento central de la labor de ADI en apoyo de las personas que viven con demencia y sus familiares, en particular aumentando la concienciación y la comprensión.**

## Referencias

- 1 «Ageing and Health», *World Health Organization*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>.
- 2 «Dementia», *World Health Organization*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.who.int/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>.
- 3 Livingston, G. et al. (2020) Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission, *The Lancet*, 396 (10248), 413–446. [https://www.thelancet.com/article/S0140-6736\(20\)30367-6/fulltext](https://www.thelancet.com/article/S0140-6736(20)30367-6/fulltext)



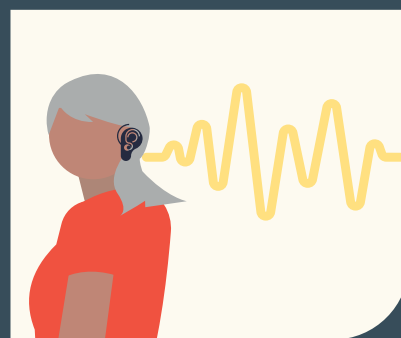
# Los 12 factores de riesgo de demencia que pueden modificarse según *The Lancet*



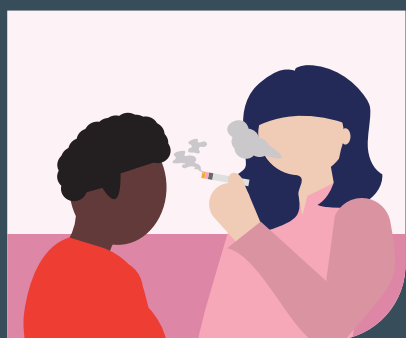
**Menos educación**



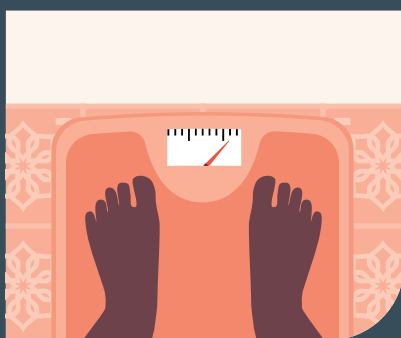
**Hipertensión**



**Pérdida auditiva**



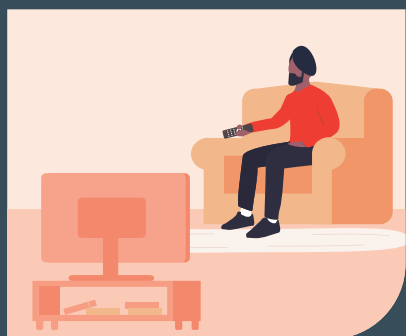
**Tabaquismo**



**Obesidad**



**Depresión**



**Inactividad física**



**Diabetes**



**Aislamiento social**



**Consumo excesivo de alcohol**



**Traumatismo craneoencefálico**



**Contaminación atmosférica**

## Capítulo 1:

# Riesgos para la salud física

*Cómo afecta el cuerpo al cerebro*



*La Universidad de São Paulo en Brasil ofrece una gama de clases de ejercicio físico exclusivamente para personas mayores, fotografiadas aquí el 1 de abril de 2019. (Alex Kornhuber)*

POR SIMON LONG

**H**ace mucho tiempo que la demencia se considera una fuerza de la naturaleza, tan inmutable como el clima. Incluso cuando se ha llegado a aceptar ampliamente que no es una parte inevitable del proceso de envejecimiento, existía la sensación de que contraer esta enfermedad era una cuestión de suerte: no se podía hacer nada para evitarlo. En el libro «Unaging: The Four Factors that Impact How You Age» (Sin envejecer: los cuatro factores que afectan cómo se envejece), el Dr. Robert Friedland, un neurólogo de la Universidad de Louisville, recuerda lo que ocurrió durante una rueda de prensa después de reunirse con la Alzheimer's Association de los Estados Unidos en la década de 1990. Sobre la base de su propio trabajo y el de otros investigadores, sugirió que para reducir el riesgo de Alzheimer, las personas deberían mantenerse física y mentalmente activas, no fumar, comer bien, etc. Cuando acabó, un miembro de la Alzheimer's Association intervino para advertir a los periodistas allí reunidos: «¡Esperen! Las sugerencias del Dr. Friedland no se han verificado en un estudio aleatorizado, con doble enmascaramiento y controlado con placebo, y son prematuras».<sup>1</sup>

Esta intervención demostraba tanto el prejuicio generalizado sobre la demencia que existía en aquel momento, como la ausencia de pruebas científicas, debido en parte a la enorme dificultad de realizar estudios controlados aleatorizados para determinar factores de riesgo y protección que podrían tardar décadas en mostrar sus efectos, y en los que también habría que controlar muchos otros aspectos. Pongamos por ejemplo esta pregunta: ¿hasta qué punto aprender un segundo idioma protege contra la demencia en la vejez? Thomas Bak, un neurocientífico cognitivo de la Universidad de Edimburgo que ha pasado una gran parte de su trayectoria profesional trabajando sobre esta cuestión responde lo siguiente: «Denme decenas de millones de dólares y 60 o 70 años y quizás pueda darles una respuesta».

Pero gradualmente se han ido realizando más ensayos controlados aleatorizados analizando distintos factores de riesgo y protección, y se dispone de cada vez más datos procedentes de estudios «longitudinales» realizados durante toda la vida. Ya casi nadie duda de que algunos factores de riesgo pueden modificarse; pocas personas plantean objeciones a las recomendaciones de Friedland de hace 30 años para mitigar algunos de ellos.

De hecho, el péndulo ha oscilado al lado contrario. Ha surgido una pequeña industria alrededor de la prevención de la demencia. El libro de Friedland forma parte de una biblioteca cada vez mayor dedicada a cómo mantener la buena salud cerebral durante la vejez, con títulos como «Salud para tu cerebro: Un programa de prevención del alzhéimer»<sup>2</sup>; «Plan de prevención del alzhéimer: Diez formas de frenar la pérdida de memoria»<sup>3</sup>; o «The Alzheimer's Revolution: An Evidence-based Lifestyle Program to Build Cognitive Resilience and Reduce the Risk of Alzheimer's Disease» (La revolución del Alzheimer: Un

programa de estilo de vida con base científica para crear resistencia cognitiva y reducir el riesgo de la enfermedad de Alzheimer)<sup>4</sup>.

Cualquier persona que solamente lea el título de estos libros sin llegar a ver su contenido podría tener la impresión de que la enfermedad de Alzheimer, la causa más habitual de la demencia, puede prevenirse totalmente. Pero esto sería hacer caso omiso de dos puntos importantes: que algunos de los factores de riesgo más importantes no pueden ser modificados por una persona sola, puesto que proceden de la sociedad, su entorno o su herencia genética; y que es mucho más fácil prescribir cambios beneficiosos en el estilo de vida que ponerlos en práctica. Que fumar tabaco es peligroso es algo que se sabe desde hace décadas y, aun así, en una encuesta realizada en 2023 se constató que un 11 % de los adultos de los Estados Unidos sigue fumando cigarrillos<sup>5</sup>.

Decir que la demencia puede prevenirse también sugiere que el problema es un simple asunto binario entre una salud cognitiva completamente buena o demencia, haciendo caso omiso a la continuidad entre un trastorno cognitivo leve y las primeras etapas de la demencia. Podría resultar más útil pensar en «reducción del riesgo» y «salud cerebral» en lugar de «prevención de la demencia». «Los programas de prevención de la demencia» no están a la altura de la promesa que su nombre implica. Según envejecen las personas, aumenta inexorablemente su riesgo de presentar demencia. Pero su forma de vida puede reducir ese riesgo. Y pueden retrasar el inicio de la demencia. Para las personas afectadas, sus familiares y cuidadores, y la sociedad en su conjunto, eso en sí mismo supone un enorme beneficio.

La mayoría de estos programas comienzan con el cuerpo. Después de todo: *mens sana in corpore sano*. Cuando Juvenal, un poeta romano, acuñó su famosa frase hace casi 2000 años, «una mente sana en un cuerpo sano», ya entonces estaba afirmando algo obvio. Aunque la naturaleza exacta de la relación entre salud física y mental sigue siendo complicada, misteriosa y objeto de una gran actividad de investigación científica, se han aprendido muchas cosas sobre cómo los factores físicos influyen en el deterioro cognitivo. En 2020, la Comisión Lancet sobre intervención y atención para la prevención de la demencia enumeró 12 factores de riesgo establecidos y «modificables» que contribuyen a la aparición de la demencia<sup>6</sup>. Nueve afectan al cerebro a través del cuerpo: pérdida auditiva, tabaquismo, hipertensión, obesidad, inactividad física, diabetes, consumo excesivo de alcohol, contaminación atmosférica y traumatismo craneoencefálico. (Los demás son carencias educativas durante la juventud, depresión y aislamiento social).

Muchos de estos factores se solapan y refuerzan mutuamente. La inactividad física es un factor de riesgo para el aumento de peso, lo que a su vez aumenta el





Etsuko Taira prepara la cena en su casa de Ogimi, Japón en junio de 2023. (Reina Ogawa Clarke)

riesgo de diabetes. Los tres son factores de riesgo de demencia. Así que el mensaje básico es uno que suele sacarse a relucir como algo tranquilizador: lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro. La mejor forma de cuidar de ambos es seguir lo que durante años se ha reconocido como un «estilo de vida sano»: una dieta rica en fibra, alimentos sin procesar, verduras y frutas, además de evitar un consumo excesivo de carnes y grasas, hacer mucho ejercicio físico, dormir bien y lo suficiente, no fumar y no beber demasiado alcohol, no padecer enfermedades infecciosas, y evitar deportes que causen golpes repetitivos en la cabeza.

## Se es lo que se come

Es casi imposible demostrar científicamente una relación causal entre cambiar los patrones de conducta, la salud física y unos menores índices de demencia. Pero algunos datos hacen más posibles esas conexiones. De lo contrario, ¿por qué podría estar aumentando la incidencia de la demencia en algunos países y reduciéndose en otros?

Un estudio publicado en 2020 en la revista *Neurology* informó de los resultados de un seguimiento realizado a casi 50 000 personas en Norteamérica y Europa entre 1988 y 2015. El resultado fue que un 8,6 % presentó demencia. Pero el riesgo de encontrarse dentro de ese porcentaje se había reducido en una media de aproximadamente el 13 % en diez años, para una persona de 75 años, se pasó de una posibilidad

de alrededor de 1 de cada 4 en 1995 a menos de 1 de cada 5 en 2015<sup>7</sup>. En junio de 2023, Gill Livingston, catedrática de psiquiatría de la tercera edad del University College London que dirige la Comisión Lancet, resumió los últimos datos de avance en la reducción de la incidencia de la demencia en Norteamérica y Europa: «Se ha registrado un descenso del 25 % en los últimos 20 años».

Sin embargo, en China y Japón, los riesgos de presentar demencia han ido aumentando. En Japón, la tasa general de prevalencia ajustada por edad casi se duplicó del 4,9 % registrado en 1985 a un 9,6 % en 2014<sup>8</sup>. Y según el *Informe sobre Alzheimer en China* de 2022, la incidencia y la morbilidad de la enfermedad de Alzheimer en China «ha aumentado progresivamente hasta ser actualmente la quinta causa de mortalidad entre las poblaciones urbanas y rurales».<sup>9</sup>

Es probable que no ayude el hecho de que Asia siga experimentando una epidemia de tabaquismo<sup>10</sup> en un momento en el que esto se está reduciendo en Occidente. Resulta sorprendente que durante mucho tiempo era posible encontrar argumentos a favor del tabaco porque ayudaba a proteger contra la demencia<sup>11</sup>. Esto se debió a dos factores de distorsión: el dinero procedente de la industria del tabaco promocionando la desinformación, y la confusión estadística ocasionada por la escasez de personas muy mayores que fumen (fumar no protege contra la demencia, pero aumenta las probabilidades de que una persona no viva el tiempo suficiente como para contraer esta enfermedad).



La Comisión Lancet enumera el tabaquismo en tercer lugar entre los factores de riesgo modificables, solamente por detrás de las carencias educativas y la pérdida auditiva<sup>12</sup>.

Beber demasiado alcohol se encuentra por debajo como riesgo, pero el daño que hace en el cerebro puede verse realmente en las resonancias magnéticas (atrofia hipocámpica del lado derecho). No obstante, es difícil aislar la magnitud del riesgo derivado de un consumo excesivo de alcohol del resto de conductas de riesgo asociadas. En un estudio realizado en Francia con 31,6 millones de personas hospitalizadas entre 2008 y 2013<sup>13</sup> se observó que los trastornos por consumo de bebidas alcohólicas eran un gran factor de riesgo para todos los tipos de demencia, especialmente la demencia de inicio temprano.

En China y Japón, el aumento de las tasas de demencia está también acompañado de unas mayores tasas de cardiopatías coronarias<sup>14</sup>. Esto podría indicar que las dietas nacionales son cada vez menos saludables (ver el artículo de la página 78). Friedland apunta que la dieta influye en la salud cerebral, no solamente como un factor de muchas enfermedades que agudizan el riesgo de demencia, sino también directamente a través de las bacterias intestinales (la microbiota), que ejercen una fuerte influencia sobre las células del cerebro que participan en los procesos de aprendizaje y memoria, y que se regulan mediante la alimentación, es decir, lo que comemos. Un proyecto dirigido por Paul O'Toole en la Universidad de Cork entre 2007 y 2013 investigó a 500 personas de más de 65 años y se demostró cómo la dieta modulaba su microbiota y cómo una dieta restringida causaba baja diversidad en la microbiota, lo que se correlacionaba con fragilidad y bajas puntuaciones cognitivas<sup>15</sup>.

En un estudio de 2022 también se encontró un sólido vínculo entre el consumo de alimentos ultraprocesados (AUP) y el deterioro cognitivo<sup>16</sup>. Los AUP, definidos como «formulaciones industriales de productos alimenticios, normalmente de producción masiva, que contienen pocos ingredientes naturales» (es decir, llenos de aditivos, emulsionantes, edulcorantes, conservantes, colorantes y sabores artificiales, etc.) conllevan tantos riesgos que resulta difícil desenmarañar el de demencia de todos los demás. Pero en el estudio se indicaba que un alto consumo de carne ultraprocesada, aceites y productos para untar estaba asociado a un deterioro cognitivo más rápido en personas mayores con diabetes de tipo 2. En otro estudio con 72 083 personas de más de 55 años que no habían sido diagnosticadas de demencia al inicio del estudio, y que proporcionaron datos sobre sus dietas al UK Biobank, se determinó que el alto consumo de AUP estaba asociado a un mayor riesgo de demencia por cualquier causa<sup>17</sup>. Otro resultado llamativo fue que se calculaba que reemplazar un 10 % de la porción de AUP en la dieta de una persona con una proporción equivalente de alimentos sin procesar o mínimamente procesados estaba asociado a un descenso del 19 % en el riesgo de demencia.

En otro estudio que se llevó a cabo en Brasil de 2008 a 2017 con una muestra étnicamente diversa de casi 11 000 personas<sup>18</sup> se constató que las personas cuyo consumo de AUP estaba en el cuartil superior registraban una tasa de deterioro cognitivo un 28 % más alta y una tasa de descenso de la función ejecutiva un 25 % más rápida (es decir, de la capacidad del cerebro para controlar los pensamientos, las emociones y el comportamiento). Los motivos de estos resultados no estaban completamente claros. En una conversación con ADI, Christoffer van Tulleken, doctor de enfermedades infecciosas y autor del libro «Ultra-Processed People: Why Do We All Eat Stuff That Isn't Food . . . and Why Can't We Stop?» (Personas ultraprocesadas: ¿por qué comemos cosas que no son comida... y por qué no dejamos de hacerlo?), sugirió que esto podría deberse a «muchos mecanismos distintos... fugas en el bioma: bacterias que se filtran en la corriente sanguínea... Estamos

desarrollando nuestros cuerpos con productos que no son comida de verdad». Los AUP, prosigue van Tulleken, están «diseñados para fomentar un consumo excesivo, con ingredientes que tienen propiedades adictivas o cuasiadictivas».

Y añadió: «El motivo por el que los AUP causan demencia es menos interesante que el hecho de que sea algo causal». Según él, basándose en los primeros principios, sería «verdaderamente raro» si no lo fuera. Se ha demostrado que engordan, lo que constituye un factor de riesgo para la diabetes y las cardiopatías, «así que sería muy extraño que no ocasionara deterioro cognitivo». En su opinión, deberíamos «ver los AUP de la misma manera que vemos el tabaco». Después de todo, continúa: «Comer mal ha superado al tabaquismo como principal causa de mortalidad». Y precisamente eso es lo que se demostró en un estudio global publicado en *The Lancet* en 2019<sup>19</sup>.

Si ciertos alimentos parecen ser malos para el cerebro, la creencia de que otros son buenos es algo que cuenta con una larga tradición. Hace más de cien años, P.G. Wodehouse, un novelista humorístico británico, sacó gran provecho de esta idea en sus libros sobre un mayordomo muy inteligente, Jeeves, cuyo jefe atribuía su sabiduría a su dieta de pescado. La idea persiste. Después de todo, el pescado tiene un alto contenido de ácidos grasos Omega-3, que han demostrado mejorar la circulación sanguínea en el cerebro y el bienestar cognitivo<sup>20</sup>.



### «Comer mal ha superado al tabaquismo como principal causa de mortalidad».

*Christoffer van Tulleken,  
médico especializado en  
enfermedades infecciosas*

La búsqueda de un alimento milagroso para el cerebro posee un innegable atractivo. Una deficiencia de vitamina B12, que se encuentra en los alimentos de origen animal<sup>21</sup>, puede ocasionar un deterioro mental que puede confundirse fácilmente con la enfermedad de Alzheimer<sup>22</sup>. Se ha demostrado que el zumo de granada ayuda a mantener la memoria en las personas mayores de 50 años<sup>23</sup>. El zumo de remolacha, con alto contenido de unas sustancias químicas naturales llamadas nitratos, también ha demostrado mejorar la función cognitiva<sup>24</sup>. En varios estudios se ha indicado que flavonoides como la miricetina, un compuesto fenólico habitual que se encuentra en las verduras, las frutas del bosque, los té y el vino, ayudan a proteger frente a enfermedades como las de Parkinson y Alzheimer<sup>25</sup>.

Pero los titulares de los periódicos que recogen los resultados de este tipo de estudios tienden a mostrar un optimismo engañoso y excesivo, olvidándose de datos importantes sobre cantidades, duración del consumo, etc. Por ejemplo, en una revista médica se habló de un estudio que afirmaba que «comer un puñado de arándanos al día puede fortalecer la salud cardiovascular y cognitiva»<sup>26</sup> cuando, en realidad,

sería necesario comer entre 75 y 80 arándanos al día, una cantidad bastante mayor que un puñado<sup>27</sup>. Algunas interpretaciones incluso parecen estar diseñadas para alegrar al lector. El titular: «¡Beber tres copas de champán a la semana puede prevenir la demencia!»<sup>28</sup> resultó haberse basado en un estudio que utilizó ratas (a las que por lo visto les gustan tanto las burbujas que son muy buenas en acordarse de donde las bebieron). Un estudio donde se demostraba que el consumo de chocolate negro reducía el riesgo de demencia había sido financiado por Mars, un gigante de los dulces<sup>29</sup>, lo que no invalida necesariamente sus resultados, pero sí apunta a varios motivos no científicos para haberse llevado a cabo. Afortunadamente, también existen fuentes serias, como los informes sobre vitalidad cognitiva de la Alzheimer's Drug Discovery Foundation (ADDF)<sup>30</sup>, en los que los neurocientíficos desglosan la eficacia de ciertos alimentos, bebidas y medicamentos en lo que respecta a la salud cerebral.

Mientras tanto, científicos como Friedland hacen hincapié en la diversidad de la dieta en lugar de centrarse en ciertos alimentos: «Es importante comer cosas distintas», dijo a ADI. El gobierno de los Estados Unidos también promueve una dieta variada, denominada MIND (siglas en inglés de Intervención mediterránea-DASH para el retraso neurodegenerativo, es decir, incorporando DASH, siglas en inglés de estrategias de alimentación para detener la hipertensión)<sup>31</sup>. Esta dieta incluye muchas verduras (especialmente vegetales de hoja verde, que son ricos en nitratos), frutas del bosque y frutos secos, aceite de oliva, algo de pescado o aves de corral, algunas legumbres y algunos cereales y, quizás menos predecible, una copa de vino al día.

Es una dieta que, obviamente, es más fácil de seguir para aquellas personas que viven cerca del Mediterráneo, donde muchos de estos ingredientes se cultivan localmente, son baratos y accesibles, algo que no puede ocurrir en todos los lugares. La Dra. Vanessa de la Cruz-Góngora, investigadora centrada en la nutrición de poblaciones del Instituto Nacional de Salud Pública de México, dice que la dieta MIND es imposible de obtener o demasiado cara para muchos mexicanos, un país donde el aceite de oliva, por ejemplo, es caro. México registra unas altas tasas de diabetes y enfermedades cardiovasculares<sup>32</sup>, pero se han llevado cabo pocos estudios sobre cuáles serían los equivalentes locales de la dieta MIND. Las recomendaciones alimentarias para la reducción del riesgo de demencia deberían adaptarse al contexto local para que puedan ser prácticas y eficaces (ver el artículo de la página 24).

El Dr. Oliver Shannon, profesor de nutrición y envejecimiento en la Universidad de Newcastle, también defiende el «alejarse del análisis de cada elemento individual para pasar a unas estrategias que abarquen toda la dieta». Pero es consciente de la dificultad de persuadir a las personas para que cambien radicalmente sus dietas para el resto de sus vidas. Así que destaca los beneficios que pueden tener unos cambios, incluso relativamente modestos, como usar más aceite de oliva o cambiar la cerveza por una copa de vino. También apunta que existen cada vez más indicios de que la nutrición funciona de forma distinta en cada persona, y que las dietas deberían personalizarse.

## La pérdida de los sentidos

Hay algunas cosas que no son malas para el corazón, pero son malas para el cerebro. La más importante de ellas es la pérdida auditiva. En el informe de la Comisión Lancet de 2020 se concluyó que este era el mayor de los 12 factores de riesgo de demencia. Livingston resume los resultados de la siguiente manera: «Las personas con pérdida auditiva tienen el doble de probabilidades de presentar demencia».

Un estudio publicado en *Lancet Public Health* en 2023<sup>33</sup> se unía a varios otros en descubrir que las personas con pérdida auditiva que no utilizan audífonos corren un mayor riesgo de demencia de todos los tipos. Sin embargo, la buena noticia es que no se detectó un mayor riesgo en las personas con pérdida auditiva que usaban audífonos en comparación con las personas sin problemas de audición. En el estudio se sugería que «hasta el 8,2 % de los casos de demencia podrían prevenirse con un abordaje adecuado de la pérdida auditiva». De hecho, eso podría incluso subestimar los beneficios, ya que a los participantes en el estudio que indicaron no tener dificultades auditivas no se les preguntó si eso se debía al uso de audífonos hasta 2009. Según Livingston, existen «considerables pruebas que demuestran que el uso de audífonos reduce el riesgo de demencia».

¿Por qué los problemas auditivos aumentan tan drásticamente el riesgo de demencia? David Loughrey, investigador neurocientífico del Global Brain Health Institute, dice que una teoría es que la pérdida auditiva y la demencia podrían tener una misma causa. No obstante, el hecho de que los audífonos parezcan tan eficaces a la hora de proteger contra la demencia desmonta esa teoría. Otra es que las personas que deben esforzarse para entender lo que le están diciendo sufren de una mayor «carga cognitiva», algo que alivian los audífonos.

El estudio de *Lancet Public Health* apunta que existe «viabilidad biológica de que una mejor audición podría reducir la carga cognitiva y aliviar el aislamiento sensorial». También señala que los audífonos hacen que sea más fácil entender lo que dice la gente, mejorando así las interacciones sociales, aliviando la soledad y, posiblemente, los síntomas depresivos, todos ellos factores de riesgo de demencia. Otro estudio, conocido como ACHIEVE, realizado con unas 3 000 personas de edades comprendidas entre los 70 y los 84 años en los Estados Unidos, concluyó en julio de 2023 que «la pérdida auditiva podría ser un objetivo de salud pública particularmente importante para la labor de prevención de la demencia, ya que la pérdida auditiva tiene alta prevalencia entre los adultos de más edad y puede tratarse con una intervención establecida (es decir, audífonos y servicios de apoyo relacionados). Este tipo de intervenciones están infrautilizadas en todo el mundo, no suponen básicamente ningún riesgo médico y han demostrado reducir el deterioro cognitivo en un plazo de tres años cuando se realizan en la tercera edad de los adultos en situación de riesgo».

## Los ojos y el sueño

Algo que todavía no está incluido en la lista de factores de riesgo de la Comisión Lancet de 2020 es la deficiencia visual, pero varios estudios han identificado una relación entre la pérdida de visión y el deterioro cognitivo y se ha planteado como riesgo de demencia<sup>34</sup>. Al igual que ocurre con la pérdida auditiva, no está claro por qué esto es así, con similares explicaciones plausibles: una mayor «carga cognitiva», privación sensorial y empeoramiento del aislamiento y la salud psicológica. Sin embargo, es más probable que la gente se haga pruebas de la vista que de la audición, así que los problemas deberían detectarse antes, lo que también podría ayudar a retrasar el deterioro cognitivo.

Menor certeza tienen las conclusiones extraídas de los datos que vinculan las pérdidas dentales a la demencia. En un estudio de 2021 publicado en el *Journal of the American Medical Directors Association*<sup>35</sup> se determinó que la pérdida de un diente estaba asociada con un aumento del 1,4 % en el riesgo de deterioro cognitivo y un aumento del 1,1 % en el riesgo de demencia. De las personas estudiadas, las que habían perdido como mínimo 20 dientes tenían un 31 % más de riesgo de presentar deterioro



Melody Ndjitaviua, que trabaja como cuidadora en un centro de atención de Alzheimer's Dementia Namibia en Swakopmund, ayuda a lavar y vestir a Ndjinaa Ngombe en agosto de 2021. (Lee-Ann Ollwage)

cognitivo. Para las personas que habían perdido todos los dientes, el riesgo era un 54 % más alto. Las dentaduras postizas, al igual que los audífonos, parecen servir de ayuda. Para las personas que las usaban, el riesgo de demencia no era significativamente superior al de las personas que tenían todos los dientes.

Al igual que ocurre con la pérdida auditiva y de visión, los motivos para la aparente relación entre la pérdida de los dientes y unas tasas más altas de deterioro cognitivo no están claras. Puede ser que simplemente las personas con un deterioro cognitivo leve tienen más probabilidades de descuidar su higiene bucal, así que la pérdida de dientes es un síntoma temprano de demencia, no una de sus causas; o que una mala dentadura es un indicador de una posición socioeconómica y nivel educativo más bajos; o, posiblemente, que un mayor número de bacterias en la boca y las enfermedades de las encías causan inflamación y aumentan el riesgo de formación de placas beta amiloides en el cerebro. La pérdida de dientes también puede asociarse a la diabetes, un importante factor de riesgo para la demencia<sup>36</sup>.

Otro factor de riesgo que hasta ahora no se ha incluido en la lista de la Comisión Lancet es el sueño. Los estudios sobre este tema son particularmente complicados debido a la dificultad ética de organizar ensayos controlados aleatorizados, que supondrían dejar sin tratamiento a algunas personas con trastornos del sueño. Los estudios que se han realizado han obtenido unos resultados mixtos, pero sugieren que unos malos hábitos de sueño en la mediana edad pueden contribuir a un mayor riesgo de demencia más tarde en la vida<sup>37</sup>. Sandra Giménez, neurofisióloga clínica del Global Brain Health Institute, apunta que tratar la «apnea obstructiva del sueño» (una enfermedad relativamente

habitual) con una máscara «CPAP» (siglas en inglés para presión positiva sobre las vías respiratorias) parece reducir el riesgo de la enfermedad de Alzheimer.

En un estudio de 2021 publicado en *Nature Communications* se constató que dormir menos de seis horas durante la noche entre las edades de 50 y 60 años estaba asociado a un mayor riesgo de demencia<sup>38</sup> (el modelo se ajustó para tener en cuenta otros factores que podrían afectar a los hábitos de sueño o al riesgo de demencia). En otro estudio de 2015 en el Taipei chino se constató que las personas que sufren trastornos del movimiento relacionados con el sueño tenían casi cuatro veces más riesgo de presentar demencia que las personas sin estas enfermedades<sup>39</sup>. En un estudio con casi 180 000 hombres veteranos del ejército de los Estados Unidos<sup>40</sup> se encontró que los que padecían insomnio tenían un 26 % más riesgo de presentar enfermedad de Alzheimer durante los próximos ocho años. En un estudio de 2023 publicado en el *American Journal of Preventive Medicine*<sup>41</sup> también se demostró que las personas con dificultades para conciliar el sueño corren un mayor riesgo de demencia. Sin embargo, el «insomnio de mantenimiento del sueño» (es decir, despertarse por la noche), está asociado a un menor riesgo de demencia, un resultado que se ha repetido en un estudio realizado en Noruega<sup>42</sup>.

## Las probabilidades del deporte

De la misma manera que casi todo el mundo asumiría, por su propia experiencia, que el sueño es beneficioso para el cerebro, también cabría pensar que golpear repetidamente la cabeza es algo malo. Y aun así es algo que se fomenta en muchos deportes y los intentos de regularlo son



polémicos debido al gran número de personas que los practican y el número aún mayor de personas que los ven y siguen como aficionados. Cuando en 1984 un importante neurólogo examinó e hizo pruebas al boxeador Muhammad Ali, reconocido como el mejor de todos los tiempos, él ya tenía su propia explicación de sentido común de cuál era el problema: «Llevo 30 años en el ring de boxeo y me han dado muchos puñetazos».<sup>43</sup>

Pero ofrecer una prueba científica para algo que parece una declaración de lo más obvia no es nada fácil. En un estudio sobre el tema publicado en 2017<sup>44</sup> se apuntaba que, ya desde 1928, se había identificado el «síndrome del puñetazo» como un riesgo ocupacional de los boxeadores. En 1937 se le otorgó un nombre que sonaba más científico, la «demencia pugilística». En 1954, dos científicos alemanes publicaron los resultados de la autopsia de un hombre de 51 años que había sido boxeador de los 18 a los 29 años y que había sido el campeón de peso mediano de Alemania. Cuando tenía 39 años empezaron a surgir cambios en su personalidad, acompañados de insomnio, pérdida de memoria, trastornos del lenguaje, además de los síntomas físicos de la enfermedad de Parkinson y demencia.

En la autopsia se detectaron amplias características anatomopatológicas de la enfermedad de Alzheimer: placas beta amiloides y ovillos neurofibrilares. Es decir, todo ello indicaba enfermedad de Alzheimer de inicio temprano. El estudio de 2017 llegó a la conclusión de que seguía habiendo incertidumbre sobre cómo el daño causado por el boxeo estaba directamente vinculado a la demencia: «Si se es riguroso con los datos en seres humanos, sigue sin estar claro cómo los traumatismos craneoencefálicos del boxeo cruzan el umbral de daño estructural para convertirse en una cascada neurodegenerativa progresiva, y si realmente esto ocurre». Como es natural, el «daño estructural» podría considerarse un peligro demasiado grande en sí mismo.

Un diagnóstico de «encefalopatía traumática crónica» (ETC) solamente puede realizarse durante una autopsia. Al igual que la enfermedad de Alzheimer, en la ETC está implicada tau, una proteína de las neuronas asociada a la demencia, pero que se acumula en la ETC de una forma distinta a otras enfermedades del cerebro, incluida la de Alzheimer.<sup>45</sup> Se solía pensar que la ETC era resultado de las conmociones, o como mínimo tras haber recibido un golpe muy fuerte. Sin embargo, ahora se sabe que puede producirse por repetidos impactos subconmocionales.<sup>46</sup>

El boxeo está lejos de ser el único deporte que ofrece la oportunidad de contraer ETC por diversión: el lacrosse<sup>47</sup> y el hockey sobre hielo también registran altos índices de conmociones, y el fútbol americano parece ser casi tan peligroso como el boxeo. En 2017, un estudio de los investigadores de la Universidad de Boston averiguó que un 99 % de los jugadores de fútbol americano fallecidos que habían jugado en la liga nacional y habían donado sus cerebros a la ciencia padecían esta enfermedad<sup>48</sup>. (En un estudio de seguimiento de 2023 se detectó una proporción ligeramente inferior con ETC: un 92 %<sup>49</sup>.)

No es ninguna sorpresa que en los estudios realizados con antiguos jugadores de rugby se hayan registrado unos altos índices similares de enfermedades neurodegenerativas. En uno de esos estudios se hizo un seguimiento a 412 antiguos jugadores internacionales de rugby de Escocia<sup>50</sup> durante varias décadas y se confirmó que su riesgo de sufrir una enfermedad neurodegenerativa era algo más de dos veces y media superior a la de un grupo de control de la población general. En Inglaterra, cientos de antiguos jugadores de rugby participan en una demanda judicial colectiva exigiendo compensación a las autoridades deportivas, a quienes acusan de negligencia en lo que respecta al riesgo de lesiones craneoencefálicas<sup>51</sup>.

*La fotógrafa suiza Pia Zanetti, de 80 años, en un alto durante sus paseos habituales en bicicleta en Sudamérica. (Luca Zanetti)*





Los jugadores de fútbol también corren un mayor riesgo de demencia que la población general. En un estudio de jugadores de la primera división masculina de Suecia publicado en 2023<sup>52</sup> se observó que los jugadores de campo corren un riesgo considerablemente mayor de enfermedad de Alzheimer y otras demencias. El hecho de que este resultado no se aplicara a los porteros sugería una explicación obvia: que el riesgo se deriva de golpear repetidamente el balón con la cabeza. Uno de los futbolistas más famosos con demencia de Gran Bretaña fue Jeff Astle, antiguo jugador internacional de Inglaterra que falleció de ETC en 2002 a los 59 años<sup>53</sup>. Era famoso por su destreza con la cabeza en los días en los que el fútbol todavía se jugaba con pesados balones de cuero que absorbían el agua y el barro. Su familia creó una fundación para concienciar sobre las lesiones craneoencefálicas deportivas y apoyar a los afectados.

En un estudio publicado en 2022 en *Frontiers in Neurology*<sup>54</sup>, investigadores de seis países analizaron datos de todo el mundo y de distintos deportes y llegaron a la conclusión de que, aunque las pruebas sobre la relación entre «golpes repetitivos en la cabeza» (GRC) y la ETC nunca serían perfectas, «estamos plenamente convencidos de que los GRC son la causa de la ETC».

Estos riesgos han sido el motivo de la exigencia de unos reglamentos más estrictos. En casi todos los países y deportes, los deportes profesionales están mucho más estrictamente regulados que los deportes a los que juegan los aficionados por diversión y por eso estos últimos corren un mayor riesgo. Los deportes en los colegios han sido un asunto especialmente polémico<sup>55</sup>. En 2020, se prohibió dar con la cabeza al balón durante los entrenamientos de fútbol en las escuelas de primaria de Inglaterra, Escocia e Irlanda del Norte. Una prohibición similar para los menores de 12 años está en vigor en los Estados Unidos desde 2015<sup>56</sup>. Pero las peticiones reiteradas de prohibir los placajes y los scrums en el rugby escolar se han encontrado con la resistencia de los administradores deportivos<sup>57</sup>. En Australia, un artículo de opinión publicado en 2019 por Sport Australia<sup>58</sup> (ahora conocido como la Australian Sports Commission, un organismo gubernamental responsable del apoyo y la inversión en el deporte) concluyó que incluso «la conexión entre las conmociones relacionadas con el deporte y la ETC sigue siendo imprecisa».

Los problemas resultan familiares desde innumerables campañas de salud pública: ¿hasta qué punto se debe permitir a las personas que hagan lo que les gusta, incluso cuando se sabe que esas actividades son peligrosas? Algunas de ellas, como el consumo de drogas ilegales o la conducción peligrosa, están prohibidas en casi todos los países. Pero



**En casi todos los países y deportes, los deportes profesionales están mucho más estrictamente regulados que los deportes a los que juegan los aficionados por diversión y por eso estos últimos corren un mayor riesgo.**

con muchas otras (como fumar o beber alcohol) la sociedad adopta el compromiso de permitirlos a los adultos, pero prohibiendo su venta a los menores de edad. Los deportes escolares forman una categoría casi exclusiva, donde los padres deberían tomar medidas para impedir que sus hijos participen.

No existe una única manera infalible de reducir el riesgo de demencia, pero en lugar de desanimarse, los lectores deben recordar que hay muchos cambios que son fáciles de adoptar.

La Dra. Daisy Acosta, investigadora de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña de Santo Domingo, comenta que ella suele resumir los consejos a sus pacientes en la República Dominicana con una sencilla frase: “poca cama, poco plato y muchas horas de zapato”, es decir, mantenerse activos y motivados, no comer en exceso y optar por alimentos saludables, y caminar mucho. Y estas son cosas que casi todos podemos hacer sin grandes problemas.

## Referencias

- 1 Robert P. Friedland, *Unaging: the four factors that impact how you age*, Cambridge University Press (2022).
- 2 Gary Small y Gigi Vorgan, *The Alzheimer's Prevention Program: Keep your Brain Healthy for the Rest of your Life*, Workman (2012).
- 3 Patrick Holford, Shane Heaton y Deborah Colson, *The Alzheimer's Prevention Plan: 10 Proven Ways to Prevent Memory Decline and Reduce the Risk of Alzheimer's*, Piatkus (2005).
- 4 Joseph Keon, *The Alzheimer's Revolution: An Evidence-based Lifestyle Program to Build Cognitive Resilience and Reduce the Risk of Alzheimer's Disease*, Hatherleigh Press (2022).
- 5 Jen Christensen, «US cigarette smoking rate falls to historic low, but e-cigarette use keeps climbing», CNN health, 27 de abril de 2023, <https://edition.cnn.com/2023/04/27/health/cigarette-smoking-decline/index.html>.
- 6 Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad, et al., «Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission», *The LANCET commissions* 393,10248 (2020), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- 7 Frank J. Wolters, Lori B. Chibnik, Reem Waziry, et al., «Twenty-seven-year time trends in dementia incidence in Europe and the United States», *Neurology*, 95, 5 (2020), <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000010022>.
- 8 Nobue Nakahori, Michikazu Sekine, Masaaki Yamada, et al., «Future projections of the prevalence of dementia in Japan: results from the Toyama Dementia Survey», *BMC Geriatrics*, 21, 602 (2021), <https://doi.org/10.1186/s12877-021-02540-z>.
- 9 Rujing Ren, Jinlei Qi, Shaohui Lin, et al., «The China Alzheimer Report 2022», *General Psychiatry* 35, 100751 (2022), <https://doi.org/10.1136/gpsych-2022-100751>.

- 10 Jae Jeong Yang, Xanxia Yu, Wanqing Wen et al., «Tobacco Smoking and Mortality in Asia. A pooled Meta-analysis», *JAMA Network Open*, 2, 3 (2019), <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2729479>.
- 11 James M. Ellison, «Is smoking good or bad for dementia prevention?», *Alzheimer's Disease Research*, 10 de agosto de 2021, <https://www.brightfocus.org/alzheimers/article/smoking-good-or-bad-dementia-prevention>.
- 12 Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrew Sommerlad, et al., «Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission», *The LANCET commissions* 393,10248 (2020), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- 13 Michael Schwarzwinger, Bruce G. Pollock, Omer S.M. Hasan, et al., «Contribution of alcohol use disorders to the burden of dementia in France 2008-13: a nationwide retrospective cohort study» *The Lancet*, 3, 3 (2018): E124-E132, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(18\)30022-7](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(18)30022-7).
- 14 Nobuyuki Shiba, Hiroaki Shimokawa, «Chronic heart failure in Japan: Implications of the CHART studies» *Vascular Health Risk Management*, 4, 1 (2008): 103-113, [10.2147/vhrm.2008.04.01.103](https://doi.org/10.2147/vhrm.2008.04.01.103).
- 15 «Unveiling the links between gut microbes and brain function» *Nature Portfolio*, 2023, <https://www.nature.com/articles/d42473-023-00116-6>.
- 16 Galit Weinstein, Shiraz Vered, Dana Invancovsky-Wacyman et al., *The Journals of Gerontology Series A*, 78, 1 (2023), <https://doi.org/10.1093/gerona/glac070>.
- 17 Huiping Li, Shu Li, Hongxi Yang, et al., «Association of Ultra-processed Food Consumption With Risk of Dementia. A prospective cohort study» *Neurology*, 99, 10 (2022), <https://doi.org/10.1212/WNL.000000000000200871>.
- 18 Natalia Gomes Gonçalves, Naomi Vidal Ferreira, Neha Khandpur, et al., «Association Between Consumption of Ultra-processed Foods and Cognitive Decline», *JAMA Neurology*, 80, 2 (2023): 142-150, <https://doi.org/10.1001/jamaneuro.2022.4397>.
- 19 GBD 2017 Diet Collaborators, «Health effects of dietary risks in 195 countries, 1990-2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017», *The Lancet* 393, no 10184 (11 de mayo de 2019): P1958-1972, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(19\)30041-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(19)30041-8).
- 20 Ibrahim M Dighiriri, Abdalaziz M Alsubaie, Fatimah M Hakami, et al., «Effects of Omega-3 Polyunsaturated Fatty Acids on Brain Functions» *The Cureus Journal of Medical Science*, 14, 10 (2022), <https://doi.org/10.7759/cureus.30091>.
- 21 «Vitamin B-12 Fact Sheet for Professionals» National Institute of Health, 22 de diciembre de 2022, <https://ods.od.nih.gov/factsheets/VitaminB12-HealthProfessional/>.
- 22 Martha Clare Morris, Julie A. Schneider, Christine C Tangney, «Thoughts on B-vitamins and dementia» *Journal of Alzheimer's Disease*, 9, 4 (2006): 439-433, <https://doi.org/10.3233/jad-2006-9409>.
- 23 Jieping Yang, Yuanqiang Guo, Rupo Lee, et al., «Pomegranate Metabolites Impact Tryptophan Metabolism in Humans and Mice» *Current Developments in Nutrition*, 25, 4 (2020), <https://doi.org/10.1093/cdn/nzaa165>.
- 24 Luke Stanaway, Kay Rutherford-Markwick, Rachel Page et al., «Acute Supplementation with Nitrate-Rich Beetroot Juice Causes a Greater Increase in Plasma Nitrite and Reduction in Blood Pressure of Older Compared to Younger Adults», *Nutrients*, 11, 7 (2019), <https://doi.org/10.3390/nu11071683>.
- 25 Deepak Kumar Semwal, Ruchi Badoni Semwal, Sandra Combrinck, et al., «Myricetin: A Dietary Molecule with Diverse Biological Activities», *Nutrients*, 8, 2 (2016): 90, <https://doi.org/10.3390/nu8020090>.
- 26 «A handful of blueberries a day could help improve brain function», King's College London, 30 de marzo de 2023, <https://www.kcl.ac.uk/news/blueberries-help-improve-brain-function>.
- 27 Robby Berman, «A daily dose of blueberries could improve brain and heart health» *Medical News Today*, 24 de abril de 2023, <https://www.medicalnewstoday.com/articles/a-daily-dose-of-blueberries-could-improve-cognitive-and-cardiovascular-health>.
- 28 Jasper Hamill, «Drinking three glasses of champagne per week could help stave off dementia and Alzheimer's disease», *Mirror*, 9 de noviembre de 2015, <https://www.mirror.co.uk/news/technology-science/science/drinking-three-glasses-champagne-per-6796278>.
- 29 Luisa Dillner, «Should I eat chocolate to relieve dementia?» *The Guardian*, 19 de agosto de 2012, <https://www.theguardian.com/society/2012/aug/19/should-eat-chocolate-relieve-dementia>.
- 30 «Cognitive Vitality Reports», *Alzheimer's Drug Discovery Foundation*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.alzdiscovery.org/cognitive-vitality/researchers>.
- 31 «What do we know about diet and prevention of Alzheimer's disease?» National Institute on Aging, 27 de noviembre de 2019, <https://www.nia.nih.gov/health/what-do-we-know-about-diet-and-prevention-alzheimers-disease>.
- 32 «Cardiovascular Disease and Diabetes: Policies for Better Health and Quality of Care», *OECD Better Policies for better lives*, Junio de 2015, <https://www.oecd.org/mexico/Cardiovascular-Disease-and-Diabetes-Policies-for-Better-Health-and-Quality-of-Care-Mexico.pdf>.
- 33 Fan Jiang, Shiva Raj Mishra, Nipun Shrestha, et al., «Association between hearing aid use and all-cause and cause-specific dementia: an analysis of the UK Biobank cohort», *The LANCET*, 8, 5 (2023): E329-E338, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00048-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00048-8).
- 34 Hilary R. Davies-Kershaw, Ruth A. Hackett, Dorina Cadar, et al., «Vision Impairment and Risk of Dementia: Findings from the English Longitudinal Study of Ageing», *The Journal of the American Geriatrics Society*, 66, 9 (2018): 1823-1829.
- 35 «Tooth loss in older adults linked to higher risk of dementia», National Institute on Aging, 5 de octubre de 2021, <https://www.nia.nih.gov/news/tooth-loss-older-adults-linked-higher-risk-dementia>.
- 36 Katy Koop, «What's the link between diabetes, losing teeth, and cognitive decline?» *Being Patient*, 26 de abril de 2023, <https://www.beingpatient.com/whats-the-link-between-diabetes-losing-teeth-and-cognitive-decline/>.
- 37 Erin Bryant, «Lack of sleep in middle age may increase dementia risk», National Institutes of Health, 27 de abril de 2021, <https://www.nih.gov/news-events/nih-research-matters/lack-sleep-middle-age-may-increase-dementia-risk>.
- 38 Séverine Sabia, Aurore Fayosse, Julien Dumurgier et al., «Association of sleep duration in middle and old age with incidence of dementia», *Nature Communications*, 12, 2289 (2021), <https://doi.org/10.1038/s41467-021-22354-2>.
- 39 Chun-Chieh Lin, Chung-Hsing Chou, Yu-Ming Fan, et al., «Increased risk of dementia among sleep-related movement disorders. A population-based longitudinal study in Taiwan», *Medicine*, 94, 51 (2015): e2331, <https://doi.org/10.1097/MD.0000000000002331>.
- 40 Selma Selbæk-Tungevåg, Geir Selbæk, Bjørn Heine Strand, et al., «Insomnia and risk of dementia in a large population-based study with 11-year follow-up: the HUNT study», *Journal of Sleep Research*, 32, 4 (2023): e13820, <https://doi.org/10.1111/jsr.13820>.
- 41 Roger Wong, Margaret Anne Lovier, «Sleep disturbances and dementia risk in older adults: findings from 10 years of national U.S. prospective data», *American Journal of Preventive Medicine*, 64,6 (2023):781-787.
- 42 Selma Selbæk-Tungevåg, Geir Selbæk, Bjørn Heine Strand, et al., «Insomnia and risk of dementia in a large population-based study with 11-year follow-up: the HUNT study», *Journal of Sleep Research*, 32, 4 (2023): e13820, <https://doi.org/10.1111/jsr.13820>.
- 43 Frank Clancy, «The connection between boxing and brain injury. Head blows from boxing can cause dementia and Alzheimer's. can the same chronic brain injury also lead to Parkinson's» *Brain & Life*, Abril de 2006, <https://www.brainandlife.org/articles/head-blows-from-boxing-can-cause-dementia-and-alzheimers-can>.
- 44 Rudy J. Castellani, George Perry, «Dementia Pugilistica Revisited», *Journal of Alzheimer's Disease*, 60, 4 (2017): 1209-1221, <https://doi.org/10.3233/JAD-170669>.
- 45 «Chronic traumatic encephalopathy (CTE) and dementia» Alzheimer's association, febrero de 2023, <https://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-dementia-chronic-traumatic-encephalopathy-cte-ts.pdf>.
- 46 Chad A Tagge, Andrew M Fisher, Olga V Minaeva, et al., «Concussion, microvascular injury, and early tauopathy in young athletes after impact head injury and an impact concussion mouse model», *BRAIN*, 141, 2 (2018): 422-458, <https://doi.org/10.1093/brain/awx350>.
- 47 Brandon Macknofsky, Shimron Brown, Alessia Lavin, et al., «Poster 123: Concussion rates in youth lacrosse», *Orthopaedic Journal of Sports Medicine*, 10, 7 (2022), <https://doi.org/10.1177/2325967121S00684>.
- 48 Jesse Mez, Daniel H Daneshvar, Patrick T. Kiernan, et al., «Clinicopathological evaluation of chronic traumatic encephalopathy in players of American football», *JAMA*, 318, 4 (2017): 360-370, <https://doi.org/10.1001/jama.2017.8334>.
- 49 Victoria Hernandez, «Boston University provides update on CTE study, discovers brain disease in 92 percent of ex-NFL players analyzed» *USA TODAY SPORTS*, <https://eu.usatoday.com/story/sports/nfl/2023/02/07/cte-92-percent-former-nfl-players-analyzed-boston-university-study/11205866002/>.

- 50 Emma R Russell, Daniel F Mackay, Doal Lyall, et al., «Neurodegenerative disease risk among former international rugby union players», *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 93, 12 (2022): 1262–1268.
- 51 Jeremy Armstrong, « Hundreds of former rugby and football stars start £300m brain injury compensation lawsuit», *Mirror*, 4 de abril de 2023, <https://www.mirror.co.uk/sport/rugby-league/rugby-football-brain-injuries-dementia-29630310>.
- 52 Peter Ueda, Björn Pasternak, Carl-Emil Lim, et al., «Neurodegenerative disease among male elite football(soccer) players in Sweden: a cohort study», *The LANCET*, 8, 4 (2023): E256-E265, [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(23\)00027-0](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(23)00027-0).
- 53 «An ordinary man with an extraordinary talent» The Jeff Astle Foundation, <http://www.thejeffastlefoundation.co.uk/our-story>.
- 54 Christopher J. Nowinski, Samantha C. Bureau, Michael E. Buckland, et al., «Applying the Bradford Hill criteria for causation to repetitive head impacts and chronic traumatic encephalopathy», *Frontiers*, 13 (2022) <https://doi.org/10.3389/fneur.2022.938163>.
- 55 «Tackle and scrum should be banned in school rugby, argue expert», *BMJ*, <https://www.bmj.com/company/newsroom/tackle-and-scrum-should-be-banned-in-school-rugby-argue-expert/>.
- 56 James Purtil, «Repetitive head impacts in sport cause degenerative brain disease CTE, study finds», *ABC News*, 28 de julio de 2022, <https://www.abc.net.au/news/2022-07-28/study-finds-repetitive-head-impacts-definitive-cause-cte/101278438>.
- 57 Gerard Meagher, «World Rugby rejects 'alarmist' call for tackling and scrum ban in school sport», *The Guardian*, 26 de septiembre de 2017, <https://www.theguardian.com/sport/2017/sep/26/ban-harmful-contact-from-school-rugby-games-to-reduce-injury-risk-say-experts>.
- 58 Lisa Elkington, Silvia Manzanero, David Hughes, *Concussion in Sport Australia, Position Statement*, Canberra, Australian Sports Commission, 2019 [https://www.sportaus.gov.au/\\_data/assets/pdf\\_file/0005/683501/February\\_2019\\_-\\_Concussion\\_Position\\_Statement\\_AC.pdf](https://www.sportaus.gov.au/_data/assets/pdf_file/0005/683501/February_2019_-_Concussion_Position_Statement_AC.pdf).



# El poder de las parrochas: ¿podría un pequeño pez marcar la diferencia en la labor de reducción del riesgo de demencia en Sudáfrica?



*En una difícil coyuntura económica, los investigadores y profesionales de la salud están adaptando las recomendaciones internacionales sobre nutrición al contexto local.*

POR MARION EDMUNDS EN CIUDAD DEL CABO, SUDÁFRICA

**E**stá teniendo lugar una animada conversación alrededor de una sartén donde se fríen unos calabacines y cebollas aderezados con ajo, especias y una pizca de queso parmesano. Los cocineros prueban lo que creen que será algo delicioso, pero los pesimistas les advierten de que esta guarnición podría no ser bien recibida en el comedor. En su experiencia, resulta muy difícil convencer para que coman verduras a los residentes de la delegación de NOAH (siglas en inglés de hogares de vecindario para la tercera edad) en Woodstock.



NOAH es una residencia para la tercera edad sin ánimo de lucro en Ciudad del Cabo, Sudáfrica. Velma Peters, de 66 años, es la cocinera y encargada del catering, responsable de alimentar a las 15 personas mayores que viven aquí. La hora del almuerzo es uno de los pocos placeres del día para estos hombres y mujeres. El almuerzo comunitario les ofrece algo que esperan con ilusión y una oportunidad para charlar alrededor de la mesa. Peters nos cuenta que suelen sentarse expectantes una hora antes de que se sirva la comida.

«Quieren la comida de su infancia. Los domingos esperamos pollo asado con patatas, arroz amarillo (que debe llevar pasas porque así lo cocinaban sus padres), repollo y *bredie* (guiso) de tomate, boniatos con canela y azúcar», dice enumerando algunos de los platos favoritos.

Mientras Peters se esfuerza por presentar una comida sabrosa que también proporciona el punto de atención mental del día, ahora se plantea una mayor discusión sobre lo que debería haber en el plato de las personas mayores de 60 años que podrían correr riesgo de deterioro cognitivo.

Con el paso de los años, la dieta ha demostrado ser uno de los varios factores de estilo de vida que puede reducir el riesgo de presentar demencia o retrasar su inicio. Pero la demencia no está lo suficientemente estudiada en el África subsahariana, algo preocupante si se tiene en cuenta que se espera que su incidencia aumente drásticamente en los países de renta media y baja durante las próximas décadas con el envejecimiento de la población. Alzheimer's Disease International calcula que, de los aproximadamente 139 millones de personas que vivirán con demencia en todo el mundo para el año 2050, alrededor de dos tercios

estarán en países de renta media y baja. A pesar de ello, muchos países con menor renta, como Sudáfrica, no están preparados para abordar esta crisis sanitaria y sus consecuencias sociales y económicas.

Pero los estudios sobre el terreno en Sudáfrica están tratando de hallar formas de adaptar las recomendaciones internacionales para la reducción del riesgo de demencia al contexto local, y una alternativa podría ser un pequeño pez plateado.

## La demencia, una enfermedad «invisible» en Sudáfrica

Aunque se está llevando a cabo una conversación a nivel mundial sobre la relación entre la nutrición y la salud cerebral, tanto en las revistas médicas como en la prensa general, hasta ahora Peters no ha sido capaz de convencer a sus clientes para que escuchen a los especialistas en dietética invitados ni a que participen en aventuras gastronómicas en beneficio de su longevidad o sus capacidades cognitivas. En NOAH, comer bien puede ser una ardua batalla.

«Odiaban el kale y los brinjals [berenjenas] y las lentejas [...] Se enfadan, yo era su peor pesadilla, yo era el enemigo. De verdad que acababa llorando —comenta Peters, reflexionando con tristeza sobre el fracaso de su campaña por cambiar el plan de alimentación—. No les gustan las ensaladas, ni la lechuga ni el tomate, simplemente no quieren comer nada sano».

Finalmente abandonó las recetas recomendadas y volvió a los antiguos platos favoritos con los que están familiarizadas muchas comunidades de Ciudad del Cabo. Platos agradablemente sazonados con especias malayas, una tradición culinaria que llegó a este continente desde Oriente, cuando los holandeses colonizaron por primera vez Sudáfrica hace más de 300 años.

En la actualidad, Sudáfrica es uno de los países más ricos de África, con una población de 60,6 millones de personas<sup>1</sup>, de las cuales un 9,2 % son mayores de 60 años<sup>2</sup>. A pesar de su relativa riqueza, Sudáfrica se enfrenta a una enorme carga de enfermedades. En 2018, la tuberculosis se registró como la principal causa de muerte natural en este país, seguida de la diabetes, la enfermedad cerebrovascular, las cardiopatías y el VIH, según los servicios estadísticos del gobierno. Con el sector sanitario concentrado en estos problemas, la demencia no es una prioridad nacional. Sudáfrica





*Pescados como las parrochas y la sierra, en la imagen, son alimentos básicos habituales en Sudáfrica. (Marion Edmunds)*



no dispone de una política nacional para la demencia, ni de ninguna campaña oficial para reducir el riesgo de demencia, aunque se fomenta cada vez más una dieta sana y hacer ejercicio con regularidad como una manera de mejorar el estado de salud general del país.

«Existe una gran invisibilidad de la demencia en todas las culturas de Sudáfrica, porque no se registra», explica Marguerite Schneider, profesora titular de la Universidad de Ciudad del Cabo. Schneider cuenta que la mayoría de la gente en este país considera erróneamente que la demencia es un síntoma normal del envejecimiento, mientras que los trabajadores sanitarios no están formados para diagnosticarla, y apenas existe un protocolo asistencial.

Para subsanar esta carencia, Schneider dirigió la labor de Sudáfrica en STRiDE (siglas en inglés de Reforzando respuestas a la demencia en los países en vías de desarrollo), un proyecto internacional donde se hace un seguimiento del estado de la demencia en siete países de renta media y baja. El estudio STRiDE calcula que en Sudáfrica hay unas 450 000 personas que viven con demencia, muchas de ellas sin diagnosticar.

## Cómo adaptarse a las costumbres locales

Ante la ausencia de servicios estatales, la atención a la demencia en Sudáfrica se apoya en un sector no gubernamental con pocos recursos que se enfrenta a muchas dificultades. El sector privado cubre las

necesidades de una pequeña minoría, relativamente acomodada, de sudafricanos con demencia a través de exclusivas residencias para la tercera edad y residencias asistidas, pero como Sudáfrica es uno de los países con mayor desigualdad social del mundo, esto no está al alcance de la mayoría de su población. En 2021<sup>3</sup>, menos de una cuarta parte de las personas mayores tenían algún tipo de las principales modalidades de seguro de salud en Sudáfrica. E incluso en estos casos, los beneficios para las personas que viven con demencia son limitados.

Dentro de este contexto específico, la Dra. Lizette Kühn, especializada en dietética, se pregunta si podría ser posible reducir el deterioro cognitivo a través de un plan de alimentación.

«Siempre me han interesado las personas mayores, especialmente las que viven con demencia—comenta—. La ausencia de conocimientos en Sudáfrica y la oportunidad perdida de unas posibles intervenciones preventivas a través del estilo de vida crearon un vacío en la investigación».

Esta investigación se convirtió en su tesis doctoral<sup>4</sup>. Kühn tuvo que buscar en los países de renta alta una dieta base sobre la que fundamentar su estudio. La dieta MIND, un plan de alimentación que comenzó por primera vez en los Estados Unidos con el objetivo específico de proteger el cerebro del deterioro cognitivo, se ha convertido en un importante punto de referencia en el debate del papel que desempeña la nutrición en la protección del cerebro de las personas mayores desde su publicación en 2015.

*Los grupos Grandmothers Against Poverty y HIV Aids Health Club se reúnen periódicamente para compartir conocimientos y una sabrosa comida. (Marion Edmunds)*





La dieta MIND<sup>5</sup> es una combinación selectiva y flexible de la dieta mediterránea y la dieta DASH (siglas en inglés de estrategias de alimentación para detener la hipertensión), que fue creada por científicos en lugar de ser heredada de una comunidad con buen estado de salud.

Pero los alimentos recomendados en la dieta MIND suelen estar fuera del alcance de los pensionistas estatales sudafricanos, que disponen de unos ingresos limitados de 2 080 rands sudafricanos (menos de 120 dólares estadounidenses) para gastar en comida al mes<sup>6</sup>. La inflación de los productos alimentarios es muy alta en Sudáfrica, donde también existe una alta tasa de desempleo y pobreza generalizada.

«No podemos usar la dieta tal como está en el extranjero y simplemente implantarla en Sudáfrica —explica Kühn—. Traté de replicar los elementos de los alimentos de la dieta MIND de una forma más asequible, de tal manera que estuvieran disponibles y fuera algo que la gente estuviera dispuesta a comer».

Así que en el estudio de Kühn<sup>7</sup> la mantequilla de cacahuete sustituyó a los caros frutos secos y el aceite de canola<sup>8</sup> sustituyó<sup>9</sup> al de oliva, porque ambos son especialmente ricos en ácidos grasos monoinsaturados (AGMI) que ayudan a mantener un nivel saludable de estos ácidos grasos en la sangre. Las judías cocidas en lata se utilizaron para proporcionar proteína de origen vegetal. Y el alimento central del estudio, las parrochas en lata, se eligió porque es un producto básico relativamente asequible en Sudáfrica.

Kühn decidió investigar si el consumo de parrochas, un pequeño pescado graso de color plateado relacionado con las sardinas y rico en ácidos grasos Omega 3, podría ayudar a proteger a los sudafricanos de la tercera edad frente al deterioro cognitivo. Las parrochas se han pescado frente a las costas sudafricanas durante generaciones, y las latas de este pescado son algo habitual en las estanterías de las tiendas.

## Unos prometedores resultados preliminares

Kühn encuestó a 57 residentes de más de 59 años que vivían independientemente en un complejo residencial para jubilados situado en el distrito de Kempton Park en Johannesburgo para ver si la dieta con parrochas podría tener algún efecto en el deterioro cognitivo. Se dividieron en dos grupos: un grupo de control siguió un plan de alimentación MIND, mientras que el otro grupo añadió parrochas y pasta de pescado a la misma dieta durante un periodo de 12 semanas, con evaluaciones cognitivas al principio y al final.

Para comprobar las habilidades cognitivas de los participantes en el estudio, Kühn utilizó el instrumento de evaluación de habilidades cognitivas (CASI, por sus siglas en inglés) administrado por un psicólogo, y análisis de sangre para verificar si el grupo estaba consumiendo las parrochas o no.

«Lo que se demostró en los análisis de sangre es que doce semanas eran suficientes para que el Omega 3 se incorporase a las células. Los glóbulos rojos son representativos del resto de las células del cuerpo, incluidas las neuronas en el cerebro», explica Kühn.



**El estudio STRiDE calcula que en Sudáfrica hay unas 450 000 personas que viven con demencia, muchas de ellas sin diagnosticar.**

También existía la preocupación de que, al interactuar con los participantes de su estudio, Kühn proporcionaría una fuente de estimulación que llevaría a unas mejores puntuaciones cognitivas que no podrían atribuirse a un cambio en la dieta. Por eso dedicó tiempo a interactuar con ellos antes del estudio hasta que su presencia dejara de ser una novedad. Al finalizar el estudio se había hecho tan amiga de los participantes que se intercambiaban recetas de parrochas.

En el estudio se llegó a la conclusión de que la habilidad cognitiva de ambos grupos había mejorado tras seguir la dieta MIND, pero que el grupo que había consumido parrochas había experimentado una ligera, y aun así apreciable, mejoría en comparación con sus compañeros del grupo de control.

Aunque Kühn estaba emocionada con los resultados, era realista sobre el efecto de su estudio, ya que era consciente de que el tamaño de su muestra era demasiado pequeño para extraer conclusiones definitivas. Tiene la esperanza de que esta sea una base sobre la que se puedan realizar más estudios en los que participen más personas de las distintas comunidades sudafricanas con pruebas más sofisticadas realizadas por neuropsicólogos cualificados. Pero para eso se necesita más financiación. De cara al futuro, como especialista en dietética independiente, incluye las parrochas en los planes de alimentación de casi todos sus clientes.

Aunque la nutrición no debe considerarse una forma infalible de posponer la demencia o evitar completamente esta enfermedad, retrasar el inicio de la enfermedad de Alzheimer y otros trastornos relacionados, aunque solamente sea por unos años a través de un plan de dieta recomendado y otras actividades como hacer deporte con



*Velma Peters cocina comida saludable para los residentes de NOAH, una residencia geriátrica situada en las afueras de Ciudad del Cabo, pero hacerles que disfruten de ella puede ser todo un reto. (Marion Edmunds)*

regularidad, podría facilitar las cosas a las personas, sus cuidadores y las comunidades, a la vez que se reducirían considerablemente los costes de la atención en la economía en general.

## Cómo aumentar la concienciación en una situación difícil

La mayoría de las personas de la tercera edad en Sudáfrica disponen de muy pocas opciones a la hora de elegir qué van a comer. La investigación llevada a cabo por el Samson Institute for Aging Research (SIFAR) indica que en esta coyuntura de bajo crecimiento económico y aumento del desempleo, hay que pensar muy bien en qué se gasta hasta el último céntimo. El Dr. Leon Geffen, director ejecutivo de SIFAR, que fue nombrado como una de las personas Healthy Ageing 50 por la OMS, dice que en muchos casos, el subsidio a las personas mayores es el único ingreso en los hogares donde viven varias generaciones juntas.

«Probablemente entre un 70 y un 80 % de todas las personas que viven en Sudáfrica sobreviven gracias a las ayudas sociales. ¿Puede alguien controlar sus vidas cuando están viviendo con unos ingresos de este tipo? Esa persona tiene que tomar decisiones: ¿compro comida o medicamentos? [...] Gracias a los estudios realizados por SIFAR, sabemos que entre un 50 y un 60 % de las personas mayores está tomando este tipo de decisiones todos los meses».

Según el Pietermaritzburg Economic Justice and Dignity Group, una organización sin ánimo de lucro que hace un seguimiento de los precios de los productos de primera necesidad en Sudáfrica en un índice de asequibilidad de los hogares, incluso las parrochas son cada vez más caras. Seis latas costaban más de 140 ZAR (7,94 dólares estadounidenses) en marzo de 2023, una subida desde los 93,79 ZAR registrados en 2019, lo que supone un aumento del 49 %<sup>10</sup>.

Los activistas de la salud son conscientes de la importancia de equilibrar los consejos sobre una dieta saludable y diversificada con la realidad pragmática de una difícil situación económica para casi todos los sudafricanos, y los problemas que supone introducir nuevos hábitos alimentarios en la tercera edad.

Las líderes del grupo Grandmothers Against Poverty and HIV-Aids, GAPA (Abuelas contra la pobreza y el VIH-sida), una red de grupos de autoayuda para personas de la tercera edad en Khayelitsha, Ciudad del Cabo, uno de los mayores municipios de Sudáfrica, se reúnen todos los martes para apoyarse mutuamente y obtener conocimientos que puedan transmitir a otras personas mayores en sus redes. Las aproximadamente 60 abuelas también reciben un almuerzo saludable, que incluye verduras del huerto local que se cultiva detrás del edificio donde se reúnen.

«Probablemente entre un 70 y un 80 % de todas las personas que viven en Sudáfrica sobreviven gracias a las ayudas sociales. ¿Puede alguien controlar sus vidas cuando están viviendo con unos ingresos de este tipo?».

Dr. Leon Geffen, Samson Institute for Aging Research (SIFAR)

En la reunión del día, el grupo habló de las parrochas como fuente de alimentación que ayuda al buen funcionamiento del cerebro. Mostraron su entusiasmo cuando oyeron hablar del estudio de Kühn, ya que desconocían los beneficios para la salud de ese pescado. Algunas de las ancianas dijeron que las parrochas ya formaban parte de su dieta, quizás cocinadas con pasta o incluso directamente de la lata. Una o dos añadieron que no les gustaba el olor a pescado y por eso no las compraban, pero muchas se mostraron interesadas y querían saber más. Sin embargo, sus conocimientos sobre la demencia propiamente dicha son escasos y durante la conversación no pudieron definir con claridad lo que es.

La ergoterapeuta Buhle Maseko-MacArthur ayuda al grupo. Dice que sus principales preocupaciones son la hipertensión y la diabetes, pero que es poco probable que las personas mayores busquen un diagnóstico o tratamiento para la demencia, y mucho menos que aborden directamente los factores de riesgo:

«Los problemas como olvidarse de las cosas tienen que ser muy, muy, muy malos antes de que vayan a consultarlo».

No obstante, Buhle espera que el acto de participar en GAPA y acudir a las reuniones semanales, compartir información, conectar con otras personas y aprender manualidades estimulen a las abuelas de tal manera que todo esto pudiera a llegar a desacelerar el deterioro cognitivo. Ellas ya comprenden la importancia de una dieta saludable para envejecer con éxito y, como resultado, muestran su entusiasmo por comer verduras, siempre que estén cocinadas.

De vuelta a NOAH, Peters juega con la idea de persuadir a sus clientes de la tercera edad para que coman parrochas a fin de mantener la salud de sus cerebros.

En el pasado se negaron a comer empanada de pescado, «pero quizás si se sirve como un *smoortjie*», nos comenta como descripción de un popular plato local hecho con cebollas fritas, guindilla, ajo, pimiento verde, especias y proteína. «Parrochas en un *smoortjie* con algo de arroz y una patata. Entonces las comerían».

## Referencias

- 1 Department of Statistics South Africa, *60,6 million people in South Africa*, julio de 2022, <https://www.statssa.gov.za/?p=15601>.
- 2 Department of Statistics South Africa, *The Social Profile of Older Persons, 2017- 2021*, 2023, p.57, <https://www.statssa.gov.za/publications/03-19-08/03-19-082021.pdf>.
- 3 Department of Statistics South Africa, *SA'S elderly population increasing steadily*, abril de 2023, <https://www.statssa.gov.za/?p=16280>.
- 4 Kühn, L., MacIntyre, U. E., Kotzé, C., Becker, P. J., & Wenhold, F. A. M. (2022). Twelve Weeks of Additional Fish Intake Improves the Cognition of Cognitively Intact, Resource-Limited Elderly People: A Randomized Control Trial. *The journal of nutrition, health & aging*, 26(2), 119–126. <https://doi.org/10.1007/s12603-021-1723-2>.
- 5 «Diet Review: MIND Diet», Harvard T.H. Chan School of Public Health, consultado el 28 de julio de 2023, <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/healthy-weight/diet-reviews/mind-diet/>.
- 6 South African Government, *Old age pension*, consultado el 28 de julio de 2023, <https://www.gov.za/services/social-benefits-retirement-and-old-age/old-age-pension>.
- 7 Department of Statistics South Africa, *Inflation rises for a second consecutive month as food prices bite*, abril de 2023, <https://www.statssa.gov.za/?p=16254>.
- 8 «Ask the Expert: Concerns about canola oil», Harvard T.H. Chan School of Public Health, consultado el 28 de julio de 2023, <https://www.hsph.harvard.edu/nutritionsource/2015/04/13/ask-the-expert-concerns-about-canola-oil/>.
- 9 Cancer Association of South Africa, *Fact Sheet on Canola Oil*, 2021, <https://cansa.org.za/files/2021/02/Fact-Sheet-on-Canola-Oil-February-2021.pdf>.
- 10 «Household Affordability Index», Pietermaritzburg Economic Justice & Dignity Group, consultado el 28 de julio de 2023, <https://pmbejd.org.za/index.php/household-affordability-index/>.



Capítulo 2:

# Riesgos para la salud cerebral

*Cuidar la mente*



*Una abuela comparte un momento con su nieta en Huripiti, Ayacucho, Perú, en enero de 2021. (Alex Kornhuber)*

## POR SIMON LONG

La concienciación sobre la demencia en algunas partes del mundo recibió gran publicidad en 2022, gracias a la obsesión de la sociedad con las vidas privadas de los famosos. Una serie documental de televisión sobre cómo vivir mejor y durante más tiempo con una atractiva idea para una escena. En el quinto episodio de «Sin límites»<sup>1</sup>, Chris Hemsworth, actor australiano famoso por haber interpretado el papel de un dios nórdico (un papel para el que parece haber nacido) iba a sentarse frente a un «médico especializado en longevidad». El médico, el Dr. Peter Attia, le iba a decir frente a las cámaras los resultados de un análisis pormenorizado de su sangre. Más tarde, Hemsworth revelaría en una entrevista con *Vanity Fair* que Attia decidió que no podía soltarle esa noticia en directo delante de las cámaras. Uno de los resultados era tan devastador que exigía una consulta privada: el análisis de la composición genética de Hemsworth mostró que tenía entre ocho y diez probabilidades más de contraer la enfermedad de Alzheimer que la media de la población.

En el episodio editado que se emitió, Hemsworth mostró sus credenciales como actor al parecer que reaccionaba ante esta noticia con adecuada sorpresa y preocupación. Tras el diagnóstico, le dijeron a Hemsworth, que cumplió 40 años en 2023, que era muy afortunado de poder tomar medidas ahora, algo que la mayoría de la gente no se plantearía hasta bien entrados los 40 o los 50. Después el programa gira hacia una conversación sobre cuáles deberían ser esas medidas. Le ofrecen el tipo de asesoramiento sobre estilo de vida con el que ya están familiarizados los lectores del capítulo anterior: dormir bien, una buena nutrición, etc.

Sin embargo, uno de los consejos inmediatos es menos convencional. Para ayudar a desarrollar su hipocampo, la pequeña zona en forma de caballito de mar que desempeña un papel crucial en la formación y recuperación de los recuerdos, envían a Hemsworth y su amigo en helicóptero al territorio despoblado de Australia para que lo recorran a pie durante días sin un teléfono móvil. Le dicen que la orientación es una de las actividades mentales más complicadas. Abandonar el GPS es un entrenamiento terapéutico para el cerebro.

Como terapia, esta hazaña es, obviamente, bastante ridícula. Una aventura puntual no va a hacer mucho para la salud a largo plazo del cerebro de Hemsworth. (No obstante, es una buena opción por otros motivos: la mayoría de los tipos de gimnasia mental, como aprender un nuevo idioma o enfrentarse a problemas matemáticos complejos, no serían tan entretenidos de ver en la televisión). Pero la idea de ejercitar y poner a prueba el cerebro como forma importante de mantener su buen estado de salud es algo generalmente aceptado.

En las autopsias se ha comprobado que los cerebros de muchas personas que no presentaban síntomas de demencia cuando estaban vivas estaban repletos de

las alteraciones anatomopatológicas de la enfermedad de Alzheimer, es decir, placas beta amiloides y ovillos neurofibrilares de tau. Una forma en la que los neurólogos explican esta aparente anomalía es a través del concepto de «reserva cognitiva». Los cerebros de esas personas que han fallecido sin trastornos cognitivos son más pesados que la media, ya que contienen más neuronas y sinapsis<sup>2</sup>. Tenían, por así decirlo, exceso de sustancia gris.

## Reservas de fuerza

Cuanto mayor sea esta «reserva cognitiva», más protegida estaría una persona frente a la demencia. Pero, ¿cómo puede mejorarse? La mejor forma parece ser recibir educación en las primeras etapas de la vida (ver la historia en la página 40). En general, cuanto más alto sea el nivel educativo alcanzado, menor será el riesgo de demencia. Aunque la Comisión Lancet apunta que la habilidad cognitiva se estanca en los últimos años de la adolescencia, cuando el cerebro está en su punto más plástico, y que la educación después de los 20 años tiene un menor efecto<sup>3</sup> (pero probablemente sea algo que hacen las personas que ya poseen un nivel más alto de función cognitiva, lo que explica la correlación entre años adicionales de escolarización y un menor riesgo de demencia).

Por supuesto, la acumulación de reserva cognitiva no se interrumpe cuando una persona deja la educación a tiempo completo. Mientras se siga ejercitando el cerebro, este puede conservar y añadir reserva. ¿Pero qué tipo de ejercicio cerebral es el más beneficioso? Medir esto es difícil, aún más que las demás actividades de reducción del riesgo que se comentan en el presente informe. Como bromea el Dr. Gary Small, psiquiatra de la Universidad de California, Los Ángeles, coautor del libro «Salud para tu cerebro»<sup>4</sup>: «Nunca he visto una comparación directa entre hacer punto o crucigramas».

Los análisis de este tipo plantean en particular el problema de la «causalidad inversa» (¿mejora la cognición hacer punto o crucigramas, o aprender tibetano o a tocar el clavicordio? ¿O son las personas con altas funciones cognitivas las que prefieren dedicarse a estas actividades?). Se necesita más investigación, pero este tipo de estudios no son tan descabellados como sugiere Small. En un ensayo realizado entre las universidades de Columbia y Duke en los Estados Unidos en 2022, se averiguó que el uso de crucigramas computarizados se asociaba con una mejor cognición y funcionamiento, y una menor atrofia cerebral en los participantes que presentaban trastorno cognitivo leve, en comparación con los que utilizaban juegos cognitivos computarizados que conllevaban el uso de la memoria, emparejamientos, reconocimiento espacial y tareas de velocidad de procesado<sup>5</sup>.

Otro problema es decidir qué es mejor: ¿realizar actividades mentales que gustan para así poder continuar con ellas? ¿O desafiarse a uno mismo con algo nuevo, incluso si esa actividad no nos resulta particularmente atractiva? Es decir, ¿deberían ponerse a hacer punto los



fans de los crucigramas? Sí, insinuó Small, hablando en parte a raíz de su propia experiencia reciente al dedicarse a una nueva profesión: «Retarse a uno mismo ofrece algo que mantiene la mente alerta». Muchas personas que tienen miedo al deterioro cognitivo tratarán de «entrenar» su mente resolviendo acertijos a diario: sudoku, crucigramas, puzles, etc. Una respuesta de autoprotección natural y beneficiosa, pero no tan eficaz como probar algo nuevo que, al principio, resulte más difícil.

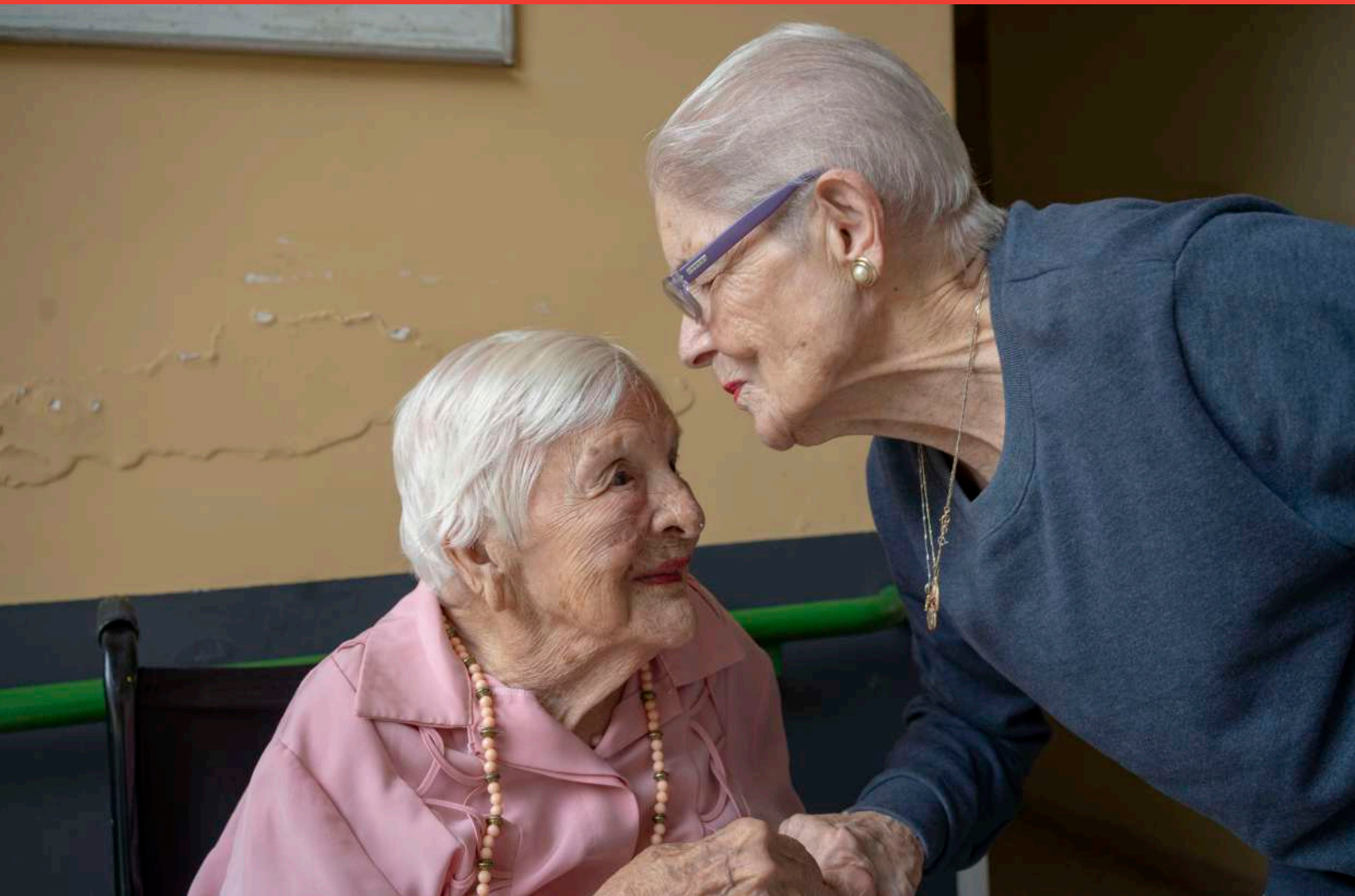
Una actividad generalmente aceptada como una buena ayuda para la reserva cognitiva es hablar más de un idioma. En un estudio de 2007 con 184 pacientes que vivían con demencia en Canadá se demostró que las personas bilingües comenzaron a mostrar síntomas de demencia unos cuatro años más tarde que sus compañeros monolingües<sup>6</sup>. Desde entonces, varios estudios más han confirmado estos resultados. Otro estudio canadiense de 2010 detectó un beneficio todavía más grande: las personas bilingües tenían, como media, 5,1 años más que las monolingües en el momento de aparición de los síntomas de la demencia<sup>7</sup>.

El bilingüismo parece contribuir a la reserva cognitiva por el motivo que cabría esperarse: conlleva una difícil tarea mental. Una persona que habla bien dos o más idiomas tiene que resistir constantemente las interferencias de los idiomas que no utiliza en ese momento<sup>8</sup>. Y esa interferencia, cuando un segundo idioma que no se está utilizando interrumpe espontáneamente el que se está hablando, se vuelve más habitual con el envejecimiento de una persona o la aparición de la demencia.

Para aquellos que solamente hablan un idioma, obviamente nunca es demasiado tarde para aprender. ¿O sí lo es? Todo el mundo sabe que cuanto más mayores somos, más difícil resulta aprender un nuevo idioma<sup>9</sup>. Pero es esa dificultad la que hace que sea bueno para la salud cerebral. «El movimiento constante entre los distintos sonidos, nuevas palabras y conceptos desconocidos actúan como un eficaz entrenamiento cerebral», según LingoFlamingo, una escuela de idiomas ubicada en Glasgow que invierte los excedentes de ingresos de sus clases en actividades subvencionadas para las personas de la tercera edad, incluidas residencias geriátricas y centros de día para las personas que viven con demencia<sup>10</sup>.

**Qué es mejor: ¿realizar actividades mentales que gustan para así poder continuar con ellas? ¿O desafiarse a uno mismo con algo nuevo, incluso si esa actividad no nos resulta particularmente atractiva?**

*Unas amigas se saludan en el centro para personas mayores Mao Branca de São Paulo, Brasil, el 28 de marzo de 2019. (Alex Kornhuber)*





Robbie Norval, el fundador de la escuela, se inspiró en la experiencia de sus dos abuelos con demencia a los que las actividades ofrecidas les parecían aburridas y monótonas. Dice que el contacto social que aportan las clases de idiomas es tan importante como la estimulación mental. La escuela ha contado con el asesoramiento de Thomas Bak, el neurocientífico cognitivo mencionado en el anterior capítulo. Según él, los idiomas, como la música, «estimulan muchas funciones cognitivas» al incluir sonidos, formas, conceptos, gramática e interacción social. Y, en lo que respecta a los beneficios cognitivos, «las actividades con varios niveles son mucho mejores que hacer una sola cosa».

## Clases para mantener en forma al cerebro

Otra actividad reconocida por ofrecer protección frente al deterioro cognitivo es tocar un instrumento musical<sup>11</sup>. Los datos de EPIC-Norfolk (siglas en inglés de Investigación prospectiva europea sobre el cáncer en Norfolk), un estudio con 30 000 personas de edades comprendidas entre los 40 y los 79 años en el condado inglés de Norfolk desde 1993<sup>12</sup>, identificaron una estrecha correlación entre tocar un instrumento en la mediana edad y el rendimiento cognitivo en la tercera edad. En dos estudios anteriores se registraron dos resultados bastante espectaculares: en uno de ellos, que los músicos tenían un 64 % menos de probabilidades de presentar deterioro cognitivo leve o demencia; y en el otro, un metanálisis de dos estudios de cohortes, se observó una reducción del 59 % en el riesgo de presentar demencia dentro del período de seguimiento del estudio.

Un estudio pionero que incluyó intervenciones en las vidas de un grupo de personas de entre 60 y 77 años en Finlandia con mayores factores de riesgo de demencia, conocido como el ensayo FINGER<sup>13</sup> (siglas en inglés de Estudio finlandés de intervención geriátrica para prevenir el deterioro cognitivo y la discapacidad) publicó sus resultados en 2015. Incluyó el «entrenamiento cognitivo» como uno de sus cinco «fingers» (dedos) de reducción del riesgo (los otros son dieta, ejercicio físico, contacto social y supervisión vascular y metabólica). En él se instó a los participantes a realizar gimnasia mental por ordenador. Miia Kivipelto, responsable del estudio, indica que parte del beneficio para algunos de los participantes en realidad podría proceder de la estimulación de aprender a usar la tecnología informática por primera vez.

El estudio FINGER fue el primero controlado aleatorizado publicado donde se demostraba que las modificaciones de varios factores del estilo de vida pueden desacelerar el deterioro cognitivo en la tercera edad. Desde entonces se ha ampliado a una red internacional en la que participan equipos de investigación de más de 40 países<sup>14</sup>, de Burundi a Filipinas. Sus estrategias de intervención están adaptadas a los distintos entornos geográficos, culturales y económicos. Su estudio en Japón, por ejemplo, incluye consejos de alimentación regidos por los consumos alimentarios de referencia para la población japonesa, elaborados en 2020 por el Ministerio de Salud, Trabajo y Bienestar de Japón<sup>15</sup>.

Un destacado estudio de menor tamaño basado en un centro comercial de Singapur, ha ofrecido datos interesantes sobre las actividades que ayudan a mantener la salud cerebral. A partir de 2011 ha seguido a un grupo de unas 1 000 personas mayores que viven cerca del centro comercial Jurong Point, que se incluyeron en ensayos controlados aleatorizados que abarcaban diferentes intervenciones psicosociales: «conciencia plena» («aprender a relajarse, mantener la estabilidad y la atención sostenida o tranquilidad mental, y la claridad»<sup>16</sup>), recuerdos musicales, cantar en un coro y jardinería. Tras cinco años, el porcentaje



**En un estudio realizado con 30 000 personas de edades comprendidas entre los 40 y los 79 años en el condado inglés de Norfolk desde 1993, se identificó una estrecha correlación entre tocar un instrumento en la mediana edad y el rendimiento cognitivo en la tercera edad.**

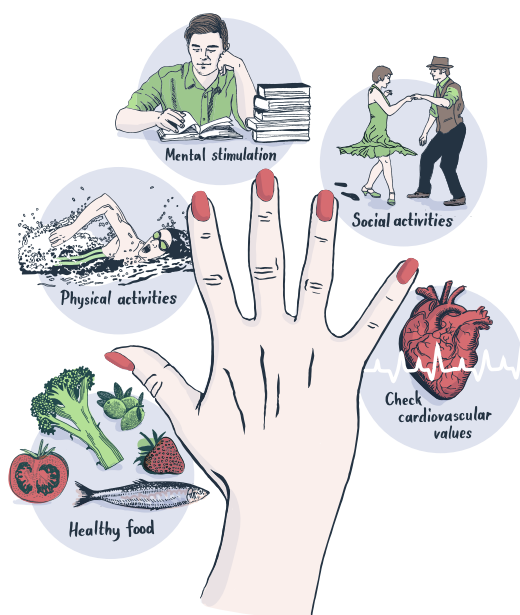


Ilustración: Martina Krona, del libro «Salud cerebral» de Miia Kivipelto y Mai-Lis Hellénus (Holm&Holm Books)

de participantes que experimentó depresión se redujo del 7,3 % al 4,5 %, y el porcentaje que vivía con demencia solamente había aumentado ligeramente, del 1,9 % al 2,9 %.

El estudio de Jurong agotó sus fondos después de diez años, pero un programa basado en él, «Envejecer bien a diario» dirigido por el catedrático Kua Ee Heok del Hospital de la Universidad Nacional, se ha



*Ngeno-Zacharias Nakamhela enseña a su mujer, Naikuhoole Johanna Nakamhela, que muestra signos de demencia, antiguas fotografías familiares en su casa de Kalkfeld, una pequeña ciudad justo al norte de la capital de Namibia en agosto de 2021. (Lee-Ann Olwage)*

adoptado en el resto de la isla. El mayor monasterio budista de Singapur, un enorme complejo en Kong Meng San, ha facilitado instalaciones para cursos de 12 semanas dirigidos a las personas mayores, la mayoría sin síntomas de demencia, procedentes de toda la isla con contenidos parecidos: conciencia plena, ejercicio, horticultura y música. ADI habló con los «graduados» que acababan de finalizar uno de estos cursos mientras disfrutaban de una excursión a la galería nacional de Singapur en mayo, y estos expresaron un gran entusiasmo por el curso. La demanda supera la oferta y la participación se considera un privilegio y goza de bastante prestigio; es una oportunidad de hacer nuevas amistades.

«El contacto social —señala la Comisión Lancet— es ahora un factor de protección aceptado, que mejora la reserva cognitiva o fomenta conductas beneficiosas». Así que las actividades que expanden el cerebro e incluyen interacción social parecen ser las más eficaces en la protección de la salud cerebral. Aún mejor si conllevan actividad aeróbica, ya que esto ayuda también a conservar la salud del cuerpo.

Si se tuviera que diseñar una actividad desde cero que cumpliera todos estos criterios, posiblemente obtendríamos algo parecido al... baile. En un estudio de 2003 realizado en el Bronx de Nueva York, donde se analizaron las actividades de ocio y el riesgo de demencia en la tercera edad<sup>17</sup> de hecho se llegó a la conclusión de que «bailar era la única actividad física asociada a un menor riesgo de demencia». Un pequeño estudio sobre un programa comunitario de baile en Singapur también arrojó unos resultados muy positivos<sup>18</sup>.

## *Mens sana*

No es ninguna sorpresa que una mente sana es más resistente a la demencia que otra con una enfermedad. En un análisis de los datos sobre la población de Nueva Zelanda, incluidas todas las personas nacidas en el país que vivieron allí entre 1988 y 2018, se constató que las personas con enfermedades de salud mental corrían un mayor riesgo que la población general tanto de presentar demencia en la tercera edad como de que esta apareciera a una edad más joven<sup>19</sup>.

La Comisión Lancet enumera la depresión como uno de los 12 factores de riesgo de demencia modificables, aunque advierte que, una vez más, existe el riesgo de «causalidad inversa»: la neuropatología de la demencia puede causar depresión años antes de que se manifiesten los síntomas de la demencia<sup>20</sup>. Los investigadores de Nueva Zelanda clasificaron nueve amplias categorías de enfermedades de salud mental (toxicomanías, psicóticas, de estado de ánimo, neuróticas, es decir, ansiedad, trastornos fisiológicos, de personalidad, del desarrollo, conductuales y «trastornos sin especificar»). También recogieron datos sobre autolesiones. Observaron que las personas con una enfermedad de salud mental tenían tres veces más probabilidades de ser diagnosticadas más adelante con demencia (un 6,1 % de las personas con una enfermedad de salud mental presentaron demencia más tarde, en comparación con el 1,8 % de las que no tenían ninguna).

Que la depresión es un factor de riesgo podría ayudar a explicar parcialmente por qué las mujeres corren un mayor riesgo de demencia (ver la historia en la página 36). La gran mayoría del trabajo informal y no remunerado de prestación de cuidados en todo el mundo recae en las mujeres, representando aproximadamente el equivalente a unos 67 millones de trabajos a jornada completa en 2019<sup>21</sup>, a menudo sin ningún tipo de reconocimiento social. Para muchas de ellas, esto supone menos posibilidades de hacer amigos o encontrar trabajo, además de un mayor aislamiento social.

Otro factor de riesgo de salud mental para la demencia es el delirio confusional (para el que la demencia es el único factor de mayor riesgo<sup>22</sup>). Ambas enfermedades pueden hacer que una persona se distraiga fácilmente, no sea consciente de donde está, se muestre incoherente, sufra alucinaciones o se vuelva muy miedosa o paranoica. Incluso en un hospital, el delirio confusional a veces pasa desapercibido y no se diagnostica. Sin embargo, al contrario que la demencia, el delirio confusional comienza repentinamente, en cuestión de unas horas o días en lugar de durante un período de años o décadas. Suele ser una reacción del cerebro ante un problema médico concreto, o un conjunto de problemas, como una operación quirúrgica o una infección.

## Referencias

- 1 *Limitless with Chris Hemsworth*, 2022, temporada 1 episodio 5, «Memory», dirigido por Kit Lynch Robinson, emitido el 16 de noviembre de 2022 en Disney+.
- 2 Yaakov Stern, «Cognitive reserve in ageing and Alzheimer's disease», *LANCET Neurology*, 11, 11 (2012): 1006–1012, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70191-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70191-6).
- 3 William S. Kremen, Asad Beck, Jeremy A. Elman, et al., «Influence of young adult cognitive ability and additional education on later-life cognition», *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 116, 6 (2019), <https://doi.org/10.1073/pnas.1811537116>.
- 4 Gary Small and Gigi Vorgan, Workman, 2012.
- 5 Davangere P. Devanand, Terry E. Goldberg, Min Qian, et al., «Computerised Games versus Crosswords Training in Mild Cognitive Impairment», *NEJM Evidence*, 1, 12 (2022) <https://doi.org/10.1056/EVIDoA2200121>.
- 6 John A. E. Anderson, Kornelia Hawrylewicz, John G. Grundy, «Does bilingualism protect against dementia? A meta-analysis», *Psychonomic Bulletin & Review*, 27, 5 (2020): 952–965, <https://doi.org/10.3758/s13423-020-01736-5>.
- 7 John A. E. Anderson, Kornelia Hawrylewicz, John G. Grundy, «Does bilingualism protect against dementia? A meta-analysis», *Psychonomic Bulletin & Review*, 27, 5 (2020): 952–965, <https://doi.org/10.3758/s13423-020-01736-5>.
- 8 Ellen Bialystok, «Bilingualism: Pathway to cognitive reserve», *Trends in Cognitive Science*, 25, 5 (2021): 355–364, <https://doi.org/10.1016/j.tics.2021.02.003>.
- 9 Joshua K. Hartshorne, Joshua B. Tenenbaum, Steven Pinker, «A critical period for second language acquisition: evidence from 7/8 million English speakers», *Cognition*, 177: 263–277, <https://doi.org/10.1016/j.cognition.2018.04.007>.
- 10 «Lingo Flamingo», Lingo Flamingo, <https://www.lingoflamingo.co.uk/about-1>.
- 11 Sebastian Walsh, Carol E. Brayne, «Does playing a musical instrument prevent dementia?» *Alzheimer's Dementia*, 17, 10 (2021): e049684, <https://doi.org/10.1002/alz.049684>.
- 12 «The EPIC-Norfolk prospective population study: biological and behavioural determinants of health and disease in ageing population», UK Research and Innovation, 5 de mayo de 2023, <https://gtr.ukri.org/projects?ref=MR%2FNO03284%2F1>.
- 13 «A non-profit foundation driven to advance research on healthy brain ageing and the implementation of dementia prevention», FINGERS Brain Health Institute, 2021, <https://fbhi.se/about-us/>.
- 14 «World Wide FINGERS – Prevention and risk reduction of dementia», WW-FINGERS, <https://www.fingers.com/>.
- 15 T. Sugimoto, Takashi Sakurai, H. Akatsu, et al., «The Japan-Multimodal Intervention Trial for Prevention of Dementia (J-MINT): The study protocol for an 18-month, multicenter, randomised, controlled trial», *Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, 8, 4 (2021): 465–476, <https://doi.org/10.14283/jpad.2021.29>.
- 16 Kua Ee Hoek and Rathi Mahendran, *Ageing with dignity* (Singapore: Write Editions, 2022).
- 17 Joe Verghese, Richard B. Lipton, Mindy J. Katz, et al., «Leisure Activities and the risk of dementia in the elderly», *The New England Journal of Medicine*, 348 (2003): 2508–2516, <https://doi.org/10.1056/NEJMoa022252>.
- 18 «Ageing with Dignity», página 99.
- 19 Leah Richmond-Rakerd, Stephanie D'Souza, Barry J. Milne et al., «Longitudinal associations of mental disorders with dementia, 30-year Analysis of 1.7 million New Zealand Citizens», *JAMA Psychiatry*, 79, 4 (2022): 333–340, <https://doi.org/10.1001/jamapsychiatry.2021.4377>.
- 20 Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrews Sommerland, et al., «Dementia Prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission», *The LANCET commissions*, 396, 10248 (2020): 424, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- 21 Alzheimer's Disease International, *From plan to impact VI: Making every step count (2023)* <https://www.alzint.org/u/From-Plan-to-Impact-VI.pdf>.
- 22 «Delirium- symptoms, diagnosis and treatment», Alzheimer's Society, <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/daily-living/delirium>.
- 23 Daniel Davis, «Delirium and Population Health Informatics Cohort (DELPHIC) Study», *NHS Research Authority*, (2016).
- 24 Ewa Rudnicka-Drożak, Paulina Drożak, Grzegorz Mizerski, «Links between COVID-19 and Alzheimer's Disease – What do we already know?», *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20, 3 (2023), <https://doi.org/10.3390/ijerph20032146>.



# Abordar la depresión como un factor de riesgo modificable en la Kenia rural



*La salud mental se toma cada vez más en serio como un factor que tiene consecuencias sobre la salud en general. En Kenia, la relación entre depresión y demencia se está estudiando más a fondo que nunca.*

POR MUTHOKI KITHANZE EN KWA KIVISI, KENIA

Josephat Nzyuko y Esther Kisilu son unos funcionarios retirados que pasan su jubilación en los confines de su pueblo, Kwa Kivisi, situado en el condado de Makueni en el sudeste de Kenia.



La pareja pasa los días cuidando su ganado y una pequeña granja en la periferia de su casa. Por las noches, se sientan al aire libre a disfrutar de una taza de té, una costumbre de siempre de la pareja.

Esther tiene 58 años, trabajó durante más de diez años como profesora de primaria, dando clases de ciencias, agricultura y religión cristiana en un colegio cercano. Incluso durante su jubilación, su actitud agradable y pedagógica sigue siendo uno de sus rasgos más notables.

«Me encantaba dar clases a los niños, pero poco a poco me di cuenta de que me costaba transmitirles información. Simplemente era difícil y no podía explicarlo», recuerda Esther con palabras y movimientos calculados y comedidos.

Cada vez estaba más angustiada, así que dejó las aulas y comenzó a visitar un hospital tras otro buscando un tratamiento para lo que ella describía como pensamientos confusos y episodios de insomnio.

Esther dice que sus síntomas comenzaron en 2010, después de que Josephat, que entonces era policía, acabase en la cárcel: «Mi marido se vio implicado en un delito y condenado a cuatro años de trabajos forzados. Nuestros hijos todavía estaban en el colegio por entonces».

La ausencia de Josephat afectó mucho a Esther, que se pasaba los días y las noches pensando en el futuro de su marido, todo ello a la vez que debía cuidar de su familia. Muy pronto sus hermanos se dieron cuenta de su enfermedad y la llevaron a muchos hospitales.

Finalmente Esther fue diagnosticada con demencia justo antes de cumplir los 50 años, mientras su marido seguía en la cárcel.

«Cuando me absolvieron en 2012, después de que mi apelación tuviese éxito, la salud de mi esposa había cambiado. Su forma de ser había cambiado; dejó de reírse y siempre estaba sentada en actitud pensativa. No era la misma», comenta Josephat.

Los ojos de Esther se desvían hacia las gallinas que picotean en la distancia durante la entrevista, pero la mayor parte del tiempo, su mirada se centra en su marido, que le ayuda a recuperar algunos recuerdos borrosos.

«Dejó de ir completamente al colegio y a la iglesia —explica Josephat—. Dejó incluso de acudir a su chama [una sociedad cooperativa informal de ahorros habitual en Kenia]. Solamente está metida en casa, sale durante unas pocas horas y vuelve a entrar».

## El estrés de la vida diaria como factor de riesgo

Los datos del Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME, Instituto de evaluación y métricas de la salud) calculan que alrededor de 87 000 personas vivían con demencia en Kenia en 2019, un número que se prevé aumente más del triple hasta superar las 360 000 en 2050.



**Los datos del Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME, Instituto de evaluación y métricas de la salud) calculan que alrededor de 87 000 personas vivían con demencia en Kenia en 2019, un número que se prevé aumente más del triple hasta superar las 360 000 en 2050.**



*El Dr. Joseph Masila dirige el Centro de Salud Cerebral de Makueni, que ofrece servicios de salud mental y neurológica a los residentes del sudeste de Kenia. (Muthoki Kithanze)*

Pero, en general, la demencia sigue estando muy incomprendida y estigmatizada en Kenia, sobre todo en las zonas rurales. La escasa concienciación sobre la enfermedad entre los profesionales de la salud y el público en general, además de la falta de acceso a los fármacos modificadores de la enfermedad en el país, siguen haciendo que el diagnóstico y la atención de la demencia sea una tarea difícil.

Sin embargo, en esta situación, reducir la incidencia de la demencia mediante el abordaje de factores de riesgo modificables como la depresión parece ofrecer una oportunidad práctica.

En el caso de Esther, los antecedentes de depresión aceleraron la aparición de su enfermedad de Alzheimer, algo que los profesionales de la salud locales dicen que es bastante habitual.

«Hasta el 50 % de los casos de demencia (en el condado de Makueni) presenta depresión —apunta el Dr. Joseph Masila, psiquiatra del condado de Makueni—. La variación es: ¿cuándo comenzó la depresión y cuándo comenzó la demencia?».

«Aunque no podamos afirmar con certeza que (la depresión) sea el pródromo de la demencia, está claro que existe una [...] relación», sigue explicando Masila.

**«Aunque no podamos afirmar con certeza que (la depresión) sea el pródromo de la demencia, está claro que existe una [...] relación».**

*Dr. Joseph Masila, psiquiatra del condado de Makueni*

Aunque no se haya demostrado una relación directa de causa y efecto entre la depresión y la demencia, el diagnóstico de la primera no significa que alguien presentará inevitablemente la segunda al hacerse mayor, existen muchos estudios<sup>1</sup> sobre la depresión como uno de los factores de riesgo posiblemente modificables<sup>2</sup> para la demencia.

Según Masila, abordar la depresión tanto psicosocial como psicoterapéuticamente podría reducir considerablemente el riesgo de demencia entre las personas mayores, la población que corre un mayor riesgo de presentar esta enfermedad neurológica.



## Kenia se está tomando en serio la salud mental

La depresión y la ansiedad son las enfermedades de salud mental más habituales en Kenia. Una de cada cuatro personas que buscan atención sanitaria en Kenia presenta una enfermedad de salud mental, según un informe del Ministerio de Sanidad publicado en 2020<sup>3</sup>.

En este informe se averiguó que entre los factores de riesgo para la salud mental más habituales figuraban malas experiencias en la infancia, bajos niveles educativos, inseguridad alimentaria, precariedad de la vivienda, desempleo, discriminación, cambio climático y la degradación medioambiental.

En 2022, el entonces presidente Uhuru Kenyatta declaró que el fondo nacional de la seguridad social trabajaría para mejorar el estado de la atención sanitaria a la salud mental en el país.

Entre las tareas se incluyó la creación de nuevas instalaciones de salud mental, así como la actualización de las unidades existentes a través de los distintos grupos de hospitales. A pesar de ser el mayor hospital gubernamental especializado, en un informe parlamentario de 2018 se indicó que el Hospital Universitario y de Referencia Mathari estaba muy abandonado y falto de personal<sup>4</sup>. Actualmente se está trabajando para trasladar el hospital con un coste de 5 mil millones de chelines kenianos (35 millones de dólares estadounidenses) a fin de mejorar la calidad general de los servicios.

A nivel local, Makueni se convirtió en un pionero durante los últimos años por ser el primero de los 47 condados de Kenia en ofrecer un programa sanitario subvencionado a sus residentes.

El Hospital Universitario y de Referencia de Makueni emplea a promotores de la salud en la comunidad, que visitan los hogares de la zona y pueden avisar de posibles casos de demencia, depresión y otros trastornos que, de lo contrario, podrían pasar desapercibidos. Mientras tanto, la unidad de asistencia psicológica del hospital ofrece desde 2016 ayuda emocional, social y mental a los ciudadanos.

Las personas vulnerables de la tercera edad que tienen más de 65 años en Makueni también se benefician del programa de transferencia de efectivo para las personas mayores. Aquellas que cumplan los requisitos reciben 2 000 chelines kenianos (14,25 dólares estadounidenses) cada dos meses para ayudarles a comprar comida, ropa o medicamentos, ayudando así a reducir algunos de sus problemas económicos y el estrés en general.

En un intento de abordar el crecimiento de las tasas de enfermedades neurológicas y de salud mental en el condado, el Centro de Salud Cerebral de Makueni, dirigido por Masila, se inauguró en 2022 para ofrecer servicios preventivos, curativos y forenses.

Hasta el momento, el centro ha formado a tres médicos en psiquiatría para ayudar con el diagnóstico y tratamiento de enfermedades psicológicas como la depresión, un logro muy importante en Kenia, donde hay unos 100 psiquiatras<sup>5</sup> para una población de 53 millones de personas.

*Esther Kisulu, a la derecha, comenzó por primera vez a mostrar signos de lo que más tarde se diagnosticaría como demencia mientras su marido, Josephat, a la izquierda, estaba en la cárcel. (Muthoki Kithanze)*





«Si la atención a la salud mental hubiera sido mejor cuando se enfermó mi mujer, es posible que no estuviéramos en nuestra situación actual, pero hay esperanza para los demás».

Josephat Nzyuko, cuidador

Masila afirma que este moderno centro de salud es el primero de su tipo en Makueni y que desempeña un papel crucial en el tratamiento de la demencia en la zona.

«Antes de 2020, el Hospital Universitario y de Referencia de Makueni no disponía de una unidad especializada en salud mental, y mucho menos de un psiquiatra —continúa—. Gracias a la existencia actual del Centro de Salud Cerebral se ha registrado un aumento de la detección y selección de los casos de demencia».

Josephat y Esther son unos de los beneficiarios de este centro que acuden a la clínica periódicamente para hacer un seguimiento de la enfermedad de Esther.

«Antes de que se abriera el centro, solíamos ir a cualquier médico, pero ahora estamos seguros de ver a los médicos más adecuados. Además Esther puede recibir su medicación de forma fácil y cómoda», comenta Josephat.

Masila apunta que el tratamiento en el centro de salud cerebral de Makueni está muy subvencionado, los pacientes solamente pagan por ello 50 chelines (0,36 dólares estadounidenses). Los medicamentos también son gratis siempre que estén disponibles.

«El acceso al tratamiento para la depresión necesita dinero. A la gente le resulta más fácil venir al centro porque es asequible».

Masila añade que la labor de concienciación del centro también ha ayudado a cuestionar algunas ideas preconcebidas sobre la demencia.

## Referencias

- Muliyala, K. P. y Varghese, M. (2010). The complex relationship between depression and dementia. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 13(Suppl 2), S69–S73. <https://doi.org/10.4103/0972-2327.74248>.
- Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, Brayne C, Burns A, Cohen-Mansfield J, Cooper C, Costafreda SG, Dias A, Fox N, Gitlin LN, Howard R, Kales HC, Kivimäki M, Larson EB, Ogunniyi A, Orgeta V, Ritchie K, Rockwood K, Sampson EL, Samus Q, Schneider LS, Selbaek G, Teri L, Mukadam N. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020;396(10248):413–46. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- Ministerio de Sanidad, Kenya, *Mental Health Task Force Report – Mental Health and Wellbeing Towards Happiness & National Prosperity*, 2020, <https://mental-health.go.ke/download/mental-health-and-wellbeing-towards-happiness-national-prosperity-a-report-by-the-taskforce-on-mental-health-in-kenya/>.
- The National Assembly, Kenya, *Departmental Committee on Health Report on the Status of National Referral Hospitals*, 2019, <http://www.parliament.go.ke/sites/default/files/2019-06/Report%20on%20The%20Status%20of%20National%20Referral%20Hospitals.pdf>.
- «Helping to break mental health care barriers in Kenya», Organización Mundial de la Salud, 10 de octubre de 2022, <https://www.afro.who.int/countries/kenya/news/helping-break-mental-health-care-barriers-kenya>.

«Durante un ejercicio de sensibilización, un hombre preguntó dónde habíamos estado todos estos años cuando él pensaba que *thing'ai* [demencia en el dialecto Kamba] era parte normal del envejecimiento».

El condado de Makueni se ha convertido en un lugar pionero para la detección de la demencia en unas 2 400 personas de más de 60 años desde 2022, cuando la Fundación Africana de Investigación y Formación sobre Salud Mental (AMHTRF, por sus siglas en inglés) y otras organizaciones asociadas comenzaron la labor de determinar la prevalencia de la demencia.

Desde su creación, el centro también ha recibido al menos seis derivaciones para casos sospechosos de demencia de varios hospitales de distrito.

Además de poder diagnosticar la demencia a las personas y darles la ayuda que necesitan, los análisis de detección también proporcionan datos sobre el posible número de personas con demencia en Kenia, algo importante para fundamentar las políticas y las medidas estratégicas.

Según el catedrático David Ndeti, psiquiatra e investigador de la Universidad de Nairobi que colabora con el AMHTRF, Kenia está realizando una labor digna de elogio para abordar la salud mental.

«Se ha producido un repunte en la formación de psiquiatras en el país —dice Ndeti—. De hecho, psiquiatría es sencillamente la especialidad médica más popular (en la actualidad)».

En su opinión, todos los miembros de la sociedad deben desempeñar su papel para reducir la carga de las enfermedades mentales, desde los médicos, los investigadores y los familiares, hasta el estado.

«Existe una relación [entre depresión y demencia], pero para comprenderla mejor necesitamos esclarecer la naturaleza de dicha relación —explica añadiendo que la investigación es esencial—. Seguimos realizando más estudios».

Con un mayor ímpetu en todo el país para abordar la salud mental y la demencia, Josephat y su familia esperan que este avance ayude a otras personas en su misma situación.

«Ahora me doy cuenta de que si la atención a la salud mental hubiera sido mejor cuando enfermó mi mujer, es posible que no estuviéramos en nuestra situación actual —añade—. Pero hay esperanza para los demás, porque en estos momentos existe un énfasis abrumador en la salud mental».

## El «mejor regalo»: ofrecer el poder y los beneficios a largo plazo de la educación en Pakistán



*El vínculo entre la escolarización y el riesgo de presentar demencia más tarde en la vida es uno de los muchos argumentos que utilizan las personas que defienden un mayor acceso a la educación en Pakistán, especialmente para las niñas.*

POR SAIMA JABBAR EN ISLAMABAD, PAKISTÁN

**S**e acaba el año escolar y una maestra de Islamabad informa a Safia Bibi de los espectaculares logros de sus hijas más pequeñas de 12, 10 y 6 años. La mayor de las tres hermanas tiene que traducir la información para su madre, ya que Safia solamente sabe pastún, un idioma que se habla principalmente en el norte de Pakistán y Afganistán, y no puede entender lo que dice la maestra en urdu, el idioma nacional oficial. Pero la mujer de más de 50 años está contenta de saber que su hija pasará al próximo curso, una oportunidad con la que ella soñaba cuando era pequeña.



«Solíamos vivir en un pueblo cerca de Noshera, en la provincia de Khyber Pakhtunkhwa —recuerda Safia—. Mi padre no dejaba a sus hijas salir de casa y mucho menos acudir al colegio. Consideraba que educar a las niñas iba en contra de las tradiciones y la religión de nuestra familia. Pasé mis primeros años ayudando a mis padres con las tareas del hogar y cuidando de mis hermanos pequeños. Tenía solamente 15 años cuando mi padre organizó mi boda con mi primo, que era también analfabeto y trabajaba en el campo para ayudar a sus padres».

Safia Bibi tuvo seis hijas y tres hijos. Aunque sus tres hijas mayores se casaron cuando eran jóvenes, ella insistió para que las tres pequeñas pudiesen ir al colegio.

«Las cosas cambiaron cuando nos mudamos a Islamabad, la capital. Me peleé con mi marido para enviar a nuestras tres hijas pequeñas al colegio que estaba cerca de nuestra casa. Espero que por lo menos mis tres hijas pequeñas puedan tener un mejor acceso a una vida y una educación de calidad».

Según UNICEF<sup>1</sup>, Pakistán ocupa actualmente el segundo puesto del mundo en el número de niños y niñas sin escolarizar, se calcula que un 44 % de los niños y niñas de entre 5 y 16 años (unos 22,8 millones) no asisten al colegio.

El acceso a la educación se encuentra entre los 12 factores de riesgo de demencia modificables<sup>2</sup> identificados por The Lancet.

Según el Institute of Health Metrics and Evaluation (IHME, Instituto de evaluación y métricas de la salud)<sup>3</sup>, aproximadamente 374 000 personas estaban viviendo con demencia en Pakistán en 2019. Se prevé que este número aumente a 1,35 millones en 2050 si no se toma ninguna medida preventiva.

Aunque la educación infantil no suele plantearse a través del punto de vista de la demencia en la tercera edad, los profesionales médicos y los activistas de la educación afirman que la labor para aumentar las tasas de alfabetización y escolarización en Pakistán son cruciales para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos.



**Aunque la educación infantil no suele plantearse a través del punto de vista de la demencia en la tercera edad, los profesionales médicos y los activistas de la educación afirman que la labor para aumentar las tasas de alfabetización y escolarización en Pakistán son cruciales para mejorar la calidad de vida de los ciudadanos.**



*Ayesha, de 22 años, da clases particulares a niños sobre distintas asignaturas en la Asociación Mashal, una asociación de asistencia social dedicada a mejorar la vida de las mujeres y las niñas en Pakistán. (Saiyna Bashir)*

## La educación, una cuestión de género

Aunque la educación es un problema más amplio en Pakistán, es algo que afecta particularmente a las mujeres y las niñas, con obstáculos culturales y sociales que limitan el acceso a una educación formal. Las Naciones Unidas notifican que hay unos 10,7 millones de niños matriculados en escuelas de primaria, en comparación con 8,6 millones de niñas. En el Informe Global sobre el Género de 2022<sup>4</sup> se hace hincapié en que los niños tenían un 15 % más de probabilidades que las niñas de matricularse en una escuela secundaria en ese país.

El mayor factor que impide a las niñas asistir al colegio es la pobreza, junto con la discriminación de género, la clase, divisiones étnicas y religiosas, así como la falta de colegios gubernamentales. Según avanza la educación, los colegios suelen estar más segregados por género y hay menos colegios para niñas que para niños.

Mientras tanto, los talibanes pakistaníes (TTP) y otros grupos militantes del país que se oponen a la educación de las niñas han atacado cientos de colegios para niñas, a sus profesores y estudiantes en partes del noroeste y el norte de Pakistán desde 2007, empeorando los riesgos para las jóvenes estudiantes que pueden continuar con sus estudios.

Ayesha, de 22 años, fue la primera niña de su familia que pudo seguir con su educación hasta graduarse. Actualmente da clases en la escuela secundaria de la que solía ser alumna, a la vez que sigue sus estudios universitarios por educación en línea en la Universidad Abierta de Allama Iqbal en Islamabad.

Por las tardes, los niños y niñas de una zona pobre cercana acuden a ella para que les dé clases particulares. Akhter, el padre de Ayesha, que trabaja como guardia de seguridad en el colegio donde imparte clases Ayesha, se enorgullece de su hija, a la que llama «Madam Ayesha».

«Estaba loca de contenta cuando mi padre me dejó ser la primera mujer de toda la familia en tener la oportunidad de seguir con mi educación —cuenta Ayesha—. Mi madre tiene diabetes y ni siquiera puede leer las etiquetas de los medicamentos ni la guía de alimentación que le dio el médico. Me alegra saber que yo no dependeré tanto de mis hijos cuando sea mayor».

## Los beneficios a largo plazo de la educación para la demencia

Un bajo nivel educativo, especialmente en los primeros años de vida, ha demostrado afectar a la reserva cognitiva de las personas y aumentar el riesgo de presentar demencia más tarde. Las mujeres a nivel global tienen casi el doble de probabilidades<sup>5</sup> de padecer la enfermedad de Alzheimer que los hombres, debido a varios factores entre los que figuran una mayor esperanza de vida, diferencias biológicas, el efecto de los papeles de género tradicionales sobre su educación, profesión y estilo de vida.

Aunque el efecto de la educación sobre el riesgo de demencia se ha demostrado claramente en estudios de todo el mundo, este tema necesita analizarse más a fondo en Pakistán.



«Aunque los traumatismos craneoencefálicos y la depresión se consideran como factores de riesgo primarios para la demencia en Pakistán, la educación durante la primera infancia también podría contribuir a reducir el riesgo», informa la Dra. Maimoona Siddique, una destacada neuróloga.

El Dr. Majid Khan, geriatra, hace hincapié en la conexión entre unos bajos niveles de educación formal y un aumento del riesgo de presentar demencia más tarde en la vida.

«La educación ayuda a mantener el cerebro estimulado al participar en actividades como la lectura o la escritura, especialmente después de la edad media de jubilación de 60 años en Pakistán —afirma—. Esta práctica puede contribuir a reducir el riesgo de demencia o a retrasar su inicio».

Sin embargo, los estudios han demostrado que la participación en actividades mentalmente estimulantes durante toda la vida puede tener un efecto protector frente a la demencia<sup>6</sup>, incluso para aquellas personas que no pudieron proseguir con su educación.

Waheeda, de 46 años, no acabó el colegio, pero ahora enseña a coser y bordar a niñas en un centro de desarrollo de aptitudes. «Me acuerdo de todos los tipos de bordado que aprendí hace 15 años y me gusta enseñarlos —dice—. Si no enseñara a estas niñas me habría olvidado de todo».

Para el psiquiatra Dr. Mehboob Yaqub, las tasas cada vez más altas de alfabetización y educación en Pakistán no solo podrían modificar el riesgo de que las personas presenten demencia, sino también mejorar las vidas de las personas que viven con esta enfermedad:

«El estigma existente alrededor de la demencia en la sociedad pakistani disuade a las familias de buscar asistencia médica. Unas tasas más altas de educación ayudarían a aumentar la concienciación sobre la demencia, sus síntomas, factores de riesgo y tratamientos disponibles, lo que a su vez incrementaría [las tasas de] diagnósticos tempranos y permitiría abordar mejor esta enfermedad».

## Cómo ir hacia un futuro mejor

Pakistán reafirmó su compromiso con la Agenda para el Desarrollo Sostenible 2030 adoptando sus Objetivos de Desarrollo Sostenible<sup>7</sup> (ODS) en 2016. El cuarto objetivo de la Agenda exige una educación inclusiva, equitativa y de calidad y promover oportunidades de aprendizaje durante toda la vida para todo el mundo.

Según el Banco Mundial<sup>8</sup>, Pakistán gasta un 2,5 % de su PIB en educación, porcentaje muy por debajo del 4,3 % de media internacional.

Mahgul Kureshi es activista y vicepresidenta de la Asociación Mashal, que ofrece educación gratuita a niñas desfavorecidas. Para ella, la pobreza, las barreras culturales y sociales, y los largos desplazamientos para ir al colegio son algunos de los motivos por los que se niega la educación a las niñas en Pakistán.

Ella propone que los institutos educativos deberían ofrecer servicios gratuitos de traslado de ida y vuelta al colegio, junto con becas para grupos específicos, incentivos económicos y promoción de la concienciación y participación comunitarias, todo ello ayudaría a mejorar las tasas de educación de niñas en Pakistán.

*Khalida, en el centro, ayuda a su hija de 8 años, Sidrat-ul-Muntaha, con sus deberes, mientras su abuela Liaqat las mira. (Saiyna Bashir)*



«Estoy muy agradecida a mis padres por dejarme seguir con mi educación hasta el nivel de posgrado —dice Kureshi—. A pesar de tener 90 años y haber perdido parcialmente la audición, sigo teniendo una enorme pasión por leer libros. Como voluntaria, sigo visitando la Asociación Mashal periódicamente y participo activamente en sus distintas actividades. Este compromiso ayuda a mantener mi mente activa y ágil».

Empoderar a las mujeres a través de la educación no solo beneficia a sus vidas personales y profesionales, sino que también tiene otras repercusiones más amplias en la sociedad, incluido un mejor acceso a los servicios de salud y un menor riesgo de demencia.

«Hay más posibilidades de que las niñas que reciben una educación sean más conscientes de los riesgos para la salud, las medidas de prevención y la salud reproductora. Es más probable que retrasen el matrimonio y tomen decisiones bien fundamentadas sobre la maternidad, la adopción de un estilo de vida sano, la reducción de los riesgos para la salud y que busquen atención médica a tiempo —explica Waqas Bajwa, subdirector de la organización de la sociedad civil Idara-e-Taleem-o-Aagahi (Centro de educación y concienciación)—. Al ofrecer a las niñas una educación de calidad, estamos fomentando un proceso exhaustivo de transformación social y humana. Invertimos en su salud cerebral y preparamos el terreno para una vejez más sana, reduciendo así el inicio de la demencia además de otros importantes riesgos para la salud más adelante en la vida».

Liaqat, de 65 años, se acuerda de ver cómo las niñas de hogares más acomodados podían ir al colegio, mientras que sus padres no podían permitirse educarla ni a ella ni a sus hermanos. Ya adulta, ha trabajado muy duro como empleada doméstica para mantenerse a ella y sus siete hijos. «La gente se ha aprovechado de mi analfabetismo durante toda la vida, como los tenderos que me cobraban precios más altos porque sabían que no podía leer los recibos ni comprobar las cantidades», cuenta Liaqat.

A pesar de todos los obstáculos, Liaqat está decidida a ofrecer una vida mejor a sus hijos y nietos. Aunque su hija Khalida no pudo permitirse continuar con su educación y se casó joven, Liaqat y Khalida están trabajando mucho para enviar a Sidrat-ul-Muntaha, la hija de 8 años de Khalida, a un colegio privado.



*Liaqat, que trabaja como ayudante de cocina en la Asociación Mashal, no pudo estudiar más allá del cuarto curso. Ahora se asegura de que su nieta tenga acceso a las oportunidades de las que ella no pudo disfrutar. (Saiyna Bashir)*

Una de las hijas de Liaqat murió durante el parto hace seis años, lo cual reafirmó su empeño por ayudar a que sus nietos rompan el ciclo y reciban una educación que podría ayudarles durante toda la vida.

«Me estoy haciendo cargo de todos los gastos de manutención y educación [de los hijos de mi hija fallecida] porque quiero que tengan una mejor calidad de vida. Este sería el mejor regalo que puedo hacerles, y espero que siempre se acuerden de mí de una manera positiva después de mi muerte», añade Liaqat.

## Referencias

- 1 «Education», *UNICEF Pakistan*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.unicef.org/pakistan/education>.
- 2 Livingston G, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020;396(10248):413–46. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- 3 Nichols, Emma, et al. «Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019». *The Lancet Public Health* 7 no 2 (2022). [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8).
- 4 *Global Gender Gap Report 2022*. Foro Económico Mundial, 2022. [https://www3.weforum.org/docs/WEF\\_GGGR\\_2022.pdf](https://www3.weforum.org/docs/WEF_GGGR_2022.pdf).
- 5 «Why Dementia is Different for Women». *Alzheimer's Society*, 8 de marzo de 2023, <https://www.alzheimers.org.uk/blog/why-dementia-different-women>.
- 6 Gottlieb, S. «Mental Activity May Help Prevent Dementia». *BMJ: British Medical Journal* 326, no. 7404 (2003): 1418. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1151037/>.
- 7 «Sustainable Development Goals», *Naciones Unidas*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://sdgs.un.org/goals>.
- 8 Barón, Juan, Bend, May. «In Pakistan, Quality Education Requires A Different Approach — and More Investment». *World Bank Blogs*, 19 de abril de 2023, <https://blogs.worldbank.org/endpovertyinsouthasia/pakistan-quality-education-requires-different-approach-and-more-investment>.



## Capítulo 3:

# Reducción del riesgo ambiental y a nivel poblacional



*El panorama general*



*Una mujer de pie delante de su apartamento en la capital de Cuba, La Habana, en 2014. (Domenico Pugliese)*



POR SIMON LONG

La lección que Chris Hemsworth extrae de lo que le contaron los expertos en «Sin límites» es categóricamente positiva: «Hay muchas cosas que dependen de mí mismo: comer y dormir bien. Poner a prueba mi mente y mi cuerpo con nuevas experiencias y rodearme de naturaleza, alejado de las distracciones y el estrés de la vida moderna. Y, aún más importante, compartir todo esto con mis seres queridos».

Parece ser un mensaje excesivamente optimista. Pero es cierto que hay muchas cosas que él, y cualquier otra persona, puede hacer para reducir el riesgo de demencia y retrasar su inicio, y muchos de los riesgos pueden modificarse. Por otro lado, hay que admitir que, aunque Hemsworth es una persona valiente, también tiene enormes privilegios. Los cambios de los que habla son mucho más fáciles para la gente con dinero en países de renta alta. Y durante las próximas décadas, casi todos los nuevos casos de demencia se producirán en países de renta media y baja, donde muchas personas tienen pocas oportunidades para cambiar sus vidas. También en los países de renta alta el aumento de la desigualdad hace que los riesgos no estén uniformemente repartidos.

La Comisión Lancet sostiene que hasta dos quintas partes de los casos de demencia pueden evitarse y añade: «Los 12 factores de riesgo modificables son, en su conjunto, los responsables de alrededor del 40 % de todos los casos de demencia a nivel mundial que, por consiguiente, en teoría podrían haberse prevenido o retrasado».<sup>1</sup> Pero ese «en teoría» conlleva mucho trabajo. Es mucho más fácil hacer una lista de cambios deseables en el estilo de vida que ponerlos en práctica. Pueden implicar un gran número de elecciones en el transcurso de un solo día, y muchos de ellos suponen elegir aquello que en primer lugar parece lo menos atractivo, la opción más saludable (ir al gimnasio en lugar de al bar); caminar o ir en bicicleta en lugar de tomar el coche; rechazar los cigarrillos, las copas o las patatas fritas.

Otros factores de riesgo que están, «en teoría», bajo el control de una persona es probable que sean casi imposibles de cambiar sin ayuda, especialmente si no pertenecen al minúsculo porcentaje de la población mundial acomodada. Una persona no puede hacer

mucho por sí sola para mejorar la calidad del aire en la ciudad donde vive, y es posible que no sea viable dejar de consumir combustibles fósiles en el hogar. Si no se deja a una niña ir al colegio, suele estar fuera de su alcance adquirir los años de educación que la protegerían de la demencia cuando se haga mayor (ver la historia en la página 40). Muchos otros posibles factores de riesgo que podrían afectar más que otros a las personas que viven en países de renta media y baja apenas se han estudiado porque la mayoría de los estudios realizados hasta la fecha han tenido lugar en el hemisferio norte: la malnutrición durante el embarazo y la primera infancia; la prevalencia de enfermedades como la malaria y el dengue; el papel del VIH, etc. Desde el punto de vista de cada persona individual, la mayoría de estos factores son inevitables.

Incluso los hábitos personales no son completamente una cuestión de autodisciplina. El tabaco y los opiáceos son sumamente adictivos. Dejarlos supone una verdadera lucha. Y si toda la comida de las tiendas cercanas contiene grandes cantidades de azúcar y sal, puede resultar difícil reducir su consumo. El ejercicio físico es bueno para la salud; pero es algo imposible si no hay ningún lugar para hacerlo.

Por todos estos motivos, hace ya mucho tiempo que se acepta que los gobiernos tienen que desempeñar algún papel en el establecimiento de reglamentos que conserven la salud pública y, por tanto, en lo que respecta específicamente a la demencia, deben tomar medidas a nivel poblacional para reducir los riesgos. En Gran Bretaña, esta idea se formalizó en 2014 bajo el «Consenso de Blackfriars»<sup>2</sup>, alcanzado en una reunión de responsables, expertos y organizaciones de salud pública que trabajaban en el campo de la demencia y las enfermedades no contagiosas (ENC). Se acordó que entre las actividades para evitar las ENC se deberían incluir aquellas destinadas a mejorar la salud cerebral y que «existe un consenso cada vez mayor sobre el hecho de que ahora hay suficientes pruebas científicas para justificar la adopción de medidas políticas a lo largo de toda la vida». Se calcula que entre un 3 % y un 20 % de los nuevos casos previstos de demencia durante los próximos 20 años podrían prevenirse tomando medidas sobre factores de conducta y de otro tipo para las ENC, incluido el tabaquismo, la mala alimentación, la inactividad física y el consumo de alcohol.

**Durante las próximas décadas, casi todos los nuevos casos de demencia se producirán en países de renta media y baja, donde muchas personas tienen pocas oportunidades de cambiar sus vidas. También en los países de renta alta el aumento de la desigualdad hace que los riesgos no estén uniformemente repartidos.**

## El panorama general

Las intervenciones a nivel poblacional tratan de cambiar el perfil de riesgo de todo un país. Su efecto es aún más difícil de cuantificar y estudiar que el de los métodos a nivel individual, y plantean obvios problemas éticos y políticos: ¿hasta qué punto debería el gobierno legislar para impedir que las personas adopten conductas perjudiciales que no quieren abandonar? Pero en algunos estudios se sugiere que los métodos a nivel poblacional funcionan mucho mejor que los aplicados a nivel individual<sup>3</sup>.

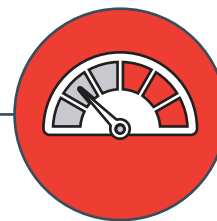
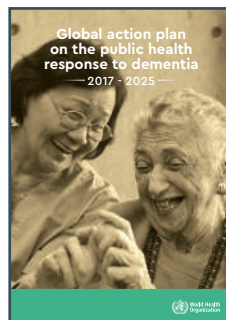
Aunque los riesgos modificables suelen abordarse como si estuvieran divididos en dos áreas distintas: por un lado las personas que son responsables de reducir sus riesgos de salud física y mental y, por otro, los gobiernos que se encargan de las políticas, cubriendo la distancia entre ambas están los sistemas de salud pública que permiten cambios sostenibles, como intervenciones a nivel poblacional dirigidas a los cambios de conducta individuales.

Los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) en los Estados Unidos definen los sistemas de salud pública como «todas las entidades públicas, privadas y voluntarias que contribuyen a la prestación de los servicios esenciales de salud pública dentro de una jurisdicción».<sup>4</sup> Estos pueden incluir organizaciones comunitarias o religiosas, centros de salud o en el lugar de trabajo o centros educativos que pueden aumentar la concienciación sobre la salud cerebral e integrar la educación y las medidas sobre reducción de riesgos en sus programas. Los grupos comunitarios pueden ofrecer un lugar seguro y de apoyo donde las personas pueden reunirse y participar en actividades de reducción del riesgo como correr, taichí, clases de conversación en otros idiomas o incluso cantar en un coro (ver la historia de la página 88). Igualmente, los métodos de colaboración creados por los grupos comunitarios generan asociaciones que son un vehículo práctico para los gobiernos que buscan formas de financiar intervenciones de salud pública efectivas que, a largo plazo, puedan mejorar los resultados de salud y reducir las enfermedades crónicas.

Desde los principios básicos, todo esto tiene sentido. Como apunta Sebastian Walsh, especialista en salud pública en la Universidad de Cambridge, y otros expertos<sup>5</sup>, toda intervención solamente puede reducir los factores de riesgo en un pequeño porcentaje. Así que para lograr una gran reducción de la carga de la enfermedad, debe ejecutarse a gran escala, e idealmente con toda la población. Además, incluso una intervención individual de éxito que consiga que una persona disfrute de una vida más sana, debe mantenerse aún después de su finalización, de lo contrario sus hijos, si viven en un entorno parecido, se enfrentarán a las mismas dificultades que sus padres a la hora de seguir un estilo de vida saludable.

En 2017, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó el Plan de Acción Mundial sobre la Respuesta de Salud Pública a la Demencia 2017–2025<sup>6</sup>, que incluía la reducción del riesgo de demencia como su tercera área de acción. Todos los estados miembros de la OMS se han comprometido a integrarlo en sus propios planes nacionales de acción.

El Plan de Acción Mundial advierte que cada vez hay más indicios que sugieren «una interrelación entre la demencia por un lado y las ENC (enfermedades no contagiosas) y los factores de riesgo relacionados con el estilo de vida, por el otro». De hecho, el objetivo para el área de reducción del riesgo no menciona para nada la demencia. En su lugar, duplica otro plan de acción mundial para la prevención y control de las ENC<sup>7</sup> como las enfermedades cardiovasculares, los cánceres, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes. Como hemos visto,



**En 2017, la Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó el Plan de Acción Mundial sobre la Respuesta de Salud Pública a la Demencia 2017–2025, que incluía la reducción del riesgo de demencia como su tercera área de acción.**

la demencia comparte muchos factores de riesgo con estas ENC, así que el avance hacia este objetivo tendría un gran efecto sobre los riesgos de demencia. No obstante, algunos factores, como la pérdida auditiva, el aislamiento social, la depresión y una educación limitada son riesgos directos de demencia, pero no de otras ENC.

Por lo que se debate si la demencia debería añadirse o no a la lista de ENC que abarca el plan de acción de la OMS. Devora Kestel, la responsable del Departamento de Salud Mental y Toxicomanías de la OMS, explica que un cambio así conllevaría un enorme trastorno burocrático. La lista no pertenece solamente a la OMS, sino que está integrada en una declaración política de 2011 de la Asamblea General de las Naciones Unidas<sup>8</sup>. Esa declaración hace referencia individual a la demencia, donde se reconoce que «los trastornos mentales y neurológicos, incluida la enfermedad de Alzheimer, son una causa importante de morbilidad y contribuyen a la carga mundial de las enfermedades no contagiosas, por lo que existe la necesidad de ofrecer un acceso equitativo a programas eficaces e intervenciones sanitarias».

Además de la dificultad de añadir la demencia a la lista de ENC, a Kestel no le parece que esto serviría de ayuda. «La inclusión bajo el paraguas de las ENC haría que perdiese visibilidad», comenta a ADI. Ella indica que la actual lista de cuatro enfermedades es posible que sea bien conocida en los círculos de la salud pública, pero apenas ha entrado en la conciencia pública. En su opinión aparecer en la lista no aumentaría los conocimientos del público sobre la demencia.

Sin embargo, las personas que viven con demencia o las que trabajan con ellas siguen teniendo la impresión de que esta enfermedad, la séptima causa de muerte en el mundo según la OMS<sup>9</sup>, todavía no recibe la prioridad internacional que se merece. Será difícil abordar los múltiples problemas que plantea la demencia si siempre se queda relegada ante





Hombres del grupo étnico Rabari posan en el pueblo de Kana Kola, en el estado indio de Rajastán, en 2019. (Domenico Pugliese)

otras prioridades, como un subconjunto de problemas de salud mental o una ENC de segunda categoría, y si no se adoptan políticas específicas y selectivas.

No obstante, el debate sobre los detalles del Plan de Acción Mundial sobre la Demencia es algo académico, ya que, en general, no se le presta mucha atención. Desde mayo de 2023, solamente 39 de los 194 miembros de la OMS<sup>10</sup> habían formulado los planes de acción nacionales prometidos<sup>11</sup> (así lo habían hecho también siete jurisdicciones, entre las que figuran Escocia y el Taipei chino, que no son miembros de la OMS), y en otros 22 están en fase de elaboración. La mayoría de los miembros con planes adoptados o en fase de elaboración son países de renta alta. Las perspectivas de que el plan alcance sus objetivos para el año 2025 son tan negativas, que ADI ha propuesto su ampliación hasta 2029. Los responsables de la OMS admiten que se necesita una ampliación, pero señalan que la iniciativa debe proceder de sus gobiernos miembros. No es una decisión que pueda tomar unilateralmente un organismo internacional.

## Planificación anticipada

De los planes y estrategias nacionales sobre la demencia que se han adoptado, Kestel dice que un 51 % dispone de planes de reducción del riesgo (al igual que un 32 % de los países que todavía no tienen ningún plan). El País de Gales, por ejemplo, respalda explícitamente el Consenso de Blackfriars<sup>12</sup>; Canadá<sup>13</sup> posee una sección sobre la ampliación de «la concienciación sobre los factores de riesgo y protección modificables y las intervenciones eficaces» y sobre «medidas de apoyo que aumentan la aportación de los entornos sociales y urbanizados a una vida sana y la adopción de conductas de vida saludables»; los Países Bajos<sup>14</sup> prometen

abordar las medidas de reducción del riesgo en los grupos de alto riesgo, como las personas con diabetes y enfermedades cardiovasculares. Uruguay comienza en la infancia con programas de salud cerebral en los colegios (ver la historia en la página 52).

Sin embargo, más allá de tales actividades educativas y declaraciones generales, los planes suelen considerar fuera de su ámbito de acción muchas de las intervenciones gubernamentales en las áreas que podrían marcar la mayor diferencia para los factores de riesgo de demencia. Entre estos figuran la educación; el medio ambiente; la precariedad económica y social; y la reglamentación del consumo.

Casi todos estos se encuentran también fuera del ámbito de este informe. Pero merece la pena señalar hasta qué punto la demencia es un problema económico y social. Incluso en los países de renta alta, la precariedad relativa aumenta el riesgo de demencia. En un estudio publicado en 2022 sobre cuatro distritos del este de Londres<sup>15</sup> con gran número de minorías étnicas y una grave precariedad relativa, se observó que tanto el origen étnico como la precariedad estaban relacionados con una menor edad en el momento de aparición de la demencia. Y estos dos factores de riesgo desempeñaron un mayor papel que ninguno de los demás factores de riesgo modificables analizados (ocho de los 12 de The Lancet: obesidad, depresión, diabetes, hipertensión, pérdida auditiva, alto consumo de alcohol; aislamiento social; traumatismo craneoencefálico. No se dispone de datos para los otros cuatro). Naheed Mukadam, psiquiatra del University College London y una de las autoras del estudio, comenta a ADI que esto demuestra «la necesidad de dar prioridad a la prevención», especialmente porque el apoyo después del diagnóstico para los grupos de minorías étnicas no es tan bueno como para el resto de la población.





Andrius Mangundu, estudiante de enfermería en la Universidad de Namibia, imprimió un gráfico de ADI y lo utiliza para ayudar a detectar personas con posibles signos de demencia en las comunidades rurales. (Lee-Ann Olwage)

Sin embargo, durante los próximos años la mayoría de nuevos casos de demencia no se registrarán en los países de renta alta, sino en los de renta media y baja. Esto es un simple resultado demográfico, tanto porque es donde vive la mayoría de la gente como por el aumento de la esperanza de vida. También se debe a que la pobreza en sí misma es un factor de riesgo, ya que limita el acceso a muchas de las opciones positivas de estilo de vida descritas en los capítulos 1 y 2. Y es en estos países de renta media y baja donde los recursos para todos los elementos del Plan de Acción Global son muy limitados.

## Y ahora es el fuego

Los países de renta media y baja también sufren lo peor de uno de los riesgos a nivel poblacional que se sabe está relacionado con un mayor riesgo de demencia: la contaminación atmosférica. Las 20 ciudades del mundo con la peor contaminación atmosférica en 2022, según las mediciones de la compañía de seguimiento de la polución IQAir,<sup>16</sup> estaban todas situadas en países de renta media y baja, con 14 de ellas solamente en la India.

La mala calidad del aire se ha reconocido como una amenaza para la salud por lo menos desde la época victoriana en Gran Bretaña (como elocuentemente describieron autores como Charles Dickens<sup>17</sup>).

Actualmente, un extraordinario 99 % de la población mundial vive en zonas donde la calidad del aire no cumple las directrices establecidas por la OMS<sup>18</sup>.

La suciedad del aire puede ser resultado, no solo de la contaminación industrial y la generación de energía que envuelven las zonas urbanas en una nube de humo, sino también de incendios forestales o la quema de rastrojos, la incineración de residuos y los gases procedentes de las emisiones de los vehículos. Se calcula que lo que eufemísticamente se denomina la «neblina» (una sofocante contaminación procedente de la combustión lenta de bosques turberas en las islas de Borneo y Sumatra, que regularmente cubre una gran parte del sudeste asiático) ha costado decenas de miles de vidas<sup>19</sup>. De forma similar, Norteamérica también se vio afectada por humo peligroso en 2023. Tras el mes de mayo más caluroso de la historia en Canadá, en el que los incendios forestales arrasaron con grandes superficies de terreno, Nueva York fue durante un par de días en junio, la gran ciudad más contaminada de la tierra<sup>20</sup>.

En estudios recientes se han sugerido varias formas en las que la exposición al humo de leña podría acelerar el inicio o el avance de la enfermedad de Alzheimer<sup>21</sup>. El peligro se deriva del material particulado fino (conocido como «PM2,5», porque sus partículas tienen 2,5 micrómetros de diámetro) que puede aumentar el riesgo de ictus,

cardiopatía, cáncer de pulmón y enfermedades respiratorias, algunas de ellas son, a su vez, factores de riesgo para la demencia<sup>22</sup>. Incluso cuando el aire exterior está relativamente limpio, muchas personas corren riesgo dentro de sus propias casas. La OMS calcula que alrededor de 2 400 millones de personas están expuestas a niveles peligrosos de contaminación ambiental por cocinar sobre hogueras o fogones sencillos que usan queroseno, madera, estiércol o carbón.

Los análisis de animales indican que las partículas suspendidas en el aire también aceleran directamente los procesos neurodegenerativos y, por tanto, la demencia. Unas altas concentraciones de monóxido de carbono, dióxido de nitrógeno y PM2,5 procedentes de las emisiones de tráfico se asocian con una mayor incidencia de demencia.

La catedrática Roxana Carare de la Universidad de Southampton es miembro del comité gubernamental británico sobre los efectos médicos de los contaminantes del aire, que ha publicado un informe sobre el papel que desempeña la contaminación atmosférica en el deterioro cognitivo. El vínculo parece sólido, pero el mecanismo sigue generando polémica. Carare comenta a ADI que la idea de que las partículas entran directamente en el cerebro es mucho menos probable que la posibilidad de una ruta cardiovascular: los elementos solubles de las partículas entran en la circulación sanguínea y afectan a las paredes de los vasos sanguíneos, reduciendo su eficacia a la hora de llevar a cabo su función de limpiar el cerebro de residuos, como las placas amiloides y los ovillos de tau. Eso explicaría por qué la contaminación atmosférica está relacionada tanto con el Alzheimer como con la demencia vascular.



**Un extraordinario 99 % de la población mundial vive en zonas donde la calidad del aire no cumple las directrices establecidas por la OMS.**

## Cómo establecer las reglas

Teniendo en cuenta los peligros, y la impotencia de las personas para efectuar por sí mismas cambios sobre asuntos a tan gran escala, las leyes dirigidas a reducir la contaminación atmosférica deberían ser populares. Pero como imponen costes, siempre son polémicas. Y eso es aún más cierto de las medidas dirigidas a obligar o motivar a la gente a vivir unas vidas más saludables, algo que en muchos países inmediatamente da pie a denuncias de sometimiento a un «estado niñera», haciendo que las medidas de prevención sean políticamente difíciles de adoptar.

Pero pueden ser eficaces. Susan Mitchel de Alzheimer's Research UK apunta unos datos destacados en los niveles de tensión arterial en el Reino Unido<sup>23</sup>. En el breve período entre 2003 y 2011, la media disminuyó de 129/74 a 126/72 (en comparación con el «rango normal» de 120/80). Parece muy probable que esto esté relacionado con un programa nacional de reducción del consumo de sal introducido en 2003-04, que dio pie a un descenso del 15 % en el consumo general de sal de la población para el año 2011.

Este es un logro basado menos en la legislación gubernamental directa que en una campaña de generación de consenso. Action on Salt<sup>24</sup> (Acción sobre la sal, que al principio se llamó Acción de consenso sobre la sal y la salud) es un grupo creado en 1996 en Queen Mary University of London que cuenta con el apoyo de 24 expertos científicos para concienciar sobre los peligros de una dieta con alto contenido en sal. Ha colaborado con la industria alimentaria y el gobierno para reducir la cantidad de sal en los alimentos procesados y la que se añade al cocinar. Gradualmente se ha convencido a varios supermercados y fabricantes de alimentos para que reduzcan la cantidad de sal en sus productos, y una campaña financiada por el gobierno aumentó la concienciación acerca de los efectos de la sal sobre la salud.

Otras intervenciones son más contundentes. En muchos países el tabaco, un riesgo bien conocido para la salud, lleva muchos impuestos, está prohibida su venta a los menores, y su publicidad y embalajes están sometidos a unas estrictas normas. El alcohol, cuyos riesgos asociados también son bien conocidos, suele estar sometido a unas leyes parecidas aunque ligeramente menos restrictivas (por ejemplo, con respecto a su publicidad y embalaje). Estas medidas también han surtido efecto. Entre los años 2000 y 2020, se calcula que la prevalencia del tabaquismo entre los hombres ha caído en más de diez puntos porcentuales en países como Australia, Brasil, Gran Bretaña, Canadá, Chile, India y Rusia.

Sin embargo, las prohibiciones por ley son un instrumento contundente que penalizan a los menos favorecidos, que son los que disponen de menos opciones. El Dr. Chris van Tulleken, el médico que está luchando contra los alimentos ultraprocesados (AUP), no se considera a favor de las prohibiciones: «Quiero dejarlo claro. No prohibiría ni un solo producto, ni uno solo». Añade que, con los productos prohibidos ocurre lo mismo que con las drogas ilegales, «la mayor parte del daño procede de su ilegalidad». En lugar de eso, él se muestra a favor de una regulación más estricta y más información: «No cabe ninguna duda de que podemos etiquetar los alimentos integrales como buenos para la salud y entonces debemos encontrar formas inteligentes de etiquetar cada producto individual de tal manera que no nos veamos envueltos en interminables pleitos con la industria de la alimentación. Y finalmente podría haber algunos impuestos sobre los productos, aunque estamos muy lejos de eso... No me gustan los estados niñera. Quiero que la gente disponga de verdaderas opciones. Quiero que la gente sea capaz de permitirse alimentos sanos y accesibles».

Las intervenciones para disminuir el consumo de sal, tabaco y alcohol también han debido desempeñar un papel en la reducción de la incidencia de la demencia, aunque esto es algo que rara vez se menciona como uno de los objetivos de tales medidas. Una cuestión importante que debe plantearse es si habría una gran diferencia si se mencionase. A muchas personas les aterra la idea de tener demencia, entonces ¿podría ser ese peligro adicional el que haga inclinar la balanza y les convenga de abandonar una costumbre que les está haciendo daño, o tolerar las restricciones o el gasto adicional impuesto por el estado? Van Tulleken cree que esto podría funcionar: «Creo que la demencia es un incentivo increíble».

Pero preguntarse si un enfoque explícito sobre la demencia en las campañas de salud pública tendría más posibilidades de hacer que las personas cambien sus hábitos podría ser la cuestión equivocada. Un hincapié excesivo en los cambios de las conductas individuales no presta atención a los múltiples obstáculos que hacen que las opciones saludables sean imposibles para muchas personas. Los gobiernos deben desempeñar su papel, y la experiencia ha demostrado que cuando legislan para respaldar y empoderar un cambio de conductas positivo, mejora la salud de las personas. Muchos de los expertos mencionados en este capítulo están de acuerdo en que la responsabilidad de abordar estos factores estructurales no debería recaer solamente en cada persona individual si la sociedad quiere lograr cambios sostenibles y a largo plazo hacia las opciones de estilo de vida recomendadas por el consenso científico.

## Referencias

- 1 Gill Livingston, Jonathan Huntley, Andrews Sommerland, et al., «Dementia Prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission», *The LANCET commissions*, 396, 10248 (2020): 424, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- 2 Paul Lincoln, Kevin Fenton, Charles Alessi, et al., «The Blackfriars Consensus on brain health and dementia», *The LANCET correspondence*, 383, 9931 (2014), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(14\)60758-3](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(14)60758-3).
- 3 Sebastian Walsh, Ishtar Govia, Lindsay Wallace, «A whole population approach is required for dementia risk», *The LANCET*, 3 (2022), [www.thelancet.com/healthy-longevity](http://www.thelancet.com/healthy-longevity).
- 4 «Healthy Brain Initiative: State and Local Road Map for Public Health», Alzheimer's Association and Centers for Disease Control and Prevention, 2023, [https://www.alz.org/media/Documents/Healthy\\_Brain\\_Initiative\\_Road\\_Map\\_2023\\_2027.pdf](https://www.alz.org/media/Documents/Healthy_Brain_Initiative_Road_Map_2023_2027.pdf).
- 5 Sebastian Walsh, Ishtar Govia, Ruth Peters, «What would a population-level approach to dementia risk reduction look like, and how would it work?», *Alzheimer's & Dementia*, 19, 7 (2023), <https://doi.org/10.1002/alz.12985>.
- 6 «Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025», Organización Mundial de la Salud, 7 de diciembre de 2017, <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>.
- 7 Asamblea General de las Naciones Unidas. High-Level Meeting of Heads of State and Government on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases, «Political Declaration of the High-Level Meeting of the General Assembly on the Prevention and Control of Non-Communicable Diseases: draft resolution/ submitted by the President of the General Assembly», *United Nations Digital Library*, 2011, <https://digitallibrary.un.org/record/710899?ln=en>.
- 8 Ibid.
- 9 «Dementia», Organización Mundial de la Salud, 15 de marzo de 2023, [Dementia \(who.int\)](https://www.who.int/dementia).
- 10 «Who we are», Organización Mundial de la Salud, <https://www.who.int/about/who-we-are>.
- 11 Alzheimer's Disease International (2023) *From plan to impact VI: Making every step count*. Londres: Alzheimer's Disease International, p. 18, <https://www.alzint.org/resource/from-plan-to-impact-vi/>.
- 12 «Dementia Action Plan for Wales 2018–2022», Welsh Government, ISBN: 978-1-78903-626-8.
- 13 «A Dementia Strategy for Canada», Public Health Agency of Canada, June 2019, ISBN: 978-0-660-31201-9.
- 14 «National Dementia Strategy 2021–2030», Gobierno de los Países Bajos, 30 de noviembre de 2020, <https://www.government.nl/documents/publications/2020/11/30/national-dementia-strategy-2021-2030>.
- 15 Phazha LK Bothongo, Mark Jitlal, Eve Parry, et al., «Dementia risk in a diverse population: A single-region nested case-control study in the East End of London», *The LANCET Regional Health Europe*, 11, 15 (2022): 100321, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S266677622200014X?via%3Dihub>.
- 16 «World's most polluted cities», IQAir, 2017–2022, <https://www.iqair.com/world-most-polluted-cities>.
- 17 Charles Dickens, *Our Mutual Friend*. (1865) Londres, Nueva York, Oxford University Press, p318.
- 18 «Ambient (outdoor) air pollution», Organización Mundial de la Salud, 19 de diciembre de 2022, [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ambient-\(outdoor\)-air-quality-and-health](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/ambient-(outdoor)-air-quality-and-health).
- 19 Joe Cochrane, «Blazes in Southeast Asia May Have Led to Deaths of Over 100,000, Study Says», *New York Times*, 19 de septiembre de 2016, <https://www.nytimes.com/2016/09/20/world/asia/indonesia-haze-smog-health.html>.
- 20 «Smoke blackens the air in America's north-east. New York's current air quality is the worst of any big city in the world», *The Economist*, 7 de junio de 2023, <https://www.economist.com/graphic-detail/2023/06/07/smoke-blackens-the-air-in-americas-north-east>.
- 21 Adam Schuller, Luke Montrose, «Influence of Woodsmoke Exposure on Molecular Mechanisms Underlying Alzheimer's Disease: Existing Literature and Gaps in our Understanding», *Epigenetics Insights*, 13 (2020), <https://doi.org/10.1177/2516865720954873>.
- 22 Gill Livingston, Dr Jonathan Huntley, Dr Andrew Sommerlad, et al., «Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission», *The LANCET commissions* 393,10248 (2020), [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6).
- 23 Feng J He, Sonia Pombo-Rodrigues, Graham A MacGregor, «Salt reduction in England from 2003 to 2011: its relationship to blood pressure, stroke and ischaemic heart disease mortality», *BMJ Open*, 4, 4 (2014), <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004549>.
- 24 «About us», Action on Salt, <https://www.actiononsalt.org.uk/about/>.



*Un hombre posa con su gallo en  
Myanmar en 2016. (Domenico Pugliese)*





# El gobierno de Uruguay se hace cargo de la reducción del riesgo de demencia



*Este pequeño país sudamericano ha adoptado un plan nacional para la demencia, ya que argumenta que la política es la clave para hacer que la reducción del riesgo sea accesible y comprensible para todo el mundo.*

POR LUCIEN CHAUVIN EN MONTEVIDEO, URUGUAY

Uruguay, uno de los países más pequeños de Sudamérica, se enorgullece de ser un líder en la región por sus innovadoras políticas sociales y económicas. Con uno de los mayores gastos gubernamentales en salud y el nivel más bajo de pagos directos para servicios de salud de la región según la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE)<sup>1</sup>, posee más camas de hospital per cápita que casi todos los países de la región y es el líder en América Latina en número de psiquiatras per cápita.



Uruguay ha estado a la cabeza del cuidado del cerebro de la región, creando una unidad de salud cerebral en su Ministerio de Sanidad en 2020. Ahora está subiendo el listón con la presentación en marzo de 2023 de una nueva estrategia nacional para la demencia que podría servir de modelo para los cuidados del cerebro en la región.

«Es sumamente importante disponer de un plan publicado que pueda aplicarse sistemáticamente. En el plan se clasifica la demencia como una prioridad de salud pública, estableciendo objetivos para la reducción del riesgo, el tratamiento y los cuidados adaptados a la realidad uruguaya», explica el Dr. Ignacio Amorín, director de la unidad de salud cerebral del ministerio y uno de los arquitectos del nuevo plan.

«Se ha demostrado en todo el mundo que los planes nacionales surten verdadero efecto, reduciendo la prevalencia de la demencia y los trastornos relacionados con la edad», añade el Dr. Agustín Ibáñez, director del Instituto Latinoamericano de Salud Cerebral (BrainLat) en Chile.

## Comprender el panorama local de la demencia

Amorín cuenta que la decisión de formular un plan nacional para la demencia se fundamentó en un diagnóstico de la demografía y la prevalencia de la demencia en Uruguay. El optimista escenario del gobierno calcula que un 22 % de la población tendrá más de 65 años en 2050. Según el Banco Mundial, Uruguay tendrá una de las mayores poblaciones octogenarias de América Latina en 2050, la segunda detrás de Cuba.

El gobierno ha notificado que a finales de 2022 se habían registrado unos 50 000 casos de enfermedad de Alzheimer y demencia, y se calcula que este número aumentará a los 112 000 casos en 2050. Esto coincide más o menos con las cifras barajadas por BrainLat, que prevé un aumento del 200 % en la prevalencia de la demencia en América Latina durante los próximos 30 años.

Amorín dice que la reducción del riesgo es la única manera para Uruguay de tener una oportunidad de abordar esta situación si estos cálculos resultan correctos y si no se produce ningún descubrimiento radical para controlar el avance de la enfermedad. Añade que, aunque se dispone de nuevos medicamentos, estos cuestan entre 50 000 y 150 000 dólares estadounidenses por paciente al año, algo que no puede permitirse un país con tan solo algo más de 3 millones de habitantes y una economía de 60 mil millones de dólares estadounidenses.

«Nuestro sistema social se encontraría bajo una presión enorme si la prevalencia se duplica según los pronósticos. Afectaría a los presupuestos nacionales, los programas públicos y las familias —continúa—. Creemos que con la prevención de riesgos podemos reducir los cálculos en un 30 %».

El plan y estrategia nacional para la demencia de Uruguay, que se diseñó con las aportaciones de distintos ministerios gubernamentales y agencias estatales, el sector privado y organizaciones no gubernamentales como la *Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares* (AUDAS) tiene siete campos de acción sobre la respuesta de salud pública a la demencia, según el Plan de Acción Global de la Organización Mundial de la Salud.

El plan nacional se centra principalmente en la reducción del riesgo, el tratamiento y los cuidados, a la vez que incluye la concienciación, los sistemas de información, la política pública y la investigación.

La estrategia de reducción del riesgo de Montevideo se basa en los 12 factores que se consideran la clave para comprender y reducir el riesgo de demencia, analizando cada uno de ellos dentro del contexto local.

«Estamos recibiendo información a diario sobre la salud cerebral. Creo que estamos a punto de conseguir un cambio importante, porque si se hubiese preguntado a los médicos hace diez años si la enfermedad de Alzheimer podía prevenirse, la respuesta habría sido no. Hoy sabemos que el control de los factores de riesgo disminuye su prevalencia» — explica Amorín.



*Según el Banco Mundial, Uruguay tendrá una de las mayores poblaciones octogenarias de América Latina en 2050, la segunda detrás de Cuba. (Sengo Perez)*

Para Ibáñez, comprender que la demencia se ve influida por una «cultura de riesgo multifactorial» es algo crítico para abordar la enfermedad en América Latina, citando los estudios de BrainLat que calculan que el 56 % de los casos de demencia en América Latina<sup>2</sup> está relacionado con factores de riesgo modificables, en comparación con entre el 35 y el 40 % del resto del mundo.

«Aunque a nivel internacional los dos principales factores de riesgo para la demencia son la edad y el género, ese no es el caso en América Latina. Las disparidades socioeconómicas y de salud tienen una mayor influencia aquí que en otras partes del mundo», comenta Ibáñez<sup>3</sup>.

## Variedad de intervenciones

El plan de Uruguay tiene como objetivo controlar los factores de riesgo a través de distintas intervenciones, comenzando desde la infancia. El plan exige campañas educativas en los colegios que no solo ofrezcan información sobre enfermedades relacionadas con la demencia, sino también sobre los cuidados cerebrales en general.

Amorín dice que los colegios podrían centrarse en los traumatismos craneoencefálicos, mostrando a los niños que los golpes en la cabeza no son cosas sin importancia. En un país obsesionado con el fútbol, Amorín añade que es importante proseguir la investigación en los efectos que darle al balón con la cabeza pueden tener sobre la salud cerebral a largo plazo.

Las campañas informativas, según Amorín, también deben luchar contra el edadismo y la «idea de que una edad avanzada es la [única] causa de la demencia, algo que existe incluso en el sector de la salud. La falta de una formación adecuada entre los profesionales sanitarios podría acelerar los episodios que afectan a la salud cerebral».

Amorín apunta que el estado desempeña un papel esencial porque, sin su participación, la labor de reducción de riesgos se realizaría de forma aislada y apenas surtiría efecto.

Enumera una serie de políticas, desde las etiquetas de advertencia en los alimentos informando del contenido en sal hasta ampliar la labor educativa, algo que no puede hacer el sector privado.

«La función del estado es diseñar y hacer cumplir políticas para la salud y la educación que reduzcan el riesgo durante toda la vida. Actualmente existe una nueva función procedente de las redes sociales. Hay muchísima información sobre la demencia, algunas cosas son ciertas, pero la mayoría no, y el estado necesita ofrecer directrices», prosigue Amorín.

Otra intervención son los programas para la tercera edad, tanto si tienen demencia como si no, como forma de garantizar la socialización. AUDAS, la organización uruguaya sin ánimo de lucro que trabaja con personas que tienen enfermedad de Alzheimer, organiza talleres, de arte



y manualidades entre otros, para reforzar las aptitudes cognitivas y la socialización, ambos factores que pueden retrasar o reducir el riesgo de que una persona contraiga demencia.

Adriana Motta, coordinadora de talleres, apunta que cuanto más trabaja con pacientes, más se da cuenta de la importancia de estos talleres para ayudar a garantizar la calidad de vida.

«Ofrecemos un lugar para que las personas expresen su creatividad y se mantengan implicados en la sociedad. Creo que la participación social es una parte enorme del proceso que seguimos tratando de comprender», explica.

A nivel regional, BrainLat está trabajando en una iniciativa de arte y el cerebro<sup>4</sup> que usa la música, la pintura y otras manifestaciones artísticas para aprovechar los conocimientos sobre la interacción entre la salud y las artes y cómo estas últimas pueden mejorar la salud cerebral.

«América Latina está llena de personas dedicadas al arte, pero esto no se conecta con la salud. Existen grandes prejuicios que creen que el arte no puede tener ningún efecto», comenta Ibáñez.

El plan uruguayo amplía la idea de la prevención del riesgo a los cuidadores, incluyéndolos entre las siete áreas de acción<sup>5</sup>.

El plan exige estrategias para ofrecer información y recursos a los cuidadores, además de proporcionar servicios de salud mental para prevenir el síndrome de desgaste profesional y problemas asociados. Se calcula que un 90 % de los cuidadores son mujeres, según el Ministerio de Sanidad de Uruguay.

María del Carmen Peraza, que cuidó durante 13 años a su madre que tenía Alzheimer, dijo que el estado necesita disponer de programas para cuidadores, porque «la gente no puede hacer esto sola».

«Los cuidadores tienen que estar siempre disponibles, y esto no es nada sano desde el punto de vista de la salud mental. Creo que el gobierno debe ofrecer asesoramiento y, cuando sea necesario, ayuda», contó a ADI.

Amorín está también de acuerdo con esto, según él, las estrategias para los cuidadores deben incluir varios elementos, desde facilitar información sobre cómo cambiarán las personas que viven con demencia a medida que avanza la enfermedad hasta ofrecer servicios de salud mental.

## Referencias

- 1 OCDE/El Banco Mundial (2023), *Health at a Glance: Latin America and the Caribbean 2023*, OECD Publishing, París, <https://doi.org/10.1787/532b0e2d-en>.
- 2 Ibáñez, A., Parra, M. A., Butler, C., y Consorcio Latinoamericano y del Caribe sobre Demencia (LAC-CD) (2021). The Latin America and the Caribbean Consortium on Dementia (LAC-CD): From Networking to Research to Implementation Science. *Journal of Alzheimer's disease : JAD*, 82(s1), S379–S394. <https://doi.org/10.3233/JAD-201384>.
- 3 Parra, M. A., et al. «Dementia in Latin America: Paving the way toward a regional action plan». *Alzheimer's & Dementia*, 17, no 2 (febrero de 2021): <https://doi.org/10.1002/alz.12202>.
- 4 «About Us», Arts and Brain, <https://artsandbrain.com>
- 5 Ibáñez, A., et al. «Dementia caregiving across Latin America and the Caribbean and brain health diplomacy». *The Lancet Healthy Longevity*, 2, n.º 4 (abril de 2021): [https://doi.org/10.1016/S2666-7568\(21\)00031-3](https://doi.org/10.1016/S2666-7568(21)00031-3).



*El Dr. Ignacio Amorín dirige la unidad de salud cerebral del Ministerio de Sanidad y es uno de los arquitectos del plan nacional para la demencia de Uruguay. (Sengo Perez)*

«Los cuidadores necesitan ser una pieza central en cualquier estrategia para la demencia —observa Amorín—. El plan nacional y la reducción del riesgo no funcionarán sin la participación de los cuidadores».

# «La demencia es un asunto de justicia social»: comprender el riesgo de demencia en la comunidad LGBTQI+



*El estigma y la discriminación desempeñan un papel enorme a la hora de influir sobre los factores de riesgo conductual y ambiental entre las minorías sexuales y de género, lo que ha llevado a activistas e investigadores a afirmar que la aceptación social es algo clave para abordar la demencia dentro de esta comunidad.*

POR CHLOÉ BENOIST EN LONDRES, REINO UNIDO

**M**ike Parish recuerda el momento en que sus ojos se cruzaron por primera vez con los de Tom Hughes en 1975, cuando tan solo tenían 19 años.



«Nos inclinamos hacia adelante y eso fue todo, nos enamoramos», recuerda con una sonrisa.

Los dos jóvenes pronto se hicieron pareja, en un momento en el que ser abiertamente homosexual era tanto ilegal como peligroso en el Reino Unido.

Aunque la ley sobre delitos sexuales de 1967 de este país despenalizaba en teoría la homosexualidad en privado para los hombres mayores de 21 años, las minorías sexuales y de género (también conocidas bajo el acrónimo de lesbianas, gays, bisexuales, transgénero, queer e intersexuales: LGBTQI+) posteriormente se enfrentaron durante décadas a un fuerte control policial y duras sentencias. No fue hasta 2001 que la edad de consentimiento entre dos hombres se redujo a los 16 años equiparándose a la de sus contrapartes heterosexuales, y en 2013<sup>1</sup> las relaciones sexuales homosexuales se despenalizaron por completo en todo el Reino Unido. Poco después, Mike y Tom por fin pudieron casarse en 2016, después de 41 años juntos.

Pero para entonces la salud de Tom había empeorado. Tras diez años de deterioro cognitivo, en 2019 le diagnosticaron degeneración corticobasal, una forma rara de demencia frontotemporal.

Tom falleció en su casa en septiembre de 2022. Para Mike Parish, los años que pasó cuidando a su compañero de vida le dejaron convencido de que era necesario hacer más para asegurarse de que los miembros de la comunidad LGBTQI+ tuvieran acceso a unos mejores recursos, ayuda y concienciación en lo que respecta a la demencia.

«Yo estaba en esta situación con mi pareja, experimentando un duelo en vida, y trataba de encontrar ayuda —explica Parish, que ayudó a crear en 2020 el grupo asesor sobre demencia para LGBTQI+<sup>2</sup> (Compañía de interés comunitario)—. La gente me decía que por supuesto tenía Internet,

que podía acudir a psicólogos, que podía buscar grupos de apoyo. E hice todo eso, pero tenía muy claro que necesitaba comunicarme con personas a las que no tuviese que explicar mi vida».

Aunque se ha avanzado enormemente en las últimas décadas en la aceptación de la comunidad LGBTQI+, sus miembros siguen enfrentándose en todo el mundo a discriminación y violencia en sus vidas diarias debido a sus identidades sexuales y de género, incluso en países donde los derechos LGBTQI+ están garantizados por ley. Según la Asociación Internacional de Lesbianas, Gays, Bisexuales, Transgénero e Intersexuales (ILGA, por sus siglas en inglés), la homosexualidad sigue estando penalizada en 64 países<sup>3</sup>, mientras que 111 de 174 países y ubicaciones registraron una puntuación de cinco o inferior en el índice de aceptación global de 10 puntos<sup>4</sup> en 2020.

Los investigadores y activistas afirman cada vez más que la discriminación a la que se enfrentan los miembros de la comunidad LGBTQI+ durante sus vidas afecta a sus probabilidades de presentar demencia con el paso del tiempo, además de su experiencia de la enfermedad tras ser diagnosticados, y que abordar los prejuicios debería ser un elemento esencial de las tareas de reducción del riesgo dentro de la comunidad y fuera de ella.

«¿Creo que la enfermedad de Alzheimer y la demencia son asuntos de justicia social? Claro que sí —comenta el Dr. Jason Flatt, profesor adjunto de la Universidad de Nevada, en la Facultad de Salud Pública de Las Vegas—. Tanto en lo que respecta al riesgo, como cuando ya se tiene demencia y el acceso a la atención y los recursos no es el mismo».

## Riesgo y prejuicios

Algunos factores de riesgo de demencia modificables y conocidos, como la depresión, las toxicomanías, el tabaquismo y el aislamiento social tienen especial importancia dentro de la comunidad LGBTQI+, explica Flatt.

«Cuando pensamos en la comunidad y los espacios sociales que han sido tradicionalmente seguros para las personas LGBTQI+, estos han sido los bares. Existe una cultura de bar que forma parte de la comunidad LGBTQI+ y que podría sugerir un mayor acceso al alcohol».



Para Barry Moss, antiguo enfermero especializado en psiquiatría que actualmente trabaja como asesor de desarrollo de servicios para la demencia en Age UK, muchos de los comportamientos de riesgo pueden considerarse una respuesta al estigma al que se enfrentan las personas LGBTQI+ ante sus familias y la sociedad en general.

«Te discrimina la iglesia, la comunidad, las personas mayores, tus familiares, tus compañeros... y entonces comienzas a pensar que esto es así porque tienes algo malo. Comienzas a buscar formas de soportar la angustia, y ahí es donde entra la adicción. Para mí eso es una autolesión.»

## «¿Creo que la enfermedad de Alzheimer y la demencia son asuntos de justicia social? Claro que sí».

*Dr. Jason Flatt, profesor adjunto de la Universidad de Nevada*

Las encuestas realizadas durante años han registrado constantemente unas tasas más altas de depresión, ansiedad<sup>5</sup> y consumo de drogas<sup>6</sup> entre las personas que se identifican como LGBTQI+, en comparación con el resto de la población.

Mientras tanto, la investigación de Flatt observó unas mayores tasas de deterioro cognitivo subjetivo<sup>7</sup> (un posible precursor al deterioro cognitivo leve y demencia) entre las personas de más de 45 años que se identificaban bajo el grupo LGBTQI+ que entre sus contrapartes heterosexuales.

En un estudio de 2022 de la Queen Mary University<sup>8</sup> se detectó una relación entre origen étnico y desigualdad socioeconómica (factores que suelen estar correlacionados) y el riesgo de demencia. Flatt cree que los resultados de este estudio podrían trasladarse fácilmente a la comunidad LGBTQI+.

«La idea de que ciertos grupos de personas son menos que otros, por lo que no tienen derecho al mismo sueldo, las mismas oportunidades educativas, la posibilidad de vivir en vecindarios con muchos recursos y servicios sanitarios de calidad, con acceso a tiendas donde se vendan frutas y verduras... Esa precariedad social, en mi opinión, contribuye a los factores de riesgo de los que hablamos y por qué se observan en la comunidad LGBTQI+, además de en otros grupos marginados», comenta Flatt.

Los activistas explican que la discriminación afecta a los miembros de la comunidad LGBTQI+ con distintos grados, las personas transgénero (en especial las mujeres trans) y las personas de color tienen más probabilidades de verse afectadas por la discriminación sistémica, delitos de odio y situaciones económicas precarias, lo que aumenta su exposición a los factores de riesgo de demencia.

«Ser LGBTQI+ todavía no es algo neutro —dice Julien Reougerie, responsable de proyecto de Fondation Émergence, una organización de derechos LGBTQI+ de Quebec, Canadá—. Existen muchas disparidades [dentro de la comunidad], y las personas trans son especialmente vulnerables a los factores de riesgo, a la vez que se enfrentan a más obstáculos para obtener acceso a los servicios de atención».



*Mike Parish, a la derecha, cuidó de su marido Tom Hugues durante más de diez años cuando su salud comenzó a deteriorarse. (Cortesía de Mike Parish)*

## Cómo superar las barreras de la demencia

Aunque en las últimas décadas haya aumentado la concienciación y aceptación de la comunidad LGBTQI+ por parte de la sociedad, si bien esas pequeñas victorias se producen de forma desigual en todo el mundo y podrían verse amenazadas incluso en los países más progresistas, la denominada Generación Stonewall<sup>9</sup> sigue enfrentándose a barreras.

Las personas LGBTQI+ de más de 60 años han vivido períodos históricos trascendentales como los disturbios de Stonewall en 1969; la epidemia del VIH/sida que diezmo la comunidad gay entre las décadas de 1980 y 1990; la clasificación de la homosexualidad y transexualidad como «trastornos mentales» por la Organización Mundial de la Salud hasta 1990<sup>10</sup> y 2019<sup>11</sup> respectivamente; y la legalización del matrimonio homosexual en más de 30 países desde 2001.

«Si íbamos de la mano o nos besábamos en público, nos podían arrestar y meter en la cárcel —cuenta Parish de los primeros años de relación con su marido—. Había gente que nos decía cosas de camino al trabajo, volviendo del trabajo a casa, en el trabajo, en el tren, en cafeterías...».

Añade que Tom perdió la vista en el ojo izquierdo después de un ataque homófobo.

«Llevas encima esa ansiedad o radar para los peligros —añade Parish—. Cuando entras en un sitio lleno de personas heterosexuales te pones en guardia porque puede que no aprueben tu estilo de vida o ni siquiera admitan que sea posible una relación de amor a largo plazo entre dos personas del mismo sexo».

Además del efecto de estos niveles más altos de estrés sobre la salud, el constante prejuicio histórico afecta a la confianza que las personas mayores LGBTQI+ tienen en los sistemas sociales y sanitarios que han sido diseñados para ofrecer diagnóstico, tratamiento, cuidados y apoyo para la demencia.

Parish dice que el estado seropositivo de Tom hizo que los profesionales de la salud rechazasen cualquier otra causa posible para su empeoramiento cognitivo. Aunque el VIH puede estar asociado a un mayor riesgo de presentar demencia<sup>12</sup>, esto es ahora algo raro gracias al uso más generalizado de los tratamientos antirretrovirales.

«Nadie proponía las pruebas más obvias como resonancias o punciones lumbares, porque estaban convencidos de que todo se debía al VIH», rememora Parish.

Flatt opina lo mismo y dice que ha hablado con personas mayores LGBTQI+ sobre sus experiencias negativas con el sistema sanitario.

«Algunas personas mayores me han contado que van al médico y dicen que les duele el hombro y el médico quiere extraer una muestra faríngea o hacer la prueba de la gonorrea... Es un tipo de atención estigmatizada», comenta añadiendo que esto hace que las personas sean reticentes a volver nunca más por cómo les han tratado en esa consulta.

Las residencias geriátricas a largo plazo también pueden estar llenas de homofobia, transfobia u otro tipo de abusos por parte del personal y los demás residentes, a veces con consecuencias mortales<sup>13</sup>.

«Había tantos cuidados, tanto amor que, debido al tema LGTB, ni podía dejarlo en manos de ninguna otra persona —explica Parish sobre su decisión de cuidar de su marido en casa—. Era tan duro pensar en dejarlo al cuidado de otros sin saber si le iban a respetar y comprenderle como yo. Esa es una de las cosas más difíciles y por eso es muy diferente para esta comunidad y otras minorías».

Mientras tanto, la imagen estereotipada de las personas LGBTQI+ como predominantemente joven hace invisibles a sus miembros ancianos, incluso dentro de la propia comunidad. Si a esto se une la tradicional falta de confianza en las instituciones asistenciales, esto suele significar que el riesgo de demencia no se considera una prioridad de salud, y que el diagnóstico puede producirse mucho tiempo después de que aparezcan los primeros signos de advertencia, si es que llega a diagnosticarse.

En los Estados Unidos, se calcula que las personas LGBTQI+ de más de 50 años tienen el doble de probabilidades de vivir solas<sup>14</sup> y cuatro veces menos probabilidades de tener hijos que la media nacional.

Para Moss, la epidemia del sida es un factor importante en esta situación.

«Han perdido a sus contemporáneos, personas de la misma edad, que vivían en la misma ciudad, con las que se iban de fiesta, con las que socializaban, que llegaron a convertirse en la familia elegida y tuvieron

que ver cómo se morían a causa de la enfermedad —explica—. Esto tiene un enorme efecto psicológico sobre la confianza, especialmente para los hombres gay de la tercera edad... Todo esto tiene que ver con el sentimiento de pérdida y la experiencia vital».

La falta de reconocimiento social de las «familias elegidas» y la prioridad otorgada a los familiares biológicos, independientemente de cómo sea esa relación con la persona que vive con demencia, aísla aún más a las personas LGBTQI+ que necesitan cuidados.

«Cuando alguien pierde su autonomía, tanto si se trata de problemas físicos como cognitivos, la reacción inmediata es hablar sobre la «familia», como si a partir de cierta edad la familia fuese la única red social —apunta Rougerie—. A veces los miembros de la familia elegida no son reconocidos en estos entornos [de salud y atención de larga duración]. Siempre existe la amenaza de que la familia biológica tradicional cuestione el papel del cuidador informal».

## El largo camino por delante

La única cosa en la que están de acuerdo todas las personas que hablaron con ADI es en que las cosas están cambiando.

Grupos como SAGE<sup>15</sup> y Rainbows of Aging se centran exclusivamente en las personas LGBTQI+ de la tercera edad, mientras que organizaciones LGBTQI+ como Fondation Émergence, la Equal Asia Foundation<sup>17</sup>, y la LGBT Foundation<sup>18</sup> ofrecen programas dedicados a los miembros de más edad dentro de esta comunidad. Varias asociaciones de demencia y la enfermedad de Alzheimer también están poniendo recursos inclusivos a disposición de las personas LGBTQI+ que viven con demencia<sup>19</sup> y sus cuidadores<sup>20</sup>.

Mientras tanto, en Norteamérica y Europa ha surgido un grupo de comunidades de jubilados y residencias geriátricas a largo plazo para personas LGBTQI+ de la tercera edad, aunque la mayoría son caras y no están al alcance de un gran número de miembros de esta comunidad.

Parish espera que su labor con el Grupo asesor sobre demencia para LGBTQI+ logre aumentar la concienciación sobre la demencia dentro de la comunidad.



**«Cuando entras en un sitio lleno de personas heterosexuales te pones en guardia porque puede que no aprueben tu estilo de vida o ni siquiera admitan que sea posible una relación de amor a largo plazo entre dos personas del mismo sexo».**

*Mike Parish, cuidador*



«Todas las personas LGTB que viven con demencia o cuidan de alguien con demencia en el Reino Unido deberían disponer de un lugar seguro para intercambiar sus experiencias, crear redes de apoyo y también asesorarse entre ellas, obtener información que sea relevante para nosotros», añade.

Según Flatt, es necesario encarar de pleno los prejuicios homofóbicos y transfóbicos en toda la sociedad en su conjunto, y especialmente en los sistemas sanitarios, para que las personas LGBTQI+ con demencia reciban los cuidados que se merecen mucho antes de ser diagnosticadas.

En su opinión, esto comienza con la integración en su trabajo de unas prácticas asistenciales inclusivas y centradas en la persona<sup>21</sup> por parte de los profesionales asistenciales y sanitarios, y con un mayor esfuerzo proactivo por parte de los investigadores para incluir a las personas LGBTQI+ como participantes en sus estudios. El registro de Research Inclusion Supports Equity (RISE)<sup>22</sup>, en el que Flatt es coinvestigador principal, trata de hacer precisamente eso dentro del campo de la investigación sobre la enfermedad de Alzheimer y la demencia.

El acceso a una atención e investigación inclusivas para las personas LGBTQI+ sigue siendo sumamente desigual en todo el mundo. Aunque existen algunos estudios sobre personas LGBTQI+ de la tercera edad en África<sup>23</sup>, Asia<sup>24</sup> y otros lugares<sup>25</sup>, es algo insignificante frente a la escala de los trabajos académicos, científicos y activistas que se llevan a cabo con menos obstáculos en los países de renta alta. Los activistas han advertido de que la legislación discriminatoria y el estigma afectan a la salud y el bienestar de las personas LGBTQI+<sup>26</sup>, por lo que la despenalización de la homosexualidad en todo el mundo es una preocupación de salud pública.

Otro gran problema es que la labor para ayudar mejor a las personas LGBTQI+ de la tercera edad no está solo limitada en general a los países de renta alta, sino que suele concentrarse en las grandes ciudades, dejando fuera a muchas personas.

El tema de una mejor atención para las personas LGBTQI+ que viven con demencia, explica Flatt, es inseparable de la defensa frente a la discriminación y la desigualdad a todos los niveles, tanto si está relacionado con la sexualidad como con el género, el origen étnico, la posición económica, etc.

«Se necesita una reforma social y política para ayudar a que las poblaciones de la tercera edad en todo el mundo obtengan acceso a los servicios de atención, tanto preventivos como cuando ya presentan demencia —comenta Flatt—. Trabajar para que toda la comunidad se sienta bien recibida en los cuidados, la investigación, en todo ello. Se necesita un cambio político y más actividades de activismo... para garantizar que todo el mundo esté protegido».

«Si lo hacemos, esto supondría una atención inclusiva para todo el mundo. No quita nada a nadie, pero garantiza que todas las personas tengan acceso a los mismos cuidados de alta calidad».

Desde comprender cómo se manifiestan los factores de riesgo de demencia para las personas LGBTQI+ hasta ofrecer unos sistemas y sociedades seguras, compasivas e inclusivas, aún existen muchos obstáculos para asegurar que las minorías sexuales y de género disfruten de unos mejores desenlaces de salud durante sus vidas, equiparables a los de sus contrapartes heterosexuales.

*Pam Andrew, a la izquierda, y Virginia Morton caminan hacia la tumba de la madre de Pam, Julia Grippi, el 26 de diciembre de 2017 en Hayward, California. Pam, que tiene demencia, pasó de cuidar a su madre a cuidar de su pareja, Virginia, a quien también le han diagnosticado la enfermedad. (Jason Andrew)*



**«Se necesita una reforma social y política para ayudar a que las poblaciones de la tercera edad en todo el mundo obtengan acceso a los servicios de atención, tanto preventivos como cuando ya presentan demencia».**

Dr. Jason Flatt, profesor adjunto de la Universidad de Nevada

Para Parish, el camino hacia adelante puede ser largo, pero merece la pena para evitar que otras personas tengan que enfrentarse a las dificultades por las que pasaron él y Tom.

«Es lo mínimo que puedo hacer por la persona a la que amé durante toda mi vida».

## Referencias

- 1 Tatchell, Peter, «Don't fall for the myth that it's 50 years since we decriminalised homosexuality», *The Guardian*, 23 de mayo de 2017, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.theguardian.com/commentisfree/2017/may/23/fifty-years-gay-liberation-uk-barely-four-1967-act>.
- 2 LGBTQ Dementia, consultado el 31 de julio de 2023, <http://www.lgbtqdementia.org/>.
- 3 ILGA World, «Criminalisation of Consensual Same-Sex Sexual Acts», ILGA Database of Laws, consultado el 31 de julio de 2023, <https://database.ilga.org/criminalisation-consensual-same-sex-sexual-acts>.
- 4 Williams Institute, *Global Acceptance Index: LGBTI People*, noviembre de 2021 (Los Angeles, CA: UCLA School of Law, 2021), consultado el 31 de julio de 2023, <https://williamsinstitute.law.ucla.edu/wp-content/uploads/Global-Acceptance-Index-LGBTI-Nov-2021.pdf>.
- 5 U.S. Census Bureau, «LGBT Adults Report Anxiety, Depression at All Ages», *Census.gov*, diciembre de 2022, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.census.gov/library/stories/2022/12/lgbt-adults-report-anxiety-depression-at-all-ages.html>.
- 6 London Friend, «Official Data Confirms LGB Drug Use Much Higher Than Heterosexuals», consultado el 31 de julio de 2023, <https://londonfriend.org.uk/official-data-confirms-lgb-drug-use-much-higher-than-heterosexuals/>.
- 7 Flatt, Jason, et al. «Subjective cognitive decline higher among sexual and gender minorities in the United States, 2015–2018». *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions* Volume 7, no 1 (2021). <https://doi.org/10.1002/trc2.12197>.
- 8 Bothongo, Phazha, et al. «Dementia risk in a diverse population: A single-region nested case-control study in the East End of London». *The Lancet Public Health* Volumen 15, (2022). <https://doi.org/10.1016/j.lanepe.2022.100321>.
- 9 «Alzheimer's and the Stonewall Generation», *Alzheimer's Association Blog*, 7 de junio de 2019,, <https://www.alzheimersblog.org/2019/06/07/alzheimers-and-the-stonewall-generation/>.
- 10 Organización Mundial de la Salud. «Moving One Step Closer to Better Health and Rights for Transgender People». *Organización Mundial de la Salud - Europa*, 17 de mayo de 2019, <https://www.who.int/europe/news/item/17-05-2019-moving-one-step-closer-to-better-health-and-rights-for-transgender-people>.
- 11 Haynes, Suyin. «World Health Organization Takes Major Step in Recognizing Transgender Identity». *Time*, 28 de mayo de 2019, <https://time.com/5596845/world-health-organization-transgender-identity/>.
- 12 «HIV and cognitive impairment», *Alzheimer's Society*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/hiv-cognitive-impairment>.
- 13 Banfield-Nwachi, Mabel. «Man faced homophobic abuse in London care home, partner says». *The Guardian*, 1 de junio de 2023, <https://www.theguardian.com/society/2023/jun/01/noel-glynn-ted-brown-homophobic-abuse-care-home-croydon-london>.
- 14 SAGE (Services & Advocacy for GLBT Elders). *SAGE LGBT Aging Facts*. SAGE, 2021. <https://www.sageusa.org/wp-content/uploads/2021/03/sage-lgbt-aging-facts-final.pdf>.
- 15 SAGE (Services & Advocacy for GLBT Elders), consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.sageusa.org/>.
- 16 *Rainbows of Aging*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://rainbowsofaging.org/>.
- 17 *Equal Asia Foundation*, consultado el 31 de julio de 20, <https://equalasiafoundation.org/>.
- 18 «Bring Dementia Out», *LGBT Foundation*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://lgbt.foundation/bringdementiaout>.
- 19 «LGBTQ+ Community Resources for Dementia», *Alzheimer's Association*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.alz.org/help-support/resources/alzheimers-and-dementia-resources-for-lgbtq-commun>.
- 20 «Supporting LGBTQ+ people affected by dementia», *Alzheimer's Society*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/help-dementia-care/supporting-lgbtq-dementia>.
- 21 *Rainbows of Aging. Inclusive Care Reference Guide*. Rainbows of Aging, 2019. <https://rainbowsofaging.org/wp-content/uploads/2019/07/RainbowsofAging.org-InclusiveCareReferenceGuide2019.pdf>.
- 22 «About The RISE Registry», *The RISE Registry*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.theriseregistry.org/about>.
- 23 Reygan, F., & Henderson, N. (2019). All Bad? Experiences of Aging Among LGBT Elders in South Africa. *International journal of aging & human development*, 88(4), 405–421. <https://doi.org/10.1177/0091415019836929>.
- 24 Hua, B., Yang, V. F., & Goldsen, K. F. (2019). LGBT Older Adults at a Crossroads in Mainland China: The Intersections of Stigma, Cultural Values, and Structural Changes Within a Shifting Context. *International journal of aging & human development*, 88(4), 440–456. <https://doi.org/10.1177/0091415019837614>.
- 25 Caceres, B. A., Jackman, K. B., Ferrer, L., Cato, K.D., y Hughes, T.L.(2019). A scoping review of sexual minority women's health in Latin America and the Caribbean. *International journal of nursing studies*, 94, 85–97. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.01.016>.
- 26 Harvard Global Health Institute, «Health Implications of Anti-LGBTIQ+ Stigma & Discrimination: Spotlight on Uganda», YouTube video, 1:00:13, 12 de junio de 2023, <https://youtu.be/RX5uafQtJ9g>.



## Capítulo 4:

# Riesgos no modificables

*Genes, hormonas y qué podemos hacer al respecto*



*Un trabajador de una lavandería de Mumbai, India, con su nieta en diciembre de 2018. (Domenico Pugliese)*



## POR SIMON LONG

No todos los factores de riesgo de demencia son susceptibles a una intervención, incluso a nivel poblacional, y el mayor de ellos es la edad. Según algunos cálculos, un 1,7 % de las personas entre 65 y 69 años vive con demencia, y su incidencia se duplica cada cinco años hasta la edad de 90 años<sup>1</sup>. Según otro recuento, a los 85 años, entre una tercera parte y la mitad de la población presenta demencia. Según un artículo publicado en 2023 por Rudy Tanzi, catedrático de neurología de Harvard, y dos colaboradores: «El envejecimiento es el principal factor de riesgo para la aparición de la enfermedad de Alzheimer»<sup>2</sup>.

Es también el mayor factor de riesgo para muchas otras causas de demencia. Por eso el mundo se enfrenta a un aumento inexorable en el número de personas con demencia. A nivel global, la media de esperanza de vida ha aumentado en más de seis años durante los primeros veinte años del siglo XXI, de 66,8 en 2000 a 73,4 en 2019<sup>3</sup>. A pesar de la pandemia del COVID-19, es probable que la esperanza de vida global siga subiendo hasta superar los 77 años en 2050<sup>4</sup>. En 2019, mil millones de personas en el mundo tenían más de 60 años. En 2030, ese número habrá alcanzado los 1 400 millones, y para 2050 será más del doble hasta llegar a los 2 100 millones<sup>5</sup>.

Si la recomendación más obvia para cualquier persona que espera reducir sus probabilidades de presentar demencia es completamente inútil («¡Dejar de envejecer!»), el segundo consejo es igualmente inservible: «¡No seas una mujer!». Las mujeres corren un mayor riesgo de padecer demencia, y no solo porque viven más tiempo que los hombres<sup>6</sup>. Como la catedrática Lisa Mosconi, neurocientífica que dirige el programa de prevención de la enfermedad de Alzheimer en el Weill Cornell Medicine/ New York Presbyterian Hospital, escribe en su libro «El

cerebro XX»<sup>7</sup>: «Las mujeres de más de sesenta años tienen el doble de probabilidades de padecer Alzheimer que el cáncer de mama durante el resto de sus vidas. Y, aun así, el cáncer de mama está identificado claramente como un problema de salud femenina, pero la enfermedad de Alzheimer, no. Uno de los hechos más sorprendentes de la enfermedad es que una mujer de 45 años tiene una probabilidad entre cinco de padecer Alzheimer durante el resto de su vida, mientras que un hombre de la misma edad solamente tiene una entre diez».

Los motivos de esta diferencia son muchos, variados y no se entienden completamente, en parte porque se han estudiado relativamente poco. Antonella Santuccione, cofundadora y consejera delegada del Women's Brain Project<sup>8</sup> (Proyecto sobre el cerebro de la mujer), una organización benéfica dedicada a estudiar cómo las diferencias de sexo afectan a la salud cerebral, sugiere que los motivos son de por vida. Las mujeres suelen ser más pobres, tener un nivel educativo más bajo y corren un mayor riesgo de sufrir violencia doméstica y, por tanto, traumatismos craneoencefálicos. Y añade que los embarazos, los partos y la menopausia también podrían contribuir: «Existe una fuerte correlación entre los cambios hormonales y el riesgo de presentar enfermedad de Alzheimer».

Mosconi, cuya investigación se centra en el papel de las hormonas, dice que el estrógeno es un «elemento neuroprotector» para las mujeres, como la testosterona lo es para los hombres, y se considera como el «regulador maestro del cerebro femenino». Según explica, los cerebros de los hombres y las mujeres envejecen de distinta manera. Ambos cerebros sufren unos cambios drásticos durante la pubertad. Después están relativamente estables, hasta que comienzan a

**A pesar de la pandemia del COVID-19, es probable que la esperanza de vida global siga aumentando hasta superar los 77 años en 2050.**

**1,000**  
millones de  
personas

2019

**1,400**  
millones de  
personas

2030

**2,100**  
millones de  
personas

2050

**Número estimado de personas con más de 60 años según la OMS**

perder gradualmente neuronas a mitad de la vida. El proceso suele considerarse lineal, a menos que se vea afectado por una enfermedad neurodegenerativa como la de Alzheimer.

Esta visión simplificada, apunta Mosconi, puede ser más o menos cierta para los hombres, pero es bastante distinta para las mujeres. Tras la pubertad, los cerebros de las mujeres pasan por microciclos hormonales todos los meses mientras están en edad de procrear. Los cambios son «muy sutiles», pero pueden verse bajo el microscopio: «Cuando los niveles de estrógeno están altos, las neuronas parecen mayores». Y después están los embarazos, «una explosión de poder hormonal que, sin embargo, causa reducción del tamaño del cerebro, ya que se eliminan las conexiones innecesarias entre las neuronas... Cada vez que una mujer se queda embarazada se produce una remodelación completa dentro de su cerebro». Existen pruebas que demuestran que «estos cambios causan reducción del tamaño del cerebro durante el embarazo y, especialmente, durante el periodo posterior al parto, que dura unos dos años. Después el cerebro se estabiliza o recupera».

Y más tarde, «en la mediana edad llega la menopausia, que puede ser equivalente a verse arrollada por un tren», explica Mosconi. (Mosconi va a publicar un libro en 2024 titulado «The Menopause Brain»<sup>9</sup> (El cerebro durante la menopausia). La relación entre la menopausia y la demencia, y entre el tratamiento hormonal para la menopausia, también conocido como tratamiento de reemplazo hormonal (TRH) y la demencia sigue siendo discutible. Un estudio danés publicado en el *British Medical Journal*<sup>10</sup> en junio de 2023 provocó titulares con su conclusión de que la TRH se «relacionaba con una mayor tasa de demencia». Mosconi señala que otros estudios han llegado a distintas conclusiones y que este abarcaba un uso muy específico de la TRH a largo plazo.

## Elegir bien a los padres

Además de ser eternamente jóvenes y no ser mujer, existe una tercera recomendación igual de imposible: elegir cuidadosamente a los padres. Tanzi y sus coautores argumentan que el segundo factor más destacado en el inicio de la enfermedad de Alzheimer, después de la edad, son «los factores de riesgo genéticos y de antecedentes familiares». Esto también parece ser algo sobre lo que nadie puede hacer nada. Pero, en realidad, comprender la importancia de la genética en la demencia puede, en algunas circunstancias, contribuir de hecho a reducir los riesgos.

Las pruebas genéticas pueden mostrar no solo la presencia de una predisposición a padecer la enfermedad de Alzheimer, sino a muchas otras enfermedades hereditarias, entre las que se incluyen más de 70 enfermedades neurodegenerativas que pueden causar demencia en la infancia<sup>11</sup>. Cada una de estas enfermedades genéticas son, individualmente, sumamente raras, pero se calcula que ocasionan unos 700 000 casos de niños y jóvenes que viven con demencia en todo el mundo. Sin embargo, incluso en los países de renta alta, apenas se hacen pruebas de detección de estos genes a los padres de recién nacidos. La Childhood Dementia Initiative (Iniciativa para la demencia en la infancia), una organización en Australia que ha hecho mucho para concienciar sobre este problema, está haciendo campaña para que la situación cambie.

Las pruebas genéticas de los futuros padres podrían llevar a algunas personas a optar por la fecundación in vitro, seleccionando los embriones que no tengan esa peligrosa mutación. Los análisis de detección a

**Los antecedentes familiares y los factores de riesgo genéticos... parecen ser algo sobre lo que nadie puede hacer nada. Pero, en realidad, comprender la importancia de la genética en la demencia puede, en algunas circunstancias, contribuir de hecho a reducir los riesgos.**

los recién nacidos podrían también permitir a los padres comenzar a tratarlos antes. En los países desarrollados, casi todos los recién nacidos se someten a análisis de detección de la fenilcetonuria (PKU, por sus siglas en inglés), una rara enfermedad metabólica de origen genético, a través de una prueba de punción en el talón. Kristina Elvidge, la directora de investigación de la Childhood Dementia Initiative, dice que actualmente a los bebés en Australia se les hacen pruebas para unas 30 enfermedades hereditarias, en comparación con más de 50 en Estados Unidos y 12 en Gran Bretaña, pero no se incluye la mayoría de las que causan la demencia infantil. Los obstáculos para añadir más elementos a las pruebas son los costes y la capacidad de realizar los análisis, incluso en los países de renta alta. En los países de renta media y baja, donde vive la mayor parte de los niños con demencia, las barreras son muchísimo mayores.

Mientras tanto, mucho más habitual que la demencia infantil es el síndrome de Down. Se calcula que los 6 millones de personas que viven en todo el mundo con síndrome de Down<sup>12</sup>, también conocido como trisomía 21, son probablemente el mayor grupo único de población que corre un mayor riesgo de demencia. Si viven lo suficiente, es casi seguro que tendrán Alzheimer. Esto se ha hecho más evidente con los impresionantes avances conseguidos en su longevidad. En 1960, un niño que nacía con síndrome de Down en los Estados Unidos tenía una media de esperanza de vida de tan solo 10 años. En 2007, podía esperar vivir hasta los 47 años<sup>13</sup>. Actualmente, su esperanza de vida sigue estando unos 20 años por debajo de la población general<sup>14</sup>, pero una persona con síndrome de Down puede esperar vivir hasta los 60 años, y muchos llegan a los 70 y los 80 años.

Su anomalía cromosómica tiene el efecto de acelerar la formación de las placas beta amiloides características de la enfermedad de Alzheimer en sus cerebros. De hecho, según Eimear McGlinchey, psicóloga especializada en discapacidades intelectuales del Trinity College en Dublín, algunos investigadores consideran ahora al síndrome de Down como una forma de enfermedad de Alzheimer de determinación genética: «Cuando llegan a los 40 años, todas las personas con síndrome de Down presentan la neuropatología de la enfermedad de Alzheimer». Como media, comienzan a mostrar síntomas de demencia a los 53 años. Según un estudio, el riesgo de demencia de las personas con síndrome de Down es del 23 % a los 50 años, del 45 % a los 55 y del 88 % a los 65. Si viven lo suficiente, la enfermedad de Alzheimer es prácticamente inevitable<sup>15</sup>.



*Mirin, cantautor del pueblo de Pedra Azul en Brasil, toca la guitarra en 2015. (Domenico Pugliese)*



Por ese motivo, las personas con síndrome de Down necesitan urgentemente estrategias de reducción del riesgo de demencia, especialmente porque tienen más probabilidades que el resto de la población general de estar expuestas a otros factores de riesgo, como la falta de acceso a educación y empleo, además de unas mayores tasas de apnea del sueño, pérdida de audición y visión, diabetes y obesidad<sup>16</sup>. Las intervenciones sobre el riesgo de demencia son prometedoras; por ejemplo, en un estudio publicado en 2021<sup>17</sup> se demostró que realizar con regularidad actividades físicas de intensidad alta o moderada reducía significativamente el riesgo de un deterioro clínicamente detectable. En otro de 2019<sup>18</sup> se averiguó que no solo era posible para las personas con síndrome de Down realizar un curso de formación cognitiva por ordenador, sino que las personas que lo hicieron mostraron unas mejorías prometedoras en las pruebas de sus funciones ejecutivas.

**Según un estudio, el riesgo de demencia de las personas con síndrome de Down es del 23 % a los 50 años, del 45 % a los 55 y del 88 % a los 65.**

La casi total penetración de la enfermedad de Alzheimer en la población con síndrome de Down también ofrece a los científicos que estudian la demencia una oportunidad única de disponer de una secuencia predecible de varias décadas de los biomarcadores y cambios clínicos que causan la demencia. Sandra Giménez, neurocientífica clínica que estudia los trastornos del sueño, dice que el avance inexorable de los biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer hace que las personas con síndrome de Down sean sujetos excelentes para analizar el efecto de tratar los trastornos del sueño, especialmente la apnea, que es particularmente prevalente entre ellas.

También son candidatos obvios para ser incluidos en los ensayos clínicos de nuevos tratamientos para la propia enfermedad de Alzheimer, de los que suelen quedar excluidos, aunque la práctica certidumbre de que acabaran presentando la neuropatología del Alzheimer debería ponerlos en el primer lugar de la lista para probar los fármacos que tratan de dar marcha atrás o retrasar la acumulación de placas beta amiloides.

Eso es lo que opina Andrea Pfeifer, cofundadora y consejera delegada de AC Immune, un laboratorio biofarmacéutico suizo que ha creado una vacuna contra el péptido beta-amiloide. «No hay nada para estas personas que merecen tener un tratamiento», explica a ADI poco tiempo después de que la vacuna de AC Immune recibiese una aprobación acelerada de la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos en junio de 2023, lo que les permitió ampliar su ensayo clínico a Norteamérica. El primer paciente con síndrome de Down ya había recibido una dosis como parte del ensayo<sup>19</sup>.

## La cuestión de las pruebas

Con una menor prevalencia que el síndrome de Down están los defectos genéticos, identificados hace 30 años por Tanzi y sus colegas, asociados a la enfermedad de Alzheimer hereditaria, que es muy rara y representa

una proporción diminuta de todos los casos. El inicio temprano de la enfermedad, que suele aparecer en personas de 30, 40 o 50 años, se debe a una mutación en tres genes: la proteína precursora amiloidea (PPA), presenilina1 y presenilina2<sup>20</sup>. El gen defectuoso se pasa de padres a hijos sin saltarse ninguna generación, y normalmente afecta a muchos miembros de una familia. Los genes están implicados en la producción de la proteína amiloide, y en estos casos causan una acumulación perjudicial de masas o placas amiloides en el cerebro. Las personas con uno de estos genes contraerán Alzheimer. Sus hijos tendrán un 50 % de probabilidades de heredar el gen.

Según vayan creciendo, esos niños se enfrentarán a la difícil decisión de hacerse la prueba o no para saber si lo han heredado y, en ese caso, a qué edad deberían hacerla. Es una decisión difícil por muchos motivos, sobre todo porque en muchos lugares no se suele ofrecer asesoramiento ni asistencia psicológica.

Will Dean tenía 16 años cuando diagnosticaron a su madre con enfermedad de Alzheimer de inicio temprano en 2016. Su madre había sido enfermera en un alto puesto administrativo del cuerpo de policía, ahora se olvidaba de las cosas y a veces se comportaba de forma inexplicable, en una ocasión puso la ropa a lavar en la nevera. Buscó ayuda en los servicios de la seguridad social del Reino Unido y, en algo que parece como la peor llamada telefónica del trabajo, le informaron del diagnóstico y básicamente el mensaje era: «Tienes que vivir con ello». Negándose a aceptarlo, acudió a un especialista privado por primera vez en su vida, quien le confirmó el diagnóstico.

En su familia había antecedentes de enfermedad de Alzheimer, pero, como dice Will, su madre no presentaba ningún indicio particular de que podría tenerlo. Él había nacido en un campo de minas genéticas, donde varios familiares habían tenido cáncer o esclerosis múltiple. En el momento del diagnóstico de su madre, nadie ofreció a Will ningún tipo de consejo ni asistencia psicológica sobre sus propias alternativas.

Si le hubiesen preguntado en aquellos momentos si quería hacerse la prueba para saber si tenía el gen o no, dice que habría dicho que no quería saberlo. Enfrentarse a lo que estaba pasando su madre era un problema lo suficientemente grande. «No tenía la capacidad necesaria para recibir más malas noticias». Siguió con su vida, abrió una tienda de skateboard y comenzó a recaudar fondos para la demencia. Sin embargo, hace poco se sintió motivado para mostrarse más abierto sobre su relación con la enfermedad al entrar en contacto con una organización benéfica de Chicago, Lorenzo's House<sup>21</sup>, que ayuda a familias afectadas por la demencia a edades tempranas.

En mayo de 2023, Will corrió siete maratones en siete días para recaudar dinero para Alzheimer's Research UK (ARUK), parte del séptimo maratón tuvo que hacerlo en una silla de ruedas y con muletas tras lesionarse la rodilla. Además de recaudar fondos, quería hacer campaña para lograr una mayor concienciación sobre la demencia de inicio temprano y la disponibilidad de las pruebas genéticas. Pero a finales de julio él todavía no se había hecho la prueba, ni había decidido cuándo lo haría o si llegaría a hacerlo algún día. Según él, sus dudas se derivan principalmente de su preocupación sobre el efecto que tendría sobre su novia y su madre descubrir que tiene el gen. Sin embargo, todo eso cambió después de que su madre le dijera que a ella le habría gustado saberlo antes.

El primer paso sería averiguar exactamente lo que mostraron los propios genes de su madre, no sabe si tiene los genes de inicio temprano o ApoE4, un gen que aumenta las probabilidades de la enfermedad





*Dos mujeres de una comunidad nómada sentadas en la ciudad de Pushkar, en el estado septentrional de Rajastán en la India. (Domenico Pugliese)*

de Alzheimer, pero dista mucho de ser inevitable. Will asistió a la Conferencia Internacional de la Asociación del Alzheimer que se celebró en Ámsterdam en julio de 2023, en la que se mostraron los resultados del ensayo con donanemab, un nuevo fármaco antiamiloide. Pero esto todavía no era un factor en sus deliberaciones. No obstante, puede que otras personas quieran saber si corren un riesgo de demencia más alto de lo habitual, influenciado por la posibilidad de un tratamiento que podría retrasar el inicio si se comenzaba a administrar con suficiente antelación.

La enfermedad de Huntington<sup>22</sup>, otra causa de demencia, también es hereditaria. Y también es muy rara, se calcula que afecta a solamente a 1 de cada 10 000 personas<sup>23</sup>. Estas personas poseen un gen defectuoso que, una vez más, sus hijos tienen un 50 % de probabilidades de heredar. Esta enfermedad ataca a las neuronas en el cerebro y puede afectar al movimiento, la cognición y la salud mental. Los síntomas son cambios de humor (fases de nerviosismo, depresión, irritabilidad y apatía) y suelen aparecer entre los 30 y los 50 años.

Para alguien que se enfrenta a este tipo de cara o cruz —una probabilidad de 50-50 de tener una composición genética que en algún momento en el futuro causará un trastorno grave— no es fácil decidir hacerse una prueba para saber si se tiene el gen defectuoso o no.

## En manos del azar

Frente a esta lotería genética, a algunas personas les resulta demasiado angustiante la incertidumbre de no saberlo. Otras pueden pensar que saber que tienen el gen haría que sus vidas fueran aún más difíciles,

confundiendo el más mínimo trastorno con el inicio de la enfermedad. De hecho, en los estudios se sugiere que, en todo el mundo, solamente entre un 10 y un 15 % de los hijos de personas con enfermedad de Huntington quieren hacerse la prueba<sup>24</sup>, por lo menos hasta que piensan en tener sus propios hijos<sup>25</sup>. Los dos motivos principales para no hacerse la prueba son la ausencia de un tratamiento o cura eficaz y el hecho de que, cuando una persona conoce su estado genético, es imposible dejar de saberlo. Algunas personas se muestran optimistas en que una prevención o cura podría ser posible durante los próximos años, otra razón quizás, para retrasar la prueba.

El cálculo es completamente distinto para aquellas personas con una herencia genética más habitual que no hace que la enfermedad de Alzheimer sea inevitable, pero sí mucho más probable. Este es el estado en el que se encuentra Chris Hemsworth. Los genes identificados en su análisis de sangre no son los genes determinantes que causan directamente la enfermedad. Más bien, le dan un mayor riesgo relacionado con uno de los tipos de un gen llamado apolipoproteína (ApoE). Todo el mundo tiene dos copias del gen ApoE, en distintas combinaciones de tres tipos. Uno de ellos, conocido como ApoE4, presente en entre un 10 y un 15 % de la población, hace que una persona tenga aproximadamente el triple de probabilidades de presentar enfermedad de Alzheimer que la media. Tener dos, como Hemsworth, hace que la enfermedad sea entre 8 y 12 veces más probable<sup>26</sup>.

Con el paso del tiempo, las pruebas genéticas para detectar el riesgo de tener enfermedad de Alzheimer se han hecho cada vez más precisas. Los estudios de asociación del genoma completo (o «GWAS») por sus



siglas en inglés, un método de investigación utilizado para identificar variantes genómicas estadísticamente asociadas con un riesgo de una enfermedad o característica concretas) han identificado más de 30 locus genéticos para la enfermedad de Alzheimer, además de ApoE. Muchos están relacionados con la respuesta inmunitaria y microglía, las células inmunitarias del cerebro<sup>27</sup>.

La Dra. Margaret Pericak-Vance y el Dr. Jeffery Vance son genetistas en el John P. Hussman Institute for Human Genomics de la Universidad de Miami, Facultad de medicina Miller, cuyo laboratorio descubrió por primera vez el vínculo entre ApoE4 y la enfermedad de Alzheimer. Ellos dicen que los riesgos asociados a ApoE4 son distintos entre hombres y mujeres, y para personas con diferentes ascendencias. Son más bajos para las personas de origen africano que para las de origen europeo, y los más altos de todos ser registran entre la población del Asia Oriental. Estas variaciones tienen grandes repercusiones en la elaboración de técnicas terapéuticas, y para la valoración de los riesgos genéticos en las distintas comunidades: «Si vamos a abordar la enfermedad de Alzheimer, debemos pensar en ella como un problema global, no es lo mismo para todo el mundo», dice Pericak-Vance.

Las bases de datos genéticas y genómicas están sesgadas a favor de los países de renta alta. Para rectificar esto, Pericak-Vance dirige las cohortes de diversidad en inclusión y retención para la enfermedad de Alzheimer en el Proyecto de secuenciación de la enfermedad de Alzheimer (READD-ADSP, por sus siglas en inglés), uno de los varios intentos de ampliar la representación de los países de renta media y baja en la investigación genómica. El Consorcio Africano de la Demencia, coordinado por Ibadan en Nigeria, reúne a más de 100 investigadores y está trabajando sobre un biobanco ya existente de muestras cerebrales, de sangre y líquido cefalorraquídeo<sup>28</sup> de toda África, que posee la mayor diversidad genética de todo el continente.

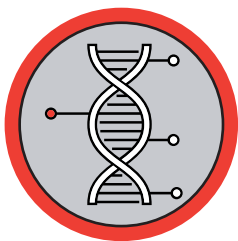
Para personas como Hemsworth y otras con uno o dos genes ApoE4, hacerse una prueba genética antes reporta unos beneficios claros: como le indica el médico de «Sin límites», le permite adoptar las estrategias que se explican en este informe para reducir el riesgo de demencia y retrasar su inicio, y comenzar mucho antes de lo que, de otro modo, hubiese hecho. Miia Kivipelto del estudio FINGERS explica a ADI que sus intervenciones multidominio (que abordan varios factores del estilo de vida) han demostrado claros beneficios a los portadores de ApoE4. En uno de esos estudios, mostrado durante la Conferencia Internacional de la Asociación del Alzheimer en julio de 2023, se apuntó que en Finlandia, los participantes del estudio FINGERS que tenían un mayor riesgo genético, ApoE4 u otros factores de riesgo poligénico, obtuvieron el mismo beneficio, si no más, de las intervenciones multidominio que

las demás personas sin riesgo genético<sup>29</sup>. Los investigadores admiten que todavía es pronto y que el estudio se limitaba a Finlandia. Ahora ampliarán el estudio a toda la red mundial de FINGER, para hacer pruebas globales con un análisis conjunto, a través de un gran número de poblaciones genéticamente diversas para comprobar la significación estadística de sus resultados.

Al igual que ocurre con las demás enfermedades genéticas anteriormente mencionadas, una prueba positiva nunca puede dejar de conocerse, y muchas de esas personas con dos copias de ApoE4 nunca llegan a contraer demencia. Por eso, algunas personas que trabajan en este campo, como Friedland o Mosconi, afirman que las pruebas genéticas son menos importantes que adoptar unas estrategias de protección del estilo de vida, independientemente de cuáles hayan sido los resultados de dichas pruebas. Depende de cada persona sopesar las ventajas e inconvenientes de tomar esta decisión personal.

Al reducir los riesgos, algunas personas que podrían haber contraído demencia tienen posibilidades de evitarlo, o de que aparezca más tarde. Mientras tanto, queda la esperanza de que en algún momento se encuentre una cura. Tratamientos como el aducanumab (que todavía está en estudios de confirmación, como una condición para su polémica aprobación por la FDA), lecanemab y donanemab funcionan eliminando beta amiloide del cerebro o impidiendo que se formen placas, pero suelen usarse demasiado tarde, después de que ya hayan aparecido los síntomas. En última instancia, dice Tanzi, las personas en situación de riesgo de Alzheimer podrían tratarse durante años antes de que presenten síntomas. Establece una analogía con los fármacos utilizados para reducir la acumulación de colesterol y proteger así de enfermedades cardíacas y circulatorias (y, por tanto, indirectamente de la demencia). El objetivo consiste en crear un fármaco que actúe directamente como «una estatina para el cerebro».

De hecho, otros fármacos que también aspiran a ser aprobados por la FDA ya están en fase de desarrollo. La compañía estadounidense Vaxxinity logró una aprobación acelerada en 2022 para un fármaco que ataca la aparición de placas beta amiloides, que ya se ha probado con personas en las primeras etapas sintomáticas del Alzheimer. Mei Mei Hu, cofundadora y consejera delegada de Vaxxinity, dice a ADI que espera hacer volver el uso de la vacuna a las etapas presintomáticas, y que un día un análisis de sangre normal podría alertar a un médico de los altos niveles de amiloide además de los de colesterol, para los que ya dispondría de medicamentos.



**«Si vamos a abordar la enfermedad de Alzheimer, debemos pensar en ella como un problema global, no es igual para todo el mundo».**

*Dra. Margaret Pericak-Vance, John P. Hussman  
Institute for Human Genomics*

Aunque todos nos enfrentamos a algunas realidades inmutables sobre nuestro riesgo individual de demencia, debemos recordar que la comunidad científica está avanzando constantemente para comprender mejor la demencia y encontrar formas de retrasar su inicio, desacelerar su avance y, un día, encontrar una cura. No hay una respuesta correcta

o incorrecta a la elección personal de hacerse una prueba genética o no, pero existe la esperanza de que, según avance la ciencia, en el futuro tomar esta decisión será algo menos intimidante y más una cuestión de estrategia.

## Referencias

- 1 Simon Long, «As humanity ages the numbers of people with dementia will surge – the world is ill-prepared for the frightening human, economic, and social implications», *The Economist*, 27 de agosto de 2020, <https://www.economist.com/special-report/2020/08/27/as-humanity-ages-the-numbers-of-people-with-dementia-will-surge>.
- 2 Mehdi Jorfi, Anna Maaser-Hecker, Rudolph E Tanzi, «The neuroimmune axis of Alzheimer's disease», *Genome Medicine*, 15, 6 (2023), <https://doi.org/10.1186/s13073-023-01155-w>.
- 3 «GHE: Life expectancy and healthy life expectancy», Organización Mundial de la Salud, <https://www.who.int/data/gho/data/themes/mortality-and-global-health-estimates/ghe-life-expectancy-and-healthy-life-expectancy>.
- 4 Departamento de Asuntos Económicos y Sociales de las Naciones Unidas, «World Population Prospects 2022- Summary of Results», <https://www.un.org/development/desa/pd/content/World-Population-Prospects-2022>.
- 5 «Ageing», Health topics, Organización Mundial de la Salud, [https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab\\_1](https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_1).
- 6 «Why is dementia different for women?», Alzheimer's Society, 08 de marzo de 2023, <https://www.alzheimers.org.uk/blog/why-dementia-different-women>.
- 7 Lisa Mosconi, «The XX Brain- The groundbreaking science empowering women to maximise Cognitive Health», (Avery/Penguin Random House: 2020)
- 8 «Home», Women's Brain Project – Advocating for sex and gender sensitive precision medicine, Women's Brain Project, <https://www.womensbrainproject.com/>.
- 9 Lisa Mosconi, «The Menopause Brain», (Avery/Penguin Random House: 12 de marzo de 2024).
- 10 Kajal Kantarci, «Menopausal hormone therapy linked to increased rate of dementia», *The BMJ*, 381 (2023): 1404, <https://doi.org/10.1136/bmj.p1404>.
- 11 «Conditions that cause childhood dementia», Childhood dementia initiative, <https://www.childhooddementia.org/childhood-dementia-disorders>.
- 12 «Facts and FAQ about Down Syndrome», GLOBAL down syndrome foundation, <https://www.globaldownsyndrome.org/about-down-syndrome/facts-about-down-syndrome/>.
- 13 «Data and Statistics», Birth Defects, Centers for Disease Control and Prevention, 28 de junio de 2023, <https://www.cdc.gov/ncbddd/birthdefects/downsyndrome/data.html>.
- 14 Iulita, M. F., Chavez, D. G., Christensen, M. K., Tamayo, N. V., Plana-Ripoll, O., Rasmussen, S. A., ... y Fortea, J. (2022). Association of Alzheimer disease with life expectancy in people with Down syndrome. *JAMA Network Open*, 5(5), e2212910-e2212910.
- 15 McCarron, M., McCallion, P., Reilly, E., Dunne, P., Carroll, R., y Mulryan, N. (2017). A prospective 20-year longitudinal follow-up of dementia in persons with Down syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(9), 843–852.
- 16 Aisha A. Aslam, R. Asaad Baksh, Sarah E Pape, et al., «Diabetes and Obesity in Down Syndrome Across the Lifespan: A Retrospective Cohort Study Using U.K. Electronic Health Records», *Diabetes Care*, 45, 12 (2022): 2892–2899, <https://doi.org/10.2337/dc22-0482>.
- 17 Sarah E Pape, R Asaad Baksh, Carla Statin, et al., «The Association between Physical Activity and CAMDEX-DS Changes Prior to the Onset of Alzheimer's Disease in Down Syndrome», *Journal of Clinical Medicine*, 27, 10, 9 (2021): 1882, <https://doi.org/10.3390/jcm10091882>.
- 18 E McGlinchey, M McCarron, A Holland, et al., «Examining the effects of computerised cognitive training on levels of executive function in adults with Down Syndrome», *Journal of Intellectual Disability Research*, 63, 9 (2019): 1137–1150, <https://doi.org/10.1111/jir.12626>.
- 19 «AC Immune receives FDA Fast Track Designation for Anti-Amyloid-beta active immunotherapy, ACI-24.060, to treat Alzheimer's Disease», Yahoo Finance, AC immune SA, 27 de junio de 2023, <https://finance.yahoo.com/news/ac-immune-receives-fda-fast-110000803.html>.
- 20 «Genes & Dementia», Alzheimer's Research UK, noviembre de 2022, <https://www.alzheimersresearchuk.org/dementia-information/genes-and-dementia/>.
- 21 «Lorenzo's House», Lorenzo's House, <https://lorenzoshouse.org/>.
- 22 «Huntington's Disease», NHS inform, 10 de mayo de 2023, <https://www.nhsinform.scot/illnesses-and-conditions/brain-nerves-and-spinal-cord/huntingtons-disease>.
- 23 «About Huntington's Disease», UC Davis Health, consultado el 31 de julio de 2023, <https://health.ucdavis.edu/huntingtons/about.html>.
- 24 Georgetown University Medical Center, «Why Adults at risk for Huntington's choose not to learn if they inherited the deadly Gene», Science Daily, 16 de mayo de 2019, <https://www.sciencedaily.com/releases/2019/05/190516103715.htm>.
- 25 «Dementia: Unexpected Stories of the Mind: Gill and Natalie», BBC Sounds, 12 de abril de 2023, <https://www.bbc.co.uk/sounds/play/m001kxg6>.
- 26 Daniel M. Michaelson, «APOE ε4: The most prevalent yet understudied risk factor for Alzheimer's Disease», *Alzheimer's Association*, 10 de septiembre de 2014, <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2014.06.015>.
- 27 Anna Giuric, Rudolph E Tanzi, «The role of innate immune genes in Alzheimer's disease», *Current Opinion in Neurology*, 34, 2 (2021): 228-236, <https://doi.org/10.1097/WCO.0000000000000911>.
- 28 Rufus O Akinyemi, Mayowa O Owolabi, Njideka Okubadejo, et al., «The African Dementia Consortium», *The LANCET Neurology Correspondence*, 22, 1 (2023): 28–29, [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(22\)00475-6](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(22)00475-6).
- 29 Alzheimer's Research UK, «What is Dementia?» YouTube video, 3:27, 27 de julio de 2023, <https://www.youtube.com/watch?v=uclK03p4PUc>.



# ¿Señalan los genes el camino hacia la cura de la enfermedad de Alzheimer?



*Los investigadores en América Latina esperan que la diversidad genética única de esta región sea la clave para entender mejor la enfermedad de Alzheimer.*

POR BARBARA FRASER EN MEDELLÍN, COLOMBIA

Cuando comenzaron los ensayos clínicos para el fármaco en fase experimental crenezumab, la ciudad colombiana de Medellín era un lugar lógico para comenzar. Esta montañosa región, mayormente rural, de Antioquia es el hogar de uno de los estudios de más larga duración sobre el inicio temprano de la enfermedad de Alzheimer, en un grupo familiar de unas 6 000 personas que comparten una mutación genética que se remonta a un antiguo antepasado español.



Se esperaba que el crenezumab impediría la acumulación de placas beta amiloides en el cerebro, protegiendo a las personas que presentaban ese factor de riesgo antes de que comenzaran a mostrar síntomas. Cuando no se produjo ningún efecto estadísticamente significativo, se interrumpió su proceso de producción.

Pero hubo un rayo de esperanza inesperado. Los análisis genéticos de las muestras extraídas a 1 000 personas que se hicieron la prueba durante el proceso de selección para el ensayo clínico mostraron una docena más de variantes del gen presenilina 1 (PSEN1) asociado a la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano. Cuando los investigadores hicieron la prueba a las 6 000 personas, descubrieron a dos que, a pesar de tener la mutación para el inicio temprano, habían llegado a los 70 años sin síntomas.

Una de ellas, identificada por su familia como Aliria Rosa Piedrahita de Villegas, falleció en 2020 a los 78 años. Además del gen de inicio temprano, tenía factores de riesgo del estilo de vida como bajo nivel educativo, consumo de alcohol y bajos ingresos. Pero no comenzó a mostrar signos hasta que cumplió los 70 y se murió de cáncer, no de Alzheimer.

Este resultado inyectó nuevas energías al Grupo de neurociencias de Antioquia<sup>1</sup> en la Universidad de Antioquia de Medellín. Allí, un equipo de investigación dirigido por el catedrático Francisco Lopera ha centrado su labor durante más de 30 años en personas jóvenes con enfermedad de Alzheimer de inicio temprano, en un intento de mitigar los efectos de la enfermedad. Ahora buscan adultos de más edad portadores de la mutación de inicio temprano, pero que son asintomáticos, con el objetivo de comprender, y replicar, sus mecanismos de protección.

«Hasta Aliria no pensábamos en la gente mayor —explica David Aguillón, que dirige el equipo médico del grupo de investigación—. Solamente pensábamos en las personas jóvenes sanas en situación de riesgo. Encontrarla fue la llave que abrió las puertas al cambio».

## El curioso caso de Aliria y Alirio

Doña Aliria tenía una mutación conocida del gen PSEN1<sup>2</sup> que se asocia a la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano en el grupo familiar de Antioquia. Pero también era portadora de dos copias de una variante del gen apolipoproteína E (APOE), también conocido como la mutación de Christchurch, que la protegía. Las ecografías mostraban amiloide en todo su cerebro, pero tau solamente en una región. Entre las regiones protegidas estaba la corteza entorrinal, que es clave para la memoria y donde comienza la enfermedad de Alzheimer.

También mostraba una mayor densidad de neuronas que otras personas que son portadoras de la mutación y presentan síntomas a edades más tempranas. «Así que los efectos protectores afectan a la supervivencia y la densidad de las células, y la enfermedad no existe en ciertas regiones claves del cerebro», apunta Aguillón.

Eso indica una posible diana terapéutica.



**La montañosa región, mayoritariamente rural, de Antioquia es el hogar de uno de los estudios de más larga duración sobre el inicio temprano de la enfermedad de Alzheimer, en un grupo familiar de unas 6 000 personas que comparten una mutación genética que se remonta a un antiguo antepasado español.**

«Si podemos proteger una zona [clave] en un momento determinado, eso podría impedir la propagación de la patología y el comienzo de la enfermedad —añade—. Aliria también nos enseñó que el amiloide es necesario, pero no suficiente, para la aparición de la enfermedad. También se necesita tau».

Pero la mera presencia de tau tampoco es suficiente.

El segundo caso curioso fue el de un hombre de más de 70 años al que los investigadores llamaron «Alirio» para proteger su privacidad, que tenía amiloide junto a una cantidad bastante abundante de tau, y aun así no presentaba síntomas. En su caso, no había ovillos ni en la corteza entorrinal ni en otras regiones.

Su mutación protectora, en un gen que codifica la proteína llamada reelina, era diferente a la de Doña Aliria. Tampoco proporcionaba mucha protección, comenzó a mostrar signos de demencia bien avanzados los 60 años, aunque eso seguía siendo considerablemente más tarde de lo esperado para un portador de la mutación PSEN1 que compartía con su círculo familiar más amplio, según notificaron los investigadores en un artículo publicado en mayo de 2023 en Nature Medicine.

«Lo interesante es que las acciones de ambos genes se encuentran en la misma vía metabólica —aclara Lopera—. Llegamos a la conclusión de que la enfermedad de Alzheimer está en la naturaleza y su cura también está en la naturaleza. No es necesario inventar nada. Lo que tenemos que hacer es imitar lo que hace la naturaleza».

Y añade que si los fármacos o tratamientos génicos del futuro pueden retrasar 30 años el inicio de la enfermedad de Alzheimer, esto ofrecería una enorme prórroga a las personas cuyo perfil de riesgo genético significa que, de lo contrario, podrían presentar Alzheimer a los 30 o 40 años.

## Comprender los factores de riesgo en América Latina

Ahora se buscan otros casos que pudieran revelar factores de protección. Con su mezcla genética de descendientes de personas indígenas, esclavos africanos y colonizadores europeos, América Latina es un lugar muy propicio para este tipo de investigación, y Lopera espera que pronto se financie un proyecto entre varios países. Mientras tanto, el banco cerebral de su grupo comparte muestras de más de 480 cerebros con investigadores de todo el mundo, una labor que facilitan los equipos digitales de obtención de imágenes y, cada vez más, la inteligencia artificial.

Sin embargo, la heterogeneidad de la región plantea ciertos problemas. Casi todas las herramientas de evaluación para la enfermedad de Alzheimer se crearon para poblaciones europeas o norteamericanas y no están necesariamente adaptadas para su uso en países con diferencias culturales y deficientes sistemas educativos, comenta Nilton Custodio, director médico del Instituto Peruano de Neurociencias.

*El descubrimiento de genes protectores abrió una enorme vía de estudio, en opinión del catedrático Francisco Lopera. (Courtesy of UdeA/Alejandra Uribe)*





*El Grupo de Neurociencias de Antioquia ha realizado uno de los estudios de más larga duración sobre la enfermedad de Alzheimer de inicio temprano en Colombia. (Barbara Fraser)*

Una prueba que exige a una persona contar hacia atrás desde 100, restando mentalmente 7 de cada vez, puede resultar imposible para alguien que no posea una educación formal, pero eso no es necesariamente una señal de deterioro cognitivo, añade. Y cuando se muestran animales de África en el Test de Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA, por sus siglas en inglés), las personas adultas de la tercera edad en las zonas rurales andinas han llegado a identificar a los rinocerontes como «cerdos con un cuerno» y al dromedario como «una llama con joroba».

Custodio y sus compañeros han elaborado una herramienta de prueba diseñada para eliminar esos tipos de diferencias culturales, aunque se seguirán perdiendo casos entre los adultos indígenas de mayor edad que no hablan español.

Aun así, lo ha utilizado con poblaciones quechua, aymara y *mestiza* en las zonas altas andinas y Lima, la capital de Perú, y tiene pensado ampliarlo a otras ciudades y la cuenca del Amazonas.

**Casi todas las herramientas de evaluación para la enfermedad de Alzheimer se crearon para poblaciones europeas o norteamericanas y no están necesariamente adaptadas para su uso en países con diferencias culturales y sistemas educativos deficientes.**



**«El descubrimiento de genes protectores abrió una enorme vía de estudio. Si la naturaleza posee genes protectores para la enfermedad de Alzheimer, también los debería tener para la de Parkinson, Huntington, los trastornos frontotemporales y otras enfermedades neurodegenerativas».**

*Catedrático Francisco Lopera, Universidad de Antioquia en Medellín*

Ya se han obtenido algunos resultados interesantes. En un estudio de 625 personas, la prevalencia de la demencia era más alta entre la población mestiza, aunque sigue siendo más baja que la media global. Era más baja entre la población quechua en la región andina de Arequipa, y muy baja entre los aymaras de la región de alta montaña meridional de Puno.

Según él, la cuestión ahora es saber si ese nivel muy bajo entre las personas adultas aymara de la tercera edad, a pesar de factores de riesgo como escasa educación formal y bajos ingresos económicos, se debe a la genética o a factores sociales y ambientales entre una población que conserva fuertes vínculos comunitarios, duerme más y camina más que los habitantes de Lima.

Custodio y sus compañeros están colaborando con otros grupos de investigación para ampliar sus estudios, reflejando el creciente interés en la genética de la enfermedad de Alzheimer en América Latina.

Lopera también se muestra muy entusiasmado con las repercusiones de la investigación genética.

«El descubrimiento de genes protectores abrió una enorme vía de estudio —dice—. Si la naturaleza posee genes protectores para la enfermedad de Alzheimer, también los debería tener para el Parkinson, Huntington, los trastornos frontotemporales y otras enfermedades neurodegenerativas».

Y añade que eso no significa que deban abandonarse los cambios en el estilo de vida (comer alimentos más sanos, dejar de fumar, reducir el consumo de alcohol, dormir más y hacer ejercicio) que pueden reducir el riesgo de aparición de la enfermedad de Alzheimer. «Pero creemos que es el camino hacia una cura para los factores no modificables de la demencia».

De hecho, ahora ya no está seguro de que exista nada que pueda denominarse un factor no modificable. «Para nosotros, todo puede modificarse, porque hemos averiguado que los factores protectores pueden mostrarnos el camino».

## Referencias

- 1 Grupo de Neurociencias de Antioquia, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.gna.org.co/>.
- 2 «PSen1 E280A (Paisa)», *Alzforum*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.alzforum.org/mutations/psen1-e280a-paisa>.

Capítulo 5:

# Reducción preventiva del riesgo



*Cómo cuidar del cerebro a cualquier edad*



*Pam Andrew, 76, que vive con demencia, pone una flor en el pelo de su nieta Chloe en junio de 2023 en Alameda, California. (Jason Andrew)*

POR SIMON LONG

Puesto que la neuropatología que acompaña a la demencia comienza a formarse décadas antes de que aparezcan los primeros síntomas, nunca es demasiado tarde para adoptar unas medidas de reducción de riesgos. Pero las dificultades para cambiar los comportamientos, algo que ya se ha mencionado en capítulos anteriores, son todavía mayores cuando el riesgo parece distante, y para la mayoría de las personas jóvenes la demencia es un problema muy lejano. Ese es uno de los motivos por el que muchos activistas en favor de la reducción del riesgo de demencia defienden un cambio en la conversación. En lugar de hablar sobre prevención o retraso de la demencia, podría resultar más productivo defender la «salud cerebral». Al igual que la buena forma física se considera un objetivo en sí mismo además de sus beneficios a la hora de reducir el riesgo de contraer enfermedades, lo mismo debería decirse de mantener el buen funcionamiento del cerebro.

La forma de enfocar el asunto marca la diferencia. Alzheimer's Research UK (ARUK) llamó a su campaña de reducción de riesgo, presentada en enero de 2021, Think Brain Health (Pensemos en la salud cerebral)<sup>1</sup>. Las exhaustivas encuestas y grupos de sondeo organizados habían demostrado que pocas personas, solamente una tercera parte, sabían que se puede reducir el riesgo de demencia. Pero otros estudios mostraron que el doble de personas creía que podía influir sobre su salud cerebral. ARUK forma parte del comité directivo de una iniciativa global, también llamada Think Brain Health<sup>2</sup>, (financiada por algunos grandes laboratorios farmacéuticos, pero independiente de ellos).

La Dra. Laura Booi, gerontóloga social, y la Dra. Francesca Farina, neurocientífica, han creado Next Generation Brain Health (Salud cerebral de la próxima generación)<sup>3</sup>, un programa de investigación dedicado a la salud cerebral de los adultos jóvenes con edades comprendidas entre los 18 y los 39 años. Ambas están de acuerdo en que usar la palabra «demencia» puede resultar contraproducente. Farina dice que sus grupos de sondeo con adultos jóvenes en Europa y Norteamérica indicaron que «en cuanto se menciona, la gente deja de centrarse y piensa: "Bueno, vale, eso no me va a afectar durante las próximas décadas". Pero si se habla de "salud cerebral"... entonces es más probable que esta generación preste atención».

Booi añade que esta generación es la primera en ser tan plenamente consciente de la diversidad cognitiva y la neurodiversidad: «Muchas personas viven a su alrededor con sus propios diagnósticos de TDAH o autismo, así que ya están preparadas para preocuparse de verdad por su salud cerebral y lo que pueden hacer para mejorarla».

Escocia es un lugar donde la reducción del riesgo de demencia se ha formalizado como Brain Health Scotland, una iniciativa cuya ejecución el gobierno escocés dejó en manos de Alzheimer Scotland en 2019, en asociación con el Centro para la Prevención de la Demencia de la Universidad de Edimburgo. Se puso en marcha a finales de 2022 y ha llevado el lema «nunca es demasiado temprano» a nuevos niveles con My Amazing Brain (Mi asombroso cerebro)<sup>4</sup>, un programa destinado a aumentar la concienciación sobre la salud cerebral entre los niños de 8 a 12 años con animaciones, fichas y juegos.

Aunque el objetivo sea «reducir la incidencia de la demencia», el material propiamente dicho trata sobre las opciones de un estilo de vida positivo conocidas como el plan STARS («Salir con amigos y familiares, Tomar comida sana, Actividad física y vida sana, Relajación y descanso, y prestar atención a la Seguridad: mantener la cabeza bien segura»). La esperanza es poder ayudar a establecer unos buenos hábitos en las primeras etapas de la vida. El programa se ha introducido en más de 270 escuelas, a 13 000 niños y niñas.

Sophie Fraser, coordinadora del programa educativo en Brain Health Scotland, dice que los comentarios recibidos de niños, profesores y padres han sido positivos. «Hace poco visité un colegio que había finalizado un bloque de lecciones de seis horas de My Amazing Brain. Muchos niños se estaban acostando más temprano, esforzándose por pasar tiempo sin pantallas antes de irse a la cama y disfrutando de verdad de las nuevas actividades destinadas a reemplazar a los dispositivos electrónicos. Dos niños vinieron a hablar conmigo después de la sesión porque estaban preocupados por la salud cerebral de sus padres, ya que estos fumaban tabaco y cigarrillos electrónicos. Aunque estas conversaciones son complicadas, creo que demuestran el efecto que el programa puede tener no solo en los niños, sino también en sus padres y familiares».





Una mujer brasileña muestra su cuaderno en 2015. Aprendió a leer y escribir cuando era mayor y dice que está orgullosa de haber hecho su sueño realidad. (Domenico Pugliese)

## La próxima generación

Con la generación más joven, a la que está dirigido el programa Next Generation Brain Health, se ha prestado muy poca atención a la reducción del riesgo de demencia. Pero como señalan Booi y Farina, muchos de los riesgos conocidos de demencia ya están presentes en este momento de la vida: problemas de salud mental, consumo excesivo de alcohol, o traumatismo craneoencefálico por hacer deporte o tener una pareja violenta. Muchos de los demás riesgos potenciales en este grupo de edad han sido muy poco estudiados porque el centro de atención está en las personas mayores: consumo de drogas, fumar cigarrillos electrónicos, el uso de anticonceptivos hormonales (el tema de un próximo artículo de Booi y Farina). Debido a su relativa novedad, es posible que pasen décadas antes de que se realicen nuevos estudios longitudinales. Pero teniendo en cuenta lo que ya se sabe sobre los factores de riesgo modificables que contribuyen a la aparición de la demencia, el dejar de lado a esta generación en casi todas las campañas de salud pública parece mostrar poca visión de futuro.

Aun así, la mayoría de los programas de reducción del riesgo de demencia están lógicamente dirigidos a las generaciones de más edad. Uno de los sistemas nacionales más completos se ha establecido en Corea del Sur,

donde la población está envejeciendo muy rápidamente (se espera que un 20 % de sus 52 millones de habitantes tendrá 65 o más años para el año 2024<sup>5</sup>) y existe una tasa de natalidad muy baja (tiene una tasa total de fertilidad de alrededor de 0,8, la más baja de todos los países del mundo<sup>6</sup>). Así que el cuidado de los ancianos es un enorme problema nacional, y prevenir o retrasar el inicio de la demencia es una prioridad clara.

Corea del Sur ha tenido un plan nacional para la demencia con un elemento de reducción del riesgo desde 2008, y lo ha actualizado varias veces<sup>7</sup>. El «Estudio de Corea del Sur para la prevención del deterioro cognitivo y proteger la salud cerebral mediante intervenciones en el estilo de vida de las personas mayores en situación de riesgo», también conocido como SUPERBRAIN<sup>8</sup>, fue diseñado por investigadores del Instituto Coreano de Ciencias y Tecnología y se está poniendo en marcha en estos momentos. Consta de cuatro elementos. Uno es el entrenamiento cognitivo, que incluye ejercicios para mejorar la memoria, la concentración y la capacidad para resolver problemas. En segundo es la actividad física, con ejercicios aeróbicos y algún entrenamiento de fuerza. La participación social implica eventos organizados, actividades voluntarias y pasar tiempo con familiares y amigos. El cuarto elemento supone el abordaje del riesgo vascular, controlar la tensión arterial, así como los niveles de glucosa y colesterol en la sangre.

Desde 2017, se han abierto 256 centros locales de demencia en todo el país. Son responsables de la reducción del riesgo, el diagnóstico temprano y el aumento de la concienciación pública, además de organizar centros de atención a corto plazo y apoyar a las familias de las personas con demencia. Todo el mundo puede acudir a su centro local de demencia para hacerse una prueba de detección. Los centros locales de demencia controlan constantemente a las personas de alto riesgo, llamando por teléfono o enviando mensajes a aquellas con deterioro cognitivo leve, las personas mayores de 75 años y las que viven solas. También ofrecen clases sobre reducción de riesgos para las personas sin deterioro y clases de «mejora cognitiva» para las que presentan deterioro cognitivo leve. Asimismo, asesoran a los familiares, evalúan cómo les está afectando la carga de los cuidados que prestan y organizan clases de educación familiar y grupos de autoayuda.

Además de las autoderivaciones, Okjin Rhee, investigador del Instituto Nacional de la Demencia, dice que las personas también se derivan a los centros locales de demencia según los resultados de un programa nacional de detección cognitiva que forma parte de un chequeo médico general para las personas mayores de 66 años. Las personas de alto riesgo se hacen la prueba todos los años; el resto, una vez cada dos años. Se dispone de subvenciones gubernamentales en función de los medios económicos de cada persona para cubrir los costes de los centros locales de demencia. Mientras tanto, las personas también tienen acceso a una aplicación para teléfonos inteligentes que les permite comprobar su habilidad cognitiva y prestar atención a la reducción del riesgo de demencia.

## Detección temprana

Otros dos aspectos importantes de una reducción de riesgo preventiva y temprana son la identificación de aquellas personas que corren un mayor riesgo de presentar demencia al envejecer; y el diagnóstico temprano de las personas que muestren síntomas de deterioro cognitivo. Hasta ahora, este era un campo al que no se le había prestado demasiada atención.

George Stohart, un neurocientífico cognitivo de la Universidad de Bath que ha estado colaborando con la compañía de tecnología médica Cumulus Neuroscience en la creación de una prueba diagnóstica para la detección temprana de la enfermedad de Alzheimer, dice que la creación de este tipo de plataformas de evaluación solía verse obstaculizada por una cuestión casi moral: ¿qué sentido tiene hacer un diagnóstico temprano si no hay un tratamiento?

**«No estaban buscando el problema de forma proactiva. En lugar de eso, estábamos esperando los síntomas, y el diagnóstico era algo subjetivo, reactivo y, para ser sinceros, llegaba demasiado tarde».**

*Sina Habibi, Cognetivity Neurosciences*

Como resultado, casi todos los diagnósticos se realizaban cuando ya se apreciaban síntomas de demencia. Como Sina Habibi, uno de los fundadores de Cognetivity Neurosciences, dice a ADI: «No estaban buscando el problema de forma proactiva. En lugar de eso, estábamos esperando los síntomas, y el diagnóstico era algo subjetivo, reactivo y, para ser sinceros, llegaba demasiado tarde».

La llegada de los nuevos tratamientos para la enfermedad de Alzheimer ha cambiado todo eso, por dos motivos. En primer lugar, se ha demostrado que Aduhelm, Leqembi y donanemab ejercen un efecto sobre la neuropatología de la enfermedad. En segundo lugar, su eficacia es mucho más probable si se utilizan en las primeras fases de la enfermedad. Estos factores, combinados con el progreso muy rápido de la evolución de la inteligencia artificial, han contribuido a una explosión de trabajo reciente sobre nuevas técnicas diagnósticas.

Se está trabajando o ya se están utilizando tantos dispositivos y técnicas nuevas, que resulta imposible hacer un informe exhaustivo. Por citar algunos ejemplos solamente en Gran Bretaña, el National Institute for Health and Care Research (NIHCR) anunció 11 millones de libras esterlinas (14 millones de dólares estadounidenses) de financiación en marzo de 2023 para proyectos diseñados con el objetivo de facilitar la detección y el diagnóstico tempranos de la demencia. Incluían una aplicación para teléfonos inteligentes destinada a supervisar la salud cerebral de las personas que empiezan a tener problemas de memoria, «dispositivos de realidad aumentada» que pueden llevarse encima para supervisar y comprobar la navegación espacial y la memoria, un sensor que se puede instalar debajo de un colchón e identifica los primeros signos de demencia midiendo los cambios en el sueño y el comportamiento nocturno y nuevas pruebas de audición<sup>9</sup>.

El aprendizaje automático y la inteligencia artificial están permitiendo grandes mejoras en las pruebas cognitivas, que han sido susceptibles de sesgos culturales y educativos además de un «sesgo de aprendizaje» (reduciendo su precisión, ya que la práctica mejora los resultados de los participantes). La aplicación para teléfonos inteligentes que cuenta con el apoyo del NIHCR, por ejemplo, (reaCTIVE) se basa en el trabajo realizado para un gran estudio, conocido como PROTECT, a cargo de la Universidad de Exeter. El estudio utiliza pruebas en línea para supervisar la salud cognitiva, y desde su lanzamiento en 2015 ha creado una base de datos de 43 000 personas, de las que también se extraen muestras de ADN. Esto proporciona una sólida base para la aplicación, que usa técnicas de pruebas similares para medir el rendimiento cognitivo con el paso del tiempo y también en comparación con otras personas de la misma edad. Anne Corbett, la responsable académica del proyecto, dice que el objetivo es detectar a las personas con deterioro cognitivo leve, la inmensa mayoría de las cuales actualmente nunca acude a un médico. La intervención puede ser más eficaz para estas personas, tanto si existen tratamientos modificadores de la enfermedad como si no, y añade: «Puede reducir enormemente el deterioro».

El NIHCR también respalda el proyecto de Stohart, que tiene como objetivo detectar a las personas que presentarán demencia años o incluso décadas antes de mostrar síntomas obvios de deterioro cognitivo. Su equipo ha creado unas pruebas pasivas muy rápidas que usan cascos electroencefalográficos (EEG) que parecen prometedores para la detección temprana del deterioro cognitivo, comparando las respuestas de las ondas cerebrales ante una serie de imágenes. Estos cascos son relativamente baratos (cuestan unos cientos de dólares estadounidenses)



y la prueba puede realizarse en una tableta. La financiación del NIHCR se utilizará para crear una plataforma de bajo coste que pueda fabricarse en grandes cantidades y usarse en casa.

Cognetivity Neurosciences de Habibi ha elaborado una «evaluación cognitiva integrada» que ya se ha utilizado en varias regiones del servicio nacional de salud de Gran Bretaña y ha sido aprobada por la Administración de Alimentos y Medicamentos (FDA, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos y los reguladores de la Unión Europea<sup>10</sup>. Se basa en una serie de imágenes intermitentes, entre las cuales se han integrado algunas de animales que la persona que hace la prueba debe identificar.

Incluso antes del pujante uso de la inteligencia artificial durante los últimos años, los científicos podían detectar indicios de demencia en la forma en la que las personas usaban las palabras. En un estudio de 2011<sup>11</sup>, por ejemplo, en los escritos de la novelista Iris Murdoch cuando tenía entre 40 y 50 años se detectaron indicios retrospectivos de la enfermedad de Alzheimer de la que fallecería en 1999 a los 79 años. El grupo de investigación del gigante de la informática IBM estudió a fondo los datos del estudio cardíaco Framingham, que ha venido haciendo un seguimiento de tres generaciones de personas en una ciudad de Massachusetts desde 1948 para mejorar los conocimientos sobre salud cardiovascular. En él se identificó que los cambios en su uso del idioma con el paso del tiempo podían utilizarse para predecir qué participantes contraerían demencia años más tarde<sup>12</sup>.

## Cuidando de usted

En Internet<sup>13</sup> ya hay disponibles varios test cognitivos de distinta calidad que una persona puede hacer por sí sola y que se convertirán en importantes herramientas diagnósticas. Mientras tanto, la vida moderna genera enormes cantidades de datos, como las aplicaciones de navegación en los teléfonos inteligentes, que podrían usarse para ayudar a identificar los primeros síntomas de deterioro cognitivo. Sin embargo, esto crea lógicas preocupaciones sobre la privacidad, ¿de verdad queremos que nuestro motor de búsqueda en Internet pueda tener un papel intervencionista en nuestra salud? Asimismo, hay consideraciones éticas, ¿qué información de seguimiento y ayuda está disponible para las personas que realizan las pruebas en casa si sus resultados indican un posible deterioro cognitivo? ¿Y cómo pueden garantizar que los recursos a los que tienen acceso en línea sean de confianza?

En cuanto se identifica deterioro cognitivo, un paciente puede ser derivado a continuación para hacerse las pruebas que identifiquen cuáles de las distintas causas de demencia son las culpables. La identificación de la enfermedad de Alzheimer suele necesitar una gammagrafía cerebral y quizás una punción lumbar (introducir una aguja en la parte lumbar de la columna vertebral) para extraer el líquido cefalorraquídeo y medir los niveles de las dos proteínas asociadas a la enfermedad de Alzheimer: la beta amiloide y la tau<sup>14</sup>.

Algunos pacientes se muestran reacios a someterse a una intervención tan invasiva. Las gammagrafías suelen realizarse mediante resonancia magnética (RM) para ver el tamaño del cerebro, junto

*Pam Andrew, de 76 años, juega con su nieta Christiane, de 2 años, en su casa el 27 de julio de 2023 en Alameda, California. (Jason Andrew)*





con una tomografía de emisión positrónica (TEP) que puede medir la acumulación de beta amiloide. Las máquinas de TEP y RM son aparatos caros que cuestan cientos de miles de dólares.

Así que existe una gran expectativa ante la posibilidad de elaborar unos sencillos análisis de sangre que permitan distinguir la enfermedad de Alzheimer de otras enfermedades neurodegenerativas, y quizás de otros biomarcadores líquidos como la orina y la saliva. Un análisis de sangre anunciado en 2020 y supuestamente cerca de ser verificado para su uso habitual<sup>15</sup>, mide una forma de tau llamada p-tau217. Se ha confirmado que puede predecir la enfermedad de Alzheimer con una precisión del 96 %<sup>16</sup>.

Las personas con acceso a servicios privados de salud pueden hacerse ya este análisis de sangre. La Dra. Andrea Pfeifer de AC Immune cree que para finales de la década de 2020, debería estar disponible en todo el mundo un sencillo análisis de sangre, aunque todavía serán necesarias las caras tomografías de seguimiento en algunos casos. Para entonces, una vacuna anti beta amiloide, tanto de la compañía de Pfeifer como de otra organización, también podría estar disponible.

Pero, a pesar del rápido avance científico, Pfeifer está plenamente convencida de la importancia de seguir una vida sana: «Si se come bien, se hace ejercicio, se juega al ajedrez o se realiza alguna otra actividad

cerebral y se evita la diabetes se puede reducir el riesgo de demencia en un 40 %... No se trata de ciencia ficción. Es un hecho científico muy consolidado».

El Dr. Howard Fillit, cofundador y director científico de la Alzheimer's Drug Discovery Foundation (ADDF, Fundación para el descubrimiento de fármacos para la enfermedad de Alzheimer), también cree que estamos a punto de realizar nuevos descubrimientos en el tratamiento de la demencia, algo que, en su opinión, hace que la labor de reducción de riesgos sea aún más crucial.

«La próxima frontera de los tratamientos para la enfermedad de Alzheimer se encuentra en una combinación de modificaciones del estilo de vida con nuevos tratamientos basados en la biología del envejecimiento para lograr un método preventivo preciso que permita a los médicos tratar al paciente adecuado en el momento adecuado según sus factores de riesgo individuales —explica a ADI—.

Es esencial que sigamos potenciando nuestro arsenal de herramientas para prevenir la enfermedad de Alzheimer, incluso si es solo durante unos pocos años, porque cualquier retraso en su inicio marca una enorme diferencia en las vidas de los pacientes».

## Referencias

- 1 «About», Alzheimer's Research UK, <https://www.alzheimersresearchuk.org/brain-health/about/>.
- 2 «Act early», Think Brain Health, <https://www.thinkbrainhealth.org/>.
- 3 «Next Generation Brain Health», Global Brain Health Institute, 25 de noviembre de 2022, <https://www.gbhi.org/news-publications/next-generation-brain-health>.
- 4 «My Amazing Brain», Brain Health Scotland, <https://www.brainhealth.scot/amazingbrain>.
- 5 «South Korea's elderly population to break 10 million in 2024», Korea Pro, 3 de marzo de 2023, <https://koreapro.org/2023/03/south-koreas-elderly-population-to-break-10-million-in-2024/>.
- 6 Ashley Ahn, «South Korea has the world's lowest fertility rate, a struggle with lessons for us all», NPR World, 19 de marzo de 2023, <https://www.npr.org/2023/03/19/1163341684/south-korea-fertility-rate>.
- 7 Alzheimer's Disease International, «Technology & National Dementia Plans: Lessons from the Korean Experience», Londres, 20 de abril de 2021, <https://www.alzint.org/news-events/events/technology-national-dementia-plans-lessons-from-the-south-korean-experience/>.
- 8 Hee Kyung Park, Jee Hyang Jeong, So Young Moon, et al., «South Korean Study to Prevent Cognitive Impairment and Protect Brain Health Through Lifestyle Intervention in At-Risk Elderly People: Protocol of a Multicenter, Randomized Controlled Feasibility Trial», *Journal of Clinical Psychology*, 16, 2 (2020): 292–303, <https://doi.org/10.3988/jcn.2020.16.2.292>.
- 9 «£11m investment into digital innovations to detect and diagnose dementia», National Institute for Health and Care research, 8 de marzo de 2023, <https://www.nihr.ac.uk/news/11m-investment-into-digital-innovations-to-detect-and-diagnose-dementia/32869>.
- 10 «Cognetivity Neurosciences Granted FDA Clearance for Commercial Distribution of ICA throughout US Healthcare Market», Technology Networks, Neuroscience News & Research, 2 de noviembre de 2021, <https://www.technologynetworks.com/neuroscience/product-news/cognetivity-neurosciences-granted-fda-clearance-for-commercial-distribution-of-ica-throughout-us-355372>.
- 11 Xuan Le, Ian Lancashire, Graeme Hirst, et al., «Longitudinal detection of dementia through lexical and syntactic changes in writing: A case study of three British novelists», *Literary and Linguistic Computing*, 26, 4 (2011): 435–461, <https://doi.org/10.1093/lc/fqr013>.
- 12 «Is it becoming easier, cheaper, and quicker to diagnose dementia?», *The Economist*, 10 de noviembre de 2021, <https://www.economist.com/science-and-technology/it-is-becoming-easier-cheaper-and-quicker-to-diagnose-dementia/21806203>.
- 13 «Online, at-home & clinical tests for Alzheimer's Dementia & Aging-related mental decline», Dementia Care Central, 4 de diciembre de 2022, <https://www.dementiacarecentral.com/alzheimers-online-test/>.
- 14 «The search for a cure for dementia is not going well», *The Economist*, 27 de agosto de 2020, <https://www.economist.com/special-report/2020/08/27/the-search-for-a-cure-for-dementia-is-not-going-well>.
- 15 «Quest Introduces First-to- Market Consumer-initiated blood test for Alzheimer's Disease risk assessment on questhealth.com», Cision PR Newswire, 31 de julio de 2023, <https://www.prnewswire.com/news-releases/quest-introduces-first-to-market-consumer-initiated-blood-test-for-alzheimers-disease-risk-assessment-on-questhealthcom-301888653.html>.
- 16 Adam Piore, «You'll soon be able to get a blood test for Alzheimer's – Will you want one?» UCSF Magazine, Verano de 2023, <https://magazine.ucsf.edu/youll-soon-be-able-get-blood-test-alzheimers>.

## Encontrar una comunidad, apoyo mutuo y significado en un remoto pueblo japonés



*En Ogimi, yuimaru e ikigai son unos conceptos esenciales en la vida diaria, pero el estilo de vida que ha hecho famoso a este pueblo por la longevidad de sus residentes se está viendo amenazado.*

POR ASHLEY OGAWA CLARKE EN OGIMI, JAPÓN

Es una tarde cálida, las cigarras cantan suavemente entre los árboles mientras se oye a lo lejos el murmullo de las olas. Desde una cocina cercana se oye el crepitar del *goya champloo*, un plato de carne de cerdo y calabaza salteada; un grupo de abuelas baila al son de la música tradicional de Okinawa, con los alegres acordes del *sanshin* flotando en el aire se van apagando las últimas luces de día.



**«La razón de [su longevidad] es debido a la dieta y el estilo de vida».**

*Dr. Hidenori Arai, presidente del Centro Nacional de Geriátría y Gerontología (CNGG).*

Este es un viernes normal en el centro comunitario local del pequeño pueblo de Ogimi en Okinawa, una cadena de islas subtropicales situadas a unos 650 km al sur del Japón continental. Conocido como el pueblo de la longevidad, 20 de los aproximadamente 3 000 residentes de Ogimi tienen más de cien años, más de 150 personas tiene más de 90 años y alrededor de 230, más de 80, según el censo de 2023. Incluso en comparación con el resto de Japón, que goza constantemente de una de las cifras más altas de esperanza de vida (la media actual es de 84 años), las estadísticas de Ogimi son impresionantes.

«El motivo [de su longevidad] es debido a su dieta y su estilo de vida —explica el Dr. Hidenori Arai, presidente del Centro Nacional de Geriátría y Gerontología (CNGG)—. La cálida temperatura y la buena comida, con muchas frutas y verduras, más la carne de cerdo, rica en micronutrientes, lípidos y proteína, les ayuda a disfrutar de unas vidas más largas».

Los habitantes de Okinawa también prefieren lo que Arai denomina «un estilo de vida más tradicional» en comparación con el Japón continental. «Se comunican mucho con otras personas de la comunidad o viven en casas grandes con muchos familiares».

Junto con Cerdeña en Italia e Icaria en Grecia, Okinawa se ha designado como una de las Zonas Azules del mundo en las que la gente vive más tiempo de la media, aunque es un hecho ampliamente reconocido que esta situación está en declive. La ocupación de Estados Unidos tras la Segunda Guerra Mundial y su consiguiente influencia sobre la cultura de Okinawa (actualmente permanecen activas en Okinawa 32 bases militares estadounidenses<sup>3</sup>) ha cambiado drásticamente la dieta y el estilo de vida locales durante los últimos 70 años. Alrededor del año 2000, se produjo un fenómeno conocido en Japón como el «Shock de Okinawa 26», donde la esperanza de vida de los hombres de la prefectura cayó en picado del cuarto al vigésimo sexto puesto del país en un solo año, debido principalmente a la occidentalización de su dieta.

Ahora «la gente se muere antes de enfermedades relacionadas con el estilo de vida, como el alcoholismo. La diabetes también es habitual», comenta Yuya Nohara, un funcionario en la división de bienestar de la ciudadanía en Ogimi.



**Junto con Cerdeña en Italia e Icaria en Grecia, Okinawa se ha designado como una de las Zonas Azules del mundo en las que la gente vive más tiempo de la media.**



Etsuko y Morio Taira viven en la playa en el pueblo de Ogimi. Llevan 55 años casados. (Reina Ogawa Clarke)

Situado en la zona rural del norte de Okinawa, Ogimi ha permanecido relativamente protegido de la comida internacional. Aun así, incluso aquí en el campo más remoto, se han asentado las tiendas de conveniencia omnipresentes en todo Japón, esto significa que ahora el ramen envasado, el pollo frito, los dulces y los refrescos son una opción fácil para los jóvenes de Ogimi o los trabajadores que llegan cansados a casa. «La idea de “tengo hambre por la noche, me las arreglo con lo que tenga en casa” ha cambiado a “voy a la tienda de la esquina”, dice Fumimaru Osaki, director de turismo de Ogimi.

Pero no todo el mundo cae en la tentación. «Yo no como este tipo de cosas», cuenta Morio Taira, un político jubilado de 88 años quien, junto a su mujer Etsuko, ofrece alojamiento a estudiantes en excursiones escolares de todo Japón, cocinándoles comida local en su gran casa con vistas a un idílico paisaje costero. Cultivan plátanos y suelen obtener pescado y verduras locales del hermano de Etsuko, que vive cerca, y parecen disponer de un suministro inagotable de sandías y piñas en su mesa.

Al igual que los Tairas, las personas mayores de Ogimi suelen preferir sus platos básicos tradicionales con los que han crecido. *Goya champloo*, *ashitebichi* (sopa de manitas de cerdo), fideos soba y gran cantidad de pescado y verduras frescas son alimentos populares. *Shikwasa*, una fruta ácida parecida en tamaño y color a la lima, es también una famosa exportación que algunos califican como una clave para la longevidad, ya que contiene nobiletina, que ha demostrado resultados prometedores en la protección frente al deterioro cognitivo en ensayos con animales<sup>2</sup>, aunque la investigación todavía está en curso.

«La mayoría de las personas mayores aquí tienen su propia casa, así que no necesitan pagar renta, y luego casi todas las verduras son gratis porque o bien las cultivan ellas mismas o las obtienen de sus vecinos — explica Hiroko Yamashiro, una mujer de 67 años de Kansai que se trasladó

a Ogimi hace unos años para jubilarse y cuidar de su madre anciana—. En muchos casos han tenido unas vidas muy duras, pero ahora apenas tienen estrés».

## Una comunidad unida

Lo que está claro es que las personas de Ogimi no siguen siendo capaces de vivir de forma independiente hasta los 90 y los 100 años solamente gracias a su dieta. «El verdadero secreto de la longevidad de Ogimi es que las personas siguen realizando actividades sociales independientemente de lo mayores que sean», comenta Nohara en la división de bienestar.

No hay estadísticas recientes específicamente sobre la demencia en Ogimi, aunque su prevalencia se calcula en un 13,1 % de las personas mayores de 65 años de Okinawa. Esto es ligeramente inferior a la tasa nacional para el mismo grupo de edad, que se sitúa en alrededor del 15 %, apunta el catedrático Takashi Sakurai, investigador del CNGG, el Centro para el Desarrollo y la Medicina Avanzada de la Demencia.

«Esta es una cifra bastante alta en comparación con otros países como los Estados Unidos o China. No sabemos por qué [es tan alta], pero sospechamos que se debe quizás a una diferencia estadística, o a la precisión del proceso investigador en Japón», observa Sakurai.

A pesar de su alta prevalencia, en Japón existe un gran estigma vinculado a la demencia y el deterioro cognitivo, y muchas familias japonesas tratan de ocultarlo por vergüenza o presión social, indica Sakurai. Por eso, la inevitable franqueza de un pequeño pueblo como Ogimi es una salvación a la hora de recibir apoyo para la demencia temprana. «Se reúnen todos los días en el vecindario para comer, bailar, hablar entre ellos — cuenta Sakurai—. Eso ayuda a mantener la buena salud de sus cerebros, algo que es muy importante».



«Todos se conocen en Ogimi —dice Misako Oyama, una concejala municipal jubilada de 70 años, cuya agenda diaria suele estar muy ocupada llevando a las personas mayores de la localidad a sus citas en el hospital—. Si alguien comienza a mostrar síntomas [de la enfermedad de Alzheimer], no tenemos que esconderlo; compartimos la información con todo el mundo en el pueblo y nos aseguramos de ir a verlos a sus casas todos los días para comprobar que estén bien». Osaki, el director de turismo local, se muestra de acuerdo: «Las personas pueden llegar a aislarse después de jubilarse al interactuar menos con el resto de la gente, pero en Ogimi están en una situación en la que no pueden estar solas. Es un lugar donde siempre hay alguien al lado».

Nohara apunta una palabra especial en la cultura de Okinawa: *yuimaru*. Esto alude al apoyo mutuo de una comunidad local estrechamente vinculada, es esto lo que hace especial a Ogimi, y es algo clave en su apoyo a las personas con demencia, añade.

«Las personas mayores de Ogimi son muy independientes, así que incluso en las primeras etapas de la demencia son capaces de hacer casi todo por ellas mismas —cuenta Yuko Taira, que trabaja con Nohara—. Muchas personas cultivan sus propias verduras y se las regalan a los demás, por ejemplo. Las personas que tienen un objetivo en la vida, o *ikigai*, no suelen ser una preocupación».

**«El verdadero secreto de la longevidad de Ogimi es que las personas siguen realizando actividades sociales independientemente de lo mayores que sean».**

*Yuya Nohara, División de bienestar de la ciudadanía de Ogimi*

Aunque la organización para el apoyo a la tercera edad es actualmente sólida, a Nohara le preocupa el futuro. Y añade que con el envejecimiento de la población de Ogimi, cada vez menos personas se unen a las asociaciones locales de la tercera edad, y el número de miembros se ha reducido a la mitad durante los últimos veinte años. «Con el cambio de los tiempos, parece que cada vez menos personas quieren pertenecer a una organización. Necesitamos crear un espacio donde las personas puedan disfrutar, donde les resulte fácil formar parte de la comunidad».

*Residentes de Ogimi juegan regularmente a «gateball» con amigos de todas las edades. (Reina Ogawa Clarke)*



## Mantener encendidos los rescoldos de *yuimaru*

Una respuesta a esto es el anteriormente mencionado centro comunitario local, o *kyodo baiten* (literalmente, tienda de cooperación). Esto funciona como el alma del pueblo, es aquí donde el *yuimaru* de Ogimi puede observarse más claramente: gente de todas las edades se reúnen para intercambiar chismes, compartir comida, tocar música o ensayar rutinas de baile para el festival local. *Baiten* son organizaciones únicas de ayuda mutua organizadas por voluntarios que surgieron en Okinawa a principios del siglo XX antes de hacerse populares en el Japón continental. «Se crearon en el pasado como una forma de que todo el mundo se ayudara mutuamente, así las personas se reunirían de forma natural», explica Yurie Miura, de 67 años, que dirige el centro por sí misma.

Los *kyodo baiten* han venido desapareciendo en todo Japón durante las últimas décadas debido a la escasez de voluntarios; el de Ogimi se cerró dos veces antes de que Miura lo volviese a inaugurar en la primavera después de su jubilación. Para ella, era importante que las personas mayores locales tuviesen un sitio para reunirse. «Todo el mundo había permanecido en sus casas durante la pandemia, y habían perdido su fuerza física. No habían tenido muchas oportunidades de hablar entre sí, así que se volvieron como ermitaños. Me pareció que, si había un lugar como este, no solo las personas mayores, sino también las jóvenes, podrían venir y tener más oportunidades de comunicarse entre sí. Ha hecho que todo parezca estar más animado», dice sonriendo.

Para los residentes locales, la reinauguración del lugar de reunión ha tenido un enorme impacto. La madre de Miura, de 97 años, Kikue Oshiyama, es uno de los usuarios habituales. Va andando la corta distancia desde su casa al *baiten* todas las tardes para recoger algunos productos básicos o ponerse al día con los demás habitantes del pueblo. «Es una excusa para salir a dar un paseo y me gusta hablar con la gente o bailar. Me da algo que hacer todos los días», dice Oshiyama.

Para mantener encendidos los rescoldos de *yuimaru* de Ogimi, además de ofrecer el edificio para el *baiten*, la Oficina del pueblo de Ogimi también facilita actividades que previenen el aislamiento de las personas mayores de 65 años, entre las que figuran «gateball» (un juego de pelota japonés), karaoke y Go (un juego de mesa). Seijin Arakaki, un hombre de 93 años al que los amigos llaman Jimmy, es uno de los profesionales del «gateball» que va a jugar al parque casi todos los días. «Son 3 000 pasos de ida y vuelta, más 2 000 pasos durante el partido», dice siguiendo su progreso en el podómetro de su teléfono móvil. Cuando hay un tifón (algo habitual en Okinawa), Arakaki descansa de golpear la pelota por el parque y se dedica a sus libros de estudio en casa. «Estudio inglés, aritmética, historia, hago ejercicios para el cerebro, dibujo caracteres *kanji* o simplemente veo la televisión. Cualquier cosa que ponga en marcha mi cerebro», explica.

## Referencias

1 «U.S. Military Base Issues in Okinawa», *Okinawa Prefectural Government – Washington D.C. Office*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://dc-office.org/basedata>.

En uno de los servicios de día de Ogimi, que tiene lugar una vez a la semana en un gran edificio comunitario, una clase de 20 personas mayores están muertas de risa mientras se apresuran a pasar una pelota blanda de color verde de un lado a otro de la sala con abanicos de papel. Después de los juegos llega la hora de hacer algunos ejercicios físicos seleccionados para mejorar la fortaleza muscular y evitar las caídas. El grupo hará unos 20 ejercicios en total antes de cantar, normalmente una canción tradicional de Okinawa que conozcan desde su infancia.

Shige Nakada, 92, y Yoshiko Yamashiro, 91, acuden habitualmente al servicio de día y se conocen desde la escuela primaria. Formaban parte de un *yuimaru* de diez mujeres que cultivaban arroz y caña de azúcar en su juventud, así que desempeñar un papel activo dentro de la comunidad es algo a lo que están acostumbradas. Además de reunirse con las demás personas mayores, la parte favorita del servicio de día de Nakada son los ejercicios: «No salgo mucho y no puedo hacer [los ejercicios] en casa, así que es muy divertido. Me siento bien. ¡Me sorprende de haber llegado tan lejos!».

Para Sakurai, la importancia de los servicios de día en Japón para la prevención de la demencia se puso de relieve en especial durante la pandemia del COVID-19, cuando muchos de ellos se interrumpieron: «Para ser sincero, antes de la pandemia solía pensar que los servicios de día no eran tan eficaces para la salud cerebral, hasta que vi el empeoramiento de muchos de mis pacientes con demencia durante la pandemia». Ahora cree que los servicios de día forman una de las partes más importantes de la atención a la demencia.

«Estos servicios han permitido a los residentes locales ser más sociables», cuenta Shinjou Sugako, cuidadora que ayuda a ofrecer el servicio. Actualmente, Sugako tiene a unas 150 personas mayores bajo su cuidado; su función incluye visitas domiciliarias o invitarlas a que acudan al servicio de día para evitar que se recluyan.

«Las abuelas solían trabajar en el campo todos los días, preparaban la comida en casa y cuidaban de los niños, y ese sería el final del día». Ahora, en lugar de recluirse sin hacer nada, el servicio de día se ha convertido en parte de su *ikigai*. «Siempre se dan un baño y se arreglan bien cuando vienen al servicio de día y eso me parece maravilloso», dice Sugako.

El duro trabajo de Sugako y otras personas en el pueblo como ella es esencial para el futuro de Ogimi como un lugar donde las personas mayores puedan vivir vidas largas e independientes y mantener viva esa valiosa sensación de *yuimaru*. Sugako lleva 15 años trabajando con las personas mayores de Ogimi y dice al respecto: «Me encanta hablar con nuestros mayores. Para mí este trabajo es mi propio *ikigai*».

2 Nakajima, A., and Ohizumi, Y. «Potential Benefits of Nobiletin, A Citrus Flavonoid, against Alzheimer's Disease and Parkinson's Disease». *International Journal of Molecular Sciences* 20, no. 14 (2019): 3380. <https://doi.org/10.3390/ijms20143380>.



## Capítulo 6:

# Reducción del riesgo después del diagnóstico



*La vida no se acaba después del diagnóstico*



*Unos amigos disfrutan de una celebración con música tradicional en San Jerónimo Norte, Argentina, el 9 de junio de 2013. (Alex Kornhuber)*



## POR SIMON LONG

Las mejoras en las técnicas diagnósticas en muchos casos no se han equiparado con mejoras en la forma de ofrecer el diagnóstico ni en su seguimiento posterior. La experiencia de la madre de Will Dean (ver el Capítulo 4) parece ser demasiado habitual.

Des O'Sullivan fue diagnosticado por primera vez a finales de 2016, cuando tenía 60 años. Este residente del Reino Unido había buscado un diagnóstico debido a algunos síntomas leves pero preocupantes (siempre estaba perdiendo cosas), otros más graves (tenía dificultades para realizar un trabajo bastante estresante como gestor de proyectos en una editorial) y uno simplemente aterrador (tenía ataques violentos por la noche, durante los cuales golpeaba a su esposa, Valli, estando dormido).

No obstante, le sorprendió mucho cuando le dijeron que estaba viviendo con demencia. Al igual que muchas otras personas, su reacción fue una mezcla curiosa de alivio, negación y miedo. El alivio era por sentirse «validado», que su propia sensación de que algo iba mal estaba ahora respaldada por una opinión médica. Se acordaba de cómo el síndrome de fatiga crónica solía rechazarse como la «gripe del yuppie» y tenía miedo de que la gente rechazara de igual forma sus síntomas como algo imaginario o, en gran medida, autoinducido. Se sentía un poco como Spike Milligan, humorista británico que hizo que en su lápida inscribieran lo siguiente: «¡Ya te dije que estaba enfermo!». Valli y sus dos hijos, por aquel entonces adolescentes, también se mostraron aliviados de saber que lo que le había estado atormentando tenía una causa identificable.

La negación vino de su creencia que esta enfermedad no era tan grave. No se veía como una persona con demencia de la manera que él entendía ese término. Pero meses más tarde, tras una serie de pruebas y exploraciones, además de pasar un día y una noche conectado a un electroencefalógrafo, le dijeron que posiblemente tuviera demencia con cuerpos de Lewy; un diagnóstico definitivo no podría hacerse hasta después de su muerte, cuando se hiciera la autopsia del cerebro.

Si hay una mejor manera de enfrentarse al miedo que conlleva un diagnóstico de demencia, es posible que Des la acabara de encontrar. «Hice que mi objetivo en la vida fuese vivirla de la forma más positiva posible», dice Des. Se jubiló más o menos cuando recibió el diagnóstico, pero con el apoyo de Valli, se lanzó a una vida llena de actividades. Suele hablar en reuniones, es miembro de la Young Dementia Network<sup>1</sup>, una comunidad en línea que ofrece apoyo a las personas con demencia de inicio temprano, sus familiares y amigos, y participa voluntariamente en varios proyectos de investigación. («Mi única queja es que siguen pidiéndome que cuente hacia atrás desde 99»).

Aunque cuando le diagnosticaron por primera vez no se sintió apoyado por los profesionales médicos, ahora tiene un neurólogo en el que confía. Cada seis meses, él y

Valli van a verlo y este les dice que Des va peor de lo que estaba hacía seis meses, pero no tal mal como esperaba el neurólogo. Eso es todo un éxito.

Otros, como Des, han respondido a un diagnóstico de demencia convirtiéndose en activistas para sus comunidades. A Laurie Waters, de 57 años, de Clover, Carolina del Sur, le diagnosticaron en 2017 enfermedad de Alzheimer de inicio temprano y desde entonces se ha convertido en una defensora activa de asuntos como la ampliación de la cobertura de los seguros federales de salud a nuevos fármacos para el Alzheimer. Dice que su labor como activista le «ha ayudado al 100%». Emily Ong, una residente de Singapur que fue diagnosticada de demencia en 2017 a los 51 años, se ha convertido en una oradora habitual hablando sobre su vida con la enfermedad, y trabaja en diseño apto para la demencia, además de ser miembro del consejo de ADI (ver la historia en la página 88).

Estos activistas también han respondido familiarizándose ellos mismos con las últimas opiniones médicas sobre cómo deberían adaptar sus estilos de vida a su nueva enfermedad. Emily, que toda la vida ha sufrido dolencias relacionadas con la inflamación, ha ajustado su dieta para maximizar los alimentos antiinflamatorios y es muy consciente de su salud intestinal, por lo que consume muchos probióticos y prebióticos. Laurie hace mucho ejercicio (principalmente caminar), sigue una dieta baja en sodio y come muchas verduras. Se permite un filete de carne solamente una vez cada dos semanas.

## Ir más lento

Casi todas las formas de demencia son enfermedades degenerativas, lo que significa que empeoran con el paso del tiempo y el avance de la enfermedad suele ser irreversible. Pero, de igual manera que el comportamiento de las personas puede influir en el momento de aparición de la demencia, también el avance de la enfermedad puede desacelerarse o acelerarse según sus acciones después del diagnóstico.

Muchas de las actividades, comportamientos y opciones de estilo de vida que se recomendaron en los capítulos anteriores a aquellas personas que esperan no tener nunca demencia siguen estando disponibles y siendo beneficiosas para aquellas que viven con deterioro cognitivo leve o demencia. Un diagnóstico no es un motivo para comenzar a fumar, hincharse a comer grasas saturadas, beber demasiado alcohol y dejar de hacer ejercicio; aún menos para retirarse del mundo, dejar de socializar y abandonar las ganas de probar cosas nuevas.

Incluso los profesionales médicos han comenzado a prescribir intervenciones no médicas. La terapia de estimulación cognitiva (TEC), ampliamente utilizada, tiene sus orígenes en la tesis doctoral de la catedrática Aimee Spector del University College London en 2001. Ella elaboró lo que se ha convertido en la única terapia no

médica que cuenta con el respaldo del servicio nacional de salud de Gran Bretaña para las personas con demencia. De hecho, todos los servicios de memoria acreditados por el gobierno están obligados a ofrecer TEC, que ahora se utiliza en al menos 38 países de todo el mundo<sup>2</sup> tras haber demostrado su idoneidad para casi todas las personas que viven con demencia de leve a moderada.

Conlleva una serie de reuniones o clases temáticas que suelen realizarse en grupos de cinco a ocho personas dos veces a la semana durante siete semanas. Entre las actividades se incluye la asociación de palabras, clasificaciones, juegos numéricos y debates sobre temas universales como la comida o la actualidad. El concepto subyacente es «usarlo o perderlo» (que el cerebro necesita ejercitarse), con actividades pensadas para ser lo suficientemente difíciles como para que los participantes tengan que esforzarse, pero no tanto como para que se sientan frustrados. Las sesiones suelen comenzar con música y actividades de calentamiento, una breve conversación sobre la actualidad y, a continuación, la principal actividad temática (como «infancia» o «uso del dinero»).

La teoría es que la estimulación mental dirigida puede llevar al desarrollo de nuevas vías neuronales. La práctica indica que funciona, los participantes muestran una mejora notable de su función cognitiva y su calidad de vida, evaluadas tanto por ellos mismos como por sus familiares. La TEC también ha demostrado ser sumamente adaptable, las versiones que se usan en todo el mundo son más o menos iguales (aunque para los maoríes de Nueva Zelanda fue necesario añadir una sesión adicional de introducción; y en los debates sobre actualidad en Brasil se debe evitar hablar de política y de fútbol).

Spector cree que algunos de los beneficios se derivan del trabajo en grupo. Indicada justo después de un diagnóstico de demencia, ayuda a prevenir la ansiedad y el comportamiento antisocial. La principal desventaja es que sus beneficios parecen desaparecer con bastante rapidez. En un ensayo controlado aleatorizado realizado en Pekín de 2012 a 2015 se observó que la TEC desaceleraba el proceso de deterioro cognitivo y facilitaba el trabajo de los cuidadores. Pero tres meses más tarde, los participantes no mostraron ninguna mejoría en comparación

con las personas que no habían recibido TEC<sup>3</sup>. Spector cree que, en un mundo ideal, la gente tendría acceso a la TEC durante todo el tiempo que la necesitaran.

## Más baile

Las personas diagnosticadas de demencia también se beneficiarían de la participación continua en las útiles actividades descritas anteriormente en este informe. Hablemos del baile. Magda Kaczmarska<sup>4</sup> vive en Nueva York y se autodescribe como una «artista de la enseñanza y una activista del envejecimiento creativo». Es una de las predicadoras más elocuentes de los beneficios cognitivos del baile, que ya se mencionó como uno de los pasatiempos con menor riesgo de demencia.

Kaczmarska posee un Máster de Bellas Artes en baile y coreografía, pero también se graduó en bioquímica y biofísica molecular, y pasó diez años trabajando en investigación preclínica de neurofarmacología. Durante más de 15 años trabajó como profesora de baile y expresión creativa para personas de todas las edades, especialmente personas adultas de edad avanzada, incluidas algunas que vivían con demencia. En junio de 2023, ADI se unió a una de sus clases en línea, y vieron lo divertido que era, además de maravillarse ante su habilidad para mantener entretenido a un grupo distribuido en varios lugares, incluida una residencia geriátrica.

La clase, conocida como «Historias en el momento», comenzó con unos movimientos de baile de calentamiento (que se realizaban sentados) acompañados de una ecléctica selección musical. La culminación fue una visita de fantasía a la playa, inventando movimientos de baile que replicaban la experiencia: nadando, comiendo un helado, etc. Para uno de los participantes, era comer huevos revueltos en un café mientras leía *The New York Times*, como solía hacer con su esposa hacía muchos años. «Todo gira alrededor de la memoria», explica un participante. Pero también se trata de la comunidad, de establecer conexiones, divertirse, estar alerta y seguir moviéndose.



Los especialistas en reducción del riesgo en Alzheimer's Indonesia (ALZI) dirigen a más de 1.000 participantes en un baile de «poco poco» en Yakarta, Indonesia, en 2018. (Cortesía de: Dipa Mulya, Alzheimer's Indonesia)

**Un diagnóstico no es un motivo para comenzar a fumar, hincharse a comer grasas saturadas, beber demasiado alcohol y dejar de hacer ejercicio; aún menos para retirarse del mundo, dejar de socializar y abandonar las ganas de probar cosas nuevas.**



Una pareja baila en el club para personas mayores de Santiago de Cuba en 2015. (Domenico Pugliese)

La catedrática Julia Basso de Virginia Tech, que también tiene un historial en el mundo de la danza y la neurociencia, explica que «a través del baile y las prácticas del movimiento podemos mejorar la sincronía o coordinación neuronal entre las distintas partes del nuestro cerebro»<sup>5</sup>. El baile con todos sus distintos aspectos (coreográficos, rítmicos, sociales, cognitivos) mejora la actividad de la sustancia blanca del cerebro de una manera que puede observarse en los electroencefalogramas. Los beneficios del baile han sido reconocidos en todo el mundo. En Indonesia, los investigadores han identificado notables beneficios del *poco poco*<sup>6</sup>, una elaborada rutina de baile y gimnasia del archipiélago oriental indonesio de Maluku.

Parte de la magia del baile es, por supuesto, la música. Muchos cuidadores de personas con demencia reconocen el poder de la música para dar consuelo, alegría y recuperar recuerdos, incluso cuando la comunicación verbal resulta difícil. Sally Magnusson, una periodista, locutora y novelista que escribió un libro maravilloso sobre su madre y la enfermedad de Alzheimer, «Dónde van los recuerdos. Por qué la demencia lo cambia todo»<sup>7</sup>, fue la creadora de Playlist for Life<sup>8</sup> en 2013. El objetivo es ayudar a las personas a crear sus propias listas con canciones que sean importantes para ellas, ofreciendo formación sobre el papel que la música desempeña para ayudar a las personas con demencia. Su filosofía es que «todas las personas con demencia deberían tener acceso a una lista personal de canciones única, y todo el mundo que las quiere y las cuida debería saber cómo usarla para hacer que la vida con esta enfermedad sea más fácil y feliz».

## Adaptarse

Quizás las intervenciones más importantes después del diagnóstico sean, no obstante, a nivel poblacional para que las personas con un deterioro cognitivo o demencia leves puedan gestionar más fácilmente sus vidas. Con el aumento inexorable del número de personas con demencia, esto será cada vez más importante: las sociedades no van a tener los recursos necesarios para ofrecer atención en residencias a todas las personas que la necesiten. Tendrán que adaptarse para permitir que las personas con deterioro cognitivo sigan viviendo en sus casas, con sus cuidadores o de forma independiente durante más tiempo. Adaptar los espacios públicos para que las personas con demencia puedan utilizarlos y orientarse en ellos con mayor facilidad, como ya se está empezando a hacer en Singapur (ver la historia en la página 88), tiene otro beneficio importante: aumenta la concienciación entre el resto de la población sobre el hecho de que la demencia es una enfermedad muy habitual y que la gente que vive con ella necesita y se merece una consideración especial.

En Japón, que tiene el porcentaje más alto de personas con demencia de todo el mundo<sup>9</sup>, algunos municipios también están tratando de adaptar la vida diaria a la demencia. En 2013 se adoptó un plan nacional sobre la demencia conocido como el plan Naranja<sup>10</sup>, que se actualizó dos años más tarde<sup>11</sup>. Este plan ayuda a las personas a que sigan viviendo en sus casas con visitas de cuidadores profesionales, y desde 2020, 12 millones de personas en todo Japón han recibido formación básica como «colaboradores de la demencia» para ayudar a las personas con demencia y sus familias.





Los participantes de una clase de baile en un centro para la tercera edad de São Paulo, Brasil, hacen gala de sus movimientos el 29 de marzo de 2019. (Alex Kornhuber)

En todo Japón, hay también miles de cafés para la demencia<sup>12</sup>, algunos de ellos son establecimientos permanentes destinados a las personas con demencia (que a veces son también las encargadas del local); gobiernos locales y voluntarios organizan otras reuniones semanales de carácter más informal. Para las personas con demencia relativamente leve, ofrecen una cita fija en la semana y una oportunidad de contacto social. Un voluntario cuenta a ADI cómo algunas personas han estado viniendo durante dos años y no muestran ningún signo obvio de deterioro cognitivo.

En 2019, el gobierno local de Matsudo, un suburbio de Tokyo, comenzó a organizar «Patrullas Naranja», grupos de cinco o seis voluntarios, en su mayor parte de la tercera edad, con chalecos de alta visibilidad que vigilan si algún niño corre peligro o si hay alguna persona anciana desorientada. También se anima a las personas con demencia a que lleven un código QR encima, pegado a un bastón, un sombrero o colgado del cuello. Si alguien los encuentra perdidos (y, gracias a una intensa campaña de información pública, sabe lo que hacer), se puede escanear el código con un teléfono inteligente para ver sus datos personales.

Algunos usos de la tecnología pueden ser más abiertamente indiscretos. En algunos edificios de vivienda pública en Singapur, por ejemplo, los vecinos o familiares de las personas mayores vulnerables recibirán una alerta si un grifo del lavabo no se ha utilizado durante cierto tiempo. George Stohart, el neurocientífico cognitivo de la Universidad de Bath presentado en el capítulo anterior, describe un programa experimental en Bristol que presta atención a un mayor uso de las hervidoras de agua eléctricas, lo que podría sugerir que alguien sigue olvidándose de que ya han comenzado a prepararse una taza de té.



**En todo Japón, hay miles de cafés para la demencia, algunos de ellos son establecimientos permanentes destinados a las personas con demencia (que a veces son también los encargados del local).**

## Su esposa Helena atribuye parte de la resistencia de Kevin a algo que no puede ser diagnosticado ni, quizás, modificado: su personalidad.

### La vida continúa

Sin embargo, sean cuales sean las adaptaciones que haga la sociedad para acomodar a las personas que viven con demencia, esto va a exigir enormes reservas de fuerza y coraje. Kevin Quaid, un hombre irlandés diagnosticado con demencia con cuerpos de Lewy en 2017, decidió que el «activismo se convertiría en mi trabajo», y es ahora un orador frecuente además de un aclamado autor<sup>13</sup>, para «decir a todo el mundo que hay vida después del diagnóstico». Es miembro del Grupo de trabajo irlandés para la demencia, además de ser vicepresidente del Grupo de trabajo europeo para las personas con demencia. Como Des O'Sullivan, sorprende constantemente a su neurólogo por ir mucho mejor de lo esperado.

Su esposa, en sus propias palabras, «su compañera cuidadora», Helena, atribuye parte de la resistencia de Kevin a algo que no puede ser diagnosticado ni, quizás, modificado: su personalidad. Siempre había

tenido «esta magnífica capacidad de superación... Ante la adversidad tiene la personalidad perfecta para superarla», dice. Pero él mismo se pregunta cuánto tiempo podrá mantenerlo: «Según va pasando el tiempo, la lucha se vuelve cada vez más difícil».

Pero, vivir bien con demencia no tiene que ser una cuestión de poseer una personalidad excepcionalmente resistente. Lo que esperamos que el lector pueda sacar en limpio de estas páginas es la importancia de tener una motivación y significado, un recordatorio de que la vida no se acaba después del diagnóstico.

En un momento de gran esperanza de que surjan tratamientos modificadores de la enfermedad de Alzheimer eficaces, y la existencia de cada vez más pruebas sobre cómo se pueden reducir los riesgos de contraer demencia, merece la pena recordar que todavía se espera que esta enfermedad afecte a 139 millones de personas para el año 2050, y las personas que viven con ella necesitan y se merecen ayuda.

### Referencias

- 1 «Young Dementia Network», Young Dementia Network, <https://www.youngdementianetwork.org/>.
- 2 «International Cognitive Stimulation Therapy» UCL, <https://www.ucl.ac.uk/international-cognitive-stimulation-therapy/international-cognitive-stimulation-therapy-cst-centre>.
- 3 «China», UCL, <https://www.ucl.ac.uk/international-cognitive-stimulation-therapy/cst-country/china>.
- 4 «Magda Kaczmarek», Magda Kaczmarek, <https://magdakaczmarek.com/>.
- 5 Katy Koop, «Neuroscientist Q&A: How Dance and Yoga change the brain for the better», Being Patient, 13 de junio de 2023, <https://www.beingpatient.com/neuroscientist-dance-yoga-dementia-brain-health/>.
- 6 Humas UPNVJ, «Alzheimer's not ordinary senile dr. Ria Maria Theresa Sp.KJ, Poco-poco gymnastics prevents Alzheimer's», UPN «VETERAN» Yakarta, 23 de noviembre de 2020, <https://upnvj.ac.id/en/berita/2020/11/alzheimers-not-ordinary-senile-dr-ria-maria-theresa-spki-poco-poco-gymnastics-prevents-alzheimers.html>.
- 7 Sally Magnusson, *Where Memories Go: Why dementia changes everything*, Two Roads (30 de enero de 2014).
- 8 «Playlist for Life», Playlist for Life, <https://www.playlistforlife.org.uk/>.
- 9 Indicadores de la OCDE, *Health at a Glance*, (2017) 205. [https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health\\_glance-2017-76-en.pdf?expires=1689065112&id=id&accname=guest&checksum=676D6AC612626D331F64CD9A6D5EAD71](https://www.oecd-ilibrary.org/docserver/health_glance-2017-76-en.pdf?expires=1689065112&id=id&accname=guest&checksum=676D6AC612626D331F64CD9A6D5EAD71).
- 10 Joost D. Wammes, Miharū Nakanishi, Jenny T van der Steen, et al., «Japanese National dementia plan is associated with a small shift in location of death: an interrupted time series analysis», *Journal of Alzheimer's Disease*, 83, 2 (2021): 791–797, <https://doi.org/10.3233/JAD-210521>.
- 11 «The New Orange Plan» Japan Health Policy Now, 2015, <https://japanhpn.org/en/1-2/>.
- 12 コス力聡一 «Japanese Dementia Café and the family association culture», The Japan Dementia International Exchange Platform, 31 de marzo de 2021, <https://dementia-platform.jp/en/article/436/>.
- 13 Kevin Quaid, *Lewy Body Dementia Survival*, (CreateSpace Independent Publishing Platform, 19 de junio de 2018).

# Activismo para la esperanza: reducción del riesgo de demencia después del diagnóstico en Singapur



*Los activistas han ayudado a hacer que esta pequeña isla estado esté mejor adaptada para la demencia, en un intento de mantener a las personas que viven con la enfermedad más participativas en su comunidad, reduciendo el riesgo, incluso después del diagnóstico.*

POR SIMON LONG EN SINGAPUR

**E**l 2017, tras pasar toda la mañana tratando de hacer una torrija sin éxito, Emily Ong comenzó a pensar que algo iba muy mal. Tenía 51 años, era especialista en educación para niños con necesidades especiales, y de repente se había olvidado de cómo hacer el desayuno habitual de su familia. Se acordaba de que necesitaba pan y una sartén, pero eso era todo. Más tarde, escribiendo sobre la experiencia, lo describió como el ataque de un virus informático sobre su cerebro: «el archivo de la torrija se había corrompido».<sup>1</sup>



Desde entonces, ha tenido que adaptarse a los nuevos retos que le plantea la vida diaria. Se cambió a una hervidora que emitía pitidos porque con la antigua se olvidaba de que había puesto el agua a calentar. Pero después de un tiempo, eso también dejó de funcionar, y tuvo que pasarse a una hervidora transparente para poder ver el agua hirviendo. A pesar de esos obstáculos diarios, Emily se ha convertido en la activista más conocida de Singapur para las personas que viven con demencia.

Al susto de la torrija le siguió una ronda de evaluaciones neurológicas deprimentes y desconcertantes. Sus puntuaciones en los test de Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA, por sus siglas en inglés), un método ampliamente utilizado para detectar deterioro cognitivo, sugerían que vivía con demencia. Al diagnóstico inicial de insomnio familiar fatal (un raro trastorno cerebral degenerativo de origen genético) siguió otro de trastorno psiquiátrico, quizás depresión, y después de enfermedad de Alzheimer. Se hizo varias resonancias y una punción lumbar para extraer el líquido cefalorraquídeo. No se detectó ningún ovillo neurofibrilar de tau, así que se excluyó el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer. El siguiente diagnóstico fue de demencia frontotemporal (DFT), pero desde entonces también se han retractado de eso. Se sigue desconociendo la causa de su demencia.

Muchas personas de todo el mundo se enfrentan a problemas parecidos a la hora de obtener claridad sobre los cambios en su cognición. Sin embargo, la experiencia de Emily también hace hincapié en los enfoques para las personas con demencia adoptados en su país, la isla estado de Singapur.

Su neurólogo la derivó a Dementia Singapore (anteriormente conocida como la Asociación de la Enfermedad de Alzheimer), y en el verano de 2019 se unió al tercer grupo de un excepcional programa conocido como Voices for Hope (Voces por la esperanza).

«Puse todo el corazón y mi alma en Voices for Hope —cuenta Emily—. Cuando me apunté, no estaba verdaderamente estructurado. Era un simple programa para hacer que las personas recientemente diagnosticadas con demencia se reunieran, con sus principales cuidadores, con la esperanza de que [...] tuviesen la confianza para dar un paso adelante y compartir su historia».

No obstante, lo conseguido por el programa ha ido más allá de simplemente fortalecer la confianza de las personas que viven con demencia. Ha ayudado a aumentar la concienciación sobre sus necesidades, esperanzas y habilidades en la comunidad más amplia. Y ha comenzado a lograr los cambios para ayudarles a vivir sus vidas plenamente.

## Hacerse oír

Voices for Hope corre a cargo de Ruth Wong, una inspiradora residente de Singapur que descubrió su vocación de cuidar a las personas con demencia mientras estudiaba gerontología en Canadá y hacía unas prácticas en un centro de atención a la demencia. En Dementia Singapore, trabajó en los Cafés de la memoria<sup>2</sup> de la organización, que ofrecen un lugar de encuentro para la interacción informal, ofreciendo tanto a las personas con demencia como a sus cuidadores un descanso y nuevas oportunidades sociales.

Al cambiar su enfoque para crear Voices for Hope, Wong recibió mucha ayuda y consejos de Kate Swaffer, una australiana diagnosticada de DFT en 2008 y cofundadora de Dementia Alliance International, una organización de activistas sin ánimo de lucro de la que solamente pueden ser miembros las personas con diagnósticos de demencia médicamente confirmados.

Ellos han creado un programa de diez semanas destinado a un pequeño número de personas con demencia y sus parejas cuidadoras, diseñado con el objetivo de fomentar su confianza y equiparlas con las aptitudes necesarias para compartir en público su experiencia. Esto no solo les ayudaría a explorar su propia enfermedad y les permitiría hacer nuevas



amistades, sino que también lograría una mayor concienciación sobre la demencia en Singapur y reduciría el estigma que todavía ensombrece las vidas de las personas con esta enfermedad.

Tras una sesión para romper el hielo en la que los participantes se conocen y ganan confianza mutua, el programa abarca las aptitudes necesarias para el activismo y la superación del estigma, como «vivir bien con demencia», con especial hincapié en la participación dentro de las familias y la comunidad en general. La ceremonia de graduación de Voices for Hope es para muchas personas su primera experiencia de activismo público, donde hablan a su grupo, antiguos alumnos, familiares y amigos sobre cómo han vivido su experiencia con la demencia.

En julio de 2023, 13 grupos, con un total de 98 personas, han pasado por Voices for Hope, y alrededor de una tercera parte siguen siendo activistas en activo. Emily es una de las principales facilitadoras, al igual que otras tres familias de «graduados». La tasa de abandono del curso es baja, quizás debido a la cuidada selección de los participantes. Todos son derivados por médicos o por la propia organización Dementia Singapore. Se ofrece a personas con todo tipo de demencia, pero deben ser capaces de comprender el curso y de expresarse, así que algunas personas que han tenido un ictus y presentan demencia vascular no pueden participar.

Evon Estrop cuida de su marido Peter Estrop, quien tenía 61 años cuando le diagnosticaron enfermedad de Alzheimer de inicio temprano en 2021. Para ellos, Voices for Hope logró exactamente lo que esperaban. «Nos dio una gran esperanza para el futuro», dice Evon.

## «Nos dio una gran esperanza para el futuro».

*Evon Estrop, cuidadora*

El diagnóstico de Alzheimer de Peter cambió muchas cosas para la pareja. Peter dejó su trabajo. Se olvidaba las llaves, se olvidaba de donde estaban los interruptores de la luz o se perdía de camino al supermercado. Instalaron una pizarra blanca donde escribían sus tareas diarias. «Al principio —cuenta Evon— no quería socializar. Simplemente no sabía cómo enfrentarse a la enfermedad... Voices for Hope nos abrió los ojos».

¿Y ahora? «No tenemos ningún tipo de vergüenza. Salimos y nos divertimos». Para Peter eso quiere decir mucha música. Es miembro del primer coro de Singapur para personas con trastornos cognitivos, un proyecto llamado Sing to Remember (Cantar para recordar)<sup>3</sup>, cuyos miembros han experimentado notables mejorías en su cognición, conexiones sociales y un menor grado de ansiedad.

*Un hombre hace ejercicio al aire libre junto a un centro para la tercera edad en Ofunato, Japón, el 11 de julio de 2019. (Alex Kornhuber)*



Los Estrop, que participaron en Voices for Hope, también son activistas por la demencia y han hablado sobre su experiencia en colegios. «Cuando habla sobre su demencia —dice Evon—, ven que se trata de algo más que olvidarse de las cosas».

Concienciar sobre la demencia es una parte importante del cometido de Voices for Hope. Pero además de ofrecer a sus participantes la confianza necesaria para hablar frente a grupos de escolares, el programa capacita a las personas que viven con demencia para defender los asuntos que más les importan, como el efecto de un diagnóstico de demencia sobre el empleo. Un diagnóstico de demencia suele significar la pérdida del trabajo, y con ello, una pérdida de contacto social y confianza. Se anima a las empresas a buscar alternativas, como cambiar el entorno laboral o reducir las responsabilidades del empleado.

El propio acto de activismo —el proceso de compartir la historia personal, interactuar con otras personas, exigir unas medidas más inclusivas para las personas que viven con demencia— les permite seguir siendo participantes activos de la comunidad con un objetivo durante más tiempo, una medida de reducción del riesgo absolutamente perfecta.

## Cómo crear una sociedad apta para la demencia

Pero la aportación más visible de Voices of Hope en Singapur procede de una colaboración entre Dementia Singapore y el transporte público. «Find Your Way» (Encuentra el camino) tiene como objetivo facilitar la vida diaria de las personas que viven con demencia ayudándoles a orientarse en las ajetreadas estaciones de autobuses y de MRT (metro).

El transporte público puede ser algo abrumador para las personas que viven con demencia, ya que pueden tener dificultades con su sentido de la orientación y capacidad de comprensión a la hora de mirar los mapas y leer los carteles.

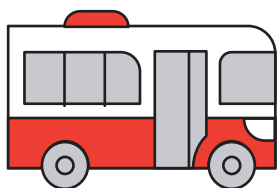
Emily mostró a ADI la estación de autobuses de Ang Mo Kio, un lugar muy concurrido en una de las zonas residenciales de Singapur fuera del centro urbano. Las orientaciones se indican en unos carteles en colores vivos situados en las paredes y el suelo, ilustradas con una selección de conocidos dulces chinos (en los demás lugares se han utilizado otros iconos, como juegos infantiles<sup>4</sup>).

El proyecto se ha calificado de todo un éxito y se ampliará a su segunda fase, con el objetivo de hacer el transporte público más inclusivo para personas con otros tipos de discapacidades, permitiéndoles así mantener su independencia durante más tiempo.



**El propio acto de activismo —el proceso de compartir la historia personal, interactuar con otras personas, exigir unas medidas más inclusivas para las personas que viven con demencia— les permite seguir siendo participantes activos de la comunidad con un objetivo durante más tiempo, una medida de reducción del riesgo absolutamente perfecta.**

Aunque el número de antiguos alumnos de Voices for Hope es relativamente minúsculo, el programa ha tenido un gran efecto de onda expansiva. Y Singapur lo necesita. Al igual que otros países de renta alta en el Este de Asia, su población está envejeciendo con rapidez, y así ha ido aumentando el número de personas que viven con demencia. En un estudio de 2015 se observó que la prevalencia de demencia diagnosticada y sin diagnosticar era de una de cada diez personas mayores en Singapur<sup>5</sup>. Las previsiones sugieren que para el año 2030, 152 000 personas en Singapur vivirán con demencia<sup>6</sup>, de una población permanente de 4,2 a 4,4 millones<sup>7</sup>.



**«Find Your Way» (Encuentra el camino) se ha calificado como todo un éxito y se ampliará a su segunda fase, con el objetivo de hacer el transporte público más inclusivo para personas con otros tipos de discapacidades.**



## Las previsiones sugieren que para el año 2030, 152 000 personas en Singapur vivirán con demencia, de una población permanente de 4,2 a 4,4 millones.

Pero no está claro si el país ha cumplido la obligación de la OMS de generar un plan nacional para la demencia. En From Plan to Impact<sup>8</sup> (De plan a impacto), el balance anual de ADI sobre el progreso hacia los objetivos del Plan de Acción Mundial para la demencia de la OMS, se enumera el plan de Singapur en 2023 como «adoptado, pero no plenamente comunicado».

Sin embargo, en 2023, el gobierno elaboró y publicó un plan de acción para un envejecimiento satisfactorio<sup>9</sup>. Este sigue siendo un raro ejemplo internacional de una estrategia conjunta para abordar las presiones de una sociedad que envejece rápidamente. Hace un gran hincapié en la atención preventiva, incluida una iniciativa llamada Healthier SG (Un Singapur más sano)<sup>10</sup>, que ofrece el apoyo de un médico de familia, subsidios para salud preventiva, planes de salud personalizados y «conexión a una amplia variedad de actividades de estilo de vida saludable». La sección del plan de acción sobre «abordaje de la demencia» promete una ampliación de un programa comunitario de ejercicios llamado «HAPPY» (siglas en inglés de programa de promoción de un envejecimiento saludable para ti), que se ha diseñado para mejorar la cognición, el funcionamiento físico y reducir el aislamiento, un fantástico ejemplo de combinación de los cambios de comportamiento individuales y las intervenciones basadas en la población.

El gobierno también está asignando recursos a las necesidades de las personas con demencia. Su agencia para la atención integrada está creando un «Ecosistema de Salud Mental Comunitaria» que adopta una estrategia de abordaje de la demencia a nivel poblacional. Incluye

equipos de divulgación en la comunidad para aumentar la concienciación y ofrecer identificación temprana, y equipos de intervención comunitaria, dirigidos por profesionales de la salud asociados que ofrecen cuidados, apoyo psicosocial y gestión de casos, además de equipar a los cuidadores con toda la ayuda que necesitan.

Evon Estrop aprecia la labor del gobierno por haber «escuchado». Dos ejemplos que menciona son los proyectos en curso para aumentar la concienciación sobre la demencia en el cuerpo de policía y que los centros de atención a la tercera edad están situados junto a las guarderías en los complejos residenciales donde vive la mayoría de la población de Singapur.

Eso también es una forma de reducción del riesgo. Lo que todas estas intervenciones tienen en común es que reconocen que la reducción del riesgo no es solamente posible, sino también necesaria, incluso después de un diagnóstico de demencia. Además de adoptar un estilo de vida saludable y mantener activo el cerebro, la mejor forma de reducir el riesgo de un deterioro cognitivo más rápido es mantenerse socialmente activos. Y eso es mucho más fácil si las personas con demencia pueden salir y hacer sus cosas sin perderse, y si se les ofrecen suficientes oportunidades para socializar.

Las personas que viven con demencia pueden llevar unas vidas activas, útiles y gratificantes durante mucho más tiempo de lo que muchos piensan, siempre que la sociedad haga que esto sea posible.

## Referencias

- Ong, Emily, «Hello, My Name is Emily Ong», *Dementia Alliance International*, 18 de julio de 2018, <https://dementiaallianceinternational.org/about/resources/our-voice-matters/hello-my-name-is-emily-ong>.
- «Memories Café», *Dementia Singapore*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://dementia.org.sg/memoriescafe/>.
- Paulo, Derrick. «They're living with dementia. They're in a choir. Can singing improve their well-being?» *Channel News Asia*, 5 de marzo de 2023, <https://www.channelnewsasia.com/cna-insider/singing-people-dementia-carers-choir-well-being-engaged-therapy-3322051>.
- «Find Your Way: A Wayfinding Initiative Inspired by Reminiscence». *Dementia Singapore*, 30 de marzo de 2022, <https://dementia.org.sg/2022/03/30/find-your-way-a-wayfinding-initiative-inspired-by-reminiscence>.
- Subramaniam, M., et al. «Prevalence of Dementia in People Aged 60 Years and Above: Resultados del estudio WISE.» *Journal of Alzheimer's Disease: JAD* 45, no. 4 (2015): 1127–1138. <https://doi.org/10.3233/JAD-142769>
- Dementia in Singapore Announcement & Innovation Mission*. Kingdom of the Netherlands, octubre de 2022. <https://www.rvo.nl/sites/default/files/2022-07/Dementia-in-Singapore-Announcement-Innovation-Mission.pdf>.
- Cheam, Jessica. «Singapore's Population Could Hit 6.9M by 2030». *The Straits Times*, 29 de enero de 2013, <https://www.straitstimes.com/singapore/singapores-population-could-hit-69m-by-2030>.
- Alzheimer's Disease International (2023) From plan to impact VI: Making every step count. Londres: Alzheimer's Disease International. <https://www.alzint.org/resource/from-plan-to-impact-vi/>.
- «About the I Feel Young SG Campaign», *Ministerio de Salud de Singapur*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.moh.gov.sg/ifeelyoungsg/about>.
- «Benefits of Enrolment», *Ministerio de Salud de Singapur*, consultado el 31 de julio de 2023, <https://www.healthiersg.gov.sg/enrolment/benefits/>.



# Conclusión y recomendaciones



*Kankor Jijire está sentada frente a su cabaña en febrero de 2022 en el «campamento de brujas» de Gambaga en Ghana, a donde se envía a muchas mujeres después de que comienzan a mostrar signos de demencia. Jijire vive en el campamento desde 2009. (Lee-Ann Olwage)*

En el proceso de redactar este informe, nos sorprendió —y motivó— la vertiginosa velocidad a la que avanza la ciencia sobre la reducción del riesgo de demencia. Se anuncian constantemente nuevas noticias sobre investigaciones, con ensayos que publican nuevos datos y nuevas intervenciones que prometen esperanza.

En todas estas páginas, hemos analizado detalladamente las principales áreas de reducción del riesgo de demencia, entre ellas: **reducción del riesgo físico** (dieta, salud cardíaca, pérdida auditiva, deportes...), **salud cerebral** (educación y formación cognitiva, contacto social, depresión...), **riesgos ambientales y a nivel poblacional** (determinantes sociales de la salud, desigualdades socioeconómicas, intervención gubernamental, contaminación atmosférica...); **riesgos no modificables** (riesgo genético, sexo y género, sociedades en proceso de envejecimiento...); **reducción preventiva del riesgo** (intervenciones en la infancia y durante toda la vida, detección temprana...); y **reducción del riesgo después del diagnóstico** (riesgos modificables para desacelerar el avance, actividades significativas, motivación...).

Hay dos cosas claves que he extraído de esta experiencia. En primer lugar, somos conscientes de que les hemos proporcionado una breve instantánea de los últimos avances científicos sobre la reducción del riesgo. La actual inversión financiera e intelectual en la investigación sobre la demencia significa que las oportunidades y los conocimientos sobre la reducción del riesgo están evolucionando rápidamente. Es emocionante y

tranquilizador pensar que incluso dentro de un año, los conocimientos sobre la reducción del riesgo habrán aumentado aún más y las personas dispondrán de aún más oportunidades para reducir o retrasar el riesgo de inicio de la enfermedad.

En segundo lugar, y quizás más importante, es la sensación de que todos tenemos opciones. Hay cosas que no podemos controlar a nivel individual (la genética, la contaminación, las desigualdades socioeconómicas, incluso las hormonas), pero podemos hacer pequeños cambios en nuestras vidas diarias que pueden reducir nuestro riesgo. Es posible que no podamos cambiar muchas cosas ni hacerlo bien todos los días (eso es algo inevitable), pero si seguimos intentándolo, podemos encontrar formas de reducir nuestro riesgo, retrasar el inicio y aumentar nuestra salud cerebral.

Aunque este campo está avanzando con rapidez y estamos a la vanguardia de los nuevos tratamientos para la demencia, retrasar su inicio sigue siendo la opción más viable y equitativa que podría ofrecer a las personas más años de buena salud mientras esperan a que la ciencia se ponga al día.

## Áreas clave de reducción del riesgo



Reducción del riesgo físico



Riesgos no modificables



Salud cerebral



Reducción preventiva del riesgo



Riesgos ambientales y a nivel poblacional



Reducción del riesgo después del diagnóstico



## Como reflexión sobre la enorme cantidad de información incluida en el presente informe, aquí están las principales recomendaciones de ADI:

1. En ausencia de una cura o un tratamiento que sean accesibles a nivel global, la reducción del riesgo sigue siendo la forma más viable y proactiva de combatir la demencia.
2. Al igual que rara vez existe una respuesta sencilla para un problema complejo, no hay una poción mágica para la demencia. Pero sí hay medidas tangibles, grandes y pequeñas, que cada persona puede tomar para reducir el riesgo, y cualquier medida es mejor que ninguna:
  - Siga una dieta lo más sana posible, diversificando los grupos alimentarios que se consumen y evitando los alimentos ultraprocesados. Hay muchas formas de comer bien; las mejores dietas son aquellas personalizadas que incorporan alimentos de origen local, sean asequibles en el lugar de residencia y se ajusten a las necesidades individuales de cada persona.
  - Ejercicio físico, aplique la creatividad: caminar, andar en bicicleta, taichí, baile... todo cuenta.
  - Siga aprendiendo: ponga a prueba su cerebro, tanto si es aprendiendo un nuevo idioma como haciendo crucigramas, cantando...
  - Preste atención a su salud cardiovascular y a las demás enfermedades crónicas.
  - Mantenga las conexiones, los seres humanos somos animales sociales; socializar revitaliza la salud cerebral y reduce la depresión y el aislamiento.
  - Preste atención al mantenimiento de su estado físico general, cuide de su salud dental, evite lesiones en la cabeza, asegúrese de dormir lo suficiente, no fume ni consuma demasiado alcohol.
  - Una medida que ha demostrado ser revolucionaria es el uso de audífonos para la pérdida auditiva, esto no solo ha demostrado desacelerar el deterioro cognitivo, sino que también es algo económico y ampliable. ADI anima a los gobiernos y los sistemas sanitarios a mejorar el acceso a estos dispositivos, especialmente en los países de rentas medias y bajas.
3. La reducción del riesgo es una labor de por vida y resulta más eficaz cuando la concienciación y los conocimientos sobre la salud cerebral comienzan a una edad temprana, creando así unos buenos hábitos.
4. La reducción del riesgo no acaba con el diagnóstico, las personas con demencia pueden adoptar cambios de estilo de vida saludable dirigidos a ralentizar el avance de la enfermedad. Se necesitan más estudios y se debería hacer más para garantizar que las personas que hayan sido diagnosticadas de demencia tengan acceso a la educación y la ayuda que necesitarán para modificar sus conductas y continuar llevando una vida plena y con sentido.
5. Algunos riesgos no pueden abordarse a nivel individual. Los gobiernos deben hacerse cargo de asuntos más amplios como la existencia de zonas verdes para hacer ejercicio de forma segura, la contaminación atmosférica, el acceso a la educación (especialmente para las niñas), un acceso más equitativo a la atención sanitaria, así como reglamentos/asesoramiento sobre los alimentos ultraprocesados, etc.
6. Los gobiernos deben ofrecer ayuda e incentivos a las personas para que puedan reducir sus propios riesgos. Una manera de hacerlo es financiando unos sistemas de salud pública que puedan desempeñar un papel fundamental a la hora de facilitar los cambios conductuales.
7. A nivel internacional, se necesita una ampliación del Plan de Acción Mundial sobre la Demencia más allá del año 2025. ADI pide a todos los estados miembros que adopten esta iniciativa de la OMS para garantizar que la demencia siga siendo una prioridad de salud global. ADI también observa que los estados miembros ya se han comprometido a la reducción del riesgo a través de la tercera área de acción del Plan de Acción Mundial.
8. ADI pide a los gobiernos que elaboren unas sólidas estrategias de reducción del riesgo para incluirlas en sus planes nacionales sobre la demencia, en consonancia con los objetivos de reducción del riesgo de enfermedades no contagiosas (ENC). Al reconocer que estas enfermedades comparten factores de riesgo, existe la oportunidad de aprovechar campañas de concienciación ya existentes, e incluso de crear otras nuevas integradas en beneficio de la salud pública.
9. El campo de la reducción del riesgo evoluciona rápidamente, pero es fundamental garantizar la diversidad y la inclusión en toda la investigación si queremos abordar el riesgo de demencia en la comunidad global en su conjunto.
10. ADI pide a los gobiernos que mantengan el buen ritmo e inviertan más en los estudios sobre reducción del riesgo, generando nuevos conocimientos e innovaciones que promuevan un envejecimiento saludable, incluso después del diagnóstico.

Es posible que todavía no haya cura para la demencia, pero podemos hacer muchas cosas, tanto a nivel individual como de sociedad, para reducir nuestro riesgo de contraer esta enfermedad. Incluso el más insignificante de los cambios puede marcar la diferencia, e intentarlo es algo que debemos a nuestros seres queridos, nuestras comunidades pero, por encima de todo, nos lo debemos a nosotros mismos.





Liaqat abraza a su nieta Sidrat-ul-Muntaha en Islamabad, Pakistán. (Saiyna Bashir)

Alzheimer's Disease International:  
The International Federation of Alzheimer's  
Disease and Related Disorders Societies, Inc.  
está constituida en Illinois, EE. UU., y es una  
organización 501(c)(3) sin ánimo de lucro

Alzheimer's Disease International  
15 Bluelion Place  
Londres, SE1 4PU  
Reino Unido  
Tel.: +44 20 79810880  
[www.alzint.org](http://www.alzint.org)



**Alzheimer's Disease  
International**