

LAS DEMENCIAS

Esperanza en la investigación

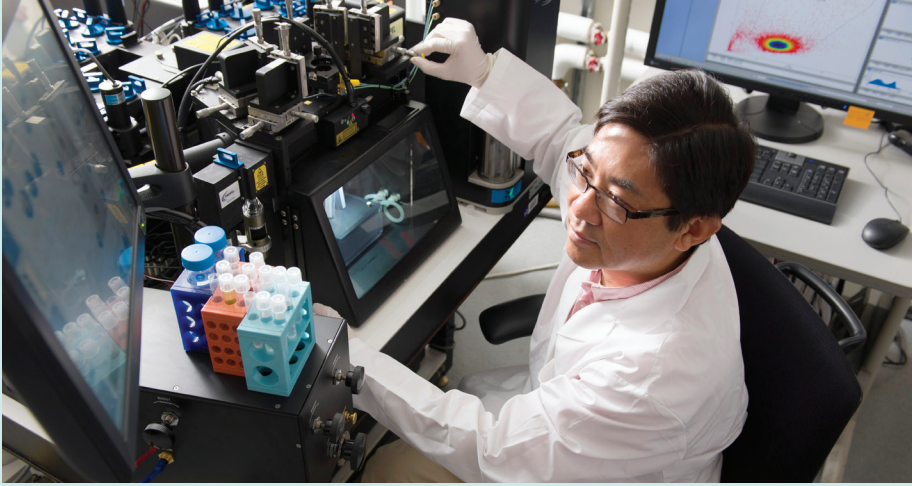
APRENDA SOBRE:

- Tipos de demencias
- Factores de riesgo
- Diagnóstico y tratamiento
- Investigaciones actuales



National Institutes of Health

National Institute of Neurological Disorders and Stroke
National Institute on Aging



El Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS, por sus siglas en inglés) y el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés) son parte de los Institutos Nacionales de la Salud, la agencia nacional de investigación médica que apoya los estudios científicos que transforman los descubrimientos en salud.

El NINDS es el principal financiador del país de las investigaciones sobre el cerebro y el sistema nervioso. La misión del NINDS es adquirir un conocimiento fundamental sobre el cerebro y el sistema nervioso y usar ese conocimiento para reducir la carga de las enfermedades neurológicas. Para obtener más información, visite www.ninds.nih.gov o llame al 800-352-9424.

El NIA lidera el esfuerzo del gobierno federal para llevar a cabo y apoyar las investigaciones sobre el envejecimiento y sobre la salud y el bienestar de las personas mayores. El Centro de Educación y Referencias sobre la Enfermedad de Alzheimer y las Demencias Relacionadas (ADEAR, por sus siglas en inglés) ofrece información y publicaciones sobre las demencias y sobre cómo cuidar a los pacientes, que está dirigida a los familiares, cuidadores y profesionales. Para obtener más información, visite www.alzheimers.gov o llame al 800-438-4380.

ÍNDICE

Introducción	1
Información básica de la demencia y del deterioro cognitivo	2
Demencias asociadas al envejecimiento y la neurodegeneración	4
Proteínas involucradas en los trastornos neurodegenerativos	15
Trastornos y afecciones reversibles similares a la demencia	17
Otras enfermedades y afecciones neurodegenerativas con demencia o síntomas parecidos a la demencia.	19
Factores de riesgo para las demencias y el deterioro cognitivo	20
Diagnóstico.	22
Tratamiento y control	23
El cuidado de una persona con demencia.	26
Investigaciones	28
¿Qué puede hacer?.	34
Conclusión	36
Recursos	37

Introducción

Un diagnóstico de demencia puede ser aterrador para los que lo reciben, sus familiares y cuidadores. Aprender más sobre esta enfermedad puede ser útil. Este folleto ofrece una descripción general de los distintos tipos de demencias, describe cómo se diagnostican y se tratan, y destaca las



investigaciones apoyadas por el Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares (NINDS, por sus siglas en inglés) y el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés), que forman parte de los Institutos Nacionales de la Salud (NIH, por sus siglas en inglés).

La enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas generan un fuerte impacto en la salud pública y son una prioridad para las investigaciones respaldadas por los NIH. En las últimas décadas, los investigadores han logrado grandes avances hacia una mejor comprensión sobre las causas de la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas. Sin embargo, todavía hay mucho que se desconoce. Los investigadores aún están tratando de comprender los procesos subyacentes de la enfermedad que están presentes en la demencia y la interacción compleja de factores genéticos, ambientales y de estilo de vida involucrados. Los científicos tienen teorías sobre los mecanismos que podrían dar origen a las diferentes formas de demencia, pero se necesita hacer más investigación para comprender mejor si estos mecanismos repercuten en estas y de qué forma lo hacen.

Información básica de la demencia y del deterioro cognitivo

La **demencia** es una pérdida grave de la función cognitiva (es decir, de la capacidad para pensar, recordar o razonar) a tal punto que interfiere con la vida y las actividades diarias. Los signos y los síntomas de la demencia se producen cuando las neuronas (células nerviosas) del cerebro, que anteriormente estaban sanas, dejan de funcionar, pierden conexiones con otras células cerebrales y mueren. Si bien todos perdemos algunas neuronas a medida que envejecemos, las personas con demencia tienen una pérdida mucho mayor.

La gravedad de la demencia varía y va desde la etapa más leve, cuando apenas comienza a afectar el funcionamiento de la persona, hasta la etapa más grave, cuando la persona depende completamente de los demás para las actividades básicas de la vida diaria.

Los síntomas de la demencia pueden incluir:

- problemas con el pensamiento, el razonamiento, la memoria, el juicio y la planificación;
- dificultades para aprender nuevas habilidades;
- problemas con el autocontrol y la realización de actividades cotidianas;
- cambios en el comportamiento y el estado de ánimo;
- cambios en la capacidad de hablar, comprender y expresar palabras;
- problemas con la capacidad de concentrarse y prestar atención;
- impulsividad, alucinaciones, incredulidades y temores;
- preguntas y conversaciones repetidas;
- cambios de personalidad.

El principal factor de riesgo para la demencia es la edad. Por esa razón, los expertos calculan que la cantidad de personas con demencia aumentará considerablemente en los próximos 40 años, a medida que aumente la población estadounidense de 65 años o más, pasando de más de 54 millones en la actualidad a más de 94 millones en 2060. Por ejemplo, se calcula que en los Estados Unidos más de 6 millones de personas mayores de 65 años ya tienen la enfermedad de Alzheimer, una de las varias formas de demencia. Esta cifra aumentará a más de 13.8 millones de estadounidenses que podrían tener la enfermedad de Alzheimer en 2060 si no se logran avances en los tratamientos o en el área de la prevención. Independientemente de la forma de demencia que se tenga, las consecuencias personales, económicas y sociales pueden ser devastadoras.

La demencia no es lo mismo que olvidar cosas o mostrar cierta lentitud para pensar y procesar información a medida que envejecemos. Los episodios ocasionales de olvido son normales en las personas mayores. Si bien la demencia es más frecuente con la edad (aproximadamente un tercio de todas las personas de 85 años o más pueden tener algún tipo de demencia), no todas las personas que envejecen padecerán de esta enfermedad. Muchas personas viven hasta los 80 años y más sin ninguna señal de demencia.

La demencia tampoco es lo mismo que el delirio, que por lo general es una complicación a corto plazo de alguna afección médica y, en la mayoría de los casos, se puede tratar con éxito.

La **demencia mixta** es un término que se utiliza cuando una persona se ve afectada por más de un tipo de demencia. Con frecuencia, los síntomas de las personas con demencia tienen más de una causa. Muchas personas con esta afección tienen la enfermedad de Alzheimer y uno o más trastornos estrechamente relacionados que comparten características con esta enfermedad.

Los estudios de autopsias que analizan los cerebros de las personas con demencia sugieren que la mayoría de las personas mayores que tenían la enfermedad probablemente tenían una demencia mixta causada por procesos relacionados con la enfermedad de Alzheimer, procesos relacionados con enfermedades vasculares (que afectan los vasos sanguíneos) u otra afección que incluye la pérdida de la función o de la estructura de las células nerviosas y la muerte de estas (lo que se conoce como neurodegeneración). De hecho, algunos estudios indican que la demencia mixta es el tipo más frecuente de demencia en los adultos mayores.

El **deterioro cognitivo leve** es una etapa entre la cognición normal y los síntomas más graves que indican que se tiene demencia. Los síntomas pueden incluir problemas con el pensamiento, el juicio, la memoria y el lenguaje, pero este deterioro no interfiere significativamente con la capacidad de la persona para llevar a cabo actividades cotidianas. Otros síntomas del deterioro cognitivo leve incluyen dificultad para planificar u organizar, dificultad para encontrar las palabras adecuadas, pérdida frecuente o extravío de cosas y olvidarse de nombres, conversaciones y eventos. Tener deterioro cognitivo leve puede significar un mayor riesgo de eventualmente desarrollar la enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia, en especial si el grado de deterioro de la memoria es considerable, pero este no siempre avanza hasta llegar a demencia. Los síntomas pueden permanecer estables durante varios años e incluso mejorar con el tiempo en algunas personas, y hasta pueden deberse a causas reversibles, como ciertos medicamentos, estrés o falta de sueño.

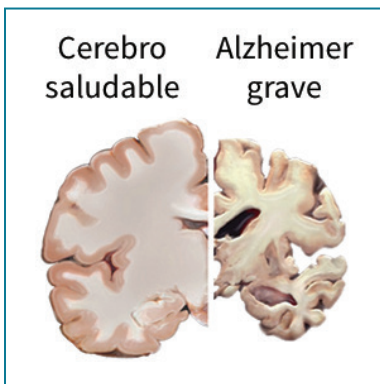
Demencias asociadas al envejecimiento y la neurodegeneración

Varios trastornos y factores contribuyen a la demencia, lo que resulta en una pérdida progresiva e irreversible de neuronas y funciones cerebrales. Actualmente no existe una cura para estos trastornos.

A continuación, se explican algunas causas específicas de los trastornos de demencia.

La **enfermedad de Alzheimer** es la demencia más común en personas mayores. En los Estados Unidos, es posible que más de 6 millones de personas mayores de 65 años tengan esta enfermedad. Al igual que otras formas de demencia, el riesgo aumenta con la edad, pero también puede ocurrir en la mediana edad, cuando una persona tiene entre 30 y 65 años. La enfermedad de Alzheimer de inicio temprano representa menos del 10% de los casos de esta enfermedad.

En las enfermedades neurodegenerativas, ciertas proteínas se agrupan de forma anormal y se cree que dañan las neuronas sanas y sus conexiones, lo que hace que dejen de funcionar y mueran. En la enfermedad de Alzheimer, los fragmentos de una proteína llamada **amiloide** forman agrupaciones anormales llamadas placas entre las células cerebrales, mientras que una proteína llamada **tau** forma ovillos dañinos dentro de las células nerviosas. Los investigadores no saben exactamente por qué se forman estas agrupaciones.



Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer incluyen cambios en el pensamiento, el comportamiento, la personalidad y el razonamiento. Los daños al cerebro pueden comenzar una década, o incluso más, antes de que aparezcan los problemas de memoria y otros cognitivos. A menudo, parece que el daño inicialmente ocurre en el hipocampo, la parte del cerebro que es

esencial para la formación de recuerdos. En última instancia, las placas y los ovillos anómalos se extienden por todo el cerebro y el tejido cerebral se reduce considerablemente.

Las personas sufren una mayor pérdida de memoria y otras dificultades cognitivas a medida que avanza la enfermedad. En la etapa inicial de la enfermedad de Alzheimer, los problemas pueden incluir deambular y perderse, tener problemas para manejar el dinero y pagar las cuentas, repetir preguntas, necesitar más tiempo para completar las tareas diarias normales y mostrar cambios en la personalidad y el comportamiento. A menudo, se diagnostica a las personas en esta etapa.

En la etapa intermedia de la enfermedad de Alzheimer, empeoran la pérdida de memoria y la confusión, y las personas comienzan a tener problemas para reconocer a sus familiares y amigos. Es posible que no puedan aprender cosas nuevas, realizar tareas de varios pasos como vestirse, o hacer frente a situaciones nuevas. Además, las personas en esta etapa pueden tener alucinaciones, delirios y paranoia, y pueden comportarse de manera impulsiva.

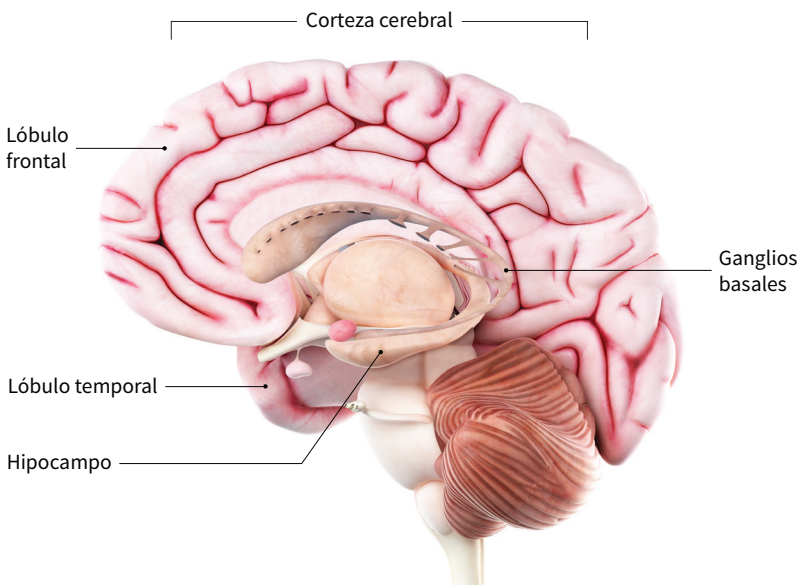
Las personas en la etapa grave de la enfermedad de Alzheimer no pueden comunicarse y dependen completamente de otros para su cuidado. Cuando el deterioro llega a su etapa final, es posible que pasen en cama la mayor parte o todo el tiempo al irse apagando las funciones del cuerpo.

No existen tratamientos que puedan detener la progresión de la enfermedad de Alzheimer, pero ciertos medicamentos pueden retrasar temporalmente el avance de algunos síntomas. Para obtener más información sobre esta enfermedad, visite el Centro de Educación y Referencias sobre la Enfermedad de Alzheimer y las Demencias Relacionadas (ADEAR, por sus siglas en inglés) en www.alzheimers.gov/es.

En algunos casos de la enfermedad de Alzheimer de aparición temprana, se han asociado mutaciones genéticas con la enfermedad. Pero, en la mayoría de los casos, los investigadores no han encontrado un solo gen responsable de ocasionar la enfermedad; más bien, es probable que haya varios genes involucrados. Tener la forma $\epsilon 4$ del gen de la apolipoproteína E (*ApoE*) en

el cromosoma 19, es un factor genético de riesgo que aumenta la probabilidad de desarrollar la enfermedad. Esta variante genética está relacionada con un inicio más temprano de la pérdida de memoria y otros síntomas, y da origen a un mayor número de placas amiloides en el cerebro. Sin embargo, no todas las personas que heredan la *ApoE ε4* llegarán a tener la enfermedad de Alzheimer.

Los **trastornos frontotemporales** (a veces llamados demencia frontotemporal) son formas de demencia causadas por un grupo de enfermedades cerebrales neurodegenerativas que afectan principalmente a los lóbulos frontales y temporales del cerebro. En los trastornos frontotemporales, los cambios en las células nerviosas de los lóbulos frontales del cerebro afectan la capacidad de razonar y tomar decisiones, priorizar y realizar varias tareas a la vez, comportarse de manera apropiada y controlar el movimiento. Los cambios en los lóbulos temporales afectan la memoria y cómo las personas entienden las palabras, reconocen objetos, y reconocen y responden a las emociones. Esta “degeneración de los lóbulos frontotemporales” es diferente al encogimiento y al desgaste generalizado (atrofia) del tejido cerebral que se observa en la enfermedad de Alzheimer.



Al inicio de la enfermedad, los trastornos frontotemporales no afectan otras áreas del cerebro. Al avanzar la enfermedad, hay otros síntomas que van apareciendo, a medida que haya más partes del cerebro que resultan afectadas. Algunas personas se deterioran rápidamente en el transcurso de 2 o 3 años, mientras que otras solo muestran cambios mínimos durante muchos años. Las personas pueden vivir con estas demencias hasta 10 años, a veces más, pero es difícil de predecir esto porque varía de una persona a otra.

Los tipos de trastornos frontotemporales incluyen:

- La **demencia frontotemporal con variante conductual**, que incluye cambios en el comportamiento, el juicio y la personalidad. Las personas con este trastorno pueden tener problemas cognitivos, pero su memoria puede permanecer relativamente intacta. Pueden hacer cosas impulsivas y actuar completamente diferente a la forma en que se comportan habitualmente o pueden mostrar un comportamiento repetitivo e inusual. Las personas con la variante conductual también pueden decir o hacer cosas inapropiadas o perder interés en la familia o las actividades que antes les importaban. Con el tiempo, pueden aparecer problemas de lenguaje o de movimiento.

Anteriormente, la demencia frontotemporal con variante conductual se llamaba enfermedad de Pick, en honor al científico que la describió por primera vez en 1892. El término “cuerpos de Pick” ahora se usa a veces para describir agrupaciones anómalas de la proteína tau que se acumulan dentro de las células nerviosas del cerebro. Algunas personas que viven con la variante conductual y afasia progresiva primaria tienen cuerpos de Pick en el cerebro y otras no.

- La **afasia progresiva primaria**, que incluye cambios progresivos en la capacidad de hablar, escribir, leer, y comprender y expresar pensamientos o palabras. Muchas personas con afasia progresiva primaria desarrollan síntomas de demencia. Los problemas con la

memoria, el razonamiento y el juicio pueden desarrollarse y avanzar con el tiempo. A veces, una persona con este trastorno no puede reconocer los rostros de personas conocidas y objetos comunes. Otras personas tienen cada vez más problemas para producir el habla y es posible que eventualmente dejen de hablar del todo. Este tipo de afasia es un trastorno del lenguaje que es diferente a los problemas del habla y la capacidad de leer y escribir que pueden resultar de un accidente cerebrovascular.

Los **trastornos del movimiento** en la demencia frontotemporal que afectan la función muscular o motora son:

- La **degeneración corticobasal**, que es un trastorno progresivo caracterizado por una acumulación anormal de la proteína tau, pérdida de células nerviosas y atrofia en varias áreas del cerebro. La degeneración corticobasal puede afectar la memoria, el comportamiento, el pensamiento, el lenguaje y el movimiento. La enfermedad lleva el



- nombre de las partes del cerebro que se ven afectadas: la corteza cerebral (la parte externa del cerebro) y los ganglios basales (estructuras profundas del cerebro involucradas con el movimiento). No todas las personas con este tipo de degeneración tienen problemas de memoria, cognición, lenguaje o comportamiento. El trastorno tiende a avanzar gradualmente, con síntomas tempranos que comienzan alrededor de los 60 años. Algunos de los síntomas de movimiento son similares a los que se observan en la enfermedad de Parkinson.
- La **demencia frontotemporal con enfermedad de la neurona motora**, también llamada demencia frontotemporal con esclerosis lateral amiotrófica (ELA), que es una combinación de la demencia

frontotemporal con variante conductual y debilidad neuromuscular progresiva que generalmente se observa en la ELA. La ELA es una enfermedad neurodegenerativa que ataca las células nerviosas encargadas de controlar los músculos voluntarios (los músculos que decidimos mover). Los síntomas de cualquiera de las dos enfermedades pueden aparecer primero y, con el tiempo, se presentan los otros síntomas.

- La **parálisis supranuclear progresiva (PSP)**, que puede causar problemas con el pensamiento, la memoria, el estado de ánimo y el comportamiento, la resolución de problemas y cambios en el juicio. También afecta la marcha o caminar y el equilibrio, el control de los movimientos oculares, el habla, la deglución, la vista, la concentración y el lenguaje. Debido a que ciertas partes del cerebro que controlan el movimiento se dañan, la parálisis supranuclear progresiva comparte algunos de los problemas de movimiento observados en personas con degeneración corticobasal o con la enfermedad de Parkinson.

Las **demencias con presencia de cuerpos de Lewy** están entre las demencias que ocurren con más frecuencia, después de la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. Por lo general, comienzan después de los 50 años, pero también pueden ocurrir antes.

En las primeras etapas de la enfermedad, los síntomas pueden ser leves y las personas pueden funcionar con bastante normalidad. Los síntomas iniciales pueden variar, pero con el tiempo, las personas con este tipo de demencia desarrollan síntomas cognitivos, conductuales, físicos y relacionados con el sueño similares. Por lo general, viven un promedio de 5 a 8 años, pero a veces hasta 20 años, después del diagnóstico.

Estas demencias conllevan la acumulación anormal de la proteína alfa-sinucleína en los cuerpos de Lewy, que son estructuras similares a globos que se forman dentro de las células nerviosas.

Las demencias con presencia de cuerpos de Lewy incluyen dos afecciones relacionadas: la **demencia con cuerpos de Lewy** y la **demencia por**

enfermedad de Parkinson.

Ambas causan cambios similares en el cerebro, pero esos cambios comienzan en diferentes áreas cerebrales. La diferencia distintiva entre estas dos afecciones radica en gran medida en el momento en que aparecen los síntomas. En ambos casos, las personas tienen síntomas de



movimiento llamados parkinsonismo, que incluyen temblores, dificultad para caminar y con la postura, y músculos rígidos. En la demencia con cuerpos de Lewy, los síntomas cognitivos comienzan en el plazo de un año después del parkinsonismo. En la demencia por enfermedad de Parkinson, los problemas cognitivos comienzan más de un año después de que empiezan los problemas de movimiento.

- La **demencia con cuerpos de Lewy** es una demencia progresiva en la que se mueren o se deterioran las neuronas productoras de dopamina en la sustancia negra (una parte del cerebro que desempeña un papel importante en el movimiento). A menudo, los síntomas como dificultad para dormir, pérdida del olfato y alucinaciones visuales anteceden a los problemas del movimiento y otros hasta por 10 años. Más adelante, a medida que evoluciona la enfermedad, algunos signos y síntomas son similares a los de la enfermedad de Alzheimer y pueden incluir pérdida de memoria, falta de juicio y confusión. Otros signos y síntomas de la demencia con cuerpos de Lewy son similares a los de la enfermedad de Parkinson, e incluyen dificultad con el movimiento y la postura, caminar arrastrando los pies y cambios en el estado de alerta y la atención. No existe una cura para esta demencia, pero hay medicamentos que controlan algunos síntomas.

- La **demencia por enfermedad de Parkinson** puede ocurrir en personas con enfermedad de Parkinson, pero no todas las personas con enfermedad de Parkinson desarrollarán demencia. Este tipo de demencia puede afectar la memoria, el juicio social, el lenguaje o el razonamiento. Los estudios de autopsias muestran que las personas con este tipo de demencia a menudo tienen cuerpos de Lewy en la corteza y otras áreas del cerebro, y muchas tienen placas amiloides y ovillos de la proteína tau similares a los que se encuentran en las personas con la enfermedad de Alzheimer. El tiempo que transcurre desde el inicio de los síntomas de movimiento hasta el inicio de los síntomas de demencia varía mucho de una persona a otra. Los factores de riesgo para desarrollar esta enfermedad incluyen la aparición de síntomas de movimiento relacionados con la enfermedad de Parkinson, seguidos de un deterioro cognitivo leve y un trastorno del comportamiento relacionado con el sueño REM que incluye pesadillas y alucinaciones frecuentes.

Contribuciones vasculares al deterioro cognitivo y la demencia es un término general que se refiere a diversas afecciones, como accidentes cerebrovasculares o lesiones en el corazón o los vasos sanguíneos, que afectan el flujo sanguíneo hacia el cerebro y dentro de este. Estas contribuciones vasculares pueden causar cambios considerables en la memoria, el pensamiento y el comportamiento. La cognición y la función cerebral pueden resultar afectadas significativamente por el tamaño, la ubicación y la cantidad de estos cambios. Las afecciones que resultan de estos problemas vasculares pueden comenzar repentinamente y avanzar o disminuir durante la vida de la persona.

Las contribuciones vasculares surgen como resultado de diversos factores de riesgo que aumentan de forma similar el riesgo de enfermedad cerebrovascular (accidente cerebrovascular), entre ellos, la fibrilación auricular, la hipertensión, la diabetes y el colesterol alto. Las contribuciones vasculares pueden ocurrir junto con la enfermedad de Alzheimer. Las personas que tienen alguna de estas contribuciones vasculares casi siempre

tienen anomalías en el cerebro que se pueden ver en las imágenes por resonancia magnética (IRM). Estas anomalías pueden incluir evidencia de accidentes cerebrovasculares anteriores, que a menudo son pequeños y asintomáticos, así como cambios difusos en la “sustancia blanca” del cerebro (los “cables” de conexión del cerebro que son esenciales para transmitir mensajes entre las regiones de este órgano). Puede ocurrir un engrosamiento de las paredes de los vasos sanguíneos (llamado arterioesclerosis) y una disminución o pérdida de componentes de la sustancia blanca.

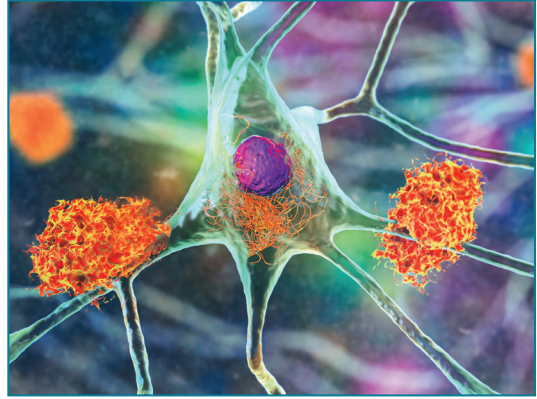
Las formas de deterioro cognitivo y demencia de origen vascular incluyen:

- La **demencia vascular**, que se refiere a la pérdida progresiva de la memoria y otras funciones cognitivas causadas por una lesión vascular o enfermedad en el cerebro. A veces, los síntomas de la demencia vascular pueden ser difíciles de distinguir de la enfermedad de Alzheimer. Los problemas de organización, atención, lentitud al pensar y solución de problemas son más notorios en el deterioro cognitivo y la demencia de origen vascular, mientras que la pérdida de memoria se destaca más en la enfermedad de Alzheimer.
- El **deterioro cognitivo vascular**, que implica cambios notables en el lenguaje, la atención y la capacidad de pensar, razonar y recordar, pero que no son lo suficientemente significativos como para generar un gran impacto en la vida cotidiana. Estos cambios, causados por una lesión vascular o enfermedad en el cerebro, avanzan lentamente.
- La **demencia posterior a un accidente cerebrovascular**, que puede presentarse meses después de un accidente cerebrovascular grave. No todas las personas que han tenido un accidente cerebrovascular grave tendrán demencia vascular, pero el riesgo de demencia es considerablemente mayor en alguien que ha tenido un accidente cerebrovascular.

- La **demencia multiinfarto**, que es el resultado de muchos accidentes cerebrovasculares (infartos) pequeños y minis (ataques isquémicos transitorios). Dependiendo de la región del cerebro dañada, pueden resultar afectado el lenguaje u otras funciones. La demencia es más probable cuando se ha tenido accidentes cerebrovasculares que afectan ambos lados del cerebro. Incluso los accidentes cerebrovasculares que no muestran ningún síntoma notable pueden aumentar el riesgo de demencia.
- La **arteriopatía cerebral autosómica dominante con infartos subcorticales y leucoencefalopatía** (CADASIL, por su siglas en inglés), que es un trastorno hereditario extremadamente raro causado por un engrosamiento de las paredes de los vasos sanguíneos pequeños y medianos, que a su vez reduce el flujo de sangre al cerebro. La CADASIL se asocia con la demencia multiinfarto, los accidentes cerebrovasculares y otros trastornos. Los primeros síntomas pueden aparecer en personas de entre 20 y 40 años de edad.
- La **demencia vascular subcortical**, anteriormente llamada enfermedad de Binswanger, que incluye un daño microscópico extenso a los vasos sanguíneos pequeños y las fibras nerviosas que componen la sustancia blanca. Algunos científicos la consideran una forma agresiva de demencia multiinfarto. Los cambios cognitivos incluyen problemas con la memoria a corto plazo, la organización, la atención, la toma de decisiones y el comportamiento. Los síntomas tienden a comenzar después de los 60 años y avanzan de forma gradual. Las personas con enfermedad vascular subcortical a menudo tienen presión arterial alta, antecedentes de accidente cerebrovascular o evidencia de enfermedad de los vasos sanguíneos grandes en el cuello o en las válvulas cardíacas.
- La **angiopatía amiloidea cerebral**, que es una acumulación de placas amiloides en las paredes de los vasos sanguíneos del cerebro. Generalmente se diagnostica cuando se descubren pequeñas áreas de hemorragias en el cerebro a través de una resonancia magnética.

Proteínas involucradas en los trastornos neurodegenerativos

Se cree que las diferentes formas de demencia relacionada con la edad, así como muchas enfermedades neurodegenerativas, también relacionadas con la edad, son causadas por cambios en varias proteínas. Las enfermedades producidas por una acumulación anormal de



proteínas específicas en el cerebro se denominan **proteínopatías**. Se ha descubierto que las mutaciones en los genes que dan las instrucciones para producir estas proteínas causan demencias en algunas familias. Sin embargo, en la gran mayoría de las personas con demencia, esta no se hereda y se desconoce la causa. La enfermedad de Alzheimer, los trastornos frontotemporales y la demencia con cuerpos de Lewy son **proteínopatías**.

En algunas demencias, los cambios en una proteína llamada tau hacen que se formen agrupaciones dentro de las células nerviosas del cerebro, lo que se cree que hace que las células dejen de funcionar correctamente y mueran. Los trastornos que están asociados con la acumulación anormal de tau se denominan **tauopatías**.

En la enfermedad de Alzheimer, las proteínas tau se acumulan de forma anormal y se retuercen y se enredan, formando fibras dentro de las neuronas, llamadas ovillos neurofibrilares u ovillos tau. En los espacios entre las células del cerebro, se destacan grupos anormales (placas) de otra proteína llamada beta-amiloide. Se cree que tanto las placas como los ovillos contribuyen a la función reducida y la muerte de las células nerviosas en la enfermedad de Alzheimer y son las características distintivas de la enfermedad.

Las placas beta-amiloides también se observan en los cerebros de personas con angiopatía amiloidea cerebral, así como en algunas formas de demencia con cuerpos de Lewy y en la demencia por enfermedad de Parkinson. Estas placas también se observan con frecuencia en personas mayores que no tienen demencia, aunque no está claro si podrían haber desarrollado demencia más adelante. Los investigadores todavía están tratando de responder a esta importante pregunta.

Algunas formas de los trastornos frontotemporales, aunque no todas, son tauopatías. Otras formas de estas demencias están asociadas con la acumulación de la proteína TDP-43. Una mutación en un gen llamado **progranulina** y otra en un gen llamado *C9orf72* pueden causar demencia frontotemporal con acumulación de TDP-43 en las células nerviosas.

La TDP-43 también está asociada con un trastorno cerebral recientemente reconocido que se llama encefalopatía TDP-43 predominantemente límbica relacionada con la edad y que a menudo se conoce como LATE por sus siglas en inglés. Los síntomas de este trastorno pueden parecerse a los de la enfermedad de Alzheimer. Algunas investigaciones recientes han demostrado que la proteína TDP-43 mal plegada ocurre con frecuencia en los adultos mayores. Aproximadamente el 25% de las personas mayores de 85 años tienen suficiente proteína TDP-43 mal plegada como para afectar su memoria o su capacidad de pensamiento. Los neuropatólogos y otros investigadores están realizando más estudios sobre la encefalopatía TDP-43 predominantemente límbica relacionada con la edad para comprender mejor las causas subyacentes y ayudar a los médicos a distinguirla de la enfermedad de Alzheimer.

En otras demencias y algunos trastornos cerebrales, la proteína sinucleína se deforma y produce aglomeraciones dañinas dentro de las neuronas en diferentes áreas del cerebro. Los trastornos en los que la sinucleína se acumula dentro de las neuronas se denominan **sinucleinopatías**. Los cambios en la sinucleína o en su función son la base de los trastornos con

presencia de cuerpos de Lewy y otros como la atrofia multisistémica. Esta última es un trastorno neurodegenerativo progresivo que se caracteriza por una combinación de síntomas que afectan tanto el sistema nervioso autónomo (la parte del sistema nervioso que controla las acciones involuntarias, como la presión arterial o la digestión) y el movimiento, causando parkinsonismo, una afección similar a lo que se observa en la enfermedad de Parkinson.

Trastornos y afecciones reversibles similares a la demencia

Muchas de las afecciones que causan síntomas parecidos a la demencia se pueden detener o incluso revertir con el tratamiento adecuado.

- La hidrocefalia de presión normal es una acumulación anormal de líquido cefalorraquídeo en el cerebro. Se puede tratar o incluso revertir mediante el implante de un sistema de derivación para regular la cantidad de líquido en el cerebro.
- La carencia nutricional tanto de vitamina B1 (tiamina), causada por el alcoholismo crónico, como de vitamina B12 pueden revertirse con tratamiento. Las personas con antecedentes de alcoholismo o drogadicción a veces muestran señales de demencia, incluso después de haber dejado de consumir estas sustancias de forma indebida y excesiva.
- Los efectos secundarios de algunos fármacos (incluidos algunos medicamentos para dormir, para la vejiga y para las alergias) o de ciertas combinaciones de medicamentos pueden causar un deterioro cognitivo que se parece a una demencia vascular o degenerativa, pero que podría revertirse al suspender su uso.
- La vasculitis cerebral, que es una inflamación de los vasos sanguíneos del cerebro, puede causar demencia después de haber tenido varios accidentes cerebrovasculares, pero puede tratarse con medicamentos inmunodepresores.

- El hematoma subdural, o hemorragia entre la superficie del cerebro y su capa exterior (la duramadre), ocurre frecuentemente después de un traumatismo craneal, como los que resultan de una caída o un accidente. Los



- hematomas subdurales pueden causar síntomas parecidos a los de la demencia y cambios en la función mental. Con tratamiento, se pueden revertir algunos síntomas.
- Algunos tumores cerebrales no malignos pueden causar síntomas parecidos a la demencia, pero que desaparecen después de extraerse el tumor.
 - Algunas infecciones crónicas alrededor del cerebro, como la llamada meningitis crónica, pueden causar demencia y pueden tratarse con medicamentos que eliminan el agente infeccioso.
 - La depresión y la etapa temprana de la enfermedad de Alzheimer comparten algunos síntomas, como problemas de concentración, memoria y toma de decisiones, así como pérdida de interés o de placer en las actividades diarias y retraimiento social. El tratamiento puede ayudar a una persona deprimida a recuperar parte o todo su razonamiento y cognición.
 - El delirio, al igual que la demencia, puede causar confusión, desorientación y cambios en el estado de ánimo, el sueño y la conducta. En la mayoría de los casos, el tratamiento de las causas subyacentes del delirio (como una afección médica) puede aliviar los síntomas.

Otras enfermedades y afecciones neurodegenerativas con demencia o síntomas parecidos a la demencia

Los médicos han identificado muchas otras afecciones que pueden causar demencia o síntomas similares a la demencia. Esas enfermedades tienen diferentes síntomas que implican funciones del cuerpo y del cerebro, y afectan la salud mental y la cognición. Algunas de estas afecciones incluyen:

- La **enfermedad de Creutzfeldt-Jakob**, que es un trastorno cerebral poco frecuente, caracterizado por una demencia de progresión rápida. Hay proteínas infecciosas llamadas priones que se pliegan mal y se aglomeran, causando daño cerebral. Los síntomas iniciales incluyen el deterioro de la memoria, el juicio y el pensamiento, junto con la pérdida de la coordinación muscular y el deterioro de la vista. Algunos síntomas de esta enfermedad pueden ser similares a los de otros trastornos neurológicos progresivos, como la enfermedad de Alzheimer.
- La **encefalopatía traumática crónica**, que es causada por repetidas lesiones cerebrales traumáticas en algunas personas que han tenido varias conmociones cerebrales. Las personas con encefalopatía traumática crónica pueden presentar demencia, coordinación deficiente, dificultad para hablar y otros síntomas similares a los que se observan en la enfermedad de Parkinson a los 20 años o más después del traumatismo. La encefalopatía traumática crónica en etapa tardía también se caracteriza por atrofia cerebral y depósitos extensos de tau en las células nerviosas. En algunas personas se pueden observar cambios en el comportamiento y el estado de ánimo, incluso de 5 a 10 años después de la lesión cerebral traumática.

- La **enfermedad de Huntington**, que es una enfermedad cerebral progresiva y hereditaria que afecta el criterio, la memoria, la capacidad de planificación y de organización, así como otras funciones cognitivas. Por lo general, los síntomas comienzan alrededor de los 30 o 40 años e incluyen movimientos anormales e incontrolables conocidos como corea, al igual que problemas para caminar y falta de coordinación. Los problemas cognitivos empeoran a medida que avanza la enfermedad y los problemas para controlar el movimiento dan origen a la pérdida completa de la capacidad de autocuidado.
- La **demencia asociada con el VIH**, que puede ocurrir en personas que tienen el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), es decir, el virus que causa el SIDA. Este tipo de demencia daña la sustancia blanca del cerebro y es un tipo de demencia asociada con problemas de memoria, aislamiento social y dificultad para concentrarse. Las personas con demencia asociada con el VIH también pueden tener problemas de movimiento.

Factores de riesgo para las demencias y el deterioro cognitivo

Los siguientes factores de riesgo pueden aumentar la probabilidad de desarrollar uno o más tipos de demencia. Algunos de estos factores se pueden modificar, pero otros no.

- **La edad.** La edad avanzada es el principal factor de riesgo para la demencia.
- **La hipertensión.** La presión arterial alta ha sido relacionada con el deterioro cognitivo, los accidentes cerebrovasculares y los tipos de demencia que dañan las regiones de sustancia blanca del cerebro. Con el tiempo, la presión arterial alta daña las paredes de las arterias y de otros vasos sanguíneos del cerebro, lo que provoca el engrosamiento y endurecimiento de las paredes, una afección llamada arteriosclerosis.

- **Los accidentes cerebrovasculares.** El riesgo de desarrollar demencia vascular aumenta después de un solo accidente cerebrovascular grave o una serie de accidentes cerebrovasculares más pequeños. Las personas que han tenido un accidente cerebrovascular tienen un mayor riesgo de volver a tener otros, lo que aumenta aún más el riesgo de demencia.
- **El consumo de alcohol.** La mayoría de los estudios sugieren que el consumo regular de grandes cantidades de alcohol aumenta el riesgo de demencia.
- **La aterosclerosis.** Esta afección, una forma de arteriosclerosis, consiste en la acumulación de grasas y colesterol en el revestimiento de las arterias, junto con un proceso inflamatorio que conduce a un engrosamiento de las paredes vasculares. Puede provocar un accidente cerebrovascular, lo que aumenta el riesgo de demencia vascular.
- **La diabetes.** Las personas con diabetes parecen tener un mayor riesgo de demencia. La diabetes mal controlada es un factor de riesgo para los accidentes cerebrovasculares y la enfermedad cardiovascular, que a su vez aumenta el riesgo de demencia vascular.
- **El síndrome de Down.** Muchas personas con síndrome de Down presentan síntomas de la enfermedad de Alzheimer cuando alcanzan la mediana edad.
- **La genética.** Un porcentaje muy pequeño de demencia se hereda de forma dominante (lo que significa que una mutación en un gen que causa el trastorno se hereda de uno de los padres), pero la probabilidad de desarrollar una forma de demencia heredada genéticamente aumenta cuando más de un miembro de la familia tiene el trastorno.
- **Los traumatismos craneales.** Un impacto en la cabeza puede causar una lesión cerebral. Ciertos tipos de lesiones o traumatismos cerebrales, o la repetición de estos, pueden resultar en demencia y otros problemas cognitivos graves.

- **La obesidad.** Tener sobrepeso aumenta el riesgo de problemas de salud relacionados, como la diabetes y las enfermedades cardíacas, que aumentan el riesgo de demencia.
- **La enfermedad de Parkinson.** La degeneración y la muerte de células nerviosas en el cerebro de las personas con la enfermedad de Parkinson puede causar demencia o pérdida significativa de la memoria.
- **El tabaquismo.** Fumar aumenta el riesgo de desarrollar enfermedades cardiovasculares que retrasan o impiden que la sangre llegue al cerebro.

Diagnóstico

Para diagnosticar la demencia, un médico puede realizar una serie de pruebas y evaluaciones. En muchos casos, es posible que no se pueda confirmar el tipo específico de demencia hasta después de que la persona haya muerto y se haya examinado el cerebro. Ciertas formas de demencia tienen síntomas similares y algunas personas pueden tener más de una forma de demencia.

El diagnóstico de un trastorno de demencia en una persona viva puede incluir:

- registro de los síntomas actuales de la persona, los signos vitales y los medicamentos que está tomando;
- recopilación del historial médico y familiar de enfermedades o trastornos;
- examen físico y análisis de laboratorio, como de la sangre y otros líquidos corporales, así como de niveles de hormonas y sustancias químicas, para ayudar a identificar o descartar afecciones que pueden contribuir a la demencia;
- evaluaciones neurológicas para evaluar el equilibrio, la respuesta sensorial, los reflejos y otras funciones, y registros de actividad eléctrica en el cerebro;

- exploraciones cerebrales para buscar anomalías estructurales, placas amiloides y ovillos tau, y patrones de actividades cerebrales alteradas, que son frecuentes en la demencia;
- pruebas cognitivas y neuropsicológicas para evaluar la memoria y las habilidades de lenguaje, matemáticas, solución de problemas y otras relacionadas con el funcionamiento mental;
- pruebas genéticas para identificar el riesgo de demencia a partir de variantes genéticas asociadas con la demencia;
- evaluación psiquiátrica para ayudar a determinar si la depresión u otra afección de salud mental está causando los síntomas o contribuyendo a estos.

Tratamiento y control

Actualmente no hay tratamientos para detener o retrasar el avance de la demencia en enfermedades neurodegenerativas. Se pueden tratar algunas enfermedades que ocurren al mismo tiempo que la



demencia (como la diabetes y la depresión). También se pueden tratar otros de los síntomas que pueden ocurrir en afecciones parecidas a la demencia, aunque es posible que algunos síntomas solo respondan al tratamiento por un tiempo. Un equipo de especialistas familiarizados con estos trastornos puede ayudar a guiar el cuidado del paciente. Estos especialistas pueden incluir médicos, enfermeros, terapeutas del habla, fisioterapeutas y otros.

Hay medicamentos disponibles para tratar ciertos síntomas conductuales, así como delirios, depresión y rigidez muscular. Siempre consulte con un médico, ya que algunos medicamentos pueden empeorar los síntomas.

También se pueden tratar algunos de los factores de riesgo para la demencia y el deterioro cognitivo vascular, como la presión arterial alta, a través de una combinación de medicamentos y cambios en el estilo de vida.

Enfermedad de Alzheimer. La mayoría de los medicamentos que se usan en la enfermedad de Alzheimer son para tratar los síntomas. Una clase de medicamentos, llamados inhibidores de la colinesterasa, puede mejorar o estabilizar temporalmente la memoria y la capacidad de pensamiento en algunas personas al aumentar la actividad de la red colinérgica del cerebro. Esta red es un subsistema cerebral que está estrechamente relacionada con la memoria y el aprendizaje. Estos medicamentos incluyen el donepezilo, la rivastigmina y la galantamina. El fármaco conocido como memantina, un antagonista del receptor de N-metil D-aspartato (NMDA), se receta para tratar la enfermedad de Alzheimer de moderada a grave. El efecto principal de este medicamento es disminuir los síntomas, lo que podría permitir que algunas personas mantengan ciertas funciones diarias un poco más de lo que lo harían si no tomaran el medicamento. La memantina se puede combinar con un inhibidor de la colinesterasa para obtener beneficios adicionales. Estos medicamentos a veces se usan para tratar otras demencias que se cree que coexisten con la enfermedad de Alzheimer.

También hay medicamentos modificadores de la enfermedad llamados inmunoterapias que quizás estén disponibles para tratar el avance de la enfermedad de Alzheimer en algunas personas que están en etapa temprana o que tienen deterioro cognitivo leve debido a esta afección. Estos medicamentos se dirigen a la proteína beta-amiloide para ayudar a reducir las placas amiloides, uno de los cambios cerebrales característicos de la enfermedad de Alzheimer.

Trastornos frontotemporales. No hay medicamentos aprobados para tratar o prevenir los trastornos frontotemporales o la mayoría de otros tipos de demencia progresiva. Los sedantes, los antidepresivos y otros

medicamentos que se usan para tratar los síntomas de Parkinson y de Alzheimer pueden ayudar a controlar ciertos síntomas y problemas de conducta asociados con estos trastornos.

Demencia con cuerpos de Lewy. Los medicamentos disponibles para tratar la demencia con cuerpos de Lewy están dirigidos a aliviar síntomas tales como alteraciones en la marcha y el equilibrio, rigidez, alucinaciones y delirios. Hay estudios que sugieren que los medicamentos inhibidores de la colinesterasa que se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer pueden ofrecer algún beneficio a las personas que tienen demencia con cuerpos de Lewy.

Demencia por enfermedad de Parkinson. Algunos estudios sugieren que los inhibidores de la colinesterasa que se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer pueden mejorar los síntomas cognitivos, conductuales y psicóticos en las personas con demencia por enfermedad de Parkinson. Desafortunadamente, muchos de los medicamentos que se usan para tratar los síntomas motores de la enfermedad de Parkinson empeoran los problemas cognitivos. La FDA ha aprobado el uso de la rivastigmina (un medicamento para la enfermedad de Alzheimer) para tratar los síntomas cognitivos en la demencia por Parkinson.

Deterioro cognitivo y demencia de origen vascular. A menudo, las demencias causadas por contribuciones vasculares se tratan con medicamentos para prevenir accidentes cerebrovasculares o reducir el riesgo de algún daño cerebral adicional. Algunos estudios sugieren que los medicamentos que se usan para tratar la enfermedad de Alzheimer podrían beneficiar a algunas personas con demencia vascular temprana. El tratamiento de los factores de riesgo modificables puede ayudar a prevenir un accidente cerebrovascular adicional.

Los terapeutas físicos y ocupacionales pueden ayudar a mantener el movimiento físico, abordar los problemas del habla y la deglución, y ayudar a las personas a aprender nuevas formas de manejar la pérdida de habilidades para realizar las tareas cotidianas, como alimentarse por sí mismas.

Es importante educar a familiares, amigos y cuidadores sobre los problemas médicos de un ser querido. Además, los grupos de apoyo en persona y en línea disponibles a través de muchas organizaciones de concientización sobre enfermedades y defensa de los cuidadores pueden brindar a las familias y otros cuidadores recursos adicionales, así como oportunidades para compartir experiencias y expresar inquietudes. (Vea la sección de **Recursos:** en la página 37).

El cuidado de una persona con demencia

Cuidar de alguien con demencia puede ser muy difícil, tanto física como emocionalmente. Los cuidadores pueden enfrentar retos con la gestión de la atención médica y el cuidado diario de las personas con demencia, así como con los cambios en las relaciones familiares y sociales, la pérdida del trabajo, la mala salud, el estrés, las decisiones sobre el cuidado a largo plazo e inquietudes sobre el final de la vida de esa persona.



Para mantenerse saludable, los cuidadores pueden hacer lo siguiente:

- obtener atención médica regular;
- pedir ayuda a familiares y amigos con mandados y otras tareas;
- hacer arreglos para el cuidado de relevo (ayuda a corto plazo para darle un descanso al cuidador habitual) o llevar a la persona a un centro de atención diurna para adultos (un entorno seguro y supervisado para adultos con demencia u otras discapacidades);

- pasar cierto tiempo dedicándose a actividades agradables, lejos de las exigencias del cuidado;
- unirse a un grupo de apoyo para cuidadores de personas con demencia, ya que estos grupos permiten a los cuidadores aprender estrategias de afrontamiento y compartir sus sentimientos con otras personas que están pasando por lo mismo;
- consultar con un abogado sobre asuntos relacionados con el trabajo, beneficios de los empleados, la licencia familiar y por discapacidad, si es necesario para alguien que hubiese perdido su trabajo debido a la demencia.

Las organizaciones mencionadas en la sección de **Recursos** pueden ayudar con información sobre servicios y apoyo para cuidadores.

Para muchos cuidadores, llega un punto en el que ya no pueden cuidar a la persona con demencia sin ayuda. Es posible que los cuidadores deseen planificar con anticipación para obtener servicios de atención médica en el hogar o buscar un centro de atención residencial, como un hogar en grupo para adultos, un centro de vida asistida o un asilo de ancianos. La decisión de trasladar a la persona con demencia a un establecimiento de cuidados puede ser difícil, pero necesaria, y puede brindar al cuidador la tranquilidad de saber que la persona está segura y recibe una buena atención. Comunicarse con una agencia de atención domiciliaria puede ser útil para todos los cuidadores, especialmente para aquellos con inquietudes étnicas o culturales relacionadas con la atención dada.

Inquietudes acerca del final de la vida

Aunque es difícil, es importante planificar para el final de la vida. Los documentos legales, como un testamento, un testamento en vida (o testamento vital) y un poder notarial duradero para el cuidado de la salud y las finanzas, deben crearse o actualizarse lo antes posible después de un diagnóstico de demencia. Al principio, muchas personas aún pueden

entender y participar en las decisiones legales, pero a medida que avanza su enfermedad, se vuelve más difícil tomar estas decisiones. Un abogado que se especialice en derecho de la tercera edad, discapacidades o planificación patrimonial puede ofrecer asesoría legal, preparar documentos y hacer arreglos financieros para el cónyuge o la pareja a cargo y los hijos dependientes. Si es necesario, se puede limitar o eliminar el acceso de la persona con demencia a las finanzas.

Investigaciones

El NINDS y el NIA, ambos institutos que forman parte de los NIH, son las principales agencias federales que financian las investigaciones sobre la enfermedad de Alzheimer y las demencias



relacionadas, incluyendo la demencia con cuerpos de Lewy, los trastornos frontotemporales y el deterioro cognitivo y demencia de origen vascular.

Las investigaciones y los estudios clínicos patrocinados conjuntamente, así como las alianzas de investigación han aumentado nuestra comprensión sobre la demencia en varias áreas.

Áreas de investigación

El NIA y el NINDS, en colaboración con otros institutos, centros y oficinas de los NIH, apoyan investigaciones que van desde la biología básica hasta el desarrollo de medicamentos, estudios clínicos y evaluación de resultados de salud pública. En las últimas décadas, los investigadores han logrado grandes avances hacia una mejor comprensión de las causas de la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas, y han descubierto enfoques que pueden prevenirlas, diagnosticarlas y tratarlas. Las áreas de investigación de interés incluyen:

- **Biomarcadores.** Se están realizando varios proyectos de investigación para identificar biomarcadores de demencia, que son signos biológicos que podrían indicar el riesgo de enfermedad o confirmar un diagnóstico. La evolución de la enfermedad para las personas con enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada varía mucho, y los biomarcadores pueden ayudar a predecir y monitorear su avance. Estos biomarcadores podrían detectarse a través de imágenes o incluso análisis de sangre. Las medidas de biomarcadores pueden ayudar a los investigadores a mejorar el diagnóstico de demencia e identificar cambios específicos en el cerebro.
- **Atención y apoyo para los cuidadores.** Para apoyar a las personas con demencia, sus cuidadores y los proveedores de atención médica, los NIH han efectuado grandes inversiones en investigaciones para mejorar la calidad y la coordinación de la atención. Los esfuerzos de investigación ya han contribuido a mejorar la calidad de la atención para las personas con demencia, así como la salud, el bienestar y la calidad de vida consiguientes. Además, el apoyo de los NIH ha permitido el desarrollo de recursos diseñados para ayudar a aliviar la carga de las personas que brindan cuidados.
- **Medicamentos y compuestos.** Varios medicamentos y compuestos que podrían retrasar el avance de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias se encuentran en diversas etapas de prueba. Los investigadores están probando nuevos fármacos y explorando si los medicamentos aprobados para otras afecciones podrían readaptarse para tratar las demencias.
- **Intervenciones en el estilo de vida.** Los científicos están investigando intervenciones relacionadas con el ejercicio, la alimentación saludable, la capacitación cognitiva, la atención médica preventiva y el control de afecciones crónicas que, si se realizan temprano en la vida, pueden prevenir o retrasar los síntomas de la enfermedad.

- **Genética.** Los científicos continúan buscando nuevos genes que puedan ser los causantes de la enfermedad de Alzheimer y otras formas de demencia. La identificación de más mutaciones genéticas y de cómo podrían estar asociadas podría generar mejores estrategias de detección, tratamiento y prevención.
- **Estudios de imágenes.** Las imágenes clínicas pueden ayudar a los investigadores a comprender mejor los cambios en el cerebro de las personas con demencia, así como a diagnosticar estos trastornos. Los NIH financian proyectos para desarrollar neuroimágenes como una herramienta de investigación esencial para comprender y tratar mejor las afecciones y los trastornos neurológicos, como la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Parkinson y los accidentes cerebrovasculares.
- **Estudios poblacionales.** El estudio de grupos de personas a lo largo del tiempo ayuda a los científicos a identificar a las personas en riesgo de presentar demencia o deterioro cognitivo, comprender mejor el avance de la demencia antes y después de la aparición de los síntomas, identificar posibles causas genéticas y descubrir biomarcadores para ayudar a detectar y rastrear enfermedades. Esta información también podría usarse para establecer una gran red de sitios clínicos para apoyar el desarrollo de terapias. Para este tipo de estudios, los científicos buscan hacer partícipe a un grupo grande de personas que representen la diversidad de la población en los Estados Unidos.
- **Proteínas.** Los proyectos de investigación financiados por los NIH buscan comprender mejor cómo ciertas proteínas se pliegan mal y se vuelven dañinas, así como los efectos tóxicos de la acumulación de proteínas y cómo están vinculadas al desarrollo de la demencia.
- **Células madre.** Los científicos pueden transformar las células madre en diferentes tipos de células y, se espera que podrán usarlas para descubrir los mecanismos de las células nerviosas y los cambios biológicos que ocasionan la aparición y el avance de las demencias.

Alianzas de cooperación para la investigación

El Plan Nacional para Abordar la Enfermedad de Alzheimer se creó como respuesta a la Ley del Proyecto Nacional de Alzheimer (NAPA, por sus siglas en inglés) de 2011 y está diseñado para ampliar las investigaciones sobre esta enfermedad y las demencias relacionadas, y satisfacer mejor las necesidades de las familias que viven con estas enfermedades.



Como respaldo al Plan Nacional, el NIA y el NINDS apoyan muchas asociaciones de investigación sobre la demencia, entre ellas:

- El **Estudio Longitudinal de la Enfermedad de Alzheimer de Inicio Temprano (LEADS, por sus siglas en inglés)**, que aborda varias brechas importantes en la investigación de esta enfermedad y las demencias relacionadas. Su objetivo principal es desarrollar medidas clínicas y de biomarcadores sensibles para su uso clínico y en investigaciones futuras. Este estudio observacional inscribirá y seguirá a 500 participantes con discapacidad cognitiva y 100 participantes con cognición normal de 40 a 64 años de edad en aproximadamente 15 sitios en los Estados Unidos. Se evaluarán las características clínicas, cognitivas, de imágenes, de biomarcadores y genéticas.
- La **Iniciativa para Acelerar la Medicina (AMP®)**, por sus siglas en inglés), que es una alianza público-privada entre los NIH, la FDA, diversas compañías biofarmacéuticas y de las ciencias de la vida, y organizaciones sin fines de lucro, entre otras, para transformar el modelo actual para desarrollar nuevos diagnósticos y tratamientos. Los proyectos actuales de la AMP incluyen:

- **AMP PD** (Iniciativa para Acelerar la Medicina – Enfermedad de Parkinson), que identificará y validará los objetivos biológicos más prometedores para el tratamiento de la enfermedad de Parkinson. Para obtener más información en inglés, consulte <https://amp-pd.org>.
- **AMP AD** (Iniciativa para Acelerar la Medicina – Enfermedad de Alzheimer), que transformará el modelo actual para desarrollar nuevos diagnósticos y tratamientos para la enfermedad de Alzheimer. Para obtener más información en inglés, consulte www.nia.nih.gov/research/amp-ad.

“Accelerating Medicines Partnership” y AMP son marcas de servicio registradas del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos.

- El consorcio **Mecanismos Moleculares de la Etiología Vasculare de la Enfermedad de Alzheimer**, que se conoce como **M²OVE-AD** por sus siglas en inglés, permite que científicos de diversos campos colaboren para comprender los complejos mecanismos moleculares por los que los factores de riesgo vasculares influyen en la enfermedad de Alzheimer. Para obtener más información en inglés, consulte www.nih.gov/m2ove-ad.
- El **Consortio de Biomarcadores para los Cuerpos de Lewy**, que amplía la recopilación de datos clínicos y muestras biológicas en el **Programa de Biomarcadores de la Enfermedad de Parkinson** del NINDS, a fin de incluir datos de personas que tienen demencias con cuerpos de Lewy. Para obtener más información en inglés, consulte <https://pdbp.ninds.nih.gov/Dementia-with-Lewy-Bodies-Consortium>.
- El **Programa del Centro Tau sin Barreras**, que aumenta la colaboración y el intercambio de datos y recursos entre los investigadores para comprender mejor la proteína tau y su función en trastornos tales como la degeneración frontotemporal. Para obtener más información en inglés, consulte <https://grinberglab.ucsf.edu/contact>.

- **DetectCID** (Consortio para la Detección del Deterioro Cognitivo, incluida la demencia), que establece, prueba y valida herramientas para detectar el deterioro cognitivo, incluida la demencia, en la atención primaria y otros entornos clínicos cotidianos. Para obtener más información en inglés, consulte www.detectcid.org.
- **MarkVCID**, que es un consorcio de investigación que desarrolla biomarcadores nuevos y existentes para contribuciones vasculares de vasos pequeños al deterioro cognitivo y la demencia. Esto podría ayudar a mejorar la eficiencia y los resultados de los estudios diseñados para probar la eficacia y seguridad de los medicamentos en seres humanos y acelerar el desarrollo de terapias para las demencias. Para obtener más información en inglés, consulte <https://markvcid.partners.org>.
- **DISCOVERY** (Determinantes de los Resultados Cognitivos de Accidentes Cerebrovasculares y los Efectos Vasculares en la Recuperación), que es un estudio para descifrar los mecanismos de la discapacidad cognitiva posterior a un accidente cerebrovascular, la recuperación temprana de un accidente cerebrovascular y las metas potenciales para la prevención, la intervención y la rehabilitación personalizadas. Para obtener más información en inglés, consulte www.resilientbrain.org/discovery.html.

Se pueden encontrar proyectos de investigación adicionales sobre la demencia financiados por los NIH al utilizar NIH RePORTER (<https://reporter.nih.gov>), una base de datos de búsqueda de proyectos de investigación actuales y anteriores respaldados por los NIH y otras agencias federales. RePORTER también incluye enlaces a publicaciones y recursos de estos proyectos.

Para obtener más información sobre el progreso de las investigaciones y los avances científicos, visite <https://www.alzheimers.gov/es/acciones/investigaciones>.

¿Qué puede hacer?

Llame a su médico

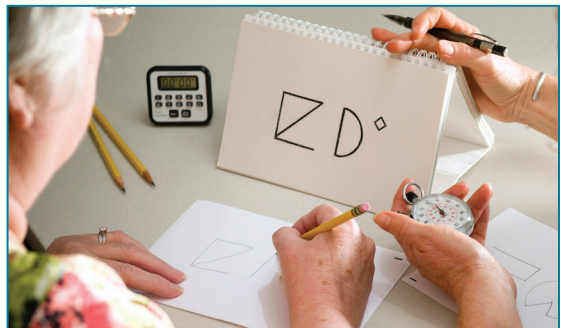
Si le preocupan los problemas de memoria u otros síntomas de demencia, llame a su médico. Si usted o alguien que conoce ha sido diagnosticado recientemente, comuníquese con las organizaciones mencionadas a continuación para obtener más



información sobre la atención, el apoyo y las investigaciones sobre la demencia. Es importante educar a familiares, amigos y cuidadores sobre el diagnóstico de un ser querido. Los grupos de apoyo en persona y en línea ofrecidos por organizaciones sin fines de lucro pueden brindar a las familias y a los cuidadores recursos y oportunidades adicionales para compartir experiencias y aprender sobre estrategias de atención y apoyo.

Participe en un estudio o ensayo clínico

Los estudios clínicos ofrecen una oportunidad para ayudar a los investigadores a encontrar mejores maneras de detectar, tratar o prevenir las demencias de forma segura. Se necesitan todo tipo de voluntarios (personas



con demencia o problemas de memoria, cuidadores, personas en riesgo y voluntarios sanos) de todas las edades, sexos, razas y etnias para garantizar

que los resultados del estudio se apliquen a tantas personas como sea posible, y que los tratamientos sean seguros y eficaces para todos los que los usen. Para obtener información sobre cómo puede contribuir a la meta de encontrar un tratamiento o una cura para la enfermedad de Alzheimer o una demencia relacionada, visite la página en inglés sobre los estudios clínicos de los NIH en www.nih.gov/health/clinicaltrials o su página en español en <https://salud.nih.gov/investigacion-clinica>. Para buscar estudios clínicos o de investigación, visite www.alzheimers.gov/es/ensayos-clinicos o www.clinicaltrials.gov (en inglés).

Considere la donación del cerebro

Donar el cerebro después de la muerte brinda la oportunidad a los científicos de comprender mejor la demencia y puede dar origen a mejores tratamientos para las generaciones futuras. Para esto, las personas interesadas pueden registrarse con anticipación a través de un programa de donación de cerebros o un estudio de investigación. Obtenga más información en español en www.nia.nih.gov/espanol/donacion-cerebro-regalo-generaciones-futuras o en inglés en el **NeuroBioBank** de los NIH en <https://neurobiobank.nih.gov>.

Conclusión

Actualmente, no existen curas para las demencias comunes causadas por la neurodegeneración progresiva, incluida la enfermedad de Alzheimer, los trastornos frontotemporales y la



demencia con cuerpos de Lewy. El control de los factores de riesgo vascular, como la presión arterial alta, puede reducir el riesgo de desarrollar demencia décadas después.

Aprender más sobre la demencia y los trastornos relacionados y cómo afectan el cerebro conducirá a nuevas y mejores formas de tratarlos. La planificación anticipada de la atención y un estilo de vida saludable para las personas con demencia y sus cuidadores les permitirán vivir de manera más plena y enfrentar los desafíos diarios.

La estrategia de investigación de los NIH y del gobierno federal para la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas está resultando en la capacitación de nuevas generaciones de investigadores y científicos clínicos, y la participación en alianzas innovadoras con la industria privada y grupos sin fines de lucro, entre otros, para aumentar la colaboración y ampliar el acceso a recursos y datos de investigación. A través de actividades de investigación financiadas por el NIA y el NINDS, los científicos esperan que los nuevos conocimientos sobre la demencia algún día conduzcan a mejores diagnósticos, nuevas herramientas y recursos, formas de retrasar el avance de la enfermedad, prevenir otras, mejorar la atención y el apoyo de los cuidadores, y mejorar la calidad de vida de las personas con demencia.

Recursos

Gobierno federal

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

800-352-9424

www.ninds.nih.gov

www.espanol.ninds.nih.gov

National Institute on Aging

Alzheimer's and Related Dementias Education and Referral (ADEAR) Center

800-438-4380

adear@nia.nih.gov

www.alzheimers.gov

www.alzheimers.gov/es

MedlinePlus

National Library of Medicine

www.medlineplus.gov

www.medlineplus.gov/spanish

National Alzheimer's Project Act (NAPA)

<https://aspe.hhs.gov/collaborations-committees-advisory-groups/napa>

Organizaciones

Alzheimer's Association

800-272-3900 (línea de ayuda/24 horas al día)

312-335-8700

www.alz.org

Alzheimer's Drug Discovery Foundation

212-901-8000

info@alzdiscovery.org

www.alzdiscovery.org

Alzheimer's Foundation of America

866-232-8484
info@alzfdn.org
www.alzfdn.org

Association for Frontotemporal Degeneration (AFTD)

866-507-7222
267-514-7221
info@theaftd.org
www.theaftd.org

BrightFocus Foundation

800-437-2423
info@brightfocus.org
www.brightfocus.org/alzheimers

The Bluefield Project to Cure Frontotemporal Dementia

rodney.pearlman@bluefieldproject.org
www.bluefieldproject.org

Lewy Body Dementia Association

800-539-9767
www.lbda.org

Lewy Body Dementia Resource Center

833-533-5463
norma@lbdny.org
<https://lewybodyresourcecenter.org>

National Organization for Rare Disorders (NORD)

203-744-0100
Servicio para los pacientes: 800-999- 6673
www.rarediseases.org

Apoyo para los cuidadores

Family Caregiver Alliance

800-445-8106

www.caregiver.org

National Academy of Elder Law Attorneys

703-942-5711

naela@naela.org

www.naela.org

Well Spouse Association

732-577-8898

info@wellspouse.org

www.wellspouse.org



National Institutes of Health

Publicación de NIH 23-NS-2252S
Abril 2023