



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación



Ministerio de
Educación
Presidencia de la Nación



Ministerio de
**Ciencia, Tecnología
e Innovación productiva**
Presidencia de la Nación



**Organización
Panamericana
de la Salud**
Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

Resumen Ejecutivo

Foro de Investigación en Salud de Argentina

Estado de conocimiento y agenda de
prioridades para la toma de decisiones en
**Enfermedades Neurológicas:
Alzheimer y otras demencias**
en Argentina

[FISA] / [10/90 Gap]



RESUMEN EJECUTIVO

Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en Enfermedades Neurológicas. Alzheimer y Otras Demencias en Argentina ¹⁻²

Autores: Centurión Estela María, Salera Constanza, Anciola Julia, Abriata María Graciela, Barbieri María Eugenia, Capriati Alejandro José, Olmos Martín Alejandro, Kochen Silvia.

Colaboradores: Allegri Ricardo F., Ollari Juan Alberto, Ure Jorge A., Arizaga Raúl.



Ministerio de
Salud
Presidencia de la Nación



Ministerio de
Educación
Presidencia de la Nación



Ministerio de
**Ciencia, Tecnología
e Innovación productiva**
Presidencia de la Nación



**Organización
Panamericana
de la Salud**
Oficina Regional de la
Organización Mundial de la Salud

1. Las opiniones y recomendaciones vertidas en el siguiente documento no representan necesariamente la posición de todos los expertos convocados; sin embargo, se sustenta en evidencias científicas y opiniones utilizadas para la preparación de la Matriz de Estrategias Combinadas para la Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones

2. Esta publicación es producto del Estudio Colaborativo "Metodologías de Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones", apoyado por la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación, 2007.

Resumen Ejecutivo: Estado de conocimiento y agenda de prioridades para la toma de decisiones en Enfermedades Neurológicas: Alzheimer y otras Demencias en Argentina | 2008

Foro de Investigación en Salud de Argentina

1a Edición

Cámara Argentina del Libro
Sarmiento 528
Buenos Aires

Diseño general: Natacha Carbonelli, Cecilia Diaz

Libro de edición Argentina

No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros métodos, sin el permiso previo y escrito del editor. Su infracción está penada por las leyes 11723 y 25446.-

INDICE

Introducción	5
La metodología	5
Enfermedades Neurológicas	6
La necesidad de la fijación de prioridades de investigación sobre Enfermedades Neurológicas	7
Alzheimer y otras Demencias	
Estado de conocimiento	9
Carga de enfermedad en demencias	9
Factores determinantes	11
Evidencia del costo y costo-efectividad de las intervenciones	12
Agenda de prioridades en investigación	14
Matriz de Estrategias Combinadas (MECA) sobre Alzheimer y otras Demencias	15
Siglas y acrónimos	17
Listado de Asistentes al Taller	17

Introducción

El establecimiento de prioridades para la investigación es una instancia crítica en la distribución de recursos para el financiamiento de investigaciones y un elemento organizador de las políticas de investigación sanitaria. Es difícil imaginar una disminución de la brecha entre lo que se investiga y/o utiliza como evidencia científica para el mejoramiento y la protección de la salud de la población si no se entiende el establecimiento de prioridades como un proceso a largo plazo, en constante revisión e iterativo, en el que participen diversos actores con diferentes intereses y en el que se asegure la participación de la comunidad de manera directa o a través de organizaciones que las representen.

Tras su constitución en el año 2005, los integrantes del Foro de Investigación en Salud de Argentina (FISA)³ recomendaron que un grupo de investigadores e investigadoras exploren y validen metodologías para el establecimiento de prioridades en investigación con la intención de desarrollar un sistema para la priorización de temas de investigación. Sin existir antecedentes de una experiencia similar en nuestro país, dicho grupo se constituyó a partir de un Estudio Colaborativo Multicéntrico “Metodologías de Fijación de Prioridades en la Selección de Investigaciones”, subvencionado por la Comisión Nacional Salud Investiga del Ministerio de Salud de la Nación.

La metodología

Un análisis de las experiencias publicadas con diferentes métodos y técnicas para fijar prioridades indica que la Matriz de Estrategias Combinadas⁴ (MEC) es una herramienta apropiada para clasificar, organizar y presentar un cuerpo de conocimiento e información a quienes deben llevar adelante el proceso de establecimiento de prioridades. La utilidad de la MEC es doble; ya que permite identificar brechas de información y, a la vez, facilita el debate entre actores sociales relacionados con la investigación y las decisiones sanitarias. Imprime racionalidad al proceso de selección y transparencia al flujo de recursos o al financiamiento de las investigaciones.

3. Académico Abraam Sonis, Académico Eduardo Charreau, Dr. Lino Baraño, Dr. José Antonio Pagés, Prof. Dra. Silvia Kochen, Dra. Florencia Luna, Dr. Daniel Maceira, Dra. Zulma Ortiz, Dr. Víctor Penchaszadeh, Lic. Silvana Ramos, Dr. Mario Rovere, Dra. Elsa Segura, Dra. Angela Suburo, Académica Mercedes Weissenbacher, Dr. Juan Carlos O'Donnell

4. Global Forum for Health Research. The 10/90 Report on Health Research 2000

Enfermedades Neurológicas

A partir de la aplicación de la MEC, un equipo interdisciplinario⁵ elaboró un diagnóstico de situación sobre la carga de enfermedad y el impacto de las enfermedades neurológicas, seleccionando las de mayor relevancia en base a la proyección realizada por la OMS⁶. Los niveles de evidencia considerados para el análisis incluyeron la opinión de expertos⁷, el análisis de los registros de mortalidad y publicaciones sobre la efectividad de diferentes intervenciones sobre prevención y tratamiento de este tipo de enfermedades.

La información fue sistematizada de acuerdo a la MEC en cinco aspectos: carga de enfermedad, determinantes del problema, estado actual del conocimiento, costo-efectividad de las intervenciones, y flujo de financiamiento para investigaciones relacionadas (*Tabla 1*). Una vez obtenida la MEC, se realizó un taller en la Universidad Nacional de Mar del Plata⁸, en el cual se discutieron las prioridades de investigación que contribuirían a resolver estos problemas sanitarios.

Tabla 1. Matriz de Estrategias Combinadas (MEC)

COMPONENTES	DIMENSIONES			
	El individuo, familia y comunidad	Ministerio y otras instituciones del sector Salud	Otras instituciones extrasectoriales	Políticas macroeconómicas
1. Carga de enfermedad				
2. Determinantes				
3. Nivel de conocimiento actualizados				
4. Costo-efectividad				
5. Fuentes de recursos				

5. Graciela Abriata; Julia Anciola; Eugenia Barbieri; Alejandro Capriati; Estela Centurión; Marcelo García Dieguez; Silvia Kochen; Martín Olmos; Malena Pastor y Constanza Salera

6. OMS (2006) "Neurological Disorders: public health challenges", cap. 3: Neurological Disorders: A public health approach

7. Allegri Ricardo, Campanille Veronica, Caraballo Roberto, Firstenfeld Alfredo, Fustinioni Osvaldo, Gonorasky Sergio, Gori Horacio, Kauffman Marcelo, Lepera Sandra, Melcon Carlos Mario, Ollari Juan Alberto, Perassolo Mónica, Rey Raul, Somoza Manuel, Thomson Alfredo, Ure Jorge, Zurru María Cristina

La necesidad de fijación de prioridades de investigación en enfermedades neurológicas

La “carga de enfermedad” es el resultado de factores que conducen a un determinado estado de salud-enfermedad. Medir la carga de enfermedad, significa analizar el impacto de los daños físicos que ocurren en una persona en función del tiempo (años vividos con una discapacidad -AVD- y años potenciales de vida perdidos por muerte prematura -APVP-). Los años de vida ajustados por discapacidad (DALYs) es la medida más adecuada para valorar la carga de enfermedad porque representa la suma de estos dos componentes: AVD + APVP.

Las enfermedades neurológicas, dentro del grupo de “enfermedades no transmisibles”, representan una carga importante potencialmente en aumento para el sistema de salud y la comunidad, representando para el año 2005 el 6.3% de los DALYs totales a nivel mundial (Tabla 2)⁹. La enfermedad cardiovascular - ECV, “stroke” o accidente cerebrovascular (ACV) se encuentra entre las primeras causas de discapacidad en los adultos mayores, como complicación de otras enfermedades cardiovasculares y como causa de demencia o “trastorno cognitivo vascular”. Esta entidad fue responsable de más del 50% de los DALYs de las enfermedades neurológicas (3.5%), seguido en orden de importancia por Alzheimer y otras demencias (0.8%); y epilepsia (0.5%).

Según el informe “Global Burden of Disease” de la OMS de 2006, las enfermedades neurológicas determinaron el 11.7% de las muertes ocurridas en 2005 y se estima que para el 2030 representarán el 12.2%. Nuevamente la ECV fue la más importante de esta categoría acumulando el 85.1% de las muertes del grupo; seguida por Alzheimer y otras demencias que representaron el 6.3% de las mismas y la epilepsia con el 1.9% (Tabla 3).

Tabla 3. Muertes atribuibles a enfermedades neurológicas como porcentaje del total de muertes, 2005, 2015 y 2030

CAUSA	2005 (%)	2015 (%)	2030 (%)
Epilepsia	0.22	0.21	0.19
Alzheimer y otras demencias	0.73	0.81	0.92
Parkinson	0.18	0.20	0.23
Esclerosis múltiple	0.03	0.03	0.02
Migrañas	0.00	0.00	0.00
Enfermedad Cerebrovascular	9.90	10.19	10.63
Poliomielitis	0.00	0.00	0.00
Tetano	0.33	0.23	0.13
Meningitis	0.26	0.17	0.10
Encefalitis Japonesa	0.02	0.01	0.01
Total	11.67	11.84	12.22

Fuente: Neurological Disorders. Public Health Challenges. WHO 2006

Tabla 2. Número de DALYs y sus porcentajes globales para enfermedades neurológicas proyectados para 2005-2015-2030

CAUSA CATEGORÍA	2005		2015		2030	
	No. de DALYS (000)	% total DALYS	No. de DALYS (000)	% total DALYS	No. de DALYS (000)	% total DALYS
Epilepsia	7308	0.50	7419	0.50	7442	0.49
Alzheimer y otras demencias	11078	0.75	13540	0.91	18394	1.20
Parkinson	1617	0.11	1762	0.12	2015	0.13
Esclerosis múltiple	1510	0.10	1586	0.11	1648	0.11
Migrañas	7660	0.52	7736	0.52	7596	0.50
Enfermedad Cerebrovascular	50785	3.46	53815	3.63	60864	3.99
Poliomielitis	115	0.01	47	0.00	13	0.00
Tetano	6423	0.44	4871	0.33	3174	0.21
Meningitis	5337	0.36	3258	0.24	2039	0.13
Encefalitis Japonesa	561	0.04	304	0.02	150	0.01
Total	92392	6.29	94608	6.39	130335	6.77

Fuente: Neurological Disorders. Public Health Challenges. WHO 2006

9. OMS (2006) “Neurological Disorders: public health challenges”, cap. 3: Neurological Disorders: A public health approach

En la Argentina, de las 293.529 muertes ocurridas en 2005, el 7,8% correspondieron a la ECV, los trastornos mentales y del comportamiento y la epilepsia (Tabla 4).

Sin embargo cuando se analiza el impacto que tuvieron las enfermedades neurológicas sobre los años de esperanza de vida perdidos (AEVP) entre el nacimiento y los 85 años, se observa que representaron una pérdida de poco más de medio año tanto en hombres como en mujeres (Gráfico 1).

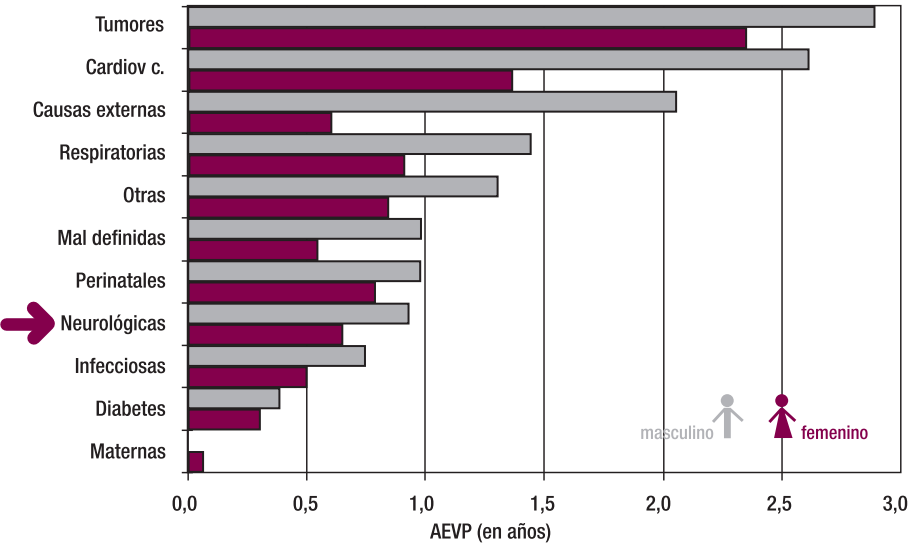
Los AEVP representan el impacto que cada causa de muerte tiene sobre la esperanza de vida promedio alcanzada en hombres y mujeres. Los años potenciales de vida perdidos (APVP) es la diferencia entre la esperanza de vida alcanzable en promedio en una determinada unidad geográfica y la edad que efectivamente es alcanzada. En la Argentina se perdieron 635.18 APVP por 100.000 habitantes en el año 2005, de los cuales 21.90 fueron por ACV, 0,23 por Demencia y por epilepsia 1.92 por 100.000 habitantes (3,7% del total de APVP) (Tabla 5).

Tabla 4. Distribución absoluta y relativa de la carga de mortalidad por enfermedades neurológicas. Argentina, 2005

CAUSAS DE MORTALIDAD	Total	%
A.7. Otras enfermedades del Sistema Circulatorio	69013	23.5
A.2. Tumores Malignos	59036	20.1
A.8. Enfermedades del Sistema Respiratorio	41398	14.1
A.7.5. Enfermedades cerebrovasculares	20634	7.0
A.15. Causas Externas	18558	6.3
A.1. Enfermedades Infecciosas y Parasitarias	14423	4.9
A.3. Diabetes Mellitus	8982	3.1
A.13. Afecciones originadas en el periodo perinatal	4924	1.7
A.14. Malf. congénitas, y anom. Cromosómicas	2654	0.9
A.6. Trastornos mentales y del comportamiento	2162	0.7
A.12. Embarazo, parto y puerperio	291	0.1
Epilepsia	247	0.1
A.16. Demás causas definidas	29384	10.0
B. Total de causas mal definidas y desconocidas	21823	7.4
Total	293529	100.0

Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007.

Gráfico 1. Años de Esperanza de Vida Perdidos según sexo y grandes grupos de causas de muerte. Argentina, 2005.



Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007.

Tabla 5. Años Potenciales de Vida Perdidos por enfermedades neurológicas, cardiovasculares y tumorales. Argentina, 2005

Entidad	APVP en 2005	%	Tasa x 10000 hab
Cardiovasculares	2999585	12.2	77.63
Tumorales	389287	15.9	100.87
Cardiovasculares sin ACV	215087	8.8	55.73
ACV	84449	3.4	21.90
Demencia	898	0.0	0.23
Epilepsia	7422	0.3	1.92
Todas las causas	2451302	100.00	635.18

Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007.

ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

Estado de conocimiento

El síndrome demencial se caracteriza por la alteración de la memoria a corto y largo plazo, lo que implica un deterioro de la capacidad para aprender nueva información o recuperar la previamente almacenada, asociando además una o más alteraciones de las funciones mentales superiores (afasia, apraxia, agnosia y síndrome disejecutivo). Estas alteraciones deben ser lo suficientemente importantes como para afectar las actividades de la vida diaria y no deben acompañarse de modificaciones en el nivel de conciencia¹⁰. Entre los principales factores de riesgo se citan la edad, el nivel educativo y la HTA.

Existen distintos tratamientos paliativos disponibles¹¹⁻¹². farmacológicos (anticolinesterásicos, moduladores glutamatergicos); farmacológicos sintomáticos (ej: neurolépticos atípicos, antidepresivos, etc); estimulación cognitiva. Debe contarse además con personal auxiliar entrenado y asesoramiento para la familia con extensión a la comunidad.

El trastorno cognitivo vascular, interpretado como cualquier defecto cognitivo causado por o asociado a factores vasculares, tiene su manifestación más común en los infartos silentes. De ellos, el más comúnmente hallado en los sujetos investigados es el de función ejecutiva.

Las demencias, como grupo, son patologías que generan una sobrecarga familiar muy importante que compromete la calidad de vida del enfermo, afectando severamente al entorno familiar¹³⁻¹⁴. El escaso conocimiento de la enfermedad y de las posibles estrategias preventivas por parte de la comunidad contribuye a aumentar la estigmatización que existe sobre estos pacientes. Los profesionales de asistencia primaria muchas veces tienen escasos conocimientos sobre esta problemática y minimizan el impacto de esta patología a nivel de la familia y la comunidad.

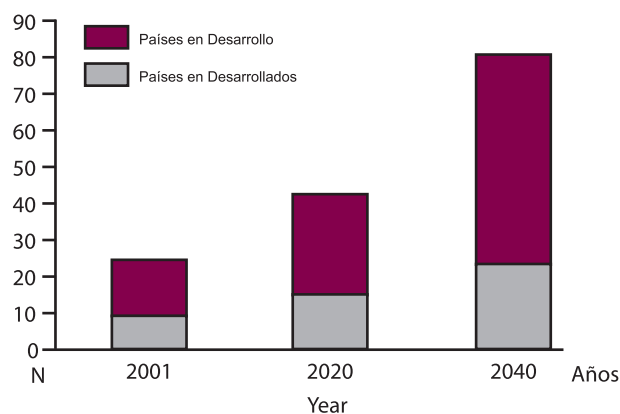
No existen Programas de Demencias desde los Ministerios de Salud (a nivel nacional, provincial o local), hay falta de campañas de educación continua y entrenamiento para profesionales y auxiliares de atención primaria. Si bien los pacientes con

Demencia fueron incluidos hace un año en la Ley Nacional de Discapacidad, con la correspondiente cobertura total tanto a nivel estatal como de las obras sociales y prepagas, ésta no ha tenido suficiente difusión. Tampoco es un tema prioritario en las agendas de investigación clínica a nivel de las Universidades, CONICET, SECYT, etc.

Carga de enfermedad en demencias

Globalmente se estiman 24.3 millones de dementes en el mundo, con una incidencia de 4.6 millones de casos nuevos cada año (un caso cada 7 segundos), la mayor parte de los cuales viven en países en desarrollo. En el año 2001 se estimaba en 60% y para el año 2040 se estima en 71%. La tendencia va en aumento, en paralelo con la mayor duración de la vida; por lo cual con el incremento proyectado en la expectativa de vida, serán un problema aún mayor para todo el sistema de salud. En 2005, la Asociación Internacional de Alzheimer comisionó a un panel de expertos para la revisión de todos los estudios publicados sobre demencia y estimación de la prevalencia siguiendo los criterios de distribución territorial de la OMS. Las personas afectadas se duplicarán cada 20 años, para llegar a los 81.1 millones hacia el año 2040 (*Gráfico 2*)¹⁵.

Gráfico 2. Prevalencia de demencias en el mundo, estimaciones hasta el año 2004



Fuente: Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005; 366: 2112-17

10. Manual DSM IV

11. Katona C, Livingston G, Cooper C, Ames D, Brodaty H, Chiu E; on behalf of the Consensus Group. International Psychogeriatric Association consensus statement on defining and measuring treatment benefits in dementia. International Psychogeriatrics 2007; 19(3): 345-54

12. Vicario A, Cerezo GH, Taragano F, Allegri RF, Sarasola DE. Evaluación, Diagnóstico y Tratamiento de los Trastornos Cognitivos en Pacientes con Enfermedad Vascular. Revista de la Federación Argentina de Cardiología, 2007 vol 36 supl 3, S3-S30

13. Allegri RF, Sarasola D, Serrano CM, Taragano FE, Arizaga RL, Butman JL, Loñ L. Neuropsychiatric Symptoms as a Predictor of Caregiver Burden in Alzheimer's Disease. Neuropsychiatric Disease and Treatment 2006; 2 (1): 105-110.

14. Machnicki G, Allegri RF, Dillon C, Serrano CM and Taragano FE. Cognitive, Functional and Behavioral factors associated with the Burden of caring for Geriatric Patients with Cognitive Impairment or Depression: evidence from a South American sample. International Journal of Geriatric Psychiatry (In press, 2007)

15. Ferri CP et al. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005; 366:2112-17

Las demencias contribuyen con la mayor tasa de discapacidad entre todas las enfermedades. De acuerdo a un informe de la OMS de 2004, las demencias representaron un 11.2% de todos los años vividos con discapacidad de aquellas personas de 60 o más años, más que la ECV (9.5%), las enfermedades músculoesqueléticas (8.9%), las enfermedades cardiovasculares (5.0%), y todas las formas de cáncer (2.4%)¹⁶. En especial, América Latina, China e India mostraron un crecimiento demográfico de personas de edad avanzada y un marcado aumento del número de casos de demencia, sin precedentes¹⁷. (Tabla 6)

Tabla 6. Prevalencia de demencia en Latinoamérica (Uruguay, La Habana, Maracaibo, Catanduva y San Pablo)

Edad	Mujeres		Hombres		Totales		
	Demencia	Total	Demencia	Total	Demencia	Total	Tasa
65-69	145	4815	76	2866	221	7681	2.9%
70-74	186	4154	58	1868	244	6022	4.0%
75-79	273	3449	102	1641	375	4000	9.4%
80-84	268	2092	152	1320	420	3412	12.3%
85+	441	1690	275	1313	716	3003	23.8%

Fuente: Epidemiología de las demencias en Latinoamérica. (Santo Domingo. Oct. 7, 2007). Ricardo Nitrini, Cassio Machado de Campos Bottino, Paulo Caramelli

En la Argentina, el aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento poblacional, han hecho que las demencias estén entre las patologías más prevalentes. El último Censo Nacional de Población, Viviendas y Hogares (CENSO 2001) registró 37.500.000 de habitantes, de los cuales 4.700.000 eran mayores de 60 años, con un predominio de mujeres (62%). La expectativa de vida en nuestro país era de 73.9 años para ambos sexos. La estructura etárea de la población ha pasado de tener una forma piramidal de gran base debido al alto rango de fecundidad en 1950, a perder esa forma estrictamente triangular por el incremento de la proporción de ancianos, y se espera un cambio a una forma de pirámide invertida similar a la de países desarrollados para el año 2020. La población de la Ciudad de Buenos Aires, con 2.776.138 habitantes, concentra el 15.4% de los mayores de 65 años (428.248).

La prevalencia de demencia en mayores de 65 años está estimada en 12 a 15 casos nuevos por cada 1.000 habitantes. Un estudio piloto realizado en Cañuelas en el año 2002 registró deterioro cognitivo en el 23% de los sujetos mayores de 60

años¹⁸. Según estas cifras podemos inferir que hay en el país aproximadamente 1.000.000 de personas con deterioro cognitivo y 480.000 con demencia. Si se analizan los datos surge que si bien los valores de las tasas de prevalencia e incidencia difieren de un estudio epidemiológico a otro, es significativo que en todos se observa la duplicación en los valores de la prevalencia de demencias cada cinco años de edad, oscilando entre 1,5% (en el grupo de 65 a 69 años) y 29.9% (en los de 90 a 94 años). La población primariamente afectada es la anciana (tercera edad); y quienes están en mayor riesgo son los pacientes con alteraciones vasculares y aquellos que tienen familiares que sufren de demencias degenerativas.

En los registros de mortalidad de estadísticas vitales se observaron las muertes por demencia concentradas, preferentemente, en los mayores de 59 años; razón por la cual para hacer el análisis se decidió comparar las tasas de mortalidad específica por esta causa en mayores de 59 años (Tabla 7). Sin embargo, a diferencia de las estimaciones a nivel mundial, en la Argentina la mortalidad por demencia en mayores de 59 años

16. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. Lancet 2005; 366: 2112–17
17. M Prince, C P Ferri, M Dewey, E Albanese, (UK), Daisy Acosta (R Dominicana), Raúl Arizaga (Argentina), Svetlana Gavrilova, (Russia), Mariella Guerra (Peru), Yueqin Huang (China), KS Jacob, ES, Krishnamoorthy (India), P McKeigue (Ireland), Juan Libre Rodriguez (Cuba), Aquiles Salas (Venezuela), Ana Luisa Sosa (Mexico), Renata MM Sousa (Brazil), Richard Uwakwe (Nigeria) The protocols for the 10/66 dementia research group population based research programme. BMC Public Health 2007
18. Arizaga RL, Gogorza RE, Allegri RF, Barman D, Morales MC, Harris P y Pallo V. Deterioro cognitivo en mayores de 60 años en Cañuelas (Argentina). Resultados del piloto del Estudio Ceibo (Estudio Epidemiológico Poblacional de Demencia. Rev.Neurol.Arg. 2005; 30 (2): 83-90

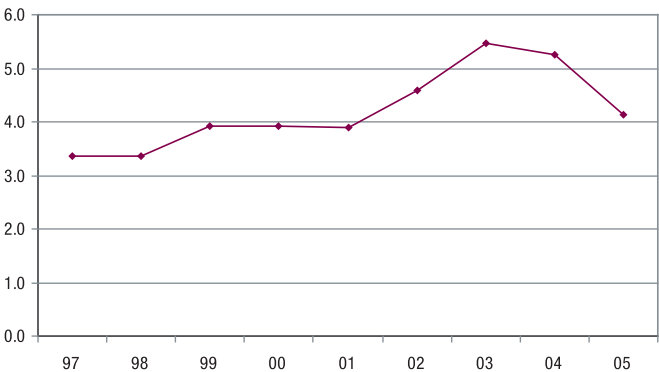
aumentó 63% entre 1997 y 2003, para luego descender un 24%, entre 2003 y 2005 (*Gráfico 3*).

Tabla 7. Distribución absoluta y relativa de la carga de mortalidad por demencia según edad y sexo. Argentina, 2005

Grupo etario	Masculino		Femenino		Total	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%(edad)
25 a 34	1	50,0	1	50,0	2	0,1
35 a 44	2	66,7	1	33,3	3	0,1
45 a 54	2	33,3	4	66,7	6	0,3
55 a 64	24	49,0	25	51,0	49	2,2
65 y más	705	32,5	1462	67,5	2167	97,3
Total General	734	33,0	1493	67,0	2228	100,0

Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007

Gráfico 3. Evolución de las tasas específicas de mortalidad por demencia en mayores de 59 años por 100.000 habitantes de esta edad. Argentina, 1997-2005



Fuente: Departamento de Análisis y Difusión de la Información, Dirección de Epidemiología, Ministerio de Salud de la Nación. Argentina, 2007

Factores determinantes en demencias

Los factores determinantes son los responsables de la persistencia de las enfermedades y pueden tener múltiples causas: falta de información y conocimientos disponibles, escasas herramientas sanitarias, fracaso en el empleo de estrategias existentes. Siguiendo la MEC, los factores determinantes obedecen a diversos niveles:

- (i) individual, hogar y comunidad,
- (ii) ministerio de salud e instituciones de salud,
- (iii) sectores ajenos a la salud, y
- (iv) políticas macroeconómicas.

Nivel individual, familiar y comunitario:

- Frente al progresivo aumento de la expectativa de vida, las demencias adquieren un peso cada vez mayor pues afecta a las personas mayores de más de 65 años. La demencia tiene un fuerte impacto y constituye una de las primeras causas de discapacidad.
- En todos los niveles sociales, el paciente que padece demencia es visto siempre como un problema, su atención es una carga y priman las especulaciones mercantilistas por sobre las nociones de capital social.
- Las discapacidades afectan la calidad de vida del individuo e inciden sobre el entorno familiar. Estos escenarios complejos se ven agravados frente a la estigmatización y discriminación hacia aquellos que padecen una enfermedad dementizante. Existe falta de información y resistencia a efectuar consultas médicas y/o a seguir los tratamientos indicados.
- De un modo general, las personas mayores son consideradas un problema y una carga en una sociedad en la cual prima la utilidad y la productividad. Sufren la expulsión de prácticamente todas las esferas de la vida social y se ven relegadas a la pasividad y la inactividad.

Ministerio de Salud y otras instituciones de salud:

- Existe un acceso desigual y limitado a los tratamientos paliativos debido al escaso suministro de las drogas esenciales, falta de cobertura y costos elevados.
- Son insuficientes los planes de prevención secundaria (diagnóstico temprano y adecuado, manejo de factores de riesgo, “compliance”) y terciaria (cuidados paliativos, tratamiento de complicaciones, educación, rehabilitación).
- Falta infraestructura especializada, son inadecuados los presupuestos de salud y asistencia social para personas mayores y es escasa la inclusión de las demencias en los sistemas básicos de información pública.

Otros sectores relevantes ajenos a la salud:

- La legislación vigente es inadecuada para la inclusión de los pacientes que padecen demencias en programas de beneficios por discapacidad.
- Asimismo, la legislación es insuficiente para la inclusión de cuidadores en esquemas de beneficios compensatorios; y existe una carencia de programas oficiales orgánicamente diagramados para la educación y entrenamiento de cuidadores.

Evidencia del costo y costo-efectividad de las intervenciones en demencia

Los costos económicos de la demencia son muy significativos para el sistema de salud. Asimismo, los individuos afectados, sus familiares y cuidadores deben enfrentar una importante carga económica y de pérdida de calidad de vida.

Los costos de la demencia deben abarcar dos componentes:

(I) Los costos directos, asociados con el gasto en prestaciones médicas, es decir, consultas, drogas/medicamentos, estudios de diagnóstico, hospitalizaciones, pago a los cuidadores, residencias geriátricas, etc.

(II) Los costos indirectos contabilizados a partir de la pérdida de ingresos que debe afrontar el paciente o sus familiares/cuidadores como consecuencia de los cuidados y la atención que requieren las personas mayores con demencia.

La literatura internacional presenta varias estimaciones acerca de los costos de la demencia en los países desarrollados, aunque la evidencia es muy escasa para los países en desarrollo. Al respecto existen algunas iniciativas como la del 10/66 Dementia Research Group que evalúa el impacto económico en un estudio piloto de 706 personas con demencia y sus cuidadores viviendo en China, India, América Latina y Nigeria. Las principales observaciones obtenidas son¹⁹.

1. La desventaja económica de los cuidadores, ya que un porcentaje importante de los mismos debe reducir su percepción de ingresos por el mayor tiempo que debe destinar al cuidado del enfermo.
2. Los costos de la atención médica son significativos, la compensación financiera es prácticamente nula, muy pocas

personas reciben una pensión o jubilación y prácticamente ninguno tiene una pensión por discapacidad.

3. Una importante carga económica para las familias que ven, por una parte, reducidos sus ingresos, y por otra, aumentados sus egresos por los gastos médicos.

4. Una alta tasa de uso del sector privado ante la falta de respuesta del sector público.

En Argentina, existe un trabajo publicado sobre el impacto económico del Alzheimer en Buenos Aires, en el año 2006²⁰. En el mismo participaron 80 pacientes en la comunidad y 20 institucionalizados, ambos con sus respectivos cuidadores. Asimismo, se incorporaron 25 ancianos sanos, con el objetivo de asignar los costos específicamente atribuibles al Alzheimer. Las discapacidades cognitivas y neuropsiquiátricas, y la severidad de la demencia se evaluaron con Mini-mental State Examination, Neuropsychiatric Inventory y Clinical Dementia Rating, respectivamente. Se efectuaron entrevistas estructuradas con los familiares para determinar los recursos destinados a la salud, y se registró el tiempo dedicado por los cuidadores a atender a los enfermos.

Los resultados obtenidos evidencian que el costo anual directo se incrementa con el deterioro cognitivo, de U\$S 3.421,40 en pacientes leves a U\$S 9.657,6 en severos, y con la institucionalización, U\$S 3.189,20 ambulatorios vs. U\$S 14.447,68 institucionalizados. La mayoría de los gastos directos son pagados por las familias (gasto de bolsillo), lo que genera un importante impacto sobre el presupuesto familiar. Los costos indirectos representan aproximadamente el 60% del total de egresos para aquellos pacientes no institucionalizados, y aumentan a medida que se agrava la enfermedad, aunque en los casos muy severos el gasto indirecto es menor debido a la institucionalización del paciente (*Tablas 8 y 9*).

19. 10/66 Dementia Research Group. Care arrangements for people with dementia in developing countries. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2004, 19:170–177.

20. Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, Sarasola D, Lon L. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of type dementia in Argentina. International Psychogeriatrics 2006, jul 27;:1-14.

Tabla 8. Costos del Alzheimer según habitat

		Individuos sanos	Paciente con Alzheimer no institucionalizados		Paciente con Alzheimer institucionalizados	
			US\$	%	US\$	%
Costos directos (3 meses)	Hospitalización	-	139,8	17,5	109,5	3,0
	Consulta médica	-	101,0	12,6	22,0	0,6
	Estudios auxiliares	-	50,8	6,5	27,7	0,8
	Cuidador	-	55,7	7,0	25,0	0,7
	Medicación	-	450,0	56,4	979,4	27,1
	Institucionalización	-	0,0	0,0	2.448,3	67,8
	Total	-	797,3	100,0	3.611,9	100,0
Costo directo anual		1.684,1	3.189,2		14.447,6	
Costos indirectos	Tiempo del cuidador	-	4.940,5		416,0	
Costo total anual		1.684,1	8.129,7		14.863,6	

Fuente: Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, Sarasola D, Lon L. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. International Psychogeriatrics 2006, jul 27 1-14.

Tabla 9. Costos en función de la severidad de la Demencia

		Grado de severidad de la Demencia					
		Leve		Moderada		Severa	
		US\$	%	US\$	%	US\$	%
Costos directos (3 meses)	Hospitalización	152,9	17,9	150,0	13,1	91,2	3,8
	Consulta médica	98,5	11,5	74,2	6,5	37,2	1,6
	Estudios auxiliares	68,2	8,0	60,0	5,2	24,2	1,0
	Cuidador	64,5	7,5	26,2	2,3	50,8	2,1
	Medicación	0,0	0,0	343,9	30,0	1.382,1	57,2
	Institucionalización	471,0	55,1	491,5	42,9	828,9	34,3
	Total	855,1	100,0	1.145,8	100,0	2.414,4	100,0
Costo directo anual		3.420,4		4.583,2		9.657,6	
Costos indirectos	Tiempo del cuidador	1.860,2		2.050,1		1.584,2	
Costo total anual		5.280,6		6.633,3		11.241,8	

Fuente: Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, Sarasola D, Lon L. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. International Psychogeriatrics 2006, jul 27;1-14.

Estos datos permiten mostrar la carga que impone la enfermedad a nivel social, familiar y económico, y la necesidad de desarrollar nuevas políticas de salud en países como la Argentina donde los recursos escasos no están bien distribuidos, y las redes de contención social son casi inexistentes. En este sentido, es primordial desarrollar programas integrales de prevención, diagnóstico y tratamiento de las demencias por parte de las autoridades públicas, evitando los esfuerzos aislados y descoordinados.

El apoyo psicológico y la provisión de información a los familiares y cuidadores han demostrado ser efectivos para reducir el estrés

que enfrentan. Es fundamental el apoyo que puedan recibir de organizaciones no gubernamentales (ONG) u organizaciones que nucleen a familiares y pacientes, como la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer (ALMA) y otras ONG de familiares de pacientes con demencias afiliadas al Alzheimer’s Disease Internacional (ADI).

El planificación e implementación de servicios para los mayores en países en desarrollo debe considerar que la forma más costo-efectiva en la que pueden manejar la demencia es a través del apoyo, educación y asesoramiento de los familiares, y la focalización en la atención primaria, entrenando a sus

profesionales y cambiando los actuales paradigmas de atención para abarcar la atención de largo plazo y el manejo de enfermedades crónicas. Asimismo, el Estado debe asistir económicamente a los afectados, regulando la creciente oferta de residencias para mayores y la calidad de los servicios, y formulando políticas integrales para la prevención, diagnóstico y tratamiento de las demencias.

Agenda de prioridades en investigación en demencias

Investigación epidemiológica

- Estudios sobre incidencia, prevalencia y factores de riesgo
- Estudios sobre determinantes culturales, sociales, económicos y ambientales

Diagnóstico de situación

- Conocer en el sistema de salud público y privado qué recursos existen para enfrentar la problemática de la demencia:
 - existencia de programas de educación en pregrado, postgrado y en la población general
 - instituciones especializadas
 - legislación
 - implicancias bioéticas

Investigación clínica

- Buscar predictores cognitivos preclínicos
- Validar y adaptar instrumentos de medición
- Validar métodos de diagnósticos complementarios (neuroimágenes, LCR, etc.)
- Evaluar impacto de intervenciones farmacológicas y no farmacológicas

Investigación básica

- Diseñar estudios en neuropatología genética, molecular y química

MECA: ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS. ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

1 Carga de enfermedad

- El aumento de la expectativa de vida y el envejecimiento poblacional, han hecho que las demencias estén entre las patologías más prevalentes. En Argentina el último censo (año 2000) registró 37.500.000 habitantes, de los cuales 4.700.000 fueron mayores de 60 años, con un predominio de mujeres (62%). La expectativa de vida en nuestro país es de 73.9 años. La estructura etárea de la población ha pasado desde 1950 de tener una forma piramidal de gran base debido al alto rango de fecundidad a perder esa forma estrictamente triangular por el incremento de la proporción de ancianos, y se espera para el año 2020 un cambio a una forma de pirámide invertida similar a la de países desarrollados. La población de la Ciudad de Buenos Aires, con 2.776.138 habitantes (censo año 2000), tiene el 15.4 % de sujetos mayores de 65 años (428.248)
- La prevalencia de demencia en general está estimada en 12.18% entre sujetos mayores de 65 años. Un estudio piloto realizado en Cañuelas en el año 2002 de (Arizaga y cols estudio piloto CEIBO) encontró deterioro cognitivo en el 23% de los sujetos mayores de 60 años. Según estas cifras podemos inferir que hay en el país aproximadamente 1.000.000 de sujetos con deterioro cognitivo y 480.000 sujetos con demencia. Si se analizan los datos surge que si bien los valores de las tasas de prevalencia e incidencia difieren de un estudio epidemiológico a otro, es significativo que en todos se observa que la prevalencia de las demencias se duplica cada cinco años de edad, oscilando entre 1,5% (65 a 69 años) y 29.9% (90 a 94 años)
- La población primariamente afectada es la anciana (tercera edad); quienes están en mayor riesgo son los pacientes con alteraciones vascular aumentadas y aquellos que tienen familiares que sufren de demencias degenerativas.
- La tendencia epidemiológica va en aumento en paralelo con la mayor duración de la vida. Con el aumento proyectado en la expectativa de vida serán un problema aún mayor para todo el Sistema de Salud.

2 Determinantes

El individuo, el hogar y la comunidad

- Las demencias constituyen una de las primeras causas de discapacidad, afectando la calidad de vida del individuo e incidiendo sobre el entorno familiar.
- El paciente es una carga para la familia y la comunidad. Existe estigmatización y discriminación.
- En este aspecto priman las especulaciones mercantilistas, la utilidad y la productividad, por sobre las nociones de capital social.
- Las personas con demencia sufren la expulsión de prácticamente todas las esferas de la vida social y se ven relegadas a la pasividad y la inactividad.
- Hay relativamente escasos conocimientos sobre los estilos de vida relacionados a las demencias.

El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud

- Falta de información sobre tratamientos paliativos y manejo de estos pacientes entre los profesionales de la salud.
- Desde los pacientes y familiares existe resistencia a efectuar consultas médicas o a seguir los tratamientos indicados.
- El acceso a los centros de salud es desigual de acuerdo al nivel socio-económico de la población.
- El tratamiento disponible en el mundo hasta la fecha se limita a drogas paliativas.
- Los planes de prevención secundaria (diagnóstico temprano y adecuado, manejo de factores de riesgo, "compliance") y terciaria (cuidados paliativos, tratamiento de complicaciones, educación, rehabilitación) son insuficientes.
- Hay carencia de una infraestructura adecuada en centros de atención especializada de tercer nivel.

Otros sectores

- Legislación vigente inadecuada para la inclusión de estos pacientes en programas de beneficios por discapacidad.
- Legislación insuficiente (o ausente) para la inclusión de cuidadores en esquemas de beneficios compensatorios.
- Carencia de programas oficiales orgánicamente diagramados para la educación y entrenamiento de cuidadores.

Políticas macroeconómicas

- Falta de continuidad de las campañas educativas y evaluación del impacto de las mismas para derribar estereotipos estigmatizantes

3

Nivel actual de conocimiento

El individuo, el hogar y la comunidad

- La demencia, como grupo, son patologías que generan una sobrecarga familiar muy importante que compromete la calidad de vida del enfermo, afectando severamente al entorno familiar.
- El escaso conocimiento de la enfermedad y de las posibles estrategias preventivas por parte de la comunidad, contribuye a aumentar la estigmatización.
- Los profesionales de asistencia primaria muchas veces tienen escasos conocimientos sobre esta problemática y minimizan el impacto de ésta patología a nivel de la familia y comunidad.

Intervenciones para control:

- El tratamiento debe involucrar al paciente y su entorno.
- Participación de familiares y pacientes en ONG:
 - ALMA (Asociación de lucha contra el mal de Alzheimer).
 - ONG de familiares de pacientes con demencias afiliada a ADI (Alzheimer Disease International) que trabaja en el apoyo y asesoramiento de familiares.

El Ministerio de Salud y otras instituciones de salud

- No existen Programas de Demencias en el Ministerio de Salud a nivel nacional, provincial ni del GCBA.
- Falta de programas de educación continua y entrenamiento para profesionales y auxiliares de atención primaria.
- Escasa difusión de la Ley Nacional de Discapacidad.

Intervenciones para la prevención:

Son el gran desafío y deben implementarse desde las primeras etapas de la vida:
Infancia: el nivel educacional de los padres tanto a nivel de la alimentación como en la activación cognitiva
Etapas media de la vida: control de los factores de riesgo vasculares, el estrés y la actividad física
Tercera edad:
 A. Control de los factores de riesgo y la gimnasia cerebral (actividad física, cognitiva y social en la tercera edad).
 B. Consulta precoz

Intervenciones a implementar:

- Necesidad de desarrollar un programa integral destinado a la prevención, diagnóstico y tratamiento de Demencias por parte del Ministerio de Salud. Campañas de entrenamiento de cuidadores, profesionales de la salud y auxiliares del sistema de atención primaria.
- Implementar un sistema que permita la institucionalización en centros especializados en demencia.
- Carencias de centros de atención especializada en tercer nivel

Otros sectores

- Participación de ONG nacionales junto a organismos internacionales deberían brindar más apoyo a pacientes y sus familias.
- No es un tema prioritario en las agendas de investigación clínica a nivel de las Universidades, CONICET, SECYT, etc.
- Faltan campañas de información pública sobre el tema.

Políticas macroeconómicas

- Necesidad de un marco legal que proteja a los individuos con síndrome demencial.

4

Costo y Efectividad

Hay escasa información nacional sobre costo-efectividad de las intervenciones. Sin embargo, hay acuerdo que para mejorar la efectividad de las mismas es necesario el desarrollo de programas integrales como parte de las políticas de salud, evitando los esfuerzos aislados y descoordinados.

En nuestro país se calcula que el costo total anual es de US\$ 8.129,7 en los pacientes que permanecen en comunidad y de US\$ 14.863,6 en los institucionalizados. En relación a la severidad los pacientes leves (Mini mental state > 20) muestran un costo total de US\$ 5.281,6 y los severos (Mini mental state < 11) de US\$ 11.241,8 al año.

La mayoría de los costos médicos directos son pagados por la familia.

Siglas y acrónimos

- ACV: Accidente Cerebrovascular
- ADI: Alzheimer Disease Internacional
- AVD: Años Vividos con una Discapacidad
- AEV: Años de Esperanza de Vida
- AEVP: Años de Esperanza de Vida Perdidos
- ALMA: Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer
- APVP: Años Potenciales de Vida Perdidos
- CABA: Ciudad Autónoma de Buenos Aires
- CONICET: Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas
- DAEVP: Diferencia de Años de Esperanza de Vida Perdidos
- DALYs: Años de vida ajustados por discapacidad
- DEIS: Dirección de Estadísticas e Información en Salud, Ministerio de Salud de la Nación
- ECV: Enfermedad Cerebrovascular
- EPH: Encuesta Permanente de Hogares
- FISA: Foro de Investigación en Salud de Argentina
- GCBA: Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires
- MEC: Matriz de Estrategias Combinadas
- LCR Líquido Cefalorraquídeo
- OMS: Organización Mundial de la Salud
- ONG: Organizaciones No Gubernamentales
- PROEPI: Programa de entrega de medicamentos en provincia de Bs. As.
- REM: Razón estandarizada de morbilidad o mortalidad
- REMEDIAR: Programa de entrega de medicamentos en las provincias
- SECYT: Secretaría de Ciencia y Tecnología
- UC: Unidades Centinelas
- WHO: World Health Organization

Listado de Asistentes al Taller

Panel de asesores

Melcon Mario
Somoza Manuel

Panel de expertos

Allegri Ricardo
Arizaga Raúl
Genovese Osvaldo
Kremer Janus
Labos Edith

Panel de Invitados Especiales

Ollari Juan Alberto
Solana Silveira Jorge

Asistentes al Taller

Andreu Adriana
Ciraolo Carlos
Comesaña Ana
Forlenza Raul H
Guerra Carlos
Herrera Gustavo
Iguzquiza Oscar Eduardo
Lazarowski Alberto
Moreno Barral Jorge
Nofal Pedro
Roldan Hugo Antonio
Valiensi Stella

**Foro de Investigación
en Salud de Argentina**

Argentine Forum for Health Research

