



UNIVERSIDAD DE CHILE
INSTITUTO DE LA COMUNICACIÓN E IMAGEN
ESCUELA DE PERIODISMO

ALZHEIMER: EL CHILE OLVIDADO

NICOLÁS LABRA GUEVARA Y NICOLE PULGAR MOYA

MEMORIA PARA OPTAR AL TÍTULO DE PERIODISTA

**PROFESOR GUÍA:
JOSÉ MIGUEL LABRÍN**

SANTIAGO DE CHILE

MAYO 2014

ÍNDICE

-Portada

-Índice

-Agradecimientos

-Introducción

-Capítulo I

“Poco a poco te olvido. Y me olvido”

..... 11

-Capítulo II

“Los primeros pasos del Alzheimer”

..... 20

-Capítulo III

“Políticas públicas: La realidad del Alzheimer”

..... 37

-Capítulo IV

“Avances y retrocesos: Los costos del olvido”

..... 86

-Capítulo V

“Las redes del Alzheimer”

..... 109

-Capítulo VI

“Las complejidades y dificultades de ser un cuidador”

..... 126

-Capítulo VII

“La deuda que Chile mantiene con el Alzheimer”

..... 151

-Bibliografía

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mis padres, familiares y amigos, quienes estuvieron pendientes de este proceso entregando sus consejos, críticas, comentarios, elogios y el ánimo para terminar la tesis.

También a Nicole, mi compañera de tesis durante este casi año y medio cuando en noviembre de 2012 comenzamos este proceso, con quien nunca dudamos del futuro de este proyecto que hemos concluido.

A nuestro profesor guía José Miguel Labrín, quien siempre confió en nuestras capacidades y ordenó todas las ideas que teníamos para hacer un trabajo justo y preciso que ahora ve sus frutos.

A Mario Halabi, Ana Sverlij, Carmen Pistono, Sergio Leroy, Patricia Castro, Rosa Sanhueza y Griselda Jude por contarnos su experiencia con la enfermedad.

A cada uno de los entrevistados que estuvieron dispuestos a aportar su conocimiento y punto de vista respecto al Alzheimer, y a cada una de las personas que aportó con información, datos y comentarios que nos sirvieron para desarrollar nuestro trabajo. Como dice Gustavo Cerati al concluir un concierto: “Gracias, totales”.

Nicolás Labra G.

Qué difícil se hace comenzar a agradecer cuando fueron muchos los actores que hicieron posible esta investigación, ya sea a través de sus conocimientos técnicos y profesionales, como por medio de sus dudas en torno al tema o a través de sus enriquecedores testimonios personales.

Gracias infinitas a los más cercanos, a esos que estuvieron dando ánimos cuando las ganas comenzaban a desfallecer, porque fueron sus palabras de aliento las que otorgaron un golpe energético de proporciones en momentos de mayor presión y complejidad; en momentos en que el término se veía lejano e incluso un tanto complejo.

Por eso, y por tanto, gracias a mi familia por creer en esta idea que surgió a mediados del 2011 y cuando me encontraba sólo en la mitad de mi carrera. Gracias a mis padres, mi abuela y mi hermano por ayudarme a ver con una mayor perspectiva las complejidades de esta difícil enfermedad, porque fueron las conversaciones junto a ustedes las que me llenaron de más dudas e inquietudes; de más ganas de descubrir y de seguir investigando.

Gracias a mis amigos que estuvieron presentes una y mil veces durante todo este largo proceso, porque fue su ánimo y garra la que me hizo sentir capaz de llevar a cabo esta bella y a la vez triste investigación. Gracias en especial a Ana María, José Miguel y Javier por ayudarme tanto cuando me vieron más complicada. ¡Son increíbles!

Gracias también a mis amigas y amigos de Teletón, de Un Techo para Chile, de la universidad, del colegio y de la vida por compartir conmigo sus experiencias en torno al Alzheimer, así como también por confiar en el producto final que podía salir después de tanto entrevistar, conversar, averiguar e indagar. También a mis compañeros de trabajo de Fundación Casa de la Paz por ser un tremendo pilar justo en el último tramo, cuando las entregas fueron más agotadoras y arduas. Su apoyo fue un inmenso y valioso combustible.

A mi compañero de memoria, Nicolás, por comprender mi falta de tiempo durante el proceso y por querer embarcarse en esta temática tan apasionantemente particular.

Gracias también a nuestro profesor guía, José Miguel Labrín, por interesarse en este tema desde el minuto uno y por exigirnos tanto como pudo. Por decirnos en reiteradas ocasiones que no alcanzaríamos a cumplir con los plazos de entrega, porque fue justamente eso lo que me motivó a trabajar más duro para conseguir grandes resultados, y por confiar y creer en nuestras capacidades investigativas.

Y si bien cada uno de los agradecimientos previos son sumamente importantes para mí en lo personal, creo que los más valiosos son aquellos que puedo dirigir a las familias que quisieron y aceptaron participar en esta investigación, porque sin sus experiencias de vida nada de esto habría sido posible. Fueron sus palabras, cargadas de emociones y nostalgia, las que

nos hicieron ver la verdadera realidad del Alzheimer en nuestro país, las que nos hicieron entender la urgencia de un Plan Nacional y de políticas públicas que se hagan cargo de esta difícil enfermedad. Gracias por abrirnos las puertas de su hogar, pero más que eso, por abrirnos una ancha ventana hacia sus vidas, sus temores y sus experiencias en sí ligadas al Alzheimer. Gracias por eso a Carmen Pistono, Rosa Sanhueza, Patricia Castro, Griselda Jude y Mario Halabi. Sus testimonios son el máximo tesoro de esta memoria.

Gracias a los profesionales del área de la salud, a las organizaciones civiles, a la comunidad científica y a los organismos gubernamentales que nos ayudaron en este arduo caminar, porque fueron sus conocimientos los que nos hicieron entender el Alzheimer desde miles de aristas y los que, en sí, hicieron posible la creación de este extenso relato. Pero por sobre todo, gracias a la doctora Andrea Slachevsky por estar sumamente presente durante toda la investigación y por mostrar tanto interés en esta memoria de título. Sin su ayuda todo hubiese sido más difícil.

Y gracias a ti, Paulina “Palito” Pizarro, porque sé que a pesar de no estar físicamente aquí, estuviste en cada paso dado. Sé que me alentaste entre recuerdos y momentos vividos, y que me diste las energías necesarias para poder terminar pronto; para poder seguir soñando y emprender el viaje que tenemos pendiente, ese viaje que recién comienza.

Gracias a todos y cada uno de ustedes. Gracias a todos quienes creen

y a todos quienes confiaron. ¡Gracias infinitas e ilimitadas!

Nicole Pulgar M.

INTRODUCCIÓN

Chile se encuentra en una etapa de cambios socioculturales, económicos y demográficos, y es justamente en este último punto donde se entrelazan dos situaciones de gran relevancia para el presente y para el futuro del país. Por un lado, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente en las últimas décadas, llegando así a los 79 años en promedio. Y, por otra parte, pero en base a la misma idea, el país tiene 2.6 millones de personas en la etapa adulto mayor, lo que equivale al 15% de la población chilena.

Si bien existen varias problemáticas a abordar en torno a la tercera edad, existe un tema en específico que requiere de gran atención y urgencia: la enfermedad de Alzheimer. Este diagnóstico, ligado al olvido, a la pérdida de memoria de la persona, se ha convertido en la quinta causa de muerte en Chile y se estima que será la tercera en Estados Unidos. Sin embargo, a pesar de esto, nuestro país todavía no cuenta con las herramientas suficientes para diagnosticar, tratar, cuidar y hacerse cargo de los más de 90 mil enfermos de Alzheimer que hay en Chile. Ni de ellos, ni de sus familias.

A través de esta investigación hemos querido dilucidar cuáles son las verdaderas opciones que tiene una persona con Alzheimer en Chile, incluyendo su acceso a costosos medicamentos para retrasar el progreso de la enfermedad, como la posibilidad de un diagnóstico temprano o la opción de ayuda monetaria y psicológica por parte del Estado. En síntesis,

distinguir las políticas públicas vigentes –y relacionadas con esta demencia– que existen hoy en Chile.

CAPÍTULO I

“POCO A POCO TE OLVIDO. Y ME OLVIDO”

- Ya cumplimos 40 años –cuenta don Sergio.
–Sí, ya son 40 años de casados –confirma la señora Carmen.
–Los cumplimos en... ¿noviembre?
–En mayo. El 18 de mayo cumplimos 40 años.
–Cuando nos conocimos, yo vivía cerca del Estadio Nacional.
–No, en ese tiempo tú vivías...
–¡Ah! En Avenida Bulnes.
–No, tampoco, mi amor. Tú vivías aquí, cerca de Tobalaba.
–¿Yo? ¿Con quién vivía?
–Con tu papá, tu mamá y tu hermano Luis Patricio.
–¿En Tobalaba?... ¡Ah! Ya, ya, sí, sí.

“A Sergio siempre le ha costado concentrarse, pero en el 2007 empecé a darme cuenta de que algo no estaba bien, así que lo llevé a un geriatra de la Universidad Católica. Ahí, además del médico, lo vió una psicóloga, y le hicieron toda una serie de exámenes. Dijeron que los síntomas eran propios de la edad, que lo que tenía que hacer era caminar bastante, tener un estilo de vida sano, aprender poesía, leer. Antes le gustaba eso, pero poco a poco fue dejando la lectura y la pintura. También dejó de tallar, y nunca más hizo manualidades.

En vista de que esto seguía, nos recomendaron un neurólogo. Fuimos a verlo y el doctor lo encontró bien, pero le diagnosticó déficit atencional y le recetaron Ritalín. Probamos con eso durante un tiempo, pero no hubo grandes cambios. También tratamos con otros medicamentos, pero nada. En eso, una sobrina insistió en que lo lleváramos a la Clínica Las Condes, porque ahí habían más máquinas, más tecnología. Dijo que eran sistemas fabulosos, que quizás así podríamos saber qué estaba ocurriendo.

Hablé con el neurólogo que estaba atendiendo a mi esposo, y este me dijo que el camino que seguiría Pedro no tenía un buen final, que no gastara plata. Pero la familia de Sergio insistió, así que fuimos a la Clínica. Ahí gastamos tres millones para que solo nos confirmaran lo que ya sabíamos: que estaba en la etapa inicial de la enfermedad. El doctor de la Católica nos dijo que cómo era posible que nos hicieran perder tanto dinero en exámenes, si el diagnóstico ya estaba más que claro.

Como el paso por la clínica salió muy caro, empezamos a ir al Policlínico de Las Condes. Una vez allí, lo vio otro neurólogo y lo derivó al hospital El Salvador, porque no tenían los especialistas necesarios. Así llegamos, el 2011, donde la doctora Slachevsky.

Ya han pasado años y él todavía no se convence de que tiene Alzheimer. Se lo hemos dicho, pero se le olvida, siente que está bien. A nosotros (su familia) todavía nos reconoce. Aún anda solo, sale en el metro

y trabaja con su hermano en una pequeña empresa de cosas de acrílico. No es mucho lo que hace ahí, pero al menos está más activo. Afortunadamente, comparado con otros casos, su enfermedad ha avanzado lento, muy lento. Pero de que progresa, no hay menor duda. Hace algunos días mostraban al bebé del Príncipe William y decían que era una pena que no estuviera Lady Di para presenciarlo. En eso él me miró y preguntó “¿Qué?! ¿Murió?!”. A veces pasa.

Actualmente, él tiene la rutina de levantarse a las 6:30 de la mañana, ducharse y hacer el desayuno, porque él me lo sirve en la cama. Después de eso, Sergio sale y parte hacia la estación de metro Los Dominicos, donde toma el metro para llegar a Ñuble, que queda a unas 6 o 7 cuadras del taller donde trabaja. Durante el día su hermano lo manda al banco a hacer trámites, a veces lleva todo escrito para no olvidar ningún detalle. Sin embargo, hay veces en que vuelve al taller y hay cosas que no ha hecho. En la tarde llega a la casa, riega un poco, se pone a ver las noticias en el UCV, que las da más temprano, o si no una película que le parezca interesante en ese momento.

–Yo estudiaba Construcción Civil en la Católica, pero no terminé, me salí antes. Después con todos mis conocimientos y esas cuestiones formé una empresa, la tuve, y ahí conocí a la Carmen. Tenía... –dice don Sergio, y la señora Carmen lo interrumpe.

–No, tenías el “Driving”.

–Ah, bueno, ese Driving lo tenía pero...

–Tenías el “Driving” –insiste ella.

–Pero yo trabajaba en una empresa constructora... –responde él, confundido.

–No, no, no, mi amor. Iba al Driving de noche... Lo más genial es que yo estudiaba y él trabajaba en el Driving.

–Pero eso era cuando estábamos casados.

–Sí pues.

–Pero antes, si estamos hablando de antes.

De repente no sabe bien en qué día o fecha está; se le borran ciertas cosas. Hoy, por ejemplo, le pedí dinero para pagarle al jardinero. Se lo dije anoche, hoy en la mañana, y a las cuatro de la tarde lo volví a llamar por lo mismo. Me respondió que por qué no le había dicho antes. Cosas así se le van olvidando y, por lo mismo, desde hace años que no maneja plata, porque nos dimos cuenta que hacía puras embarradas con eso. Le cerramos las cuentas y yo pasé a administrar todo el dinero, lo que también es un tema.

Después de hacerle todos los exámenes en la clínica, nuestros recursos disminuyeron considerablemente. Ahora nos mantenemos con la jubilación de mi marido, que son \$360.000 mensuales; tenemos arrendado un departamento chiquitito por el cual cobramos \$200.000, y también contamos con los \$80.000 de pensión que recibe Carolina, nuestra hija menor, por su discapacidad. Antes teníamos plata ahorrada, pero todo se ha ido gastando. En un momento pensé en que sería bueno cambiarnos a un

departamento y vender esta casa, así teníamos un lugar más apropiado para vivir solo los tres. Al final preferí que no, porque al menos aquí él tiene más espacio para caminar y ya conoce este lugar.

En cuanto a los remedios, la doctora Slachevsky nos dijo que si no podíamos costear el tratamiento, no lo siguiéramos, porque en realidad aún no existía nada para frenar el deterioro provocado por el Alzheimer. En mi opinión, esta enfermedad es una maravilla para los enfermos, porque ellos no se acuerdan de qué es lo que tienen. Claro que, de igual forma, tiene que haber un poco de sufrimiento por su parte, porque al principio se dan cuenta de que sus capacidades se van mermando, pero luego se olvidan de eso, pero una no. A fin de cuentas, es la familia la que lo vive.

Es muy difícil sobrellevar esta enfermedad. Creo que lo más complicado es que todo este peso me toca a mí, y a eso hay que sumarle el peso de la Carolina, que es mi hija menor. Ella tiene 37 años y tiene Síndrome de Down. Entonces, sumando ambas cosas, me siento agotada, cansada.

Quizás después esto sea peor, porque yo sé que algunas personas se ponen agresivas, mientras que hay otras que son más desinhibidas; son casos distintos, pero uno no sabe nada con el Alzheimer, no sabes qué te va a tocar, cómo vas a cuidarlo o cómo lo vas a hacer en la parte económica. Dios me mandará energías... durante 37 años ya me ha mandado eso y también paciencia para cuidar a mi Carolina. Cuando converso con él, le

digo: “Dios, no vayas a abandonarme ahora. Dame fuerzas”, y tengo que dármelas yo también. Pero yo siempre digo: “Dios te aprieta, pero no te ahorca”. Siempre hay alguna salida.

Eso sí, ayudaría muchísimo que el Alzheimer estuviera incluido dentro del AUGE, sobre todo porque esto es una realidad que cada día aumenta más y más. En nuestro caso, no tenemos Isapre, sino Fonasa, y ahí no hay ninguna protección para esto. No así con otras enfermedades, como el Parkinson, donde incluso les dan remedios. Pero para el Alzheimer no hay nada. En una oportunidad alguien me dijo que nadie hacía nada porque habían muchos casos de esta enfermedad y porque había aumentado considerablemente. De ser así, a la larga la situación va a empeorar, y ahí sí que van a estar reticentes a actuar.

Por eso yo ahora quiero ayudar en lo que pueda, porque si bien es probable que a nosotros no nos toque nada, ¿qué ocurrirá más adelante? Es más, tal vez no es tanto por los remedios, sino por los lugares donde puedan quedarse las personas enfermas. Aquí en Las Condes, por ejemplo, la municipalidad tiene un centro con médicos y kinesiólogos donde uno puede dejar a su familiar a las 9 de la mañana e ir a buscarlo a las 4 de la tarde. Son los llamados centros de día y piden cerca de \$30.000 mensuales para hacer uso de ellos. Ahí tienen computadores, salas de cine y de juegos, educación física. ¡Un montón de cosas! Yo todavía no llevo a Sergio porque él aún se vale por sí mismo, y también trabaja. Pero si después se puede, económicamente hablando, esos centros podrían ser una opción.

El tema de los medicamentos es otro punto a considerar. Nosotros, mensualmente, ocupamos bastante dinero en ellos, porque tanto yo como Sergio tomamos para distintas cosas. A él le recetaron el Exelon, que cuesta 90 y tantos mil pesos por mes. Por suerte, yo me acogí a un sistema del laboratorio Novartis, así que ahora me sale \$65.000. Ese también se puede adquirir en la Liga Chilena de la Epilepsia, donde al comprar dos cajas te regalan la tercera, pero era una “fregatina” todo eso, porque había que estar yendo a buscar las recetas todos los meses y eso requiere de harto tiempo.

Otra cosa que usa Sergio son los parches; se los pega en la parte posterior del hombro y se supone que son para estimularlo. En la caja vienen justo los 30, uno para cada día del mes. Estos fueron recomendados por la doctora Slachevsky, y ya los está usando hace un año. También toma Sertralina en la mañana para levantarle el ánimo, y antes tomaba otras pastillas para dormir, pero se las suprimieron y ahora solo continúa con medicamentos naturales. A mi parecer, el efecto es el mismo, e incluso yo estoy tomando remedios naturales. Es mejor, porque así uno no se intoxica con puras pastillas, ni se mata las neuronas.

Si bien nuestra situación económica no es del todo mala, es poco el dinero que percibimos. Mensualmente son 500 mil pesos no más. Mucha gente estaría fascinada con esa plata, pero si se empieza a pensar, hay que repartirla entre los gastos de la casa, como el agua, la luz, el gas, la parafina, la bencina para el auto, la comida... Y, además, comprar los medicamentos míos, los de mi marido y los de la Carola, entonces igual se hace difícil. Yo

soy hipertensa, así que estoy con un seguimiento en el Policlínico de la comuna y estoy en el AUGÉ como por tres cosas. Por eso mismo sé que si el Alzheimer también estuviera allí, aliviaría la carga de los pacientes y sus familias en gran medida.

Además, esta enfermedad también implica ciertos peligros. Sé que ha habido casos en que las personas se pierden, pero eso no le ha ocurrido a Sergio. De todas maneras, para prevenir, le mandé a hacer una plaquita con su nombre y dos números de teléfono celular, y que en la parte de atrás dice “Alzheimer”. Por si acaso, digo yo. Una nunca sabe, porque eventualmente va a llegar el momento en que se va a perder.

Por el momento, a Sergio no se le nota casi nada que tiene Alzheimer, pero después de un rato puede volver a contar lo mismo una y otra vez, se pone a repetir todo lo que ya dijo antes. Y ahí ocurre algo curioso, y es que él mismo busca distintos subterfugios como para salir del paso, para que no se den cuenta que en definitiva olvidó ciertas cosas. Es más, yo creo que él olvida que tiene Alzheimer. Muchas veces le pregunto por algo y él me responde que nunca se lo he dicho. Siempre está buscando acomodarse a la situación. Lo positivo es que mantiene su buen humor.

De todas maneras, es impactante ver lo que esta enfermedad va haciendo con la persona enferma. Sergio, por ejemplo, antes era más gordito y era muy bueno para hacer deporte, tenía las piernas muy apretadas, porque jugaba rugby y nadaba. Pero ahora se ve que ha perdido

musculatura. Es terrible, porque esto le puede tocar a cualquiera, independiente de la edad que tenga. Ya hay gente muchísimo menor que Sergio (71 años) que tiene Alzheimer, entonces tampoco es algo donde tú puedas decir “este es el patrón”, porque no existe tal cosa.

El Alzheimer es un tema delicado y en Chile falta educación al respecto. La población va envejeciendo y esto va aumentando cada vez más. Es una enfermedad que todavía está ahí, sin ser considerada”.

CAPÍTULO II

“LOS PRIMEROS PASOS DEL ALZHEIMER”

El hospital del Salvador, ubicado en pleno corazón de Providencia y parte del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, es uno de los recintos hospitalarios del sector público que recibe, diariamente, mayor afluencia de público en sus dependencias. Está destinado principalmente para acoger a residentes de las comunas de Providencia y Ñuñoa, las que cuentan con una gran cantidad de adultos mayores. En la Unidad de Neurología Cognitiva y Demencias atiende la doctora Andrea Slachevsky.

Un día normal de atención se inicia aproximadamente a las diez de la mañana con la llegada de los primeros pacientes. La sección de Neurología Cognitiva queda en una especie de subterráneo, al que hay que llegar bajando una escalera al final de uno de los pasillos principales del recinto. Posee tres *boxes* donde los doctores reciben a los adultos mayores. El lugar denota el paso de los años y la escasa refacción que reciben este tipo de centros médicos. Después de una hora de espera, el lugar se empieza a abarrotar con la llegada de pacientes y familiares que los acompañan.

“Yo estoy entrando en el olvido, y eso es lo peor”, dice una mujer de baja estatura a otros pacientes. Tiene los ojos marrones, mide cerca de un metro cincuenta y tiene el pelo corto y oscuro. En su mano izquierda hay un

bastón que la acompaña en su caminar. Pero no es lo único que la acompaña aquel día. Adentro de la consulta, junto a la Dra. Andrea Slachevsky, está su hija, quien sale de la oficina minutos más tarde. La mujer bajita insiste en reiteradas ocasiones en que la echaron de la consulta: “La doctora se quedó ahí, hablando con mi hija”. Repite la frase en tres oportunidades y de varias formas. Esto, hasta que su hija sale, y la mujer se despide de los otros pacientes abandonando el lugar.

“Está tan mal atendida uno aquí”, comenta otra señora que acaba de llegar a la Unidad. En la sala ya hay más de 15 personas. La mitad son adultos mayores. El box donde atiende la doctora Slachevsky es el número 7. Solo dos de las personas que están allí no esperan por ella, sino que por uno de sus colegas.

Entre tanta demora, el lugar, pintado de un vainilla pálido, se llena de conversaciones de todo tipo: la mala atención pública, las próximas elecciones presidenciales, las vidas pasadas de quienes allí se encuentran. Un televisor Sony de catorce pulgadas permanece apagado en una de las esquinas que toca el techo, pero no pareciera importar. Las anécdotas son suficientes para empapar el espacio, para espantar el silencio.

Pasadas las once de la mañana el doctor del box 5 comienza su rutina de atención. El primer paciente es de unos 45 a 50 años que se encuentra en silla de ruedas. Su madre, cercana a los setenta, lo acompaña para ingresar a la consulta. Ella bromea con las otras personas sobre la actualidad y se

queja, como la mayoría que asiste al lugar, de la deficiente atención en el servicio público.

La gente de la última fila de asientos comenta que llevan más de una hora y media esperando. La doctora Slachevsky se demora más de 42 minutos con uno de sus pacientes, la señora Isabel, quien entra a la consulta junto a su hija. Pero la joven mujer vuelve a la sala de espera luego de un rato. Otro paciente bromea diciéndole que la echaron. Ella lo mira, observa con tranquilidad y responde de forma cansina: “le van a hacer unas preguntas para la memoria”. Las respuestas dirán si entonces el olvido será el siguiente paso.

Problemas en la salud pública: Escasa e ineficiente

El Ministerio de Salud no realiza un trabajo en específico con la enfermedad de Alzheimer en su atención en redes. Las personas entran a la red primaria generalmente a través de la realización del Examen Preventivo del Adulto Mayor (EMPAM), que es de carácter voluntario, y determina algún grado de deterioro cognitivo, pero no entrega con certeza un diagnóstico específico de la persona. El procedimiento, tiene como objetivo “evaluar la salud integral y la funcionalidad del adulto mayor”, tal como menciona una presentación del Ministerio de Salud. Con la creación del Plan AUGE, desde el año 2008 el EMPAM fue establecido como garantía dentro del mismo.

Dentro del EMPAM, se aplica lo que se conoce como instrumento de Evaluación Funcional del Adulto Mayor (EFAM-Chile), y que incluye dos instancias: El Examen Mini Mental Abreviado (MMSE Abreviado) y cinco preguntas de desempeño en las actividades de la vida diaria. La Evaluación Funcional del Adulto Mayor es definida como un “instrumento predictor de pérdida de funcionalidad del adulto mayor. Su aplicación permite detectar en forma integral los factores de riesgo de la persona mayor que vive en la comunidad y es autovalente”. Y, dentro de los factores que puede encontrar, están los trastornos cognitivos, demenciantes o no. Es decir, aquellas consideradas como las que afectan la capacidad funcional de la persona, interviniendo en las actividades de la vida diaria.

El Mini Mental abreviado evalúa tanto la orientación temporal como espacial del individuo, así como su memoria a corto y largo plazo y su capacidad ejecutiva. Una alteración de este examen permite al profesional sospechar sobre la incidencia de algún trastorno demenciante en el paciente. Mientras que las cinco preguntas que se realizan buscan medir el desempeño del individuo en la vida diaria. Estas son:

- ¿Puede bañarse o ducharse?
- ¿Es capaz de manejar su propio dinero?
- ¿Puede usted tomar sus medicamentos?
- ¿Puede preparar la comida?
- ¿Puede hacer las tareas de la casa?

Tras el examen cualquier paciente con sospecha de Alzheimer es derivado al sector secundario, donde es atendido por especialistas que determinan un diagnóstico. En este sentido, el trabajo que realiza la red del MINSAL se focaliza en la prevención y detección de demencias, pero no aborda el tratamiento. Los hospitales de la red secundaria, y algunos de la terciaria, no adquieren los remedios para su arsenal farmacológico destinados al Alzheimer y demencias, lo que obliga al paciente y a su familia a comprarlos dependiendo de su situación económica. El Hospital Salvador entra en la categoría de red secundaria.

Pero el problema de los fármacos no es el único que afecta a la tercera edad. Otro es la casi nula atención especializada que se entrega a nivel público a los adultos mayores. El único servicio que se dedica de forma exclusiva a ello es el Instituto Nacional de Geriátrica, dependiente del Servicio de Salud Metropolitano Oriente, y ubicado en la comuna de Providencia. El Instituto entrega atención médica a través de Consultorio Adosado de Especialidades (CAE) en Geriátrica, Fisiátrica, Psiquiátrica Geriátrica. Incorpora la evaluación por equipos multidisciplinares como hospitalización para diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

Actualmente su planta de trabajo durante el 2014, incluye geriatras, médicos para medicina general e interna, neurólogos, psicólogos, kinesiólogos, fonoaudiólogos y terapeutas ocupacionales, entre los principales cargos.

Por otro lado, y volviendo a las demencias, no existe un catastro desde el Ministerio que determine la cantidad de personas que son diagnosticadas con la enfermedad a través del examen EMPAM, ni tampoco una cifra exacta de la cantidad de habitantes que tengan Alzheimer. Sí existe la cifra de población bajo control en atención primaria y secundaria. La estadística del Departamento de Estadísticas e Información de Salud (DEIS) a diciembre de 2012 da cuenta de 8.406 personas con Alzheimer bajo control. Si reducimos la cifra a mayores de 65 años estos son 4.492 personas.

Además, están disponibles las cifras que dan cuenta del impacto de la enfermedad respecto a las defunciones por Alzheimer y demencias de la década pasada. Según datos del mismo Departamento, del año 2001 a 2011 murieron 33.486 personas mayores de 65 años por demencias y Alzheimer. Del 2001 a 2011 murieron 34.102 personas por demencias y Alzheimer considerando todas las edades.

El impacto de la enfermedad se ha visto reflejada en su incidencia como causa de muerte en el país. En el año 2000 el Alzheimer estaba fuera de las primeras diez causas de muerte. Al año siguiente se ubicó en el noveno lugar, manteniéndose entre el octavo y noveno lugar de las diez primeras causas hasta el 2006. En 2013 ya es la quinta causa de muerte en Chile.

Actualmente se estima que 180.000 personas poseen la enfermedad y

la proyección es que aumente hasta los 500.000 habitantes para el año 2050. Esto, basado en datos de la Encuesta Nacional de Salud 2009-2010 y el cálculo de la población para esa fecha. Además, según la misma encuesta, el Alzheimer es la tercera enfermedad más cara en el país detrás del cáncer y las enfermedades vasculares. De paso, es también la tercera causa de pérdida de años de vida saludable.

Ante el nulo dato certero de la cantidad de personas con Alzheimer viviendo en el país, el 26 de abril de 2013 fue publicada por el sitio web de La Nación, la noticia de que los senadores Alejandro Navarro, Guido Girardi, José Antonio Gómez y Ricardo Lagos Weber solicitaron al Ministerio de Salud la realización de un plan epidemiológico para determinar la cantidad de personas afectadas con el fin de establecer un plan nacional destinado a la materia. A abril de 2014, no había claridad respecto a su ejecución, ni mucho menos sus resultados.

Por otro lado, y tres semanas antes a la noticia publicada por La Nación, el sitio web de la Cámara de Diputados exponía: “sala llama a impulsar Plan Nacional de Alzheimer para permitir detección temprana”. En ella se detallaba que los diputados acordaron solicitar al Ministerio de Salud realizar el test de memoria para detección temprana del Alzheimer dentro del Examen de Medicina Preventiva (EMPAM), junto con generar un plan de tratamiento e intervención.

Además, se refería al proyecto de acuerdo N°722 -aprobado por 45

votos a favor y cero en contra en la Cámara de Diputados el martes 2 de abril de 2013-, el que proponía la creación de un Plan Nacional. En el proyecto, presentado el 14 de agosto de 2012, se especifica que se busca “impulsar un Plan Nacional de Alzheimer con el objetivo de permitir que las personas tengan acceso tanto a la pesquisa temprana como al tratamiento de la enfermedad, garantizando la calidad de vida de las personas y su entorno”.

En el documento aprobado en abril se expresa que “es fundamental diseñar e implementar un Plan Nacional sobre el Alzheimer y otras demencias, que tengan como objetivo la disminución del impacto de estas enfermedades en el país, y, por consiguiente, mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con demencia y su entorno”.

El 30 de mayo de ese año el Ministerio de Salud respondía a la petición de incluir un test de memoria para detectar tempranamente el Alzheimer, confirmando que la medida ya es realizada en la evaluación. “En el Examen de Medicina Preventiva del Adulto Mayor se incluye el tamizaje del área cognitiva del adulto mayor, a través de Minimental abreviado, que permite sospechar alteraciones cognitivas en la persona mayor evaluada, para así poder derivarla al médico con evaluaciones específicas que permitan realizar la confirmación diagnóstica”, respondió la institución a través de un oficio.

Rotación profesional en el sector primario y carencia de especialistas

Una de las falencias del servicio primario es la alta rotación de sus funcionarios, quienes generalmente sólo alcanzan a trabajar un año o menos en una misma institución, debido a la búsqueda de mejores sueldos. Esta particularidad hace que la capacitación de personal sea ineficiente y costosa justamente por el poco tiempo que permanecen los profesionales en un mismo lugar. Irma Vargas, ex subsecretaria de Redes Asistenciales de Atención Primaria en el gobierno de Sebastián Piñera, señala que, efectivamente, una de las principales problemáticas con las que tienen que lidiar es con la alta rotación de recursos humanos médicos.

“Eso nos obliga a tener programas de formación continua, de hecho, todos los años se está formando al equipo en temáticas que son atingentes a la población. Sin embargo, la falta de especialistas para el adulto mayor en la atención primaria, sería una falencia absolutamente”, asegura Vargas.

Por su parte, en el sector secundario existe una profunda carencia de especialistas en el área del adulto mayor. Los geriatras no superan los 80 en todo el país, siendo que Chile se convierte en una población que envejece progresivamente. De una revisión de 22 centros hospitalarios de la región metropolitana, incluyendo clínicas y hospitales, solo ocho de ellas incluyen a la geriatría como una de sus especialidades a través de la información disponible en su sitio de internet. Estas son: Hospital Clínico Universidad de Chile, Hospital Clínico Universidad Católica, Clínica Alemana, Clínica

Bicentenario, Clínica Hospital del Trabajador, Clínica Indisa, Clínica Santa María y Clínica Tabancura.

Esta falencia queda mucho más presente cuando se analiza que entre estas ocho instituciones se cuentan 25 especialistas en geriatría, pero varios de ellos se repiten trabajando simultáneamente en dos o tres de clínicas de las anteriormente nombradas. Este caso se repite, por ejemplo, con la propia doctora Slachevsky quien también trabaja en la Clínica Alemana.

El Instituto Nacional de Geriatría (INGER) publicó durante 2013 la noticia de la capacitación de más de 5 mil profesionales de la salud primaria en 10 años (periodo 2003-2013) en temas del adulto mayor, y especialmente en 2013, sobre los trastornos cognitivos y demencias ante la escasez de geriatras. En ella, se detalla que en el país hay 79 profesionales acreditados, cuando se necesitan por lo menos unos 300 para atender a una población estimada superior a los dos millones seiscientas mil personas que corresponden al rango etario de los adultos mayores. Ante esas cifras, la estimación es que existe un geriatra para cada 60.000 adultos mayores, cuando la recomendación internacional en países como Reino Unido o España es de uno por cada 5.000 mayores de 60 o uno por cada 10.000 mayores de 65 años.

Una de las razones esgrimidas para explicar esta carencia crítica de especialistas es el largo camino que debe seguir un estudiante para convertirse en geriatra. Si la carrera de medicina dura siete años incluyendo

el internado, la persona debe continuar otros tres años como médico internista para estudiar otros dos años más para la especialización en geriatría sumando, en total, doce años de estudio.

“En general el médico internista se interesa por ser hematólogo o cardiólogo y la geriatría no les ha interesado demasiado. De hecho, ha habido cupos disponibles que han quedado sin postulantes. Ahora, una de las razones que se cree puede haber detrás de esto es que se hace muy largo estudiar cinco años más después de haberte recibido para llegar a ser geriatra”, explica Cecilia Sepúlveda, decana de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

En este sentido, la doctora Sepúlveda se muestra favorable a acortar el período de especialización para fomentar el aumento de estudiantes interesados en continuar sus estudios para ser geriatras. “Yo estoy convencida de que es una buena fórmula el que la geriatría sea una especialidad de formación primaria y que dure cuatro años con dos años de formación del médico internista y luego abocarse a la formación como geriatra”, comenta.

Esta medida se justifica, a juicio de Sepúlveda, por una urgente necesidad país para cubrir la falta de especialistas considerando el incremento del número de la población mayor en Chile. “Se necesita contar a más corto plazo con más geriatras. Hoy no hay más de 60 o 70 en el país y se estima que se necesitan por lo menos unos 300 y con esta modalidad

incluso han quedado cupos disponibles donde el Ministerio de Salud financiaba 10 o 12 cupos más o menos y no hubo interesados, ahí algo pasa que puede ser la excesiva duración de la formación”.

Acortar el periodo de especialización, medida en la que está de acuerdo la Dra. Sepúlveda, ya es una realidad en la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica. Su decano, el doctor Luis Ibáñez, explica que arreglaron eso acortando el proceso en un año para la formación interna y geriátrica, la que antes era de tres años para formación interna y dos para la especialización en geriatría. “Hemos cambiado el curriculum, y ahora en cuatro años el médico sale formado como internista y con formación en geriatría, por lo cual esperamos mejorar mucho el acceso de médicos. En los últimos años habían pocos interesados porque es un camino muy largo y nosotros, conscientes de eso, hicimos ese cambio curricular como universidad”, medida que detalla se aplica desde el 2013.

Situación similar es la que ocurre con neurología, la que también debe pasar por los siete años de estudio más tres de especialización. Sin contar con las sub especializaciones dentro de la misma área, como enfermedades vasculares o neurológicas como el Mal de Parkinson. Pese a eso, hasta el momento el cambio curricular solo se ha hecho en el área de geriatría.

Pero la carencia en especialistas no ha sido el único síntoma de los problemas que aquejan a la salud pública. Polémica causó en febrero de

2012 el cierre de la Unidad de Cuidados Geriátricos Agudos (UGA) del Hospital Metropolitano, la que recién había sido inaugurada nueve meses antes, el 17 de mayo de 2011, y que durante ese año había atendido a más de 570 pacientes en sus 32 camas disponibles. El cierre se argumentaba por el término del traslado del Hospital Metropolitano al Hospital La Florida y a que la mayoría de quienes residen en la zona perteneciente al nuevo hospital, no corresponderían a la tercera edad, tal como apuntó la publicación del sitio El Mostrador el 13 de febrero de 2012.

Dante Alberti, geriatra y ex jefe de la Unidad Geriátrica Aguda del Hospital Metropolitano, hizo ver su malestar por la cancelación del proyecto a través de una columna en el mismo medio electrónico el 9 de febrero de 2012. En ella, calificaba como un enorme retroceso la decisión al negar una atención especializada a los adultos mayores. “El no contemplar este servicio y cerrar la UGA, a mi humilde entender, es un retroceso desde todo punto de vista, pues niega una atención especializada al anciano que ha demostrado ser necesaria y eficaz, contradiciendo toda directriz de salud pública en una sociedad que envejece a pasos de gigante”, argumentó.

“Es así como se ha tomado la determinación de poner fin, a menos de un año de su existencia, a esta pionera unidad de cuidados geriátricos, lo que ocurrirá a más tardar en abril de este año (2012); deteniéndose por lo tanto las gestiones para contratar más geriatras y personal no médico especializado. Esta medida se contradice con las estrategias sanitarias para esta década establecidas por el Gobierno de Chile, que incluyen mejorar el

estado de salud funcional de los adultos mayores (...)”, criticó en la columna.

La falta de especialistas, así como los problemas en infraestructura y equipamiento, son algunas de las razones que explican las carencias que presenta la salud pública, alejada, hasta el momento, de una atención integral a la tercera edad.

Las respuestas del tratamiento farmacológico

Actualmente, tanto a nivel mundial como en Chile, los tratamientos farmacológicos destinados al Alzheimer son de nulo efecto en la cura de la enfermedad, ya que ninguno ha logrado detener o revertir sus secuelas. La Dra. Rommy von Bernhardt, Directora de Investigación de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, explica la realidad actual de los tratamientos que se les pueden ofrecer a los pacientes con Alzheimer en el país.

“Los tratamientos son muy caros y los únicos que actualmente son aceptados son dos tipos que tienen que ver con la neurotransmisión, relacionada a la función de las neuronas que es la Memantina, y los derivados de inhibidores de Colinesterasa como el Donepezilo. Esas drogas tienen un efecto limitado en el tiempo. En el fondo no es que el individuo mejore dramáticamente su función, sino que mejora un poco. La calidad de vida es mejor para el paciente y en forma importante la calidad de vida para

el que cuida de él, pero es muy caro. Entonces con la realidad chilena, el paciente elige entre comer o tomarse el remedio. Es una toma de decisiones súper difícil”, comenta.

La Memantina, uno de los medicamentos más utilizados para combatir el Alzheimer, es un antagonista del receptor NMDA – neurotransmisor y componente prioritario en la plasticidad neuronal y la memoria– y está relacionada con la neurotransmisión y la función de las neuronas. Su tarea principal es reducir cualquier tipo de actividad anómala que se presente en el cerebro, además de mejorar la capacidad de pensar y razonar, así como también de recordar. Uno de sus beneficios más importantes radica en la capacidad que tiene para desacelerar la pérdida de las capacidades cognitivas en las personas con demencia.

Existe también el Donepezilo, que es un derivado de los inhibidores de Colinesterasa y que se usa frecuentemente para tratar la demencia, principalmente en el Alzheimer en sí, puesto que mejora las funciones mentales –memoria, interacción, pensar y comunicarse– a través del aumento de sustancias ya presentes en el cerebro. Sin embargo, este medicamento, al igual que los demás, no cura el Alzheimer, ni mucho menos previene la enfermedad o la pérdida de memoria unida a ésta.

Otra opción son los Anticolinesterásicos, que potencian la transmisión neuromuscular e inhiben a la enzima acetilcolinesterasa. Son los más utilizados porque las primeras neuronas que mueren en el cerebro

de la persona son las que producen acetilcolina, un neurotransmisor que posibilita la actividad sináptica (unión entre células) del sistema nervioso. Además, está estrechamente ligada a los circuitos ubicados en la memoria de todo ser humano.

“Estas drogas evitan que la Acetilcolina que haya sea degradada, la que se produce y degrada, y como disminuye la capacidad de producir ese neurotransmisor, porque las células están muriendo, se disminuye su degradación que mantiene los niveles altos. Pero ustedes pueden imaginarse que en la medida que progresa, y esas neuronas que producen van muriendo cada vez más, la capacidad de producir ese neurotransmisor se hace tan pequeña que los Anticolinesterásicos ya no tienen efecto. Esto porque no hay producción suficiente para que la no degradación sea efectiva”, explica la Dra. Andrea Paula Lima, científica del Instituto Milenio de Neurociencia Biomédica de la Universidad de Chile.

Actualmente existen otros fármacos como la Cerebrolisina, por ejemplo. En este mismo grupo está el Exelon parche o la Rivastigmina que también es una droga que generalmente es utilizada como parche. Tratamientos como la Rivastigmina presentan leves mejoras en los pacientes relacionados a sus capacidades funcionales, retrasando el deterioro de la enfermedad, pero de ninguna forma logran curar su progresión en el tiempo, lo que termina por acompañar al paciente hasta su muerte.

En este sentido, la Dra. von Bernhardt es crítica con la utilización de estos medicamentos por su escasa efectividad ante la enfermedad y por el alto costo económico que le implica a la familia comprar mensualmente una cantidad determinada de fármacos.

“Hay una infinidad de propuestas de tratamiento que incluso ya se venden que no hay ninguna evidencia de su efectividad. Y pueden ser carísimos, eso es algo que ustedes van a ver mucho con personas con enfermedades muy graves o enfermedades que no hay tratamiento donde la gente está dispuesta a hacer casi cualquier cosa. Hay muchos tratamientos alternativos en el sentido de que no hay mayor evidencia y en realidad en algunos de ellos no tenemos ninguna evidencia de que funcionen siquiera, pero la gente toma estas cosas”, sentencia.

Las investigaciones actuales apuntan a inhibir la producción del Beta-amiloide, de manera que se pueda inhibir las enzimas que cortan a esa proteína, pero esos fármacos se encuentran en estudio o en fase clínica en etapa inicial. El paso del trabajo en laboratorio a la utilización como una droga probada con la población demora años para llegar a las farmacias y ser utilizadas por pacientes con Alzheimer.

CAPÍTULO III

“POLÍTICAS PÚBLICAS: LA REALIDAD DEL ALZHEIMER”

“Soy Rosa Sanhueza y tengo 68 años. Siempre he sido dueña de casa y cuidadora de mis hijos. Mi esposo, Juan Donoso, era mecánico tornero, el maestro del taller. Era muy activo, deportista, bueno para los asados y las fiestas. Y era muy ameno, le gustaba recibir gente aquí en la casa. Pero todo se fue, todo se terminó.

Empezó de a poco olvidando las medidas y todas las cosas relacionadas a su trabajo. Cuando él estaba bien, tenía jóvenes a su cargo, a quienes capacitaba mientras hacían su práctica profesional. Pero eso se fue perdiendo, hasta que finalmente se quedó nulo. Se fue de a poco...

Un día lo empecé a notar raro. Era domingo y se levantó temprano. Como no sabía adónde iba, lo seguí hasta la calle y le pregunté qué estaba haciendo. Respondió que iba a trabajar. ‘¡Pero si hoy es domingo!’, le dije. Él sólo se rió, pensó que se había equivocado no más, pero así siguieron pasando cosas extrañas. Otro día llegó tarde, pero como se juntaba con amigos y jugaban *pool* en Vicuña Mackenna, pensé que estaba ahí. Eran las dos de la mañana.

Él era bien bueno para cantar y, de hecho, fue por eso que lo encontré

después. Lo oí cantando. Lo vi y no estaba borracho, ni nada de eso; sólo esperaba algo que pasara y que lo llevara a su casa. Una casa que estaba solo a una cuadra y media. Así comenzó... y así mismo siguió.

Tuvimos un matrimonio largo y feliz. Nos casamos en 1966, estuvimos casi 48 años juntos. No alcanzamos a cumplirlos sí, porque Juan murió el 18 de enero pasado, a los 69 años. Yo no siento pena, pero sé que algo me pasa. De repente soy como una pelota que se desinfla y no tengo fuerzas para hacer nada, ni siquiera para sentarme; eso es raro. A ratitos estoy con mis nietos, pero luego se me viene todo, como si algo me pasara y me quedo aquí, tirada en la cama mirando el techo. Uno de mis hijos –tengo cuatro– me dice que todo está en mi cabeza, que eso no está bien y que tengo que salir adelante. Yo sé que tengo que hacerlo”.

Rosa Sanhueza vive en La Reina y tuvo cuatro hijos con Juan. Cuenta que cuando el Alzheimer comenzó a manifestarse ella no se dio cuenta, pero una vez que éste comenzó a presentarse en las actitudes de su esposo, la enfermedad pegó fuerte.

Cuando Rosa empezó a sospechar que algo no andaba bien, pidió hora en el consultorio. La doctora le hizo algunas pruebas a su marido y le dio el diagnóstico: “Tiene olvido, Alzheimer”, y recalcó que entonces sólo quedaba cuidarlo, no dejarlo solo, hablarle. Rosa hizo caso, y lo hizo por seis años. Y mientras se preocupaba de él, también se ocupaba de sus dos hijos mayores, Michel (46) y Vilma (44), quienes tienen discapacidad

cognitiva producto del Hipotiroidismo.

Ahora, debido a que el duelo lleva muy poco tiempo y que Rosa está delicada de salud, otro de sus hijos –Cristian– se fue, junto a toda su familia, a vivir con su mamá.

“Es increíble todo esto. Yo estuve tantos años con él, y esto de no hacer nada... Estoy en la misma cama donde dormía con él, eso es como raro. Por lo mismo mi hijo me decía que íbamos a sacar esta cama y a comprar otra chica. Que íbamos a sacar todas las cosas, pero todavía no tengo ánimos. Aún recuerdo su mirada inocente, sus ojos medio verdosos y esa carita de niño... Aparentemente, no se le notaba mucho que tenía Alzheimer, pero igual no hablaba. No hablaba casi nada. Y al final ya no reconocía a nuestros hijos, sólo a mí.

El último tiempo lo pasó sólo en cama, llevaba ahí como un año ya. Se le hicieron escaras por eso y, aparte, tuvieron que amputarle un pie por la diabetes... la sufrió hartó mi marido, eso también lo fue contaminando. Y yo, por mi parte, dejé varias etapas de lado. Antes era buena para salir, iba de paseo con los chiquillos, subíamos el cerro, pero dejé de hacerlo. Por el Alzheimer, tenía que dedicarme a él. Juan necesitaba que yo estuviera ahí todo el día, las 24 horas.

Pero ahora yo sé que él está mejor, mejor que cuando estaba aquí, al lado mío. Y quizás toda esta falta de energía se debe a que no he llorado lo

suficiente, pero es que no quiero que mis dos cabros me vean, ellos están pendientes de mí. Pero eso siento, que tal vez tengo que llorar para quitarme esta pena. Igual me siento mal, eso sí. Estoy descansando, pero me enfermé. Me siento como vacía, algo me pasa. Yo nunca me había enfermado, ni conocido la posta hasta ahora. Es terrible”.

El diagnóstico de la enfermedad hizo que la señora Rosa dejara su rutina diaria. Poco a poco dejó de ir a la Organización Comunal de la Discapacidad de La Reina (ORCODIS), un centro de apoyo para las personas con discapacidad que creó ella junto a otros papás de la comuna hace más de 14 años. Dejó de leer, de bordar, de hacer colectas para la organización. De algún modo, dejó de ser ella. Y lo mismo pasó con Juan.

“Él era amante de Colo-Colo y del fútbol, hasta jugaba en un equipo con los más viejos. Hacía deporte y siempre estaba haciendo otras cosas, hasta que se enfermó. Después de eso se fue perdiendo, se fue borrando. Es un cacho esta cuestión del Alzheimer, no solamente para el enfermo, porque para él no es tanto, sino para la familia, para la persona que está a cargo”.

Rosa nunca recibió ayuda por parte del Estado, ni para medicamentos, ni con apoyo profesional. Durante seis años, se las arregló sola y con una que otra ayuda de sus dos hijos menores. Su marido nunca tomó medicamentos para desacelerar la aparición del Alzheimer, porque la pensión de \$156.000 no alcanzaba para invertir en eso. Y si bien cada uno de sus hijos recibe \$80.000 mensuales por su discapacidad, el presupuesto

tampoco hubiese sido suficiente, ya que, por mes, una caja de remedios para el Alzheimer puede costar entre 50 y 100 mil pesos.

“Por parte del Estado la única ayuda fue la insulina para la diabetes. Eso es todo, nada más. Nunca tomó medicamentos para el Alzheimer, porque ya no sacábamos nada, me comentó la doctora. Ella me explicó con un gráfico. Me explicó que esta enfermedad partía en un punto y que siempre iba a llegar al mismo final. ‘Él ya está avanzado –dijo la doctora–. Es preferible que usted tenga comida o parafina para la estufa, o que se coma alguna cosita, antes de estar comprándole los medicamentos’. Yo le encontré la razón, porque ¿cómo iba a estar comprando los remedios y después iba a pasar hambre o frío?.

Cuando a Juan le dijeron que tenía Alzheimer, la Soledad Alvear andaba por aquí, haciéndose campaña. Conversé con ella y me decía que sí aquí, que sí acá, pero era para conseguir votos no más, si al final sólo cuando hay elecciones aparecen los políticos. Y son ellos, los que salen electos, quienes deberían motivarse a hacer algo, pero no hay nada, ni ayudan en nada. Y los remedios son caros... Yo no podía sacar la mitad de la pensión de él para gastar en un remedio que, al final, no le iba a servir de nada. Igual iba a llegar al Alzheimer.

Nosotros, antes de la enfermedad, teníamos un buen pasar, no teníamos necesidades. Salíamos, teníamos hartos amigos, íbamos a matrimonios, a comer, a jugar con los niños, pero todo eso lo quita el

Alzheimer. Y eso no solamente me ha pasado a mí, porque yo no soy una isla aparte, son varios los montones de islas que tienen que vivir con esto. Por lo mismo el Estado ya debería haber hecho algo, deberían ayudar. Deberían hacerse cargo. ¿Pero qué se puede hacer? Si los políticos escuchan cuando les conviene no más, después se olvidan.

Antes estuvimos Bachelet, después con Piñera, y ahora otra vez esta señora, y ninguno ha hecho algo. Todos dicen que sí, que lo van a ver, pero sólo lo hacen por los votos; la política es así. Pero la medicina no debiese serlo, no debería tener colores políticos tampoco. Ni esto, ni la educación, porque si sale uno verde, se hace sólo lo que quieren los verdes y no se fijan en las personas. A fin de cuentas, esta enfermedad es un cacho para ellos porque no tiene remedio. Esa es la realidad”.

Políticas Públicas: ¿Qué se está haciendo realmente?

Actualmente el país no posee un Plan Nacional de Alzheimer que se encargue de la realidad de la enfermedad. Lo que existe son programas puntuales desde el Ministerio de Salud que abordan la realidad del adulto mayor como un total, y con algunos planes específicos que apuntan según necesidades o enfermedades. Esto se realiza, por ejemplo, a través del trabajo en redes de la atención primaria, el Programa Nacional del Adulto Mayor, el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA) y el Plan Nacional de Salud Mental.

Respecto a la propuesta de creación de algún tipo de plan o programa centrado en el diagnóstico, tratamiento e intervención de las personas con demencia, a nivel ministerial solo se destaca la propuesta de un Plan de Demencia articulado por un Modelo de Atención Integral del Adulto Mayor, enmarcado dentro de la “Política de Promoción de la Autovalencia, Autonomía y Prevención de la Dependencia del Adulto Mayor”. El plan fue creado para la Política Integral del Envejecimiento Positivo 2012-2025 y diseñado por el Servicio Nacional del Adulto Mayor (SENAMA).

Tal como expuso el ex Ministro Jaime Mañalich al ex presidente de la Cámara de Diputados Nicolás Mönckeberg en diciembre de 2012 mediante un oficio, la propuesta del Plan de Demencia estaba en revisión a esa fecha. En su propuesta debería comprender la identificación a nivel de Atención Primaria del grado de deterioro de la capacidad cognitiva o demencia (en sus grados leve, moderada y severa) y que para esa identificación, además de la Evaluación Funcional del Adulto Mayor, se agregaba la realización del Test Minimental Extendido (MMSE extendido) y la Escala Clinical Dementia Rating (CDR).

La responsabilidad de la atención primaria, así como también de la secundaria, recae directamente en la labor que tiene a su cargo la Subsecretaría de Redes Asistenciales, la cual funciona a través de centros de salud distribuidos a lo largo de todo el país. Para que esto ocurra, todos los años se determina un monto específico para cada centro de la red. Este se decide según el número de personas que sean atendidas en los

establecimientos, ya que el valor otorgado se entrega a través de una modalidad de financiamiento per cápita.

Durante 2013, por ejemplo, se dieron \$3.509 mensuales por persona. Es decir, con 3.509 pesos se deben cubrir las necesidades de cada chileno que accede a la atención primaria. Ahora, si esta persona es un adulto mayor, su valor per cápita aumenta mensualmente en \$519, alcanzando así los 4.028 pesos. Para el 2014 la cifra per cápita basal es de \$3.794 mensuales y de \$543 por adulto mayor, considerando así un total de 4.337 pesos. Con este monto, los centros de salud deben otorgar las prestaciones que por derecho le corresponden a cada persona, como la prevención, atención y rehabilitación de las enfermedades.

Dentro del trabajo de Redes, también están los programas de reforzamiento, donde se incluye uno sobre dependencia severa, orientado a quienes requieren de cuidados domiciliarios debido a su alto grado de dependencia. Además de las visitas, este programa entrega mensualmente \$27.000 al cuidador de la persona enferma. Aparte de eso, no existen otro tipo de ayudas para los adultos mayores que necesiten una atención más completa.

Irma Vargas, ex Subsecretaria de Redes Asistenciales de Atención Primaria, asegura que todas las personas que son dependiente severos deben recibir atención en sus casas, ya que la prestación de cuidados en domicilios forma parte de las obligaciones de cada centro de atención primaria. Quien

regula que esto efectivamente ocurra, es el director del centro de salud.

Vargas explica que, junto a Salud Pública, se está trabajando en el rediseño de la atención al adulto mayor. Es más, cuenta que la idea se tiene hace más de diez años y que se ha convertido en una política de Estado irrefutable, pero aún faltan herramientas. Es por ello que han decidido trabajar mayormente en la prevención del adulto mayor, sin embargo, esto tampoco ha tenido grandes respuestas: hasta octubre de 2013, solo el 42% de los adultos mayores tenía todos sus exámenes vigentes. Pero eso no es lo más preocupante.

“Cuando miramos cuáles eran las grandes carencias que teníamos en el ámbito del adulto mayor, había dos claramente identificadas: la rehabilitación y la demencia. En demencia no estamos haciendo prácticamente nada. Si uno es crítico, se está haciendo muy, pero muy poco. Sólo se está trabajando al nivel de la detección, de la identificación del deterioro cognitivo, y de la prevención, pero eso es todo lo que estamos haciendo como atención primaria”, cuenta la ex Subsecretaria.

Además, señala que tampoco hay un plan específico que integre todos los niveles de atención para abordar la demencia, es decir, no hay nada que incluya una resolución más integral a lo largo de la red. Esto, dice, se convierte en una carencia sumamente relevante. Lo único que se ofrece a las personas que tienen un deterioro cognitivo leve, son talleres de memoria, pero estos tampoco están en todos los centros de salud, sino solo

en algunos lugares.

En cuanto a las necesidades del Alzheimer como tal, Irma Vargas plantea que debiese existir un plan completamente financiado: “Abordar el Alzheimer es caro en términos de lo que se requiere, pero para eso tiene que haber una decisión que no pasa por nosotros. Esa es una decisión más de tipo gobierno y que tiene relación con cómo se quiere trabajar el Alzheimer a nivel país. Nosotros lo hemos propuesto, pero esto pasa por la Ley de Presupuestos, y quien corta eso es el Ministerio de Hacienda. Entonces, para poder llevar a cabo una atención más integral, el Alzheimer tendría que ser una prioridad política del país; se tendría que establecer como una prioridad del gobierno”.

Actualmente, en el sistema de salud chileno no existe el abordaje integral de las personas con Alzheimer, así como tampoco existe para quienes tienen otras demencias.

Plan Nacional de Salud Mental

Dirigido por el Doctor Alfredo Pemjean, este programa fue creado en el año 2000 por el Ministerio de Salud y tiene como principales objetivos el desarrollar factores protectores de la salud mental, junto con evitar y retrasar la aparición de enfermedades mentales y detectarlas para tratarlas precozmente. Dentro de sus seis áreas prioritarias destaca el Alzheimer y otras demencias, pero de las seis, solo tres están incluidas en el Plan AUGE:

Depresión, Esquizofrenia y Dependencia y Abuso de Drogas y Alcohol.

Pese a estar el Alzheimer dentro de sus áreas prioritarias, el trabajo que se ha hecho, y que se realiza actualmente con la enfermedad, es prácticamente nulo. Desde su creación hasta el año 2013 no se ha implementado ningún programa que se centre exclusivamente en las demencias y Alzheimer. Esta contradicción se explica en gran parte por la prioridad que han tenido las enfermedades que sí han ingresado al AUGE.

La viabilidad de centrarse en una enfermedad como esta es escasa principalmente por un factor práctico de costo y beneficio. Los medicamentos necesarios para combatir el Alzheimer tienen un alto valor económico y su efectividad en la población es mínimamente comprobada. Es por esto que la gran mayoría de las políticas públicas apuntan principalmente a la prevención de las demencias. El auto cuidado del individuo y la preocupación por realizarse el Examen de Medicina Preventiva para el Adulto Mayor (EMPAM) son dos de los principales ejes que se remarcan a nivel público como responsabilidad de la persona.

Las acciones del SENAMA

Dirigido por Rosa Kornfeld durante el gobierno de Sebastián Piñera y actualmente por Rayen Inglés, el Servicio Nacional del Adulto Mayor desarrolla a partir del 2012 la llamada Política Integral de Envejecimiento Positivo, el cual pone énfasis en la prevención y la autovalencia del adulto

mayor. Para los pacientes con dependencia moderada o severa existen doce centros de larga estadía a lo largo del país, mientras que el décimo tercero, el ELEAM de Antofagasta, aún no se encuentra traspasado en comodato a la entidad. Por otro lado, SENAMA cuenta con el centro de día Kintun dedicado exclusivamente para el Alzheimer y las demencias y ubicado en Peñalolén, el que fue inaugurado durante el mes de octubre del año pasado con un costo de \$140.085.400 millones de pesos por un año, financiados por el propio servicio y la Municipalidad de la comuna.

Los doce centros de larga estadía que actualmente se encuentran funcionando fueron aprobados para su construcción durante 2008 y 2009. Durante el primer año, se determinaron los presupuestos para los centros de Curicó, Licantén, Hualpén, Puerto Montt, Punta Arenas y Puente Alto, en la región Metropolitana. Mientras que en 2009 fue el turno de las localidades de Arica, Antofagasta, Cauquenes, Coronel, Cunco, Melipeuco y Loncoche.

Para la implementación de estos centros se destinaron una cantidad de recursos variables dependiendo de la capacidad que tendría cada uno de ellos. Por los seis aprobados en 2008 se destinaron 199.452 UF. Si tomamos como referencia el valor de la UF al 31 de diciembre de 2008 correspondiente a 21.452 pesos, el gasto estimado fue de \$4.278.644.304 millones de pesos. A su vez, la cifra invertida por los siete centros seleccionados en 2009 fue de 116.542 UF, las que, considerando el valor de 20.942 pesos de la UF para el 31 de diciembre de ese año, da un total estimativo de \$2.440.622.564 millones de pesos. Sumadas ambas cifras, el

valor aproximado por los trece centros alcanza los \$6.719.266.868 millones de pesos.

Estos doce centros fueron inaugurados en el periodo 2011-2013. El primero fue el ELEAM “Cristina Calderón Harbán”, ubicado en Punta Arenas y estrenado en agosto de 2011 con una capacidad de 1.743 m². El nombre del recinto fue elegido en homenaje a la propia Cristina Calderón, declarada por el Consejo de la Cultura y las Artes como Tesoro humano vivo al ser la única sobreviviente del pueblo Yagán al momento de la apertura del recinto.

Un año después fueron abiertos a la atención los establecimientos en Curicó, durante el mes de julio y los centros “Alerce” en Puerto Montt, y “Las Araucarias” en Melipeuco, ambos estrenados en septiembre de 2012.

Cuatro meses después, el 16 de enero de 2013, se inauguró el centro “El Copihue”, en Loncoche, región de la Araucanía, el que tuvo un valor de más de 275 millones de pesos según detalla la noticia de ese mismo día publicada en el sitio web de SENAMA. Dos días más tarde se inaugura el segundo centro en la región del Maule – el primero en Curicó fue inaugurado en julio de 2012 - ubicado específicamente en Licantén, con una inversión superior a los 305 millones de pesos. En este mismo mes se abrió el centro “Emilio Gutiérrez Bonelli” ubicado en Arica, con una inversión de \$253.132.000 como detalló la entidad.

En febrero de 2013 correspondió la inauguración del centro ubicado en Cunco, construido con un presupuesto que bordeó los 504 millones de pesos. Mientras que en marzo del mismo año fue el turno del establecimiento “Dr. Mario Muñoz Angulo” en Cauquenes, región del Maule.

En el transcurso del año también se inauguraron los centros “Cordillera de los Andes” en Puente Alto con una inversión superior a los 900 millones de pesos. En diciembre de 2013 fueron inaugurados los últimos dos centros correspondientes a Coronel y Hualpén, en la región del Biobío. El centro “Doctor Juan Lobos Krause” en Hualpén, significó una inversión de \$747.377.170, mientras que el ELEAM “Rosa Amelia Ogalde” de Coronel tuvo un valor \$389.033.985 millones tal como especificó la nota de la entidad.

Para las personas que reciben atención en un centro de larga estadía, el monto mensual entregado desde la entidad puede variar, en promedio, desde los \$400.000 hasta los \$600.000 y esto incluye el costo diario en cuanto a cuidados, alimentación y medicamentos necesarios para el paciente.

A los doce centros de larga estadía, el SENAMA asignó para este 2014 \$3.725.960.352 millones de pesos para la cobertura correspondiente a los pacientes de cada uno de los recintos, el que se divide en un per cápita mensual variable dependiendo del lugar y la cantidad de adultos mayores

que acoge. En 2013, en cambio, el monto destinado fue de \$3.624.641.976 millones de pesos, lo que equivale a un aumento de \$101.318.376 millones para 2014.

Por otro lado, el programa de centro de día, donde el adulto mayor asiste a alguno de los centros disponibles, atendió a 1.172 personas durante 2013, con un presupuesto ejecutado de \$718.056.736 millones de pesos. De estos centros, el primero de la región Metropolitana fue inaugurado en la comuna de Renca en septiembre de 2012 por el entonces ministro de Desarrollo Social Joaquín Lavín, el que cuenta con una capacidad de cuarenta cupos semestrales para mayores de 65 años.

Mientras que el programa de atención domiciliaria, donde el adulto mayor que vive en su casa recibe un servicio de cuidados domiciliarios por parte de una asistente capacitada que concurre una o dos veces por semana a su hogar, atendió a 1180 personas desde mayo de 2013 con un presupuesto ejecutado de \$177.785.000 para ese año. Los beneficiarios en este programa correspondieron a la Región Metropolitana y la quinta y novena región del país.

Tanto el programa de asistencia domiciliaria, el de centro de día, y la construcción de una serie de centros de larga estadía son todos proyectos que esperan ser institucionalizados a través de leyes que garanticen su continuidad, es decir, situarlas como políticas de Estado independientes del gobierno de turno.

“Esta política integral que se ha hecho para el Estado es independiente del gobierno de turno. La creó e implementó este gobierno, pero la política está establecida y su implementación es lo que va a quedar, independiente del gobierno que tengamos, lo que es muy bueno”, comenta Ana María Martino, Coordinadora de gestión institucional de SENAMA durante el gobierno de Sebastián Piñera.

El funcionamiento de los centros de día de SENAMA se realiza de la siguiente manera: Se establecen convenios con fundaciones sin fines de lucro que operan los centros, pero el per cápita y los gastos corren por cuenta de SENAMA. Tanto en centros de día como de larga estadía, las directrices de su funcionamiento son entregados por la misma autoridad, incluyendo las características del espacio físico, así como las actividades que se desarrollan en el lugar. Los cupos para cada centro varían según su capacidad, la que puede ir desde treinta, sesenta o una capacidad de cien en cada uno.

La diferencia se presenta en quienes son los dueños de los centros de larga estadía, tal como lo explica Ana María Martino: “En los establecimientos de larga estadía, el edificio es del Ministerio de Vivienda que lo traspasa a SENAMA. Nosotros entregamos estos lugares equipados con todo, tiene una marcha blanca, y eso se licita. Se abre la licitación para administrar estos establecimientos y quien gana esa licitación es quien administra, pero el per cápita que entrega para la operación de esto lo da SENAMA”, puntualiza.

El creciente aumento de la población mayor y dependiente que asiste a este tipo de centros plantea una serie de desafíos futuros que apuntan al aumento de recursos económicos y de profesionales altamente especializados en la atención que requiere este segmento del país, esta carencia la confirma Martino: “Cada vez va a ser más compleja la atención, va a requerir de más recursos económicos y humanos preparados y capacitados para que tengan las competencias para dar una atención como necesitan los adultos mayores”.

Uno de los principales puntos por los que aboga la política de Envejecimiento Positivo del Adulto Mayor hace referencia a la auto prevención y el rol de la familia como ente cuidador de una persona en situación de dependencia. “El énfasis en nosotros está en promover el auto cuidado, en promover la autovalencia en los adultos mayores y tener a este adulto mayor el máximo de tiempo posible en su entorno con su gente, con su familia, en sus redes”, comenta Martino.

Agrega: “A futuro podemos tener muy buenas políticas, pero el cómo yo voy a envejecer es importante, que he hecho yo para envejecer de mejor manera. Además, podemos tener a mucha gente comprometida, pero aquí el rol de la familia es básico. Si tienes una familia comprometida, van a tratar de tener al adulto mayor con ella el máximo de tiempo posible”.

Para el Dr. Luis Ibáñez, decano de la facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, la prevención como política de Estado es

una medida práctica que se debe implementar, considerando, a su juicio, que para llegar a un Alzheimer existen variadas causas de deterioro cerebral. “Resulta difícil para el Estado, creo yo, decir “me voy a preocupar solo de esto”, cuando en el fondo se tiene que preocupar del tema completo del adulto mayor, porque son varias las vías por las cuales puede llegar a deteriorarse y tener problemas (...). Las políticas públicas tienen que ir a un enfoque mucho más amplio. Y tienen que ver con vida sana, alimentación saludable, actividad física, porque todos esos factores finalmente terminan en esto”.

Esta dirección, apunta Ibáñez, se debe tomar porque es más barata y porque centrarse en la última parte de la cadena de enfermedades no tiene mayor sentido si se quiere evitar afecciones como el Alzheimer. “Te diría que ahora falta afirmar mucho más el tema del viejo, del adulto mayor con especialistas (...). Pero dedicarse al último punto de la cadena no tiene mucho sentido si lo que quieres es que no te lleguen ahí. Hay que preocuparse de estas cosas 10 o 15 años antes. Si tú lo que quieres es tener poco Alzheimer, la mejor manera, la más barata, es prevenirlo”, detalla.

Pese a apuntar a la prevención, una de las mayores críticas que se les realiza a las políticas públicas sobre demencia y Alzheimer es que son prácticamente nulas, ya que dejan al enfermo y su familia a la deriva en cuanto a ayudas concretas que vayan desde la atención, subsidio económico y apoyo al cuidador.

Esta afirmación es negada tajantemente por Martino, quien sí considera que se están haciendo políticas asociadas a la vejez y las demencias en nuestro país. “Así como que no se está haciendo nada y no exista la voluntad política soy categórica en decir que no, no es así, nadie podría decir que no lo hay”, afirma. Incluso la ex coordinadora asevera que “queda mucho por hacer, sin dudas. Mejorable, probablemente sí, pero ser tan categóricos de decir que no hay la voluntad política y que no hay nada, categóricamente no”.

Incorporación del Alzheimer al AUGE

Uno de los principales debates en torno al Alzheimer es su necesaria inclusión o no dentro de las enfermedades cubiertas por el AUGE. Actualmente, tres de las enfermedades que son prioritarias para el Plan Nacional de Salud Mental se encuentran cubiertas por el plan: Depresión, Esquizofrenia, y Dependencia y Abuso de Drogas y Alcohol.

A juicio del Dr. Alfredo Pemjean, director del Plan Nacional de Salud Mental, el Alzheimer no se encuentra en el AUGE por un tema de costo y beneficios en su cobertura. “La filosofía del GES no es cubrir todas las patologías, sino que cubrir aquellas que producen más sufrimiento, que tienen menos cobertura y donde existen soluciones disponibles en la medicina o en los sistemas de salud”, detalla.

Una de las premisas de las Garantías Explícitas en Salud (*GES*) es la

eficiencia en las prestaciones entregadas. En este sentido, los fármacos ocupados para el Alzheimer presentan una baja tasa de efectividad dentro de la población y además no pueden curar la enfermedad, siendo ineficientes para el objetivo del programa.

El doctor Pemjean agrega: “La enfermedad es progresiva, no podemos hacerla regresar, a diferencia de una depresión, por ejemplo. El GES no es una buena alternativa. Por tres razones: Primero, porque no hay tratamiento suficientemente claro que ofrecer. Segundo, porque este es muy caro. Tercero, porque lo que se necesita es más bien protección más social, tanto al enfermo como a su familia, que una respuesta médica o sanitaria. Es más social que sanitaria, o médico-social, por si quieres una nomenclatura”.

Este último punto es especialmente relevante, tal como explica Pemjean. A diferencia del Alzheimer, la depresión, Esquizofrenia, y abuso de drogas y alcohol sí son enfermedades curables en las que se puede devolver a la persona a un estado de normalidad, el Alzheimer, no. Al ser una enfermedad neurodegenerativa y de avance continuo, el paciente no puede volver a un estado original, sino que solo sufre el progreso de la enfermedad, convirtiéndose en dependiente y perdiendo lentamente sus facultades cognitivas.

Por su parte, Víctor Hugo Carrasco, presidente de la Sociedad de Geriatría y Gerontología, crítica el funcionamiento del AUGE al estar

adaptado a un sistema que soluciona problemas en base a ciertas patologías, pero no genera un enfoque integral. “El enfoque nuestro, como Sociedad, no es si se incluye en el AUGE, sino que el abordaje de los mayores tiene que ser con un modelo diferente. No es el viejo el que tiene que adaptarse a un sistema anacrónico, es el sistema el que tiene que adaptarse a las personas mayores”, comenta.

Al referirse a la inclusión del Alzheimer en el AUGE, Carrasco se muestra a favor de su incorporación como un modo de aumentar los recursos para los pacientes. Sin embargo, especifica que el abordaje del plan no genera una solución para la enfermedad, sino que sólo la financia.

Su postura la ejemplifica con la siguiente analogía médica: “No basta con tener un subsidio a la discapacidad o con entregar una silla de ruedas, porque no sirve si no hay un camino adecuado para que se conduzca y si no hay preferencia para que se conduzca. Entonces, en el fondo, cubrir en el AUGE una enfermedad como la demencia de Alzheimer, es darle la silla de ruedas. Es mejor darla que no darla, sin dudas, pero no hay estacionamientos para las sillas de ruedas, no hay ascensores y las puertas son más estrechas que el tamaño de la silla de rueda”.

Carrasco señala que las enfermedades de la tercera edad se diferencian considerablemente con las que se presentan durante otros ciclos de la vida, ya que en esta etapa, por lo general, vienen acompañadas de pérdida de la funcionalidad o la autovalencia. En casos como estos, dice, es

común que los familiares del paciente enfermo aseguren que sólo días atrás la persona era autónoma e independiente, que hacía sus cosas sola, que realizaba los trámites del hogar o que hacía el aseo de la casa. Sin embargo, de pronto, todas estas capacidades funcionales empiezan a decaer.

Si estas falencias son agudas, como las infecciones urinarias o respiratorias, la deshidratación o la anemia, pueden revertirse. Pero si no se tratan a tiempo, se hacen permanentes y se convierten en discapacidad. “La discapacidad y la dependencia son dos malos conceptos en salud porque son caros, e invertir significa gastar dinero en el mediano y largo plazo. Y eso, en periodos gubernamentales de cuatro años, es bien difícil”, complejiza el Presidente de la Sociedad de Geriatria y Gerontología.

El profesional hace hincapié en la inversión monetaria que implica el preocuparse de la población adulta mayor y, sobre todo, de aquellos con Alzheimer. Retomando el aporte del AUGE en esta enfermedad, Carrasco enfatiza en que aumentar la cantidad de patologías integradas a este sistema, no resuelve el conflicto, al menos no de raíz. Esto se debe a que, según cuenta, una persona de 80 años tiene alrededor de diez diagnósticos, mientras que una de 90 posee al menos el doble.

“¿Entonces necesito 16 médicos, 16 fármacos y 16 AUGES? La gente quiere que le solucionen todos sus problemas y que la vean como persona. Tiene que ser una visión macro, con un modelo de atención integrado, porque abordar por enfermedad es un error estratégico y anti

económico, pero es muy eficiente para dividendos políticos. Ahora, asegurar algo, es mejor que no asegurar nada, por supuesto. Pero es mejor hacerlo bien que hacerlo mal”, puntualiza el geriatra.

Casos extranjeros y sus políticas para combatir el olvido

A nivel mundial son varias las experiencias de políticas públicas que han decidido atacar las demencias y el Alzheimer. El procedimiento que han tomado muchos países para actuar ante esta creciente realidad es el crear planes nacionales de demencia que respondan a las necesidades particulares de su población y que sean financiados según la propia realidad del país. En este sentido, no hay un plan común que se aplique en varias naciones, ni en su financiamiento, estrategia o acciones.

Actualmente 14 países han desarrollado a lo menos un Plan Nacional. Estos son: Australia, Canadá, Corea del Sur, Dinamarca, Escocia, Estados Unidos, Francia, Gales, Inglaterra, Irlanda del Norte, Japón, Noruega, Holanda y Suiza. Otros, como España, optaron por implementar políticas de carácter autonómicas, las que buscan entregar un mínimo nivel de protección definido y garantizado económicamente por la Administración general del Estado. En Sudamérica, Bolivia y Perú tienen aprobado leyes sobre el tema a nivel gubernamental, pero no han sido puestas en práctica a la espera de definiciones en sus reglamentos y partidas presupuestarias. Ambos casos serán vistos más adelante.

Unión Europea: Declarar la demencia como prioridad

En enero de 2011 el Parlamento Europeo aprobó un informe que exigía al Consejo declarar las enfermedades mentales como una prioridad sanitaria de la Unión Europea. El informe fue realizado por la diputada de Portugal Marisa Matias, quien propuso una serie de medidas. En el texto, la diputada destaca el alto costo médico, recomendando aumentar el gasto tanto en diagnóstico como en investigación. Pero la principal sugerencia fue la creación de planes nacionales específicos “para abordar las consecuencias sociales y sanitarias de la demencia y prestar servicios y apoyo a las personas con demencia y a sus familias, como ya ocurre en algunos Estados miembros”.

Entre otras medidas que propuso, vale mencionar la promoción de un diagnóstico precoz; la mejora del conocimiento epidemiológico de la enfermedad; el que los fármacos -capaces de retrasar los síntomas-, sean puestos a disposición de todos los pacientes; la creación de centros especializados con equipos médicos; y el desarrollo de políticas y planes de acción a largo plazo en el ámbito de la atención y prevención, facilitando la protección social de las personas con demencia, entre otras.

Pese a que algunas de estas acciones se han puesto en práctica, la prevalencia del Alzheimer ha ido aumentando progresivamente y es posible notar que las medidas ya enunciadas el 2011 por la Unión Europea son muy similares a las exigencias y necesidades de países como Chile.

Económicamente también se ha convertido en una pesada mochila, tanto para los países, como para los afectados. En 2010, según publica el último informe sobre demencias desarrollado por la Organización Panamericana de la Salud, el costo total de la demencia tuvo un valor estimado de \$604 mil millones de dólares estadounidenses. En países de mayores ingresos la atención informal (45%) y la atención formal (40%) se llevan la mayoría de ese gasto.

El tema ha seguido latente, no solo dentro del continente europeo, sino que a nivel mundial. Tanto así que en diciembre del año pasado el G8 se reunió en Londres para discutir esta creciente realidad.

Londres y la Cumbre G8: el panorama de los países del primer mundo

El 11 y 12 de diciembre de 2013 se reunió el G8 en la ciudad de Londres. En la reunión de los ocho potencias económicas del mundo, el tema central de discusión fue las demencias y su fuerte crecimiento (incluyendo al Alzheimer), lo que lo convierte, a juicio de los participantes en la cita, en el principal desafío del siglo XXI sobre materias de salud.

Los datos analizados durante esos días no fueron para nada halagüeños: Más de 35 millones de personas alrededor del mundo estarían afectadas por algún tipo de demencia y se espera que, por el envejecimiento de la población, esa cifra sea duplicada de aquí a 20 años más.

La reunión concluyó con la firma de una declaración conjunta que detalla 12 puntos claves: Uno de los más significativos es conseguir de aquí al 2025 la atenuación de la enfermedad mediante tratamientos efectivos o algún tipo de cura. Para lograr esto, se propuso aumentar la inversión mundial en la investigación de las demencias. Llamando, de paso, a la OMS y OCDE a la realización de una acción conjunta para generar una estrategia internacional que dé cuenta de la gravedad del problema.

Otras de las medidas que forman parte de los doce puntos son: Mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores reduciendo la carga emocional y financiera; trabajar en conjunto compartiendo la información sobre los últimos avances en la materia; desarrollar un plan de acción internacional de investigación coordinada que represente el estado actual de los avances en la ciencia buscando las oportunidades de trabajo en conjunto, entre otras. Finalmente, la declaración se cerró con el compromiso de realizar una nueva reunión en febrero de 2015 en Estados Unidos junto a la OMS y la OCDE para revisar los progresos de la agenda de trabajo.

Francia: Primer Plan Nacional de demencia en Europa

El país galo ha sido precursor de la materia al convertirse en el primer país europeo con un Plan Nacional de demencias que busque mitigar sus devastadores efectos. En el año 2001, y bajo el mandato de Jacques Chirac, Francia lanzó el primer plan 2001-2005 que contaba con seis

objetivos: Identificar los sistemas tempranos de la demencia y derivar a los pacientes con médicos especialistas; crear una red o "centros de la memoria" para permitir un diagnóstico temprano; producir directrices éticas para las familias y los hogares de reposo; proporcionar apoyo financiero para las personas con demencia; además de establecer centros de cuidado de día y crear centros de información locales para la demencia; construir nuevos hogares de cuidado residencial y mejorar las viviendas existentes y, finalmente, proporcionar apoyo a la investigación y los estudios clínicos.

A la fecha del lanzamiento de ese primer plan, Francia contaba con unas 600.000 personas con algún tipo de demencia y un día de cuidado en una residencia se estimaba que tenía el valor de unos 60 euros diarios, según detalla el sitio Alzheimer Europe. El segundo plan de demencias, que duró hasta 2007, agregó otros cuatro objetivos: Incrementar la cobertura de los seguros a un 100% por casos de demencia; identificar y apoyar las necesidades de las personas más jóvenes con demencia; proporcionar capacitación y apoyo a los trabajadores profesionales y voluntarios y desarrollar mayores recursos para construcción de viviendas de emergencia. Además, para esa fecha el sistema francés de seguridad social reconocía a la enfermedad de Alzheimer como una enfermedad crónica y comprometía su apoyo continuo.

El tercer Plan Nacional de Demencias fue realizado bajo el gobierno de Nicolás Sarkozy, quien entregó un presupuesto de 1,6 billones de euros para un proyecto de cinco años (2008-2012). En esta etapa, la

implementación de objetivos fue mucho más general: Mejorar los diagnósticos, entregar mejores tratamientos y apoyo, ayudar de forma más efectiva a los pacientes y acelerar las investigaciones al respecto.

En ese momento, el presidente Sarkozy definió al Alzheimer como “un real drama nacional”, agregando que “luchar contra esta enfermedad es un reto. No tiene nada que ver con ser políticamente de izquierda o derecha. Todos los gobiernos en los próximos 30 años van a ser confrontados por esta enfermedad”.

Si se revisan los cifras económicas contenidas en ese plan, se destacaba el aumento en 206 millones de euros del apoyo a los cuidadores, además de los 831 millones para mejorar los centros residenciales y los 191 millones destinados para apoyar los esfuerzos en investigación. Cifras que se encuentran a años luz de la realidad nacional. Este tercer plan, concluido a fines de 2012, entregó 56 recomendaciones para futuras acciones al respecto como, por ejemplo, la mejora en la integración y colaboración entre las estructuras de servicio y los proveedores de ellas a través de médicos especialistas.

Además, según consigna el documento que evaluó el tercer plan, se estimaron en unas 860.000 personas las afectadas por el Alzheimer solo entre los mayores de 65 años. Por otro lado, el Comité Especial en Envejecimiento del senado Estadounidense emitió un informe donde compara lo realizado por el país con las distintas iniciativas realizadas en

otros estados como Francia. Al respecto, agrega que es el país galo donde los cuidadores dedican el menor tiempo para la atención del familiar con demencia: el 60% declaró que dedicada hasta nueve horas a la semana. Como consigna el estudio, esta ventaja sería por los mejores programas del gobierno destinado a los cuidadores formales.

El cuarto Plan Nacional de Demencias fue presentado el 21 de septiembre de 2013, tomando como marco el día mundial del Alzheimer.

Inglaterra: Estrategia Nacional de Demencia

“Viviendo bien con la demencia: Una estrategia nacional de Demencia”, es el nombre del plan que el país británico posee respecto al tema. Según cifras del plan, en el año 2009 se estimaba que existían 700.000 personas con algún tipo de demencia, de las cuales 570.000 vivían solo en Inglaterra. Además, la demencia le costaba al Reino Unido unos 17 billones de euros al año. Para los próximos 30 años los afectados debieran llegar al millón cuatrocientos mil habitantes, con un costo que bordea los 50 billones de euros al año.

La estrategia adoptada cruza tres áreas fundamentales: Un mejor conocimiento, diagnóstico e intervención temprana de la enfermedad, además de una mejor calidad de la atención. De estas áreas se tomaron 17 objetivos esenciales que apuntaran en la mejora de la calidad del servicio entregada a personas con demencia, especialmente a nivel local.

Entre estas medidas, destacaba el mejorar la conciencia pública y profesional a través del entendimiento de las demencias, mejorar la calidad del diagnóstico temprano y sus intervenciones, permitir un fácil acceso a la atención, el apoyo y asesoramiento tras el diagnóstico e implementar una estrategia de trabajo para los cuidadores, entre otras.

En mayo de 2012 el Primer Ministro David Cameron dispuso que para 2015 se deberían mejorar otras áreas como la salud, el cuidado y la creación de comunidades amigables de demencia en pueblos o ciudades, reconocidas por tomar medidas para ser más inclusiva con las personas con demencia. El plan, comenzado en 2009 y pensado para 5 años, expiró en abril. En febrero de 2014, el Secretario de Estado de Salud, Jeremy Hunt, anunció un paquete de noventa millones de euros destinados a mejorar el diagnóstico de la demencia y la atención a los pacientes.

Estados Unidos: En la búsqueda de un tratamiento efectivo

El implacable avance del Alzheimer en la población no deja indiferente ni siquiera a una de las principales potencias económicas del mundo. Con más de 316 millones de habitantes según el último Censo de 2010, Estados Unidos tiene una población estimada de cinco millones afectada por el Alzheimer o algún tipo de demencia. La urgencia de la situación hizo que el gobierno de Barack Obama tomara las riendas del problema creando el primer Plan Nacional de Demencias en el país.

La National Alzheimer's Project Act (Ley Nacional del Proyecto de Alzheimer) entró en vigencia en 2011. En ese momento el presidente Obama declaró el sentir de muchos en el país norteamericano: “Para millones de estadounidenses, la angustia de ver a un ser querido luchar con la enfermedad de Alzheimer es un dolor que saben demasiado bien. La enfermedad de Alzheimer agobia a un número creciente de ancianos de nuestra nación y sus familias, y es esencial que nos enfrentamos al reto que supone para nuestra salud pública”.

El primer Plan Nacional de Alzheimer fue lanzado el 15 de mayo de 2012. Ese año se invirtieron 50 millones de dólares destinados exclusivamente a la investigación, centradas en cinco áreas como, por ejemplo, la secuenciación del genoma para identificar variantes genéticas que aumentan los factores de riesgo o los factores protectores. Otra prioridad fue la realización de ensayos clínicos que probarán la eficacia de la insulina intranasal en sujetos con deterioro cognitivo leve (MCI) o demencia de Alzheimer leve, y un segundo en el cual se probaría la capacidad de un anticuerpo llamado Crenezumab para unirse y despejar las cantidades anormales de proteína amiloide en el cerebro.

El año pasado se actualizaron las metas que inicialmente se propuso el plan. En este sentido, el gran objetivo es encontrar prevención y tratamiento efectivo para 2025. Para eso, se espera redirigir las investigaciones actualizando constantemente los avances que se consigan y las sugerencias que sean realizadas por la cumbre de investigación del

Alzheimer, la que entrega un reporte sobre las recomendaciones y prioridades a tomar en la materia.

Otras de las metas son mejorar la eficiencia y calidad de la atención, entregando educación especializada a los cuidadores. Además de animar a las casas de estudio y estudiantes a continuar el perfeccionamiento en geriatría. Por otra parte se espera ampliar el apoyo para las personas con Alzheimer y sus familias; mejorar la conciencia pública y participación ciudadana sobre la realidad de la enfermedad, y mejorar los datos para rastrear el progreso del mal en los pacientes.

Esta necesidad es creciente ante estudios que determinan que las muertes por la enfermedad son mayores a las oficialmente certificadas. Un estudio publicado en marzo de 2014 en Journal Neurology estima que en 2010 murieron 503.400 personas mayores de 75 años por Alzheimer, una cifra casi seis veces superior a la reportada oficialmente de 83.494, en Estados Unidos. Además, el estudio realizado por Bryan James, epidemiólogo del Rush University Medical Center de Chicago, estima en base a sus resultados que el Alzheimer será la tercera causa de muerte en el país tras las enfermedades cardíacas y el cáncer.

OPS: Trabajando por una estrategia regional de salud mental

La Organización Panamericana de la Salud (OPS) ha trabajado desde

principios de los noventa en una serie de propuestas para realizar reformas políticas sobre la salud mental y la atención que se entrega a los pacientes. Ya en 1990, en el marco de la Conferencia sobre Reestructuración de la Atención Psiquiátrica en América Latina, se publica la “Declaración de Caracas”. En ella, se puntualizaba que las legislaciones debían ajustarse a dos marcos: asegurar el respeto de los derechos humanos y civiles de los enfermos mentales; y promover la organización de servicios comunitarios de salud mental que garanticen su cumplimiento.

En 2005, mediante la “Declaración de Brasilia”, se reafirmaron las directrices establecidas en la “Declaración de Caracas” para la implementación de los principios éticos, jurídicos, técnicos y políticos incluidos en ella. Especial énfasis tiene “la provisión de adecuada atención integral y multidisciplinaria de las personas con trastornos psiquiátricos y en situaciones de crisis”, eje considerado como un factor ineludible de una política pública en la materia.

Cuatro años más tarde la OPS da otro salto al anunciar la “Estrategia y Plan de Acción en Salud Mental”. Entre las causas entregadas para realizar este llamado se destacaba el hecho de que los trastornos mentales y neurológicos representaban, a esa fecha, el 22% de la carga total de enfermedad en América Latina y el Caribe.

El informe definió cinco áreas estratégicas en las que se debía trabajar a nivel regional: Formulación y ejecución de políticas, planes y

legislaciones nacionales de salud mental y protección de los derechos humanos en salud mental; Promoción de la salud mental y prevención de los trastornos psíquicos con énfasis en la niñez y adolescencia; Prestación de servicios de salud mental centrados en la atención primaria de salud; Desarrollo de los recursos humanos y el fortalecimiento de la capacidad para producir, evaluar y utilizar la información sobre salud mental.

Como una continuación del trabajo realizado en ese momento, el año 2011 se desarrolló el “Marco de referencia para la implementación de la estrategia regional en salud mental”. La publicación básicamente entrega las directrices para adaptar a la realidad y contexto de cada país el desarrollo de las cinco áreas estratégicas definidas en 2009.

Bolivia: Los pioneros del continente

Contrario a lo que se pueda pensar, Bolivia fue el primer país de Sudamérica que desarrolló una ley destinada a las demencias y al Alzheimer aprobada por su parlamento. El Censo de población y Vivienda realizado en 2012 determinó una población levemente superior a los 10 millones de habitantes, donde los mayores de 65 años equivalen al 6,12% de la población. Según cifras extraoficiales, habrían unos 30.000 habitantes afectados por algún tipo de demencia.

La Asociación Alzheimer Bolivia (AAB) fue creada primeramente en la ciudad de Cochabamba el 19 de enero de 2008 con la intención de buscar

los mejores “logros técnicos, médicos, logísticos, de capacitación e información, de voluntariado, etc”, tal como dice su sitio web. En esa primera reunión se juntaron más de 25 personas motivadas a participar, quienes en su mayoría contaban con algún familiar afectado de demencia.

Actualmente tiene presencia en 6 departamentos del país: Cochabamba, La Paz, Potosí, Santa Cruz, Sucre y Tarija. Su presidente es Gustavo Cardoso, quien se involucró con la enfermedad por el Alzheimer que fue diagnosticado en su madre. Entre las actividades que realiza la Asociación, intentan desarrollar, por lo menos una vez al mes, jornadas de información y ayuda en la detección temprana.

Uno de los fundamentos para la creación de esta ley se sustentaba en la escasa infraestructura y especialización tanto de los centros geriátricos como de los de salud pública del país, por lo que muchos de los pacientes no reciben la real atención médica que necesitan dada su enfermedad. La propuesta fue impulsada por la propia Asociación y Miriam Flores Anze – en ese entonces diputada – presentándose al parlamento el 18 de junio del año 2008.

La ley N°4034 fue promulgada el 29 de mayo del 2009 por el Congreso Nacional. A partir de su aprobación, cada 29 de mayo se celebra el Día Nacional del Alzheimer en el país. En su primer artículo, de un total de nueve, destaca que “tiene por objeto la construcción e implementación de Centros de apoyo efectivo para las personas que padecen la enfermedad

de Alzheimer y otras demencias (...)”. En este sentido, más que tratarse de un Plan Nacional que abarque todos los aspectos de la enfermedad, la ley aborda un eslabón de la problemática, que en este caso son los centros de atención destinados a la población con demencias.

En el resto de sus artículos detalla quiénes elaborarán los planes, programas y proyectos, además de especificar otras labores asociadas a las iniciativas que debe realizar la ley. Por ejemplo, en el segundo artículo establece que el poder ejecutivo, por medio del Ministerio de Salud y Deportes, de las Prefecturas de Departamento y los Gobiernos Municipales, deberán trabajar en conjunto con las organizaciones de la salud y civiles para la creación y elaboración de los planes y programas, “así como el funcionamiento de los Centros de apoyo para el enfermo”, tal como concluye el segundo punto.

El tercer artículo decreta que el Ministerio de Salud y Deportes junto a los Servicios Departamentales de Salud deben realizar un registro epidemiológico de quienes sufren de Alzheimer y otras demencias. Mientras que el cuarto dictamina que las Prefecturas de Departamento junto a los Gobiernos Municipales “financiarán la construcción de la infraestructura y el equipamiento de los Centros objeto de la presente ley, con recursos propios, nacionales o de la cooperación internacional (...)”.

El quinto inciso establece que los ministerios anteriormente nombrados, junto a las Prefecturas de Departamento y Gobiernos

Municipales, entregarán los recursos humanos para el funcionamiento de los centros. Agregando, en el segundo punto del artículo, que las personas que trabajen de forma gratuita en los centros “deberán ser autorizadas por los Servicios Departamentales de Salud”.

Por otro lado, la administración de los centros será responsabilidad de “las Prefecturas de Departamento, mediante los Servicios Departamentales de Gestión Social (SEDEGES)”, tal como menciona el sexto artículo. En la misma línea, y como dictamina el séptimo artículo, puntualiza que los centros “deberán adecuar su funcionamiento a la presente ley”.

En los últimos dos puntos detalla, primero, que “las Asociaciones, Organizaciones y/o Instituciones de la Sociedad Civil, Nacional o de la Cooperación Internacional, que deseen prestar apoyo o cooperación serán incorporadas, siempre que éstos se adecúen en los planes sectoriales y proyectos específicos del Ministerio de Salud y Deportes”. En el último artículo, y como punto clave para el inicio de su funcionamiento, destaca que “el Poder Ejecutivo queda encargado de elaborar el Decreto Reglamentario, en el plazo de 90 días, a partir de su promulgación”.

“Esta ley es un logro para el país, puesto que es el primero de Iberoamérica en incluir en sus políticas públicas a esta patología, considerada como la epidemia del Siglo XXI”, comentó Cardoso a medios bolivianos tras la promulgación del proyecto.

Concluido el periodo de 90 días, la ley entró en vigencia el día 15 de junio de 2009 en la Gaceta Oficial de Bolivia bajo el número 4034. Pese a eso, uno de los grandes problemas ha sido la falta de la misma reglamentación. En septiembre de 2011, Juan Carlos Durán, representante de la Asociación Capítulo Sucre, declaraba al diario Correo del Sur que “lamentablemente tenemos muy poco apoyo de las autoridades, tenemos una ley para los pacientes con Alzheimer, pero es todo un problema elaborar el reglamento de la ley; entonces, estamos a la espera de eso”.

En octubre del mismo año la ley seguía siendo tema en el mismo medio de comunicación. En una nota del 24 de ese mes se destacaba que la última reunión sostenida entre el Ministerio de Salud, con el viceministro de Salud Martín Maturano, y la Asociación había sido en mayo de ese año, pero con resultados infructuosos en la búsqueda de la aprobación de la reglamentación. En la misma nota se establece la existencia de unas 70 personas afectadas por el Alzheimer en Sucre, mientras que el propio Durán agregaba que el tratamiento farmacológico a esa fecha costaba alrededor de unos 50 a 70 bolivianos, algo así como 10 dólares al tipo de cambio de marzo de este 2014.

Además de la reglamentación, otro de los problemas ha sido el financiamiento de la ley de Centros de atención. Es por esto que en marzo de 2012 se presentó el Ante proyecto de Ley del centavo para el apoyo efectivo a enfermos de Alzheimer y otras demencias. La propuesta busca la creación de un Fondo Nacional para las Demencias en el adulto mayor

mediante la recaudación de centavos en ventas (desde uno a nueve centavos) o a través de la donación voluntaria de diez o más centavos. Con esos dineros se podrá entregar atención en los Centros, generar estudios, prestar servicios de cuidadores a domicilio o entregar medicamentos gratuitos a pacientes ya diagnosticados con alguna demencia.

Actualmente son escasos los centros que se dediquen a la atención más especializada de las demencias y el Alzheimer. Uno de ellos es el Centro Geriátrico de Fisioterapia Rehabilitación Integral & Alzheimer - Fortaleza, ubicado en Cochabamba, y que funciona desde el año 2009. El lugar está a cargo de la fisioterapeuta y gerontóloga Ximena Badani. Allí se entrega alojamiento y alimentación, además de atención médica, terapia cognitiva, ejercicios para la memoria y asesoramiento a familiares que cuenten con alguna persona con Alzheimer en su círculo cercano.

“Este mal demanda mucha atención para los pacientes, más de 24 horas al día. Cuando se tiene un enfermo en casa, hay un desgaste familiar físico, psicológico y emocional. Por ello, el centro es un respiro para los familiares. Poco a poco, las personas con Alzheimer van desconociendo a sus familiares”, comentó Badani al diario boliviano Los Tiempos en julio de 2009.

Pese al gran avance que significó la ley, el noveno y último artículo surge como especialmente relevante en la actualidad puesto que, al igual que Perú, el reglamento de la ley es una de las partes no resueltas que ha

impedido el inicio del proyecto. Esta situación, hasta el momento, tiene a la iniciativa en un punto incierto para el futuro en el país vecino.

Perú: En la espera de un reglamento del Plan Nacional

La situación del Alzheimer y las demencias en Perú no difiere en mayor grado de lo que sucede en otros países del continente que sufren el aumento en la prevalencia de ellas. Y donde, además, se busca promover la investigación, prevención, diagnóstico y difusión de la enfermedad como ejes centrales de trabajo. Según estimación y proyección de población realizada el 2009 por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), para 2012 la población sería de unos 30.475.144 habitantes y los mayores de 64 años corresponderían al 6,26% del total. La cantidad de personas con Alzheimer o algún tipo de demencia alcanzarían los 250.000, aunque no se cuentan con cifras oficiales al respecto.

La Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (APEAD) fue creada en 1999 con el fin de luchar contra la enfermedad, y mejorar las condiciones de vida tanto para la persona, como para su familia y el cuidador o cuidadora a cargo del paciente. Generalmente en el Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre de cada año, se realizan actividades gratuitas para informar, orientar y evaluar probables problemas de memoria en la población.

Esta fecha fue declarada por el Ministerio de Salud como el “Día

Nacional del Alzheimer” en Perú, por medio de la Resolución Ministerial N° 291-2013/MINSA publicada el 20 de mayo del año pasado. En ella, se indica que “la enfermedad de Alzheimer es considerada la causa más común de demencia en el mundo; por lo que resulta importante dar a conocer y sensibilizar a la población, a las instituciones públicas y privadas, sobre el apoyo y la solidaridad con los pacientes que padecen de Alzheimer y sus familias”.

Casi nueve años atrás, esta medida fue reforzada por el propio Ministerio que, mediante la Resolución Ministerial N° 618-2005/MINSA publicada en el diario oficial “El Peruano” el 12 de agosto de 2005, determinó que la tercera semana de septiembre sería “La semana de la Memoria” en el país. Pero esta disposición, realizada bajo el mandato de Alejandro Toledo, solo sería un primer acercamiento al proyecto de ley creado para promover un Plan Nacional.

Perú fue el segundo país de Sudamérica en aprobar de forma oficial un Plan Nacional de demencias a través de su parlamento. La iniciativa fue creada por Michael Urtecho Medina - ex congresista desaforado en diciembre del año pasado por los delitos de concusión y enriquecimiento ilícito en agravio del Estado – a través del grupo parlamentario “Solidaridad Nacional”. El proyecto de ley N° 1491/2012-CR fue recibido el 6 de septiembre del año 2012 bajo el nombre de “Ley de creación del Plan Nacional para la prevención y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias”. El día 13 de septiembre del 2012 el proyecto pasó a

estudio y dictamen de la comisión de salud del congreso peruano.

La ley enviada contenía cuatro artículos. El primero, en su punto 1.1, se refería a la creación del plan “(...) para promover un sistema de atención integral de salud integral, servicios sociales e investigación básica y aplicada que permita afrontar la atención a las personas que sufran de estas enfermedades, para prevenir, mejorar la evaluación y diagnóstico, brindar tratamiento y rehabilitación, así como prestar orientación y asistencia a familiares directos y cuidadores de los pacientes que sufren de esta enfermedad”. El punto 1.2, mencionaba que la elaboración del Plan estaría a cargo del Ministerio de Salud.

El segundo artículo hacía referencia a los objetivos del Plan para la prevención y tratamiento de la enfermedad, los que son siete. Se destaca el “crear y mantener un sistema integral de atención y salud”, “promover proyectos de investigación básica y aplicada en las Universidades”, “garantizar el acceso a un protocolo de evaluación que facilite el diagnóstico”, el “derecho de las personas a una vida digna”, “fomentar campañas de prevención primaria a nivel, regional y local”, “promover la formación de recursos humanos profesionales y técnicos capacitados”, y “crear un Sistema Nacional Integral de Centros de Atención a los pacientes de Enfermedad de Alzheimer y otras demencias”.

El tercer punto mencionaba el aspecto económico del Plan; indicando que “(...) es implementado en forma progresiva, de acuerdo a la

disponibilidad presupuestal, según los objetivos trazados en el Plan Nacional para Alzheimer y otras demencias”.

El último artículo apuntaba a la articulación del Plan Nacional. Es decir, que “el Poder Ejecutivo a través del Ministerio de Salud desarrollan políticas de prevención de ésta enfermedad y otras demencias”. Además, en su punto 4.2 agrega que: “El Plan permite la articulación entre los establecimientos de salud y las instituciones educativas”. Esto con el fin de generar “programas educativos especiales que favorezcan el desarrollo óptimo de las habilidades sociales y de comunicación de los niños afectados”.

El proyecto se cierra finalmente con dos disposiciones complementarias. Primero, y como fue mencionado en el tercer artículo, que la implementación del Plan será gradual dependiendo de la “disponibilidad presupuestal, grado de incidencia y capacitación del personal de salud para realizar el estudio diagnóstico”. El segundo punto aborda la reglamentación de la ley, mencionando que: “El Poder Ejecutivo aprueba el reglamento de la presente ley y elabora el Plan Nacional para la prevención y tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en un plazo de noventa días hábiles, contados a partir de la publicación de esta”.

Ocho meses después del ingreso del proyecto al parlamento peruano, la iniciativa fue visada unánimemente por el Congreso. De esta manera, el

13 de mayo del 2013, e informado en el diario oficial “El Peruano”, se publicó oficialmente la ley N° 30020 que crea el Plan Nacional para la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

Tras su rápida aprobación, Urtecho Medina se refirió en medios de comunicación peruanos a la nueva ley que creó el Plan Nacional en el país vecino y, también, a los motivos que llevaron al nacimiento de la propuesta sobre el tema.

“Se escogió esta enfermedad (Elección del Alzheimer para proponer un Plan Nacional) porque el número está creciendo preocupantemente. Sobre todo, porque el tema de medicamentos y tratamientos ni el Ministerio de Salud, ni EsSalud (Seguro social del Perú), lo tratan, (los pacientes) están desvalidos, esa fue la preocupación de esta iniciativa. Con este Plan esperamos que se pueda hablar ya de un centro nacional de Alzheimer, como lo estipula la ley, para que por fin tengamos un espacio donde puedan acudir las familias a tratar a sus pacientes”, comentó el 22 de mayo del año pasado para el canal RPP Noticias Perú.

En el mismo medio, pero de forma radial, el ex congresista se refirió el 27 de mayo de 2013 a la situación actual del Alzheimer en el Perú. Puntualizando, además, en algunas de las medidas que debe realizar este Plan cuando entre en funcionamiento.

“En el Perú existirían unas 250.000 personas que estarían sufriendo

esta enfermedad, y solo un 20% tendría la opción de tener un especialista a la mano. Es cierto que, lamentablemente, no existe un registro nacional que nos permita comprobar esa cifra que acabo de decir. Es por eso que la ley contempla que el Ministerio de Salud va a crear un registro nacional de las cuales vamos a poder tener estadísticas y cifras más reales que permitan definir políticas de Estado para estas personas que sufren una feroz enfermedad”, declaró en esa entrevista.

Además, destacó otros dos puntos que son fundamentales en la implementación del Plan; los cuales, coincidentemente, también son relevantes en la discusión actual que se genera en Chile: Capacitación a médicos y costos de los fármacos.

“Primero decir que, hoy por hoy, el Ministerio de Salud no trata esta enfermedad. (...) En ese sentido, se está indicando para que en el reglamento de la ley, que se debe realizar en dos o tres meses (se debió aprobar en agosto de 2013), se va a tener que incluir una partida presupuestaria. Porque no solo estamos hablando de capacitar a médicos, también estamos hablando del tema de los medicamentos que son costosísimos. En promedio, se necesitan 1.000 soles mensuales por paciente (Cifra cercana a los 355 dólares). En el presupuesto del próximo año ya se debería incluir una partida presupuestaria para este fin, y estamos trabajando en eso”, anticipó en la misma entrevista del 27 de mayo.

Revisando la ley aprobada, mantiene en su cuerpo los cuatros

artículos mencionados anteriormente. Además, en su única disposición complementaria final, destaca que se declara de “interés nacional la implementación del Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias y el otorgamiento del presupuesto correspondiente para su ejecución”.

Por último, y en la segunda disposición complementaria transitoria, se menciona que el Plan Nacional es “elaborado por el Ministerio de Salud en un plazo de noventa días calendario, contado a partir de la fecha de publicación del reglamento”. Tanto el presupuesto como la publicación del reglamento del Plan son dos temas pendientes que tienen a la ley en punto muerto. Consultada la Asociación Peruana de Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias (APEAD), a marzo de este año todavía no se publicaba la reglamentación del Plan, lo que imposibilita el comienzo de su funcionamiento.

Uno de los temas relevantes mencionados por Urtecho Medina, y que intentará abordar el Plan cuando entre en funcionamiento, es la cuantificación de la cantidad de peruanos que sufren Alzheimer o algún tipo de demencias. Como expresó, el Ministerio de Salud peruano debe realizar un registro nacional que aporte cifras certeras al respecto. Las que se tienen actualmente hablan de 250.000 personas, pero carecen de exactitud.

El Hospital Hermilio Valdizán, ubicado en el departamento de Lima, se dedica exclusivamente a la atención especializada en salud mental y

psiquiátrica, y es un órgano descentrado de la Dirección de Salud IV – Lima Este, dependiente del Ministerio de Salud. Al ser un hospital de alta especialización en sus prestaciones, tiene un potencial de público bastante alto. En su área hay ocho distritos y una población aproximada de 2.098.984 habitantes, cifra expresada por el Instituto Nacional de Estadística e Informática (INEI), correspondiente a la población del distrito IV Lima Este del año 2009. Pero para ese mismo año, el recinto solo contaba con 300 camas funcionales en su interior.

Al revisar los planes operativos de la institución, se pueden encontrar los datos de las consultas realizadas por atención en morbilidad y etapas de vida. Por ejemplo, en 2008 y 2009, por diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer en mayores de 64 años, se atendieron a 71 y 122 personas, respectivamente. En 2010, cuatro fueron los diagnosticados en atención de emergencia por Alzheimer, mientras que en 2011 subieron a 6 personas. Si se considera las consultas realizadas por atención en morbilidad y etapas de vida, en 2011 el Alzheimer contó 139 pacientes atendidos.

Otro dato lo entrega el informe “Carga de Enfermedad de la provincia de Lima y la región Callao – 2010”, realizado en diciembre de 2010 por la Dirección General de Epidemiología del Ministerio de Salud. En el, se puntualiza que se intentan “hacer evidentes aquellos problemas de salud que no producen muerte, pero si discapacidad”. Para medir la carga de la enfermedad, se utiliza el indicador de Años de Vida Sanos Perdidos (AVISA), el que se desprende al calcular los años de vida por muerte

prematura (AVP) y los años vividos con discapacidad (AVD).

Al revisar las principales causas de AVISA para la provincia de Lima entre 2004-2007, el Alzheimer y otras demencias se encuentra como la cuarta causa de carga, con un número de 160,477 años perdidos, lo que produjo un 3.8 AVISA por cada mil habitantes, equivalente a un 3,1% del total de causas. En mujeres alcanza 4.1 de AVISA, siendo la quinta causa más importante. En hombres solo es un 3.4 AVISA por cada mil habitantes, lo que la deja fuera de las diez primeras causas de años de vida sanos perdidos. Desprendiendo el análisis por grupo de edad, en los mayores de 60 años el Alzheimer y otras demencias es la mayor causa de pérdida de Años de Vida Sanos Perdidos (AVISA) con 160,357 años, un 12,3% del total de las causas en ese rango etario.

En la región del Callao la incidencia del Alzheimer y otras demencias es un tanto menor que en la provincia de Lima. En ella presenta un AVISA de 3.8 por cada mil habitantes, solo el 2,1% de las causas totales. Al igual que en Lima, la tasa es mayor en mujeres con 4.2 AVISA, el 2,6% del total. En los hombres alcanza 3.4 AVISA por cada mil habitantes. En los mayores de 60 años, el Alzheimer y demencias es la principal causa de Años de Vida Sana Perdidos con 11,825 años, equivalente al 10,7% del total en esas edades.

Pese a su rápida discusión y aprobación, mientras no exista un reglamento del Plan Nacional para la Enfermedad de Alzheimer y Otras

Demencias, el paso dado por la sociedad peruana quedará como un mero anécdota. Esto, hasta que continúe los procesos legales necesarios para su inicio formal, el que, según estimaciones, podría beneficiar a más de 250.000 habitantes peruanos.

CAPÍTULO IV

“AVANCES Y RETROCESOS: LOS COSTOS DEL OLVIDO”

Medicamentos para el Alzheimer y sus efectos

El acelerado aumento del Alzheimer en el mundo y el completo desconocimiento de la enfermedad, obligaron a miles de científicos a adentrarse en investigaciones relacionadas con este tipo de demencia. Fue así como poco a poco comenzaron a surgir relevantes descubrimientos, tales como la importancia del diagnóstico temprano, al tiempo que se dilucidaba la forma en que las células cerebrales eran atacadas por la enfermedad.

Sin embargo, a pesar de los esfuerzos y los cientos de hallazgos obtenidos por medio de la experimentación, ha sido imposible encontrar una cura para el Alzheimer. Esto quiere decir que hoy, en pleno siglo XXI, seguimos sin contar con medicamentos que frenen el progresivo avance de la enfermedad, que impidan el deterioro cognitivo provocado por el Alzheimer; que impidan el olvido.

A pesar de esto, existen medicamentos que producen una leve desaceleración de la enfermedad o que mantienen controlados trastornos de conducta –muy usuales en las personas con Alzheimer–, como la depresión, la irritabilidad o los trastornos del sueño. Según la doctora Andrea

Slachevsky, hay dos clases de fármacos relacionados con esta demencia, pero, lamentablemente, son muy caros y tienen un efecto sumamente modesto.

La neuróloga cuenta que, debido a esta relación entre precio y resultados, ella solo prescribe estos medicamentos en casos aislados. “Siempre hago mucho hincapié en que si la gente los puede costear, bien. Pero que si van a tener que incurrir en sacrificios económicos o privarse de otras cosas por comprar los fármacos, mejor que no lo hagan; no vale la pena”, asegura.

Además, la profesional señala que estos medicamentos no son reembolsados por las Isapres, ni se encuentran dentro del arsenal de fármacos que poseen los hospitales de todo el país. Y así también lo indica Irma Vargas, ex Subsecretaria de Redes Asistenciales de la Atención Primaria, quien señala que los medicamentos para el Alzheimer no están incluidos dentro de los manejados por la atención primaria, ya que forman parte de los medicamentos utilizados por una especialidad, la que en este caso sería la del tratamiento de la demencia.

Sobre los arsenales de fármacos mencionados previamente por la doctora Slachevsky, Vargas cuenta que “en el mínimo común múltiplo, no hay medicamentos para el Alzheimer. Ni siquiera están incluidos en el arsenal farmacológico de los hospitales, y si no están ahí, no es obligación que los centros de salud los tengan”. En base a esto, cuenta la ex

Subsecretaria, es imposible encontrar en hospitales fármacos para el Alzheimer, puesto que son las mismas instituciones las que no los piden.

¿Cuánto cuesta tener Alzheimer en Chile?

En nuestro país, los fármacos para el Alzheimer cuestan entre \$50.000 y \$100.000. El gasto monetario, por familia, aumenta considerablemente cuando la persona con demencia también padece otras enfermedades, como hipotiroidismo, diabetes o hipertensión, por solo mencionar algunas, y el total se incrementa aún más cuando otras personas del núcleo familiar requieren de cuidados o medicamentos especiales. Lo negativo de todo esto, es que se invierta lo que se invierta, ningún medicamento es capaz –todavía– de frenar el Alzheimer.

El geriatra Víctor Hugo Carrasco lo rectifica y señala que si bien existen remedios para tratar la enfermedad, ninguna de estas herramientas farmacológicas entrega una cura eficaz. Y el panorama es todavía peor, si se considera el precio de los medicamentos. “Son extremadamente caros, ¡carísimos! Las pastillas más baratas –las más baratas– deben costar como 50 mil pesos al mes, y eso que sólo son copias de las originales. Y eso es sólo si esa es la única enfermedad que tiene la persona”, comenta el presidente de la Asociación de Geriatría y Gerontología de Chile.

Otro punto a considerar, plantea el profesional, es que las rentabilidades terapéuticas, es decir, el porcentaje que responde

positivamente al tratamiento, no logra superar al 50%. Además, en el caso específico del Alzheimer, la respuesta generada por los fármacos solo consigue “disminuir la vertiente de la curva de la velocidad de progresión”, dice Carrasco, y con esto se refiere a la imposibilidad de detener la enfermedad, por lo que solo se logra desacelerar los efectos, pero no frenar el deterioro cognitivo. Y eso ocurre con absolutamente todos los fármacos existentes hasta ahora.

Sobre la posible creación de un medicamento que acabe de raíz con la enfermedad de Alzheimer, Carrasco asegura que, al menos en los próximos cinco años, “no hay ni la más mínima posibilidad de que salga algo que mejore esta condición en cuanto a lo farmacológico, nada en lo cognitivo, digo, porque de lo conductual hay un montón de medicamentos heredados de la psiquiatría y que permiten contener a los cristianos, pero son parches; bajan la fiebre, pero no van a la raíz del problema, porque no tenemos respuestas para la raíz del problema”.

Patricio Fuentes, académico de la Universidad de Chile y uno de los neurólogos más conocedores de la enfermedad en nuestro país, señala que un buen primer paso sería abarcar algunos de los eslabones del problema de la demencia y darles una solución pronta y eficaz. Un ejemplo de esto, dice, sería crear centros diurnos como el de Peñalolén, ya que esto permitiría que el pariente y/o cuidador de la persona enferma cuente con el fundamental apoyo de terceros. “Así el cuidador sabría que su familiar está siendo bien cuidado de 8:00 a 17:00 horas, por lo que podría trabajar durante ese

periodo de tiempo y proveer recursos a la familia, o de repente también puede descansar”, propone.

No obstante, Fuentes asegura que el conflicto es todavía mayor, puesto que en muchos ámbitos, Chile aún no está preparado para el Alzheimer. “Es absurdo pensar que un problema que tiene a más de 200.000 personas enfermas, con costos enormes, y que es de las enfermedades más caras que hay en la actualidad, pueda ser asumido por un país como Chile. Ahora, esto es una realidad en muchos países. En el Reino Unido, por ejemplo, el diagnóstico de demencia lo hacen los médicos generales y al primer hallazgo, se contacta de inmediato al paciente. Pero claro, ahí también hay toda una sistemática, una conducta habituada y un entrenamiento del personal. Aquí no, aquí no hay capacitación en salud. Aquí sólo hay experiencias aisladas, pero son situaciones súper inusuales”, complejiza el neurólogo especialista en demencias.

En cuanto a los costos monetarios que trae consigo la enfermedad de Alzheimer, Pablo Toro, psiquiatra de la Universidad Católica, comenta que en Chile la psiquiatría funciona mucho mejor en la salud pública que en la privada y que esto se debe a que las Isapres no cubren prácticamente nada de salud mental, puesto que sólo cubren –en un 100%– 4UF anuales, lo que equivaldría a algo así como \$94.000 por año.

“El Alzheimer es complicado, porque es una enfermedad muy invalidante. Y si el Estado se hiciera cargo, tendría que pagar también los

asilos y los cuidados de 24 horas, cosa que en otros países se hace; el Estado o las aseguradoras de salud pagan por la enfermedad, porque ya se dieron cuenta de que vale mucho más meter el dinero en la prevención, en la educación de las personas y en pillarlo tempranamente. A fin de cuentas, y a pesar de que también son muy caros, sale más barato usar remedios anti dementivos durante un año o dos, para así prolongar la etapa de funcionalidad del paciente y evitar el cuidado de 24 horas o profesional. Pero claro, eso pasa en países donde pagan las aseguradoras, porque aquí las Isapres se desentienden; solo cubren las enfermedades mentales incluidas en el AUGE y porque están obligados a hacerlo, les da lo mismo”, añade el psiquiatra.

Otro de los problemas es que la ayuda que en algunas ocasiones reciben personas con Alzheimer es debido a otras enfermedades, pero no por esa patología. Nubia Alvarado, presidenta de la Corporación Alzheimer Chile y con experiencia tanto en la entidad como por el propio caso de su madre, explicita esta problemática: “A ti se te ayuda no porque tienes Alzheimer, sino que, por ejemplo, porque quedas postrado en cama. Entonces, si tú estás en Fonasa y estás en el servicio de salud, lo más probable es que te den un colchón anti escaras, que te den una silla de ruedas, pero es porque estás postrado en cama, no porque tienes Alzheimer”.

Los gastos totales de una patología como el Alzheimer son altos debido a la serie de complicaciones que trae consigo la enfermedad como

tal. De hecho, en Estados Unidos, una de las mayores potencias de la economía mundial, se prevé que los gastos destinados a cuidado de la salud, atención a largo plazo y alojamiento para personas con Alzheimer y otras demencias, aumentará de 203 mil millones de dólares durante 2013 a 1.2 billones de dólares en 2050.

Avances y descubrimientos en torno a la demencia

En el último tiempo, decenas de investigaciones han traído consigo nuevos descubrimientos sobre la enfermedad de Alzheimer. Uno de los más recientes tiene que ver con un nuevo test que ayuda a pronosticar la enfermedad. Este consiste en tomar una pequeña muestra de sangre del paciente, la cual, posteriormente, servirá para predecir si la persona tendrá o no Alzheimer en los siguientes tres años. La prueba fue desarrollada por científicos de la prestigiosa Universidad de Georgetown, en Estados Unidos, y se presentó en marzo de 2014. Y si bien su descubrimiento podría ser sumamente prometedor, aún es necesario que pase por otras pruebas clínicas.

Sobre los descubrimientos generales y más conocidos, Pablo Toro, psiquiatra de la Pontificia Universidad Católica e Investigador del equipo de gerontopsiquiatría en la clínica psiquiátrica de la Universidad de Heidelberg (Alemania) entre 2004 y 2009, cuenta que la enfermedad empieza diez o doce años antes de que los síntomas comiencen a ser notorios, porque es con esa antelación que el cerebro comienza a tener procesos enfermos,

patológicos, depósitos de proteínas o inflamación cerebral que sólo doce años después genera los síntomas.

Según Toro, es muy importante ver el problema y diagnosticarlo lo antes posible, ya que de esta manera es posible intervenir y no llegar tan tarde al proceso de la enfermedad en sí. “Una vez que se produce el daño cerebral, es irreversible”, enfatiza. Justamente en eso trabajó durante su estadía en Alemania, donde estudió marcados biológicos y de neuropsicología, además de otros en neuroimagen para diagnosticar el Alzheimer tempranamente.

Rommy von Bernhardi, médico y Directora de Investigación de la Escuela de Medicina de la Pontificia Universidad Católica, señala que en los últimos diez años, los estudios sobre Alzheimer han traído resultados dulces y también amargos, especialmente en las investigaciones terapéuticas, donde los resultados han sido infructuosos. En este punto, cuenta, los científicos han sido capaces de manejar determinados aspectos de la patología, sin embargo, no han podido definir una terapia eficaz para modificar el devenir y la progresión de la enfermedad, hecho que se ha convertido en la “espina” más importante de la actualidad.

“La visión que se tiene de la enfermedad de Alzheimer es bastante amplia. Hay grupos que están trabajando en cosas que son muy divergentes entre sí. Y en ese sentido, no me atrevería a decir cuál podría o no ser relevante en términos de la enfermedad”, plantea von Bernhardi, y agrega

que existen dos áreas en particular en las que se ha investigado bastante: terapia y prevención con diagnóstico incluido. En este último punto, la idea es captar tempranamente a los pacientes que presentan cuadros de demencia.

Por lo demás, cuenta, el Alzheimer se incrementa a partir de los 65 años. No obstante, hay personas que con 75 u 85 años siguen intactos. Y si bien muchos plantean que la prevención puede disminuir los riesgos de tener Alzheimer en el futuro, este punto es muy discutible, ya que los hábitos de vida saludable son protectores, pero no aseguran que no se vaya a desarrollar la enfermedad. En base a esto, cabe considerar que los antecedentes genéticos también cumplen un rol importante en la historia clínica del paciente, y que son precisamente ellos los que pueden influir en la presencia o ausencia de la patología.

Según la doctora, en el ámbito familiar, cuando varios integrantes de la familia tienen Alzheimer, ahí uno de los factores involucrados es la proteína precursora de amiloide (APP), que es la que sintetiza a la Beta-amiloide, conocida por su participación en la aparición del Alzheimer. Otras que también están relacionadas con la enfermedad con procedencia genética, son las proteasas y las enzimas que procesan esa proteína. En torno a estas observaciones, von Bernhardt indica que las formas familiares suelen presentarse a temprana edad (antes de llegar a los 65 años), mientras que las esporádicas se dan más bien desde los 65 en adelante.

Pese a lo irregular de los resultados en el diagnóstico temprano y en terapias, en diciembre de 2013 se logró uno de los mayores descubrimientos relacionados a la enfermedad de Alzheimer. El centro médico de la Universidad de Columbia, en Nueva York, determinó el lugar exacto donde comienza el Alzheimer y su posterior propagación tras realizar estudios de resonancia magnética de alta resolución en humanos.

Publicado el 22 de diciembre en la edición online de la revista Nature Neuroscience, la investigación determinó que es en la corteza entorrinal lateral donde se origina la enfermedad, estructura de la región lateral de los lóbulos temporales y considerada como la puerta de entrada al hipocampo. “El hipocampo es la estructura anatómica crucial para la memoria, atención y aprendizaje. Ahí tempranamente se dan los primeros cambios y eso después va, de alguna forma, extendiéndose hacia el hipocampo y después a la corteza parietal”, explica el Dr. Patricio Fuentes.

Posteriormente, se propaga a otros sectores como la corteza perirrinal y la parietal posterior y, además, cumple la particular hecho de que el inicio se da en correlación con el depósito anormal de las proteínas Amiloide y Tau.

Respecto a la importancia del descubrimiento, Fuentes explica que ahora sería posible concentrarse en la investigación de ciertas neuronas para caracterizarlas; conociendo sus fortalezas y debilidades, y, como explica, entender el cómo “se echan a perder”. “Claramente hay una selectividad

neuronal para el inicio de la enfermedad. De tal modo, que a lo mejor sería razonable concentrarse en el estudio riguroso de la calidad de esas neuronas”, comenta.

Además, apunta que hace poco tiempo se descubrió en la misma corteza entorrinal unas células matrices, que en sus palabras “se comportan como un GPS interno del cerebro”, las que a su juicio se deben caracterizar para saber dónde se inician, cuáles son sus funciones y dónde terminan. Ya que al conocerlas “uno podría proteger esas debilidades, delimitar por qué son vulnerables en ese momento y no en otro. Al saber eso, uno podría focalizar agentes terapéuticos para neutralizar esta alteración del ambiente que empieza a enfermarlas”.

Una segunda implicancia del descubrimiento es la posibilidad de monitorizar el efecto de los fármacos en los pacientes. “Si tenemos fármacos que tienen una afinidad especial por esas estructuras, uno podría ver cuánto impacto están produciendo en el seguimiento a través del tiempo. Hay técnicas que permiten ver la progresión de los cambios. En neuroimagen, por ejemplo, que podría ayudar de alguna forma”, destaca Fuentes, quien valora la serie de implicancias que tiene el avance.

Posterior a ese descubrimiento, y durante abril de 2014, se confirmó otro avance relevante en la investigación terapéutica de la enfermedad de Alzheimer. Investigadores de la Universidad Autónoma de Barcelona (UAB) lograron revertir la pérdida de memoria en ratones producidas en la

fase inicial de la enfermedad, consiguiendo recuperar la capacidad de recordar.

El grupo de trabajo encabezado por el doctor Carlos Saura comparó genes expresados en el área del hipocampo, importante en el funcionamiento de la memoria, en ratones sanos y en ratones modificados genéticamente que producen altos niveles del Beta-amiloide. Para esto, la terapia consistió en inyectar el gen *Crtc1* directamente en el hipocampo del ratón. Posteriormente, los científicos pudieron determinar que la proteína *Crtc1* influye en el funcionamiento de la memoria, encontrándose la *Crtc1* alterada en el estado inicial de la enfermedad.

De esta manera, con la proteína producida por el *Crtc1* se reestablecen los funcionamientos para activar los genes implicados en el funcionamiento de la memoria. “Cuando la proteína *Crtc1* se altera no se pueden activar los genes responsables de la sinapsis o conexiones entre neuronas del hipocampo y el individuo no puede realizar correctamente tareas de memoria”, explicó el Dr. Saura a medios españoles.

El descubrimiento del Dr. Saura y su equipo los llevó a la portada de la revista *The Journal of Neuroscience* y abre la esperanza de llevar el procedimiento a humanos a través de algún fármaco que se pueda desarrollar en el futuro. Pese a eso, Saura todavía se mantiene cauto ante la posibilidad.

“La idea es aplicar estos conocimientos para diseñar fármacos que activen el gen defectuoso en el paciente, de manera que recupere la capacidad de aprender y memorizar. Estamos trabajando en las etapas de la enfermedad en las que se producen alteraciones celulares patológicas iniciales, antes de que se formen las placas amiloides, y una terapia que influya en esas etapas podría prevenir la pérdida cognitiva”, concluyó sobre el futuro del proyecto.

Alzheimer’s Association es la principal organización voluntaria de salud ligada al mundo del Alzheimer, y brinda apoyo y atención a quienes buscan información sobre esta enfermedad, así como también contribuye en la investigación de la misma. En cuanto a esto último, la asociación manifiesta que los estudios clínicos tempranos y sus efectos son probados en un pequeño grupo de voluntarios, en tanto que los estudios tardíos comprueban la eficacia de un determinado tratamiento probándolo en miles de personas. Debido a que aún se desconoce parte importante de la enfermedad, miles de científicos alrededor del mundo siguen tratando de conseguir resultados positivos a través de diversos estudios, pruebas y un sinnúmero de análisis.

El alcance de la investigación nacional

Tanto en la Universidad de Chile como en la Pontificia Universidad Católica, existen grupos de investigación ligados a la enfermedad de Alzheimer. En la primera casa de estudios está el Instituto Milenio de

Neurociencia Biomédica, donde trabaja la científica brasileña Andrea Paula Lima, quien comenzó a interesarse por el Alzheimer cuando se encontraba en su tercer año de Medicina. Doctorada en Química Biológica en la Universidad Federal de Río de Janeiro, cuenta que el interés surgió a través de la intención de llevarle una cura a las personas enfermas y a sus familias. Ya han pasado varios años desde su primer acercamiento a esta demencia, y hoy Lima trabaja en Santiago junto a un equipo que intenta avanzar en las investigaciones de la enfermedad de Alzheimer.

“Me involucré con la enfermedad de Alzheimer todavía en el pregrado como estudiante (...). Después empecé mi tesis de Doctorado también en Alzheimer, solo que usando otro modelo que implica investigar el hipocampo de la rata. Posterior a eso, vine para acá e hice un Postdoctorado (realizado en el Centro de Estudios Moleculares de la Célula de la Universidad de Chile) que fueron tres años más. Eso significa que hace 12 años que trabajo con el Alzheimer, en distintas etapas del desarrollo profesional”, explica sobre su relación con la enfermedad.

Para llevar a cabo su trabajo, el equipo cuenta con un aporte del gobierno, el que obtienen a través de fondos concursables, como el Fondecyt. Por otro lado, también poseen redes de colaboración, que son las que ayudan al Instituto en sí. “Aquí hay personas que investigan sobre el Alzheimer, pero también hay quienes lo hacen en otras enfermedades degenerativas”. En cuanto a los recursos obtenidos, Lima asegura que si bien hay países que tienen más fondos para investigar este tipo de temas,

también existen otros donde la ayuda monetaria es mucho menor. Ante este escenario, la científica plantea que siempre se puede mejorar.

Una de las últimas investigaciones realizadas por la Dra. Lima se centró en la influencia de un antioxidante, la N-acetilcisteína, presente en comidas como lácteos o la carne que podría tener importancia en la prevención de la enfermedad de Alzheimer. El trabajo le valió ser reconocida internacionalmente en el 11th International Conference on Alzheimer's & Parkinson's Diseases el año pasado con el Junior Faculty Award en Florencia, Italia.

La doctora cuenta que la presencia de la N-acetilcisteína, derivado de un aminoácido y presente en alimentos ricos en proteínas, aumenta las defensas antioxidantes del organismo, reduciendo varios efectos tóxicos que vieron de forma *in vitro*. Detallando que en las neuronas de rata en cultivo se disminuye los niveles de calcio intracelular, uno de los indicadores de la nocividad del péptido Beta-amiloide para estas células.

“Hemos visto en el laboratorio que este antioxidante ha combatido varios de los efectos tóxicos del péptido Beta-amiloide *in vitro*. El próximo paso, en un proyecto con la Dra. Cecilia Hidalgo, es alimentar a las ratas con ese antioxidante y ver los efectos más a nivel cognitivo. Si es que podemos revertir los daños a nivel de pérdida de memoria que tienen las ratas cuando se les inyecta el péptido Beta-amiloide en su cerebro”, detalla sobre el próximo paso de la investigación.

Al sur de Chile, en la Universidad de Concepción, también se han realizado investigaciones que han logrado reconocimiento por su contribución médica. Este es el caso del trabajo encabezado por el Dr. Jorge Fuentealba, director del Departamento de Fisiología de la facultad de Ciencias Biológicas, quien junto a un grupo de investigadores descubrieron el aporte preventivo del maqui contra el Alzheimer.

El equipo multidisciplinario estuvo compuesto por Luis Aguayo, José Becerra, Claudia Pérez y José Guzmán. En su trabajo, encontraron una serie de compuestos bioactivos en el maqui, producto nativo chileno y tipo de berrie llamado *Aristotelia Chilensis*, el cual tendría una capacidad antioxidante que impide que la proteína Beta-amiloide se transforme en una molécula tóxica para el organismo. La investigación fue publicada en noviembre de 2012 en la revista *Journal of Alzheimer Disease* titulada como “Extracto enriquecido en polifenoles obtenidos de maqui, previene la neurotoxicidad de neuronas previamente tratadas con el péptido Beta-amiloide en un modelo de Alzheimer”.

Basada en la idea de encontrar moléculas o compuestos que pudiesen servir en el tratamiento de enfermedades en el sistema nervioso central, el equipo de Fuentealba trabajó primero en 2005 investigando los aportes del arándano en la prevención de enfermedades. Con respecto al maqui, los hallazgos de polifenoles (sustancias químicas que aumentan la capacidad antioxidante del cuerpo) determinaron que ellos modifican la actividad tóxica del Beta-amiloide en las neuronas. A juicio de Fuentealba, este

descubrimiento abre la opción de desarrollar alimentos funcionales que puedan cumplir alguna función específica ante enfermedades como el Alzheimer.

La investigación fue galardonada con el premio Henri Nestlé en la categoría nutrición de la versión científica por su aporte en la evidencia de la prevención y combate del maqui en enfermedades como el Alzheimer. El martes 22 de enero de 2013 el científico explicó en radio Bio-Bio los alcances de los resultados. “Hasta donde nuestros resultados indican, al parecer, los compuestos activos que están presentes en el maqui pudiesen secuestrar de cierta forma esta proteína (Beta-amiloide) y evitar que fuera tóxica para las neuronas que están encargadas de la memoria y el aprendizaje”.

“Esto representa una alternativa de desarrollo, tanto científico, pero también puede tener un impacto social, porque ya sabemos que el Alzheimer tiene un impacto social importante. Y adicionalmente puede representar un importante avance en términos económico, porque le puede dar a la región el desarrollo de un área que hasta el momento no hemos explotado suficientemente”, agregó sobre las implicancias futuras de la investigación.

El Dr. Ricardo Maccioni, profesor de la Universidad de Chile y con más de 30 años investigando el Alzheimer, es uno de los científicos nacionales que mayores aportes ha entregado a la comprensión de la

enfermedad. Cuando las investigaciones apuntaban a la importancia del Beta-amiloide, Maccioni dirigió sus esfuerzos a la caracterización de la proteína Tau, definida como microtúbulos que están dentro de la célula y abundan en las neuronas.

En su trabajo descubrió las fosforilaciones de algunos aminoácidos de la proteína producidos por determinados cambios químicos que derivan en la autonomía de esta y la formación de ovillos neurofibrilares. El Beta-amiloide induciría a las neuronas a una reacción que lleva a la desregulación de la enzima CDK5 ubicada en el cerebro, generando la posterior hiperfosforilación de la Tau. El bloqueo de esta enzima CDK5 podría evitar la muerte neuronal en la persona.

Entre otros de sus aportes, se destaca el descubrimiento de variaciones anómalas de la proteína Tau en el líquido céfalo raquídeo. Mediante el diseño de un diagnóstico, y con la toma de una punción lumbar del líquido, se pudo analizar la probabilidad de aparición de las primeras manifestaciones de la enfermedad adelantándose así a su desarrollo. Posteriormente, se descubrió en 2010 que las personas que padecían Alzheimer tenían la proteína Tau en sus plaquetas, generando un nuevo marcador biológico que no es invasivo, a diferencia del análisis del líquido céfalo raquídeo. Este descubrimiento del Dr. Gonzalo Farías fue dirigido también por el Dr. Maccioni.

A nivel de prevención, en 2010 participó en la creación del

suplemento Brain Up-10. El producto fue desarrollado por el Centro Internacional de Biomedecina (ICC) y tiene al shilajit andino, un musgo rico en ácido fúlvico, como su componente central. Este compuesto funciona como antioxidante natural y serviría para combatir la neuroinflamación, determinada como una de las causas iniciales del Alzheimer. Además, cuenta con otros productos como la vitamina B12, la vitamina B6 y el ácido fólico, todos probados como elementos que combaten la aparición de la enfermedad.

Otras investigaciones chilenas

Las investigaciones a nivel nacional no se han limitado solo al aspecto científico, centrado en la búsqueda de alguna cura o tratamiento efectivo para los afectados actualmente por el Alzheimer. Otra área de trabajo en el país, no menos valiosa por su aporte, se centra en la producción de libros o *papers* de autores nacionales que se refieren a la enfermedad y buscan dar otro abordaje al tema.

Si nos centramos primero en los libros, dos de los textos de referencia son: “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Guía para familiares y cuidadores” escrito por la doctora Andrea Slachevsky, Patricio Fuentes, Lorena Javet y Patricia Alegría, el que se centra en entregar consejos y estrategias sobre cómo abordar la enfermedad, el paciente y/o familiar, y los cuidados adecuados que se les debe entregar.

El segundo texto es “La Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Aspectos clínicos y familiares”, escrito por el doctor y neurólogo Archibaldo Donoso, fallecido en 2012 a los 73 años. El libro, que a la fecha lleva cuatro ediciones, compila una serie de definiciones sobre la propia enfermedad y sus variantes, acercando de forma más simple a la gente no entendida en el tema los reales alcances de la enfermedad.

En sus cinco capítulos, define el Alzheimer y sus etapas, sus manifestaciones, los tratamientos desde un punto de vista clínico junto a las acciones que debería realizar la familia, además de detallar las repercusiones familiares de la demencia en sus distintas etapas cerrando con testimonios de pacientes y familiares.

A través de proyectos FONDEF la Universidad Católica también ha realizado investigaciones sobre las implicancias del Alzheimer. El Dr. Nibaldo Inestrosa, Premio Nacional de Ciencias Naturales en 2008 y director del Centro de Envejecimiento y Regeneración UC (CARE Chile UC), encabezó el proyecto “Tratamiento para el Alzheimer”, que se hizo en conjunto con la Universidad Austral.

El proyecto analizó drogas para una eventual aplicación futura, pero no pudo llegar a una etapa de evaluación clínica debido a la ley sobre Derechos y Deberes del Paciente (N°20.584) que prohíbe que personas con enfermedades mentales sean parte de estudios. El proyecto trabajó solo en la enfermedad de Alzheimer a través de drogas que mejoran las capacidades

cognitivas de animales. En este sentido, la Tetrahydroperforina (THH) fue desarrollada a partir de la hierba de San Juan, que puede ser una infusión natural, pero no es recomendable para todas las personas por tener efectos negativos asociados.

Por otro lado, el neurobiólogo escribió en 2007 el texto “Las incomunicaciones del Alzheimer” generado por el centro FONDAP de Regulación Celular y Patología “Joaquín V. Luco” (CRCP) de la Facultad de Ciencias Biológicas de la Universidad Católica, donde aborda la pérdida de comunicación que se genera entre la persona con el medio ambiente y las personas que lo rodean, así como la desconexión que se produce entre el propio paciente consigo mismo y lentamente con sus propias neuronas.

En el libro, detalla a nivel científico elementos como los aspectos neuropatológicos de la enfermedad, así como aspectos genéticos, las formas de combatir el Alzheimer puntualizando en alteraciones en la biología de las células nerviosas o cambios en los niveles de metabolitos en la sangre en pacientes con Alzheimer. Finalmente, cierra con una posible vacuna para la enfermedad, así como una referencia a las principales investigaciones que se realizaban a esa fecha.

Además de su colaboración en textos como la “Guía para familiares y cuidadores”, el doctor Patricio Fuentes también ha realizado trabajos a nivel de *papers*. En la revista *The Gerontologist* publicó en 2102 el trabajo “La República de Chile: Con un PIB medio alto en la encrucijada del desarrollo

económico y el envejecimiento” (The Republic of Chile: An upper middle-income country at the crossroads of economic development and aging, como fue publicado en inglés en abril de 2012).

El *paper*, publicado junto a la Dra. Laura N. Gitlin de la Universidad de Baltimore, analizó la situación de Chile respecto al envejecimiento poblacional, el aumento en la expectativa de vida, el cumplimiento de metas en áreas como reducción de pobreza y mortalidad, así como un resumen de la historia del sistema de salud en el país.

El texto examina la necesidad de implementar políticas públicas respecto al tema que estén centradas en mejorar la calidad de vida, como de los programas de salud específicos dirigidos a los adultos mayores. Además, destaca que las demencias reciben escasa atención de parte del ministerio de salud, concluyendo que es necesario realizar investigaciones a nivel epidemiológico, así como implementar intervenciones en salud destinadas a la población de la tercera edad.

Entre otros trabajos a nivel de *papers* destaca lo realizado por el Dr. Gustav Rhode, quien además es docente en la Facultad de Medicina de la Universidad de Valparaíso. El trabajo llamado “Diagnóstico precoz y diferencial en demencia tipo Alzheimer” fue publicado en la revista *Medwave* en julio de 2009. Allí, aborda las distintas enfermedades degenerativas que afectan al cerebro como Alzheimer, la demencia por cuerpos de Lewy, las demencias vasculares, frontotemporales o

subcorticales. Posteriormente entrega los criterios de diagnóstico para las demencias, especialmente en el caso de Alzheimer, considerando los criterios posibles, probables y definitivos de una EA.

Además, especifica las características que apoyan el diagnóstico, como lo son los trastornos del comportamiento, los trastornos en el lenguaje, los signos físicos y los exámenes a realizarse. Cierra con la evaluación de los pacientes con demencia, junto a la posibilidad de generar en un futuro cercano fármacos que puedan cambiar la enfermedad en su inicio, antes para prevenir su daño celular, o incluso alguna intervención que permita eliminar o disminuir los riesgos de padecer la enfermedad.

CAPÍTULO V

“LAS REDES DEL ALZHEIMER”

“Mi nombre es Mario Halabi. Hoy, lunes 31 de marzo, tuve que internar a mi esposa Ana (82 años) en una casa de reposo. Después de 51 años de matrimonio me he tenido que separar de ella por la enfermedad. Sin duda que la noticia me tiene muy triste, pero creo es lo mejor.

A mi señora le diagnosticaron Alzheimer en 2012. Ella era profesora, y era muy querida por sus alumnos en la época en que hacía clases. Hasta el último tiempo, cuando se ella se encontraba con algún ex alumno, todos la recordaban con mucho cariño por todo lo que les entregó.

Pese a que el diagnóstico fue recién hace unos dos años y medio, yo creo que esto partió un poco antes, unos tres años o tres años y medio. Yo me empecé a dar cuenta que podía ser Alzheimer porque me preguntaba muchas veces por lo mismo dentro de un lapso muy corto, y yo le decía: “pero como, si recién te lo dije”. “Sí, pero es que se me olvida”, me decía. Mi señora se perdió dos veces el 2012, pero por suerte supo cómo regresar a la casa en taxi. Eso sí, desde esa fecha que ya no sale sola a la calle.

Ella llegó al punto de que tiene dudas de quién soy yo, esto hace unos tres meses. Por eso comencé a pensar en tomar esta decisión y me decidí a

eso cuando la situación ya era muy clara. Mientras tanto, estuve muy cerca de ella, pero ahora ya no.

Conseguí un lugar que espero me va a funcionar, pero uno tiene que probar y ver. Al lugar donde la llevé me lo recomendaron mucho, y por lo que pude ver me parece que hice una buena elección, pero recién en un tiempo más voy a poder saber bien cómo funciona. Ahí es un hogar chico porque solo hay diez personas. Tienen dos personas para la atención general en el día y dos personas para la noche, y eso es lo que me gustó. Cuando son clínicas más grandes no sé cómo será la atención. Acá creo que puede ser más personalizada.

La Corporación Alzheimer Chile también me la recomendaron. Yo tengo una sobrina que tiene a su madre en un hogar de Concepción, y ella, para mejorar su estado, averiguó y encontró que el lugar era bueno. Cuando ya se sabía que mi señora tenía un Alzheimer más o menos avanzado, me dijo que existían estas charlas los días jueves de 4 a 6 de la tarde, que había un psicólogo que las dirige, y así llegué allá.

A la Corporación Alzheimer Chile voy todas las semanas, pero estas últimas dos semanas de marzo no he podido ir porque estaba viendo este asunto de mi señora. A la Corporación voy hace un año y medio más o menos. Allá voy a charlas donde distintas personas que tienen a algún familiar con Alzheimer cuentan sus experiencias. Hay gente que va permanentemente y que cuando llega alguien nuevo escucha, da su opinión.

Se le da la preferencia a la persona nueva que asiste, ahí cuenta su drama. Para nosotros puede ser algo más normal, pero uno siempre aprende algo nuevo y compara.

Allá haces amigos, conocidos, y además uno piensa “no soy yo nomás”, porque uno generalmente piensa: “¿Por qué a mí?” En cambio ahí ves mucha gente en la misma de uno, con pequeñas diferencias que son mínimas, pero lo básico es lo mismo para todos, y por eso recién ahora están saliendo algunas cosas en los diarios y la gente se está dando cuenta del problema.

Yo llevaba a mi esposa a un geriatra en la Clínica Santa María a control cada tres meses, allá me recomendaron que tenía que verla un neurólogo especialista y en la Corporación atiende el doctor Farías, que su especialidad es el Alzheimer. Así que me cambié del geriatra a este neurólogo especialista en Alzheimer, a él le pegaba la consulta y después la reembolsaba con mi Isapre. Este es otro de los aportes de la Corporación.

Hasta antes de internar a mi señora gastábamos harta plata en medicamentos y en la persona que teníamos puertas adentro en la casa. Ahora voy a tener que gastar en los medicamentos y en el centro donde está. Estoy un poquito complicado con eso. Pero los cuidados, los medicamentos, la diferencia se ha ido achicando un poco. Pero la tranquilidad mía en ese sentido es importante, porque me tenía demasiado amarrado, por así decirlo, porque no podía dejarla sola, siempre tenía que

tener a alguien. Algunas reuniones se demoraban y tenía que llegar más tarde y yo no podía, eso me complicaba”.

La problemática asociada a los remedios es uno de los temas que más asfixia a los familiares de un paciente con Alzheimer, no solo por los medicamentos que debe tomar por la enfermedad, sino que también por los que debe consumir por otras enfermedades asociadas a la vejez. El caso de la esposa de Mario es uno de ellos. Hasta mediados de 2013 ella estaba bajo tratamiento con remedios como Ecotrin, para problemas coronarios; Januvia, para la diabetes; Lebixa, para el Alzheimer; Concor, para el corazón; Lipitor, para las arterias y Triticco, para el dormir en la noche.

“La Corporación me ha ayudado mucho, en lo que más me ha ayudado, por ejemplo, es en el actuar que tiene que tener uno, cómo debes hacerlo y cómo tratar con la persona. Y también con la regla de oro, yo le puse la regla de oro y ahora todos le dicen la regla de oro: No contradecir, distraer y reorientar.

Yo puedo ir a verla cuando quiera, pero al principio como es reciente me recomendaron que no fuera muy seguido, para que ella se acostumbre a no verme y piense que ese es su hogar. Así debería ser en un tiempo no muy largo. Lo digo porque la mamá de mi sobrina le pasó exactamente eso.

Ahora ya no tengo a la señora puertas adentro porque tengo que ahorrar en esa parte. La noticia de tener que internarla me dejó súper triste.

En este momento no sé bien qué pensar, no sé qué me depara el futuro; tendré que organizarme de nuevo en muchos aspectos. El futuro, lamentablemente, es algo difícil de precisar en este momento”.

Una de las situaciones más comunes que viven los propios familiares que poseen algún integrante con Alzheimer o demencia, es la incertidumbre de qué hacer con la persona. Los pasos a seguir para tener un diagnóstico certero, cuál especialista visitar, a qué instituciones acudir, son algunas de las dudas que surgen para quienes no tienen mayores conocimientos sobre la enfermedad y que, repentinamente, se ven enfrentadas a una realidad donde deben adaptarse y asimilar los cambios que paulatinamente irá sufriendo el familiar.

Ante esa experiencia ha surgido el trabajo de algunas instituciones que principalmente entregan ayuda e información para los familiares y cuidadores que conviven con las demencias y el Alzheimer: La Corporación Alzheimer Chile y la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD).

Corporación Alzheimer Chile: La experiencia de las familias afectadas

La Corporación Alzheimer Chile, tal como detalla en su sitio web, es una “organización no gubernamental, sin fines de lucro, que tiene como principal objetivo ayudar a las personas con enfermedad de Alzheimer (EA) o afecciones similares y sus familias, a fin de mejorar su calidad de vida”.

Se creó en 1990 por un grupo de personas que tenían familiares con demencia y fue reconocida oficialmente por el Ministerio de Justicia, otorgándole Personalidad Jurídica N° 253 el 17 de febrero de 1992. Además, es parte de Alzheimer`s Disease International y de Alzheimer Iberoamérica. Su presidenta es Nubia Alvarado, y su casa matriz, donde se desarrollan la mayoría de las actividades de la Corporación, se encuentra en la comuna de Recoleta.

La Corporación tiene un directorio, un voluntariado y socios que realizan aportes económicos. Además, trabaja con unos 18 profesionales como neurólogos, psicólogos, asistentes sociales, kinesiólogos, abogados, entre otros. Por otro lado, cuenta con algunos asesores como el Dr. Patricio Fuentes, neurólogo de la Universidad de Chile y asesor científico de la Corporación. Junto al trabajo de los voluntarios y profesionales, la entidad también recibe el apoyo de algunas empresas como Laboratorio Chile, Laboratorio Tecnofarma y la empresa Inversores Santiago Sur, quienes cooperan con material de transporte, material de oficina y otros elementos.

La idea es entregar y compartir la mayor cantidad de información y experiencias a la comunidad que puedan ser útiles a aquellas personas que deban enfrentar la enfermedad; tanto en sus consecuencias, como en los procesos futuros que tiene el Alzheimer al ser una enfermedad neurodegenerativa y sin cura.

Entre algunas de las actividades que se realizan están las charlas

informativas, las reuniones grupales donde los cuidadores o familiares pueden contar sus experiencias, un centro de ayuda que funciona un día a la semana donde las personas asisten a estimulación cognitiva y física, así como ayuda con abogados en otras materias. De esta manera, el trabajo busca ser un soporte de amplio espectro a las personas que asisten a la Corporación. En 2012 atendieron a 3.362 personas en los variados servicios que prestan en el lugar.

“Aquí se hace una serie de labores en la Corporación para las familias, y todo está orientado multidisciplinariamente. ¿En qué sentido? Atención de un psicólogo, abogado, kinesióloga, del médico, porque esto es un problema que no solo tiene que ver con el paciente, sino que con todo el grupo familiar y con todo lo que es su vida. Aquí no se habla de paciente, sino que de persona con Alzheimer y familia con una mirada multidisciplinaria”, sintetiza Alvarado respecto al trabajo que realizan.

Pero para realizar todos estos servicios la Corporación necesita de un presupuesto económico en el que apoyarse. Su presidenta explica: “Aquí no hay una subvención de parte del Estado. Nosotros en este momento lo hacemos a través de rifas, ventas de garaje, socios que aportan mensualmente o pagos por charlas o cursos”.

Además, Nubia Alvarado cuenta que a nivel nacional está organizada la red de asociaciones de Alzheimer, donde “familias se reúnen en Concepción, Chillán, Los Ángeles o Valdivia”. “Si bien no todos tienen

casa, por lo menos funcionan como grupos de autoayuda y hacen uno o dos eventos dentro del año. Aparte de eso, asisten a eventos que se hacen generalmente en Santiago, porque no es tan fácil ir a provincias”, explica sobre el trabajo en regiones.

Al igual que muchos de los expertos, y con su experiencia directa en la Corporación, Alvarado también coincide en que el Alzheimer es una enfermedad que recae mayoritariamente en la familia, sin recibir aportes considerables del Estado.

“Lo que yo puedo decir del Alzheimer es que, sí, se hacen cosas, pero son cosas aisladas, porque no hay una política pública. No hay algo que ordene. Hay gente que está haciendo cosas, pero todo aislado, y todo no llega a todos. Hoy en día quien se hace cargo del Alzheimer es la familia, y cada cual como puede en términos económicos y educacionales. Aquí es la familia, no es el Estado”, crítica.

Además, uno de los elementos que a su juicio es carente entre las personas que se comienzan a enfrentar al Alzheimer y las demencias es la educación. Tópicos que necesita ser atendido con mayor urgencia para mejorar la realidad de la enfermedad en Chile. “En la medida en que te eduques, puedes hacer una mejor atención a la persona, porque uno entiende qué es lo que le ocurre, tú puedes hacer cosas para que esa persona mantenga su calidad de vida o mejore. Entendiendo que uno tiene que educarse y que tiene que anticiparse a los problemas, uno puede sobrellevar

todo”, sentencia.

COPRAD y la instauración de un Plan Nacional de Alzheimer

Por otro lado, la Corporación Profesional Alzheimer y otras Demencias (COPRAD) fue creada hace menos de 3 años y recibió su personalidad jurídica el 9 de febrero de 2012 a través del Decreto Supremo N°806 del Ministerio de Justicia. Como informa su sitio web, COPRAD es “una institución benéfica sin fines de lucro fundada por un grupo de profesionales de distintas áreas y familiares de personas con demencia que dedican parte de su tiempo a aportar en forma integral al mejoramiento de la calidad de la vida de las personas con demencia y su entorno social”.

La Dra. Andrea Slachevsky, vicepresidenta de COPRAD, explica que la idea de la Corporación surge como una forma de buscar mejoras para el tratamiento y la búsqueda de creación de políticas públicas después de su propia experiencia como neuróloga. “Partiendo de la práctica en el hospital uno se da cuenta que uno lo que le puede ofrecer como médico, en términos de tratamiento, es muy poco. No hay intervenciones terapéuticas, no hay apoyo a los cuidadores (...). ¿Y por qué COPRAD? Porque uno se da cuenta que las patologías que han logrado algo, que han logrado mejores tratamientos, ha sido por toda una voluntad de visibilizarla, de ponerla en el tapete, de hacerlas conocidas”.

A diferencia de lo que realiza la Corporación Alzheimer Chile, el

trabajo de COPRAD se centra principalmente en la búsqueda de la implementación de políticas públicas que ayuden en el desarrollo de diagnóstico, financiamiento de tratamientos y ayuda a los familiares y cuidadores de los pacientes.

“Lo que buscamos es la aprobación de un Plan Nacional, pero no poniendo clínicas, sino que removiendo la conciencia de políticos, autoridades de gobierno y el congreso para que se genere una ley”, sintetiza su presidente Benjamín Chacana.

Los otros puntos de su labor son la investigación, el tratamiento, la información, el conocimiento y la reflexión ética. En este cuarto punto entra la relación que establece la Corporación con la gente que se involucra en ella: recopilar y difundir información, entregar consejos y guías prácticas para generar conciencia respecto a la enfermedad, además de educar e informar en otros aspectos como la prevención o la formación de recursos humanos.

La propuesta del Plan Nacional de parte COPRAD busca, primero, el reconocimiento de las demencias como una urgencia dentro del país. En segundo término, busca que el plan permita disminuir el impacto de estas enfermedades y mejorar la calidad de vida tanto del paciente como su familia. Para lograr esto se “deben incluir acciones socio-sanitarias articuladas en cuatro ejes principales”, los que son:

- Garantizar a los pacientes con demencia y sus familias el derecho a una vida digna y a una atención y tratamiento de calidad con efectividad comprobada.
- Fomentar la investigación en demencias y formar recursos humanos capacitados para la atención de los pacientes y sus cuidadores.
- Fomentar la prevención de la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas.
- Crear conciencia en la población de la importancia de las demencias e impulsar la solidaridad y una reflexión ética en torno a las demencias.

Para lograr la implementación de este Plan, la propuesta desde la entidad requiere diseñar programas pilotos en comunas o regiones, finalizando con la inclusión de la enfermedad en el AUGE para 2018. En este sentido, la primera propuesta es “implementar, en diferentes regiones del país, pilotos para desarrollar el modelo de atención del país, que contemple atención primaria con actividades y talleres ad hoc y clínicas de memoria en el nivel de atención hospitalaria”.

¿Qué ocurre con los centros de día y larga estadía creados por el SENAMA?

Dentro de las instituciones públicas, la que más trabajo ha realizado en el abordaje del adulto mayor y las demencias ha sido SENAMA. Actualmente funcionan doce de los trece centros de larga estadía, faltando el de Antofagasta que aún no es traspasado a la entidad.

Estos doce centros, que se encuentran desde la región de Arica hasta Magallanes, tienen una cobertura que alcanza a 618 personas con un valor total de inversión en esos doce centros de \$3.725.960.352 destinados para la cobertura durante el 2014. Vale mencionar que cada centro tiene su propio valor per cápita mensual y la cantidad de personas beneficiadas también es distinta en cada uno de los ELEAM.

Sobre los centros diurnos, el programa funciona desde enero de 2013 y está destinado a la implementación de un modelo de intervención, tal como define SENAMA en su objetivo: “mantener al adulto mayor en su entorno familiar y social, fortaleciendo y promoviendo su autonomía e independencia y realizando acciones de apoyo familiar preventivo, para así retrasar la pérdida de funcionalidad; esto por medio del desarrollo y entrega de prestaciones biopsicosociales realizadas por organismo y/o instituciones expertas”.

En su primer año, el presupuesto fue de 720 millones de pesos, distribuidos con un per cápita de 65.000 pesos. Finalmente, el presupuesto ejecutado alcanzó los 718.056.736 millones de pesos, beneficiando a 1.172 personas. Dicha cifra fue utilizada en veinte centros de día ubicados entre La Serena y Río Bueno.

Dentro del trabajo realizado en los centros de día, se ejecutaron una serie de talleres para la estimulación cognitiva, los que tienen como público

objetivo a “personas mayores de 65 años, con dependencia leve y que están inscritas en los centros de día”, tal como explicita la orden N°1722 del 30 de mayo de 2013 del Ministerio de Salud, documento en respuesta a la solicitud de la Cámara de Diputados sobre la realización de un test de memoria dentro del EMPAM para detectar de forma temprana el Alzheimer.

En la misma respuesta, se agrega que la “finalidad de los talleres es estimular las funciones cognitivas para que los adultos mayores puedan alcanzar un nivel de rendimiento acorde con sus potencialidades, favoreciendo así sus desempeños en actividades de la vida diaria y mejorando con ellos su calidad de vida”. Finalmente, se menciona que para verificar el cumplimiento de los objetivos establecidos para los talleres “se evaluará el desempeño de los participantes sesión a sesión, el nivel de satisfacción alcanzado y si la estimulación cognitiva realizada mejoró la calidad de vida de los mismos”.

Centro Kintun: Vivir con demencias de forma positiva

Respecto a un trabajo más específico con Alzheimer y demencias, destaca el proyecto piloto del centro diurno Kintun ubicado en la comuna de Peñalolén (ya mencionado en el capítulo 3, apartado políticas públicas). En el lugar se atienden a cuarenta y cinco personas mayores de 60 años que tengan antecedentes de demencia leve a leve moderada. El costo anual del proyecto alcanza los 140.085.400 millones de pesos divididos en

92.038.000 aportados por SENAMA y 48.047.398 millones entregados por la municipalidad los que se ocupan en la contratación del equipo multidisciplinario, el equipamiento del lugar, así como los medicamentos utilizados.

El proyecto comenzó su funcionamiento el 23 de septiembre de 2013, casi ocho meses después de su presentación en diciembre de 2012 a SENAMA, instancia en la que participó su propia directora, la geriatra Marilú Budinich, junto a otros especialistas como el Dr. Patricio Fuentes, el terapeuta ocupacional Jean Gajardo, y el Dr. Alberto Larraín, director en ese momento del COSAM de Peñalolén. El objetivo de la iniciativa es promover la funcionalidad del individuo, así como mejorar la socialización, ser un respiro a la familia y entregar empleabilidad.

“Desde nuestra mirada, los centros de día han mostrado ser útiles en países donde existe una mirada socio-sanitaria de la demencia, donde hay diagnóstico, planes, coordinación de las redes y una línea de continuación de los cuidados”, detalla su directora Marilú Budinich.

Con esa idea, el proyecto abarca distintas aristas: Se hace una evaluación de la persona para saber sus necesidades, se involucra a la familia capacitándola, así como también se capacita al personal de salud en servicio y además se extienden las actividades a la propia comunidad. Todo esto se realiza con el fin de entregar una mirada más positiva de la demencia, pese a los costos y a la carga que se le asocia a estas

enfermedades.

“En la medida en que las reconocemos (las demencias) como algo que tenemos que abordar, y siguiendo ciertas líneas internacionales, esto se trata sobre vivir bien con ellas. Se pueden hacer cosas, y cuando uno identifica los problemas, trabaja con las redes e invierte recursos, las familias y las personas pueden vivir mejor con la enfermedad”, acota Budinich.

El centro abre de lunes a viernes y cuenta con un equipo de 15 profesionales, 13 de los cuales asisten todos los días, como geriatras, terapeutas ocupacionales, psicólogos, nutricionistas kinesiólogos, entre otros. De los tres grupos que atienden, hay dos que asisten dos veces a la semana y uno que asiste una vez por semana. Los primeros tienen deterioro cognitivo de leve a moderado y necesitan mayor supervisión, mientras que los segundos solo tienen deterioro leve. Todas las prestaciones se entregan de forma gratuita con un horario de 10:00 a 15:00 horas y quienes participan de ellas se les va a buscar y a dejar a sus casas.

Por otro lado, se trabaja con tres sectores de la comuna, principalmente por la cercanía al centro y por la capacidad determinada para acoger una cantidad de personas, con la condición de que tienen que tener un adulto de referencia al cual involucrar. Esto, porque uno de los propósitos del centro es fortalecer a la familia y los cuidados en la casa, ya que allí también se busca promover la funcionalidad. Es por esto que

también se realiza una visita domiciliaria, donde se ve las condiciones en la que vive el adulto mayor y qué mejoras se pueden implementar.

Además, la persona de referencia, que se compromete con el centro como representante del mayor que asiste al lugar, debe acudir a cinco sesiones de capacitación para mejorar el conocimiento sobre las demencias, entregándole herramientas para enfrentar situaciones que la familia tenga con el individuo.

Los talleres, destaca Budinich, se trabajan desde la propia experiencia de los familiares, quienes en conjunto van construyendo el proceso para comprender la enfermedad, entendiendo cómo funciona y destacando cuáles son las herramientas que les han ayudado, funcionando el equipo del centro como un facilitador para los familiares.

Las actividades que realizan los adultos mayores se centran básicamente en recreación y en estimulación física y cognitiva divididas en bloques que pueden variar de 45 minutos a una hora de duración. En ellas se promueve la funcionalidad, las habilidades y hábitos donde se estén trabajando actividades normalizantes como la higiene personal, o el no perder la costumbre de comer con cubiertos y posteriormente levantarlos de la mesa. Otra de las características es que se intenta vincular a los adultos mayores con otras iniciativas dentro de la comuna o incorporarlos a distintos beneficios sociales, cosa de aprovechar al máximo la red de trabajo dentro de la comuna.

Budinich destaca que la respuesta de la comunidad ha sido positiva ante el trabajo que han realizado desde septiembre de 2013, valorando el aporte entregado tanto a la persona como a la familia. Por el momento, el proyecto tiene asegurada su continuidad hasta el 31 de julio del 2014, pero posteriormente deberá evaluarse el financiamiento con el cual podría seguir operando a futuro. “Lo que tenemos que hacer ahora es presentar esto a las nuevas autoridades. La idea es que esto se mantenga más tiempo vinculado a SENAMA, pero hay que ver cómo se genera un financiamiento en el tiempo”, explica.

Dentro de la idea para generar una estrategia nacional para las demencias, donde existirían centros de atención integral para las demencias, Budinich comenta que “la idea es que se nos mantenga como pilotos para ir alimentando esos otros centros que tomarían el modelo y la experiencia de Kintun”. Expectativa que solo será resuelta durante el transcurso del año.

CAPÍTULO VI

“LAS COMPLEJIDADES Y DIFICULTADES DE SER UN CUIDADOR”

Los cuidadores 24/7

“Mi nombre es Patricia Castro. Tengo 38 años y dos hijos: la María José, de 16, y otro de seis años. Ese es el Alonso. Yo trabajo como secretaria en el Hospital de El Salvador hace ocho años y vivo en Lo Prado con mis niños y mi mamá. Mi madre, Eduardina (68), fue diagnosticada con Alzheimer el 2012.

Aquí, trabajando en el hospital, te das cuenta de que muchos hablan de la enfermedad, pero cuando te ocurre a ti es muy distinto. Mi mamá todavía no olvida a las personas, pero el Alzheimer como tal es difícil, porque, por ejemplo, yo trabajo de lunes a viernes en el hospital y puedo estar más con ella durante los fines de semana, o antes y después del trabajo. Ahora hay otra persona que la está viendo, la señora Ana, que es una vecina que tiene como su edad (62). Por lo menos, mi mamá aún es autovalente entre comillas: hace sus cosas, pero no la comida, eso se lo hago yo y después la señora que va se la da. Ahora yo también la baño, porque tengo que preocuparme de que esté limpia; eso como que se les olvida.

Yo tengo tres hermanos más, pero en sí, la enfermedad y el cuidado se llevan solo, porque a pesar de tener familiares y todo, ellos hacen su vida, pero yo no, yo veo esto constantemente en mi casa. Yo estoy los siete días de la semana con ella, y si bien les pido que estén aunque sea un día con ella, que la cuiden sólo un día para yo poder llegar a la casa y tirarme un rato, no pasa nada, no ocurre; tengo que llegar y hacer todo yo. Sólo espero que el día en que mi mamá muera, no estén todos llorando, porque ahí sí que los echo a patadas a todos, porque no me han ayudado en nada. De todas maneras, sé que va a pasar eso, porque uno lo ve, uno ve muchas cosas aquí. Pero eso mismo me hace ser más fuerte, más dura.

A mí la vida me cambió un montón, porque quería viajar y salir el año pasado. Quise hacerlo y me puse a buscar alguien que cuidara a los tres, pero al par de días ya estaba desesperada. Incluso si quiero salir un sábado tengo que pensar quién va a ver a mi mamá, quién le va a dar la comida, quién se va a preocupar de ella. Ni con los dos hijos que tengo la vida me dio un giro tan grande como pasó con eso. Viéndolo fríamente, a mis hermanas no les cambió en nada la vida, yo soy la única a la que le ha cambiado, la única que anda corriendo.

Todo se hace más pesado, y a una, como hija, igual le cuesta, porque tú estás acostumbrada a ver a tu mamá bien, jamás la vi como está ahora, sin pintarse o sin arreglarse, sin limpiar la casa o sin hacer el almuerzo, y eso que ella era muy trabajólica, muy de estar siempre haciendo algo.

Mi mamá ahora está tomando un medicamento que me recomendó su doctora, pero lo está probando no más; es un conejillo de indias. También supe de otro que hay, pero la doctora dijo que era muy costoso. Pero eso a mí no me importa, porque tú sabes que como hijo, aunque te digan que el medicamento es sumamente caro, tú te las vas a arreglar igual no más si sabes que tu mamá se puede mejorar. Pero leyendo supe que el Alzheimer es una enfermedad degenerativa, cognitiva, y que se va a ir yendo para abajo hasta apagarse. Y tú no puedes hacer nada. Quieres, pero no puedes. Lees y lees buscando algo, diciendo ‘¿cómo no va a haber algo que lo frene?’, pero al final no hay nada.

Yo a veces le digo al doctor que a mí igual me preocupa el tema, porque de repente también se me olvidan cosas, pero él me dice que no, que no tengo que pensar en eso, pero es difícil cuando sabes que tu abuelo – papá de mi mamá– también tuvo Alzheimer. Yo tenía doce años y veía cómo mi mamá tenía que ocuparse de él, entonces pienso que podría ser hereditario...

Ahora mi mamá todavía habla, pero se enreda, o tú puedes estar explicándole algo y ella no logra comprender qué le dijiste. Pensé en llevarla al fonoaudiólogo para que al menos repase en algo el tema del lenguaje, para que no se le olvide, pero el médico me dijo que no valía la pena. Y ella sabe que está enferma, que le está pasando algo, porque recuerda que era buena para cocinar, que nosotros íbamos a comer a su

casa, y que ahora es todo al revés. O también se da cuenta de que yo la estoy bañando y que eso era algo que ella antes hacía sola. Pero no sabe exactamente que es Alzheimer, porque no se lo he querido decir y ella tampoco quiere preguntar qué es lo que tiene, no te lo dice.

Para mí, cuidarla, no implica frenar mis proyectos, porque estos no se basan en ella. Pero si tú me preguntaras por si hay alguien que me quiera, tendría que aceptarme con los tres paquetes ahora, porque no es uno solo, ni dos, sino tres. Y le guste o no le guste, yo siempre voy a estar preocupada de mi mamá. De todas maneras, no es mi prioridad tener pareja. Sobre lo mismo, mi idea no es sacarla de la casa e ir a dejarla a otra parte, porque veo tantas cosas... Y no sé si la van a cuidar como me gustaría que lo hagan, independientemente de lo que uno pague, nunca vas a saber cómo está todo ahí adentro. Así que esa es mi meta. Tenerla allá, en la casa, hasta donde me dé”.

¿Quiénes están a cargo de los pacientes?

El 2007, los neurólogos Patricio Fuentes y Andrea Slachevsky, publicaron el libro “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: Guía para familiares y cuidadores”, en el cual entregan herramientas y conocimientos a las personas a cargo de los pacientes con Alzheimer. En este se habla sobre las demencias como tal y la forma en que involucran a las habilidades intelectuales adquiridas a lo largo de la vida, ya que son precisamente estas las que sufren alteraciones cuando se desencadena la enfermedad. Además,

en el mismo texto se encuentran técnicas para mejorar la comunicación con la persona con Alzheimer, distintas maneras para enfrentar comportamientos difíciles de la patología, y otros métodos para mejorar la calidad de vida tanto del paciente, como de su cuidador.

Y es que las demencias traen consigo un problema mayor al provocado por otras enfermedades, debido a que estas comprometen las habilidades intelectuales (cognitivas) adquiridas durante toda la vida, para posteriormente alterarlas hasta hacer que la persona con Alzheimer, en este caso, pierda su independencia y autonomía. Al final, estos dos factores impiden que el afectado pueda desarrollar sus actividades cotidianas de la misma manera en que solía realizarlas antes de desarrollar la enfermedad degenerativa.

Debido a este cambio en la rutina diaria, surge el rol del cuidador. Esta persona es quien, tal y como lo dice la palabra, cuidará de la persona enferma. Y, por lo general, quienes realizan esta labor lo hacen durante las 24 horas del día, ya que en muchos casos la persona enferma vive en la misma casa que el cuidador, principalmente porque quienes se hacen cargo son los familiares, especialmente los cónyuges o alguno de los hijos (en mayor medida las hijas que los hijos).

La investigación hecha por Slachevsky y Fuentes incluyó entre 258 y 270 cuidadores informales, que son los mismos familiares de los pacientes, es decir, quienes conforman su núcleo más cercano y no son cuidadores

formales. En el estudio, cuenta Slachevsky, analizaron la forma en que vivían las personas con Alzheimer y sus familias, y a partir de ello descubrieron que aproximadamente el 56% de los cuidadores refería en una sobrecarga extrema y que el grado de repercusión que tenían al cuidar a una persona con esta demencia era mucho mayor a sus capacidades; muchos de ellos no se sentían preparados para enfrentar una situación de este tipo.

Actualmente, en nuestro país, existen cerca de 180 mil personas con demencia, y se estima que el 40% o 50% de ellas tiene Alzheimer. Además, mientras más aumenta la edad de la persona, más frecuente es que haya demencia mixta, esto es que puede haber Alzheimer más otro tipo de demencia, sobre todo vascular.

Según Andrea Slachevsky, el estudio demostró que la mayoría de las veces los cuidadores son mujeres y que, en promedio, son entre 10 y 15 años menores que los pacientes. Por otra parte, debido a que estas enfermedades son de larga duración, ya que la sobrevivida después de hacer el diagnóstico es de al menos diez años –aunque varía dependiendo el caso–, el 30% de los cuidadores lleva por lo menos cinco años haciéndose cargo de la persona con Alzheimer.

La realidad del cuidador varía según la historia de cada persona, sin embargo, en todos los casos su papel es fundamental durante el progreso y desarrollo de la enfermedad de Alzheimer. Bajo este punto, existen cuidadores que luego de haber vivido siempre con la persona ahora

enferma, asumen las nuevas responsabilidades y necesidades sin siquiera notarlo, mientras que otros sólo toman el rol de cuidador tras conocer la nueva realidad de la persona. Y en cuanto al perfil del cuidador en el mundo, por lo general son las hijas quienes se hacen responsable de sus padres con este tipo de demencia, tienen entre 40 y 50 años, y ya tienen familia; están casadas y con hijos.

Los cuidadores informales –familiares–, que son los más usuales dentro del Alzheimer, generalmente no tienen ninguna formación profesional en cuanto al cuidado de personas con demencia, tampoco reciben remuneración por el trabajo realizado y sus jornadas son excesivamente extenuantes, debido a que no hay límites de horario, ni de tareas diarias.

Las consecuencias de ser cuidador(a)

Los profesionales indican que el cuidar a una persona con Alzheimer desencadena toda una serie de problemas para la salud, principalmente porque quien se hace responsable recibe una inmensa carga física y psicológica. Esto se incrementa si el cuidador realiza el trabajo 100% solo y si su núcleo más próximo –cónyuges e hijos– no logra aceptar del todo el nuevo panorama.

Es por ello que las consecuencias pueden ser variadas según sea el caso, pero en gran parte de las ocasiones los cuadros depresivos, el

insomnio, la agresividad y los cambios de humor repentinos, suelen presentarse como una característica usual del cuidador. Además de los cambios anímicos, la situación también puede traer consigo una reducción en las defensas del organismo, pérdida de los lazos sociales, complicaciones familiares, y un gasto económico desmedido para quienes pasan a ser los responsables de las personas con Alzheimer. Asimismo, cada uno de estos factores puede afectar negativamente el desempeño laboral –en caso de que el cuidador siga trabajando de forma paralela– y problemas con sus relaciones interpersonales.

Cuando los cuidadores son los cónyuges, estos tienden a enfrentar graves problemas personales ligados a la soledad, puesto que tras llevar varios años junto a su pareja ahora enferma, no logran concebir el tiempo libre y el ocio sin su presencia y participación constante. En tanto que los hijos, cuando deben asumir este rol de responsable a cargo, no logran sentirse totalmente preparados para enfrentar dicha labor, aun cuando saben que si no los cuidan ellos, no habrá nadie más para hacerlo, como mencionaba Patricia Castro, de 38 años, y que cuida a su madre en su casa de Lo Prado.

Los especialistas indican que el “Síndrome del cuidador”, que es como se le suele llamar a quienes comienzan a mostrar ciertas características típicas de los cuidadores, afecta tanto en lo laboral, como en lo personal, así como también en el funcionamiento del organismo. El estrés en el trabajo y en el ámbito afectivo son sólo parte de las repercusiones que

puede sufrir el cuidador, sin embargo, también puede presentar cansancio permanente, ansiedad, depresión, cefaleas, e incluso vacíos personales luego de que su familiar con Alzheimer ha sido ingresado a alguna casa de reposo u hospital, o ha fallecido.

El psicólogo Andrés Trujillo creó para la Corporación Alzheimer Chile un documento sobre la “Psicología del cuidador”, en el cual comenta que debido a las estresantes situaciones a las que debe enfrentarse el cuidador, es probable que este presente algunos problemas psicológicos y psicosomáticos, además de sobrecarga y *burn-out*. Problemas que, a causa del aumento en la esperanza de vida y la disminución de la tasa de natalidad, crecerán considerablemente en el futuro. Más aún si la ayuda del Estado sigue siendo escasa y deficiente.

Vale decir que quien se convierte en el cuidador principal, es decir, aquel que dedica prácticamente todo su tiempo al cuidado del enfermo, es el que tiene mayores repercusiones en su vida diaria, ya que no logra desenvolverse de manera normal en su cotidianidad.

En cuanto a las principales repercusiones psicológicas que provoca la enfermedad de Alzheimer, estudios indican que la salud mental de los cuidadores-familiares se ve afectada considerablemente y en mayor medida que la salud física. Es por ello que la depresión o los síntomas depresivos, como el pesimismo, la apatía y la tristeza, son emociones usuales entre quienes se responsabilizan por un paciente. También se presentan indicios

de hipocondría y otras ideas obsesivas, como la paranoia, la angustia y el pánico. En ciertos casos, los problemas psicológicos pueden desembocar en ideas incluso suicidas.

Sobre los problemas psicosomáticos, el psicólogo Andrés Trujillo señala que los más comunes son los dolores de cabeza, así como también en otras partes del cuerpo, temblores corporales, problemas gástricos, falta de aire o ahogo, arritmias y palpitaciones; vértigo, alergias sin motivo y sudoración excesiva. Además de esto, pueden surgir trastornos del sueño como el insomnio, y fallas en la memoria. Todo ello generado por el trabajo excesivo que conlleva el cuidado de otra persona, además de la presión emocional presente constantemente, las restricciones sociales y las ya mencionadas demandas económicas que acarrea la enfermedad y sus cuidados.

Una de las mayores consecuencias que plantea el profesional, es el *Burn-out* o el “Síndrome del cuidador quemado”. Este efecto fue descrito así en 1974, en Estados Unidos, y tiene directa relación con el desgaste físico y emocional que vive el cuidador, tras convivir y preocuparse de una persona que posee una enfermedad crónica e incurable, como lo es el Alzheimer. Generalmente, este cuidador sufre de *Burn-out* luego de haber dejado su trabajo para dedicarse a la persona enferma, y quedarse solo tras asumir solo el rol de cuidado. Aparece después de varios años sin contar con la ayuda de terceros y de poseer un estrés continuado debido al extenuante trabajo y a las luchas del día a día en contra de esta enfermedad.

Asimismo, las tareas monótonas, rutinarias y repetitivas también contribuyen en el agotamiento de las reservas físicas y psicológicas del cuidador.

Este “Síndrome del cuidador quemado” implica, además, problemas para resolver conflictos reales, agobio permanente y continuado, acompañado de sentimientos que lo hacen creer incapaz de sobrellevar la situación; despersonalización y agotamiento que no provocado por el esfuerzo físico como tal, sino por las diferentes vivencias compartida con la persona enferma. También contribuye en el desarrollo de sentimientos y actitudes negativas en contra del enfermo que se cuida.

Cómo sobrellevar la carga

El estudio de los doctores Andrea Slachevsky y Patricio Fuentes demostró que un 40% de los cuidadores de personas con Alzheimer, posee algún tipo de trastorno en su salud mental, siendo la depresión y la ansiedad son las consecuencias más comunes.

De los cuidadores incluidos en el estudio, un 11% tuvo que dejar de trabajar para hacerse cargo de un familiar con Alzheimer, y cerca del 46% señaló que si bien no abandonó su trabajo, sí tuvo que disminuir significativamente su jornada laboral. Slachevsky señala que es importante considerar el porcentaje de cuidadores que dejó sus trabajos por cuidar a un paciente con demencia. Es decir, con un total de 180 mil personas con

demencia en el país –y donde casi la mitad es por Alzheimer–, por lo menos 1.800 o 2.000 han tenido que abandonar sus respectivos trabajos para dedicarse, en su totalidad, a los pacientes.

“Eso es un costo muy importante”, dice Slachevsky, y añade que esto no es todo, ya que la salud del cuidador también tendrá un costo que pagar. “Van a tener trastornos de salud mental muy relevantes y eso va a aumentar la prevalencia de otros trastornos. Entonces, hay todo un costo que hace prever que, por no tener tratamientos adecuados para los pacientes, los sistemas de salud chilenos tendrán mucho trabajo en el futuro”, indica la doctora del Hospital El Salvador y la Clínica Alemana.

Pero los cuidadores, ¿cómo pueden enfrentar el Alzheimer? La Corporación Alzheimer Chile, en conjunto con el psicólogo Andrés Trujillo, crearon un listado sobre los 20 puntos a considerar en cuanto a los “Cuidados para el cuidador”:

1. Reconocimiento de que se necesita ayuda y que ello no le distraerá de su labor de cuidar al paciente, sino que le hará más eficaz.
2. Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes, e incluso previsibles en un cuidador. Son reacciones normales ante una situación “límite”, pero que necesitan apoyo.
3. No olvidarse de sí mismo poniéndose siempre en segundo lugar. El

"auto sacrificio total" no tiene sentido.

4. Pedir ayuda personal al detectar estos signos; no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas", ni tampoco sentir culpa por no ser un súper-cuidador.
5. No temer a acudir a un profesional (psiquiatra o psicólogo) y a grupos de auto-ayuda
6. Aprender técnicas de relajación psicofísica, visualización distractiva, yoga, u otras actividades.
7. Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad (evolución futura, previsión de complicaciones, medicación), y conocimientos prácticos para enfrentar los problemas derivados, tales como nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, entre otros. Todo esto incrementa el sentimiento de control y de eficacia personal.
8. Marcarse objetivos reales, a corto plazo, y factibles en las tareas de cuidado. No mantener expectativas irreales, como que "el enfermo no va a empeorar más de lo que está", ni tampoco conservar ideas omnipotentes sobre uno mismo, como "voy a solucionar todos los problemas yo solo".

9. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado (sanitario o del hogar). No creerse imprescindible.
10. Mantenerse auto-motivado a largo plazo y auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo.
11. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.
12. Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación. Parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.
13. Cada día tomarse una hora para realizar los asuntos propios. Asimismo, permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo.
14. Si se puede, realizar ejercicio físico todos los días, ya que elimina toxinas corporales y despeja la mente.
15. Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares; salir de la casa con otras personas, no quedarse "enclaustrado". Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.
16. Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO sin sentirse culpable por ello.

17. Expresar a otros, abiertamente, las frustraciones, temores o resentimientos propios es un escape emocional que siempre es beneficioso.
18. Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizarlas con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.
19. Promocionar la independencia del paciente. El cuidador no debe realizar lo que el enfermo puede hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal.
20. Usar centros de día, residencias de respiro temporal o personal contratado de asistencia domiciliaria.

Cuidadores pagados y su propia realidad frente a la enfermedad

“Mi jefa, la señora Tania (75) fue profesora de Salud Pública, de la Universidad Mayor. Era súper matea, muy ‘capa’, fue una eminencia en su área. Yo la conocí cuando ella todavía trabajaba en la universidad, donde impartía clases a los alumnos de postgrado y otras cosas también.

Se manejaba sola, pero de repente empezó a decaer. Ella ahora tiene

Alzheimer avanzado, y además tuvo una crisis de pánico hace algún tiempo. Como nunca se trató, todo se le fue juntando. Eso y la soledad, porque cuando una persona está enferma, todo el mundo huye y aíslan a la persona. Yo siento que eso le pasó a ella después de que muriera su marido, quien falleció hace siete años. Para él, ella era la reina de la casa, y ella no conoció otro mundo más que ese. Cuando yo llegué a trabajar a su casa, todos se habían ido de su lado, ella no tenía amigas ni nada. De ese círculo que tenía junto a su esposo ya no había nadie. Quedó sola. Y ahora va en deterioro.

Yo me llamo Griselda Jude, tengo 43 años, y cuido a la señora Tania desde hace cinco años, cuando ella todavía estaba sana. Si bien vive con su hija, su yerno y dos de sus nietos, yo soy la que se preocupa de ella. Le doy todos sus medicamentos, pero lo que más necesita ella es cariño. Yo le hablo tonteras, le digo, por ejemplo, que hagamos el baile del lápiz y ella se mata de la risa. La hago sentirse importante en su casa, le doy obligaciones; no la dejo que esté como una momia. Le digo ‘ya, limpie su basurero’ o ‘su tarea del día será echarle agüita a la plantita’ u ordenar y recoger sus cosas. Pero cuando yo no estoy, eso no pasa. Yo la estimulo, la ando ‘cateteando’. ‘¿Por qué eso está así? ¿Por qué esto está así?’, le digo. La saco a pasear, la incentivo, pero ahora no sé en qué estará.

Ella es feliz con su hija, pero no con el resto. Yo en febrero me fui de vacaciones, así que ahí se quedó otra señora con ella. Era muy tierna, muy amorosa. Fueron 15 días no más, pero la señora Tania esperaba que yo

llegara pronto. Cuando volví, ella me dijo ‘esta señora es muy amorosa, pero no me llena’. Estaba como una niña amurrada. Recién después de que volví comenzó a soltarse de nuevo. Ahí empecé a dormir con ella, a regalinearla más, y tiró al tiro para arriba.

Eso sí, ahora yo hace como un mes que no estoy cuidándola, porque me tuve que operar de la mandíbula y tengo licencia. Ella me fue a ver un día a la clínica, pero cuando me visitó vi que no era la misma persona que yo había dejado. Andaba apagada, y su hija me contó que ya no quiere estar en ninguna parte, ni ir a otros sitios. En cambio, cuando yo estoy con ella, salimos a pasear, la pesco y nos vamos al *mall* aunque no quiera, y ahí nos tomamos un café o cualquier cosa. También la llevo a misa. Cuando la hija se fue de vacaciones por un mes, yo estuve todo ese tiempo sola con ella, así que hacíamos varias cosas juntas.

A ella le afectó mucho que yo me haya ido ahora, por la operación. Se vino abajo a full, bajó de peso, no come... Me extraña mucho, pero yo tampoco puedo irme así como así, porque estoy en recuperación. De todas formas, le dije que volvería luego. En realidad, lo haría por ella, pero yo ya no tengo más ganas de seguir, porque me estreso mucho. Es muy agotador, más ahora que ha habido cambios, como que no quiere comer; eso aumenta el peso. Su hija me escribió diciendo que su mamá no almuerza, pero no importa porque le están dando ‘colaciones’, pero no es la idea. ¿Cómo la va a estar llenando de sanguchitos a cada rato? En cambio yo, me preocupaba de que comiera bien, de hacerle las comidas adecuadas a ella para su

digestión y para todo. No sé en qué estará ahora. A mí no me agrada que alimenten mal a la señora, ¿pero qué más puedo hacer yo?

Yo hace tiempo que me tenía que operar, pero como andaba para todos lados, lo achicaba y no lo hacía, pero seguía con problemas en la mandíbula. Había postergado la cirugía por estar cuidándola a ella...pero no quiero pensar en eso. Si vuelvo, quiero hacerlo sana, pero por un tiempo no más. Quiero ver cómo está. Y es que cuando yo empecé a cuidarla, lo hice con un propósito en particular. Un propósito para ambas. Si yo la cuidaba, juntaría plata y ahí iría ascendiendo. Pero ya no sé qué irá a pasar, y yo igual quiero hacer otras cosas.

Le dije a la hija que cuando yo volviera, me preocuparía de ella, ahí será diferente. Pero tampoco sé hasta qué punto, porque yo también me enfermo. “¿Valdrá la pena?” te preguntas después. Yo sé que hay un Dios y este trabajo me ha ayudado muchísimo, pero ¿mi vida? ¿Mi salud? Ella no es nada mío, entonces ¿hasta dónde debo llegar? Eso no lo sé medir. Yo la quiero mucho a ella, pero antes de tomarme la licencia, yo ya estaba estresada y no sé si valga la pena. No sé hasta qué punto me tendría que involucrar con ella otra vez... Empezar de nuevo.

A ella yo le marco la pauta. Le digo ‘no, eso no lo va a comer’, porque yo estoy pendiente de que las comidas la nutran bien. Y tengo que cuidarla y hacer todas las otras cosas, porque la hija pasa durmiendo. A veces le pido que no duerma porque necesito que esté cinco minutos con

ella, pero le da lo mismo. No es algo que sólo yo ‘sienta’ que es así, porque lo veo y tengo que estar peleando contra todo eso, y siento que me estoy desgastando yo.

La hija que vive con ella, vive ahí por necesidad, y los otros tres no van nunca. En el verano, todos se fueron de vacaciones y ninguno fue capaz de decirle siquiera que fueran a tomar el té. La tienen olvidada. Entonces, yo te digo, peleo con todo el mundo por ella, ¿pero valdrá la pena? A mí me gusta que ella ande linda y con todas sus cosas, no así no más, como se levantó. Y todas esas cosas son las que más necesitan las personas con Alzheimer, porque si bien la enfermedad no desaparece, ellos sí necesitan cariño, cuidados, y que sientan que uno los quiere, que se sientan importantes.

Si vuelvo al trabajo, debo pensar en que tengo que hacer las cosas y más encima verla a ella, pero ellos, su familia, no piensan en mí, no dicen ‘la Gri cuida a mi mamá y más encima hace todo en la casa’. A mí me pagan \$350.000 por hacer todo, sin embargo, ahora tienen a una enfermera privada que va a verla y a darle un plato de comida no más, y le pagan 400 *lucas*. Esas cosas también desmotivan, o que haya otras personas a las que les pagan \$22.000 diarios, ¿y yo? Yo la cuidé todas las vacaciones... Por eso y por lo demás, no sé con qué disposición voy a llegar. Tengo que ver por mí también.

Todas esas personas que están con Alzheimer... Hay gente que tiene

una cuidadora de día y otra persona para hacer las cosas de la casa, pero aquí no pasa eso. Y, además, yo tengo que pelear con todos por ella. A veces veo que salen a comprarse ropa, y le digo que por qué no le trajeron algo a ella, que por qué le traen un *shampoo* de luca y para ellos uno mejor.

O si en la noche ella necesita algo, la hija no se levanta, yo me levanto. La señora Tania siempre recurre a mí, recurre a mí para todo; la hija se hace la tonta. Duerme al lado y no se levanta. De hecho, siempre que necesitan algo, la hija reclama. Ahí le digo ‘ya, si soy yo la que se levanta, y no es mi mamá’. Es más, cuando a ella le diagnosticaron el Alzheimer, yo andaba con ella, y no vi a ninguna hija, no vi nada, ni a nadie. Lo tomaban a la ligera y yo a ella la veía tan mal... Me daba mucha pena, porque ella era muy buena y fue una gran profesora para todos.

Eso sí, yo nunca tomé un curso para saber más sobre la enfermedad. No sé qué genera la enfermedad de Alzheimer y te mentiría si dijera cuál es el origen o algo así, pero yo creo que cuando murió su esposo pasaron muchas cosas malas y eso gatilló la crisis de pánico y la posterior enfermedad. De todas maneras, después yo busqué todo lo referente al Alzheimer, porque los hijos se desligaron y no hubo ni una persona ahí. Una vez le dije a la hija ‘oiga, algo pasa con su mamá. Hay que buscar una persona que sepa de Alzheimer, porque esto no puede ser... ¿Qué van a hacer con su mamá?’, pero ninguno hizo algo, así que la llevé a la Clínica Alemana y ahí le diagnosticaron el Alzheimer en etapa avanzada.

Yo entiendo bien los remedios que le dan y la doctora siempre me pregunta si necesito alguna cosa. La hija a veces le da más remedios porque prefiere que su mamá pase durmiendo, pero yo no, así que le doy unos menos fuertes, porque a mí no me interesa que ella duerma todo el día; yo me levanto y la atiende. Yo quiero que ella esté activa.

Si dejara de cuidar a la señora Tania, creo que sí volvería a trabajar con una persona con Alzheimer, pero sólo si estuviera sola con ella, porque yo sé cómo manejarlos. Pero así, en esa posición, como estoy ahora, no. Ahora, por ejemplo, hay más gente y jóvenes incluidos, y ellos llegaron a cambiarle la vida. Así no se puede, porque las personas con Alzheimer necesitan su espacio, su tranquilidad, sus cosas.

Su familia se hace la tonta con ella, siendo que son ellos quienes tienen que acomodarse a sus necesidades. Y creo que a medida que avanza la enfermedad, todo se va haciendo más difícil, porque se van poniendo más agresivos también. Por eso hay que tener carácter, paciencia, tolerancia y cariño. Todas esas cosas. Eso también enferma, porque es un trabajo además. Uno donde yo la levanto temprano –a las 7:30 u 8:00–, la acompaño a hacer sus necesidades, le doy su colación, y después tengo que seguir haciendo las cosas.

También la baño, la peino, le doy el almuerzo, luego limpio la cocina, y me dejo unos minutos para mí. A las cuatro ya empieza a pedir su once y eso es porque quiere acostarse. Trato que se acueste a las 19:30 más o

menos y le pongo una película. Ahí ella se mete en su propio mundo. Todo eso desgasta y una tiene que pensar en su salud también, porque también se agota.

Ahora supe que la presidenta Bachelet dijo que haría un Plan Nacional de Alzheimer, pero no, eso no existe, no hay. Esas son promesas no más. Aquí la gente que tiene dinero se salva, y la que no, se muere no más con la enfermedad. Punto. Y yo lo veo con mi propia jefa. Ella se gasta una millonada en remedios, como 300 mil pesos mensuales. Toma para su pérdida de memoria y también para otras enfermedades que tiene. Se pone unos parches y usa otros que son carísimos. Imagínate la gente pobre... ¿De adónde? Se queda así no más. Así es la vida”.

En Chile existen otros casos de cuidadores pagados, tanto profesionales como no profesionales, como lo es el caso de Griselda Jude. Sin embargo, la mayor carga la siguen llevando los familiares. A pesar de ello, e independiente de quién sea el responsable, el desgaste anímico, físico y psicológico corre para todas las personas que se conviertan en cuidadores de alguien con Alzheimer. Es más, los cuidados de pacientes con este tipo de demencia no debería llevar consigo todo el peso de la enfermedad.

En base a esto, la doctora y Directora de Investigación de la Escuela de Medicina de la Universidad Católica, Rommy von Bernhardt, señala que ningún profesional debiera ser un cuidador. “Es impensable que un paciente tenga un médico las 24 horas del día, dedicado a una persona con

Alzheimer, porque tú necesitas habilidades muy amplias. Necesitas alguien que te acompañe, pero no son de alta complejidad técnica. Sí debería haber sistemas de entrenamiento, del cuidado del paciente, y también de cómo manejarse uno para tener el menor impacto posible en lo personal”, comenta la Dra. von Bernhardi.

Indica que esto debe ser así porque para los profesionales también es muy desgastante, aún cuando el peso es mucho más fuerte cuando lo lleva un miembro de la familia, porque a pesar de que el cuidador pagado recibe una remuneración por su trabajo, también recibe el desgaste de la atención permanente. “Todos los días es lo mismo y, en general, es bastante complejo. Entonces, ahí se requieren dos cosas: la posibilidad de tener sistemas de entrenamiento para estas personas (cuidadores), porque si bien hay algo, es muy poco. Y lo otro que hay que establecer son proyectos país y con equipos multidisciplinarios de manejo de estas personas. Estos factores son necesarios para darle un mejor tratamiento al paciente”, enfatiza la profesional de la Universidad Católica.

Por su parte, Benjamín Chacana, Presidente de COPRAD, cuenta que cuando tuvo que preocuparse de su madre con Alzheimer, él perdía casi el 35% de su vida libre por estar pendiente de su mamá, ya que a pesar de contar con una cuidadora, también era necesario entregarle cuidados a ésta. “Si la cuidadora se enfermaba, nosotros no podíamos trabajar, y ella tenía libre el viernes, el sábado y el domingo, así que con mi hermano nos turnábamos y entre los dos cuidábamos a mi mamá”, comenta Chacana,

quien en algún momento también tuvo que darle comida a su madre, además de acostarla, llevarla al baño y bañarla.

Agrega también que a la cuidadora pagada le daban un mes entero de vacaciones, puesto que así ella podía descansar bien y volver con las energías renovadas. No obstante, ese mes libre implicaba que Benjamín y su hermano debían cuidar a su mamá. A pesar de considerarse un “privilegiado del sistema” por contar con buenos recursos económicos, dice que la realidad no es así para todos, porque existen otros casos donde no se tiene el dinero y todo es mucho más complicado.

Sobre los cuidadores, señala que debido a que no hay muchos de ellos, ni una política en cuanto a este trabajo, los pocos que hay cobran sumamente caro. Situación que empeora si se considera el hecho de que el Estado no se hace cargo de esta carencia de ayuda externa. Además, indica Chacana, no todos son buenos. En su caso, tuvieron la ayuda de una cuidadora peruana, quien incluso tomó un curso de primeros auxilios y algunas guías para comprender mejor el tema del Alzheimer, “porque si no lo entendía, se enfermaba ella”.

“Otro punto importante es que esta enfermedad afecta bastante la productividad del país. Disminuye porque uno deja de trabajar por cuidar a la persona enferma y recién el martes te pones las pilas, y el viernes ya empieza otra vez el tema. Así sacamos la conclusión de que la cosa es más grave de lo que se piensa y nadie le ha puesto número a ello, pero tiene un

alto costo”, enfatiza el presidente de COPRAD.

CAPÍTULO VII

“LA DEUDA QUE CHILE MANTIENE CON EL ALZHEIMER”

Durante la investigación salieron a la luz diversas falencias que enfrenta nuestro país, las cuales desembocan mayormente en la falta de políticas públicas que cubran la enfermedad de Alzheimer y cada una de sus implicancias. Esto es diagnóstico temprano, tratamiento asegurado, acceso a medicamentos, centros de día, ayuda y formación de los cuidadores, y apoyo constante para el paciente y su núcleo más cercano.

La falta de políticas públicas ligadas al Alzheimer representa la mayor complicación dentro de esta demencia, porque se ha convertido en un problema actual que también traerá repercusiones en el futuro, principalmente por el aumento de la población mayor de 65 años. Este ascenso en la esperanza de vida también trae consigo desafíos en materia de salud y bienestar social, por lo que el compromiso estatal para y con sus ciudadanos, en diversas temáticas, tendrá que convertirse en una prioridad nacional y urgente.

Dentro de estas prioridades tendrá que estar incluida la quinta causa de muerte en Chile. El Alzheimer será una de las enfermedades más destructivas de la sociedad, no sólo por el daño cognitivo en la persona que lo padece, sino más bien por el impacto que genera en el entorno del

paciente –falencias económicas, depresión, dependencia–, además de todos los efectos colaterales que ello implica. Y es justamente por su urgencia, que se debe empezar a trabajar desde ya.

Alzheimer: La deuda de Chile

Los profesionales del área de la salud y que han trabajado durante largos años en el tema del Alzheimer en Chile y el mundo, poseen una opinión generalizada sobre la situación actual de esta enfermedad en nuestro país, puesto que todos ellos coinciden en que el diagnóstico temprano, la falta de tratamiento y el abandono que viven los pacientes con esta demencia, siguen siendo parte de los déficits de la atención primaria a nivel nacional, así como también del sistema público y privado en general.

Sobre esto, la doctora Andrea Slachevsky plantea que existe una carencia importante en cuanto a la disponibilidad de tratamientos, así como también poca capacidad para que las personas puedan hacerse el diagnóstico para saber si poseen o no la enfermedad de Alzheimer. “Ha habido años de acciones por parte de la Sociedad de Neurología para generar cambios, para tratar de hablar con las autoridades, pero todo eso ha resultado infructuoso”, cuenta la también vice-presidenta de COPRAD.

En base a esas carencias mencionadas por Slachevsky es que Víctor Hugo Carrasco, presidente de la Sociedad de Geriatría y Gerontología de Chile, indica que el país está sumamente atrasado en cuanto medidas y

programas para abordar este tipo de demencia. Según la percepción de Carrasco, la realidad nacional estaría atrasada, por lo menos, tres décadas en cuanto a todo lo que tiene que ver con atención a adultos mayores. “También estamos atrasados a nivel sanitario y de salud (...). La ciencia ha demostrado categóricamente que el abordaje de esta especialidad (demencias) disminuye la discapacidad y la estancia hospitalaria; disminuye también la institucionalización y la mortalidad a corto plazo cuando son abordadas integralmente por especialistas. Por eso es que estamos atrasados al menos 30 años en el abordaje del adulto mayor, y en particular en el tema de las demencias”, critica el Presidente de la Sociedad de Geriatría.

Asimismo, Carrasco critica la falta de profesionales preparados para hacer el diagnóstico, y a pesar de que existen pruebas simples para aumentar las probabilidades de un mejor juicio, eso sólo se da en la atención primaria. No obstante, el problema viene después de esto, ya que es ahí donde se presenta el “cuello de botella” del asunto y donde existe un determinado grupo con más posibilidades de riesgo, tanto por no contar con los recursos para enfrentar el Alzheimer o por quedar, sencillamente, a la deriva después de conocer su diagnóstico.

Este punto es cuestionado por Nubia Alvarado, presidenta de la Corporación Alzheimer, quien asegura que no toda la gente tiene acceso al diagnóstico, así como tampoco todos los profesionales están capacitados para hacer el diagnóstico en la enfermedad. “Aquí hay mucha que por años

está diagnosticada con estrés, y lo que ya partió hace mucho tiempo es una demencia (...). Pero aquí en Chile no existe una especialidad, o algún lugar donde la gente se pueda ir a preparar sobre el Alzheimer. Hay varios profesionales que están capacitados, que tienen perfeccionamiento respecto a Alzheimer, pero lo han recibido fuera del país”, comenta.

Sin embargo, Irma Vargas, ex Subsecretaria de Redes Asistenciales de Atención Primaria, asegura que ellos poseen un programa especial y que se entrega desde los propios centros de salud. Este, dice, entrega todos los cuidados domiciliarios que una persona postrada requiere en su casa. “Ahí el equipo de salud del centro, conforme a los requerimientos de la persona, entrega los cuidados domiciliarios. También está la resolutivez de la atención primaria, así como programas de imágenes, y laboratorios y fármacos complementarios del GES”, apunta.

Según lo mencionado por la ex Subsecretaria, todo paciente de la atención primaria cuenta con la posibilidad de recibir cuidados especiales en su propio hogar. No obstante, ninguno de los cinco testimonios entrevistados para esta investigación contaba con esa ayuda, ni sabía siquiera que podía solicitarla en su centro de atención.

Otro punto que destaca Vargas es que Redes estaría trabajando en conjunto con Salud Pública para rediseñar la atención entregada al adulto mayor. Esto se desarrollaría con el fin de cambiar el modelo biomédico actual para ahora convertirlo en uno más biopsicosocial, principalmente

porque hoy prevalecen las enfermedades crónicas y el modelo que mantenemos no logra cumplir con las necesidades de este tiempo. “Yo creo que ya llevamos diez años trabajando en eso”, dice la ex Subsecretaria de Redes.

El Presidente de la Sociedad de Geriatria y Gerontología, Víctor Hugo Carrasco, fue también encargado nacional del programa del adulto mayor del Ministerio de Salud –durante tres meses–, y fue entonces cuando comprendió que la situación era más compleja de lo que parecía, que no tenía vuelta. “Era tiempo perdido, a ninguno le interesa el problema del Alzheimer porque es caro y porque es a largo plazo. Lo que nosotros proponemos, como Sociedad, no es algo que pueda hacerse dentro de un periodo de gobierno; lo van a cosechar dos o tres gobiernos más adelante. Pero por el bien de la sociedad y el de los viejos, que serán luego nuestros padres, esto debería hacerse distinto”, comenta Carrasco.

El mismo Jefe del Plan Nacional de Salud Mental, Alfredo Pemjean, señala que existen tres problemas en torno al Alzheimer y las demencias en general, lo que además provocaría que no se conviertan en “buenos” candidatos para formar parte del GES –más conocido como AUGE–: “Primero, no hay tratamientos lo suficientemente claros como para ofrecer. Segundo, la enfermedad en sí es muy cara. Y tercero, porque lo que se necesita es, más bien, protección más social, tanto para el enfermo como para su familia. Requiere más de eso que de una respuesta médica o sanitaria, porque es algo más social o médico-social”.

Patricio Fuentes, neurólogo de la Universidad de Chile, plantea que existe una “tremenda precariedad en cuanto al Alzheimer y las políticas públicas”, tanto en la asistencia social, como en la asistencia sanitaria para las personas con demencia en nuestro país. Esto se debería, principalmente, a que el 90% de las personas de la tercera edad se atienden a través de Fonasa, por lo que la mayoría accede al sistema público de salud. Es decir, a sistemas de salud dependientes del Ministerio de Salud, y es precisamente allí, en esa red y en la fase terapéutica, donde existe una “cantidad infinita de dificultades”.

Fuentes señala que a lo largo de todo Chile, de Arica a Punta Arenas, hay una “cantidad inmensa de inequidades, aberraciones y tonterías que se hacen todos los días, todos los meses y todo el año”, lo cual se debería a la falta de voluntad política para enfrentar un problema que ya está más que presente en la realidad chilena. “El problema de la demencia ha sido considerado un problema prioritario de salud pública y una verdadera epidemia en el mundo. Es por ello que todos los países relevantes le han dado una prioridad absoluta al tema de la demencia, pues se dan cuenta de que el mundo envejece rápidamente, que las tasas de natalidad disminuyen, y que los viejos que están en el planeta se exponen a enfermedades dependientes. Así de simple”, dice Fuentes.

Irma Vargas, ex de Redes, asegura que ellos le presentaron un programa al SENAMA para poder ampliar las estrategias y la cobertura a las personas con Alzheimer y otras demencias, donde la propuesta inicial

era reforzar el trabajo que ya se estaba desarrollando, el cual implicaba rediseñar el proceso de atención con el examen preventivo, así como también todas las herramientas que el equipo médico pudiese necesitar para diagnosticar el deterioro cognitivo de los pacientes.

Siguiendo la línea de las propuestas en el área de salud, Patricio Fuentes cuenta que actualmente existe un programa o unidad del Ministerio de Salud que podría preocuparse del problema. Este es el Plan Nacional de Salud Mental, dirigido por el doctor Pemjean actualmente y precedido por el doctor Alberto Minoletti. En ambas direcciones, asegura Fuentes, la preocupación por las demencias ha sido nula, aun cuando en el plan quinquenal 2005-2010 se incluyó el tema del Alzheimer. Allí se determinaron objetivos, metas, recursos humanos y físicos, sin embargo, en la práctica, no se hizo nada.

“No ha habido preocupación por parte del Ministerio de Salud. Y si uno se va un poquito hacia el lado, hacia el Programa del Adulto Mayor del Ministerio, la situación es bastante similar. Si uno se mete a la página del Ministerio de Salud y ve el Programa del Adulto Mayor, te darás cuenta de que es una precariedad llamativa, porque no hay nada que se esté haciendo oficialmente”, enfatiza el neurólogo de la Universidad de Chile.

Nicolás Mönckeberg, diputado de Renovación Nacional por el Distrito 18 (Cerro Navia, Lo Prado y Quinta Normal), apoya la idea de construir y poner en marcha un Plan Nacional de Alzheimer, puesto que

comprende la necesidad que implica la enfermedad en sí. “Por lo mismo he mantenido una postura activa frente al tema. He defendido públicamente la urgencia de su creación, y por lo mismo he tenido reuniones con el ministro de Salud. Además, he apoyado abiertamente el trabajo de COPRAD, y presenté en la Cámara de Diputados un proyecto de acuerdo, el cual busca impulsar la creación de un Plan de Alzheimer en nuestro país, porque creo que es vital no sólo proteger a los cerca de 200 mil enfermos que actualmente hay en Chile, sino que también me parece fundamental anticiparnos a los cambios que se vienen en nuestra pirámide poblacional”, plantea el diputado.

Alfredo Pemjean, por su parte, asegura que ha habido incrementos presupuestarios y de magnitud variable para enfrentar el Alzheimer, y que esto mismo ha permitido aumentar el número de dispositivos, de hospitales de día, de camas de hospitalización y de centro de atención ambulatoria. “Todo ello, si bien está dirigido a la patología psiquiátrica en general, también incluye y atiende más enfermedades aparte de las demencias, tales como las complicaciones que van junto a ésta, como cuadros psicóticos, depresivos, y personas con demencia como tal”, cuenta el Jefe del Plan Nacional de Salud Mental.

Pero en cuanto al dinero utilizado para estos fines, el diputado Mönckeberg es tajante: “El financiamiento debe ser público, porque se ha demostrado que hay familias que hoy no dan abasto. El tratamiento no debe ser sólo para frenar el deterioro del paciente, sino que también para

capacitar a los cuidadores en su labor doméstica. Si debe ser AUGE o no, depende del plan que se presente y sea aprobado finalmente. Esa es una discusión profunda que hay que tener una vez que se tengan todos los antecedentes sobre la mesa”.

Un modelo integral como respuesta

Debido a la complejidad de la enfermedad de Alzheimer, la mayoría de los especialistas coinciden en que la respuesta que se debe entregar a los pacientes y sus familias no puede sino ser integral y multidisciplinaria. Es decir, que debe abarcar cada una de sus aristas para así dar una solución efectiva a las demandas, preocupaciones y necesidades de quienes se han visto afectados por esta demencia.

Por lo mismo, profesionales como Víctor Hugo Carrasco no apoyan – en su totalidad– la inserción del Alzheimer al GES o AUGE, puesto que eso sólo permitiría que las patologías de las personas siguieran viéndose de modo segmentado, por parte, en vez de posibilitar una solución que permita integrarlos en su totalidad. “Hacer esto con los viejos es un error. Creo que tendría que haber alguna cosa más profunda, y eso significa que cambiemos el modelo de atención, por lo menos en lo que a gente mayor se refiere”, señala el geriatra de la Universidad de Chile.

Debido a esto es que la Sociedad de Geriátría y Gerontología apuesta mayormente por un abordaje integral y no por una mera inclusión en el

sistema GES. Carrasco enfatiza en que esta postura tiene que ver también con la forma en que se aborda el Alzheimer, luego de haber realizado el diagnóstico: qué se le ofrecerá a la persona después de eso, sobre todo cuando esté discapacitado y se haga dependiente; cuando requiera cuidados de terceros. “¿Qué red tejo?”. La situación es aún más compleja si la persona con demencia está sola o si su familia se desentiende.

Por su parte, Nicolás Mönckeberg señala que si bien hoy hay 2 millones 200 mil adultos mayores de 60 años en nuestro país –lo que corresponde a un 13% de la población–, para el 2050 se estima que habrán cerca de 6 millones, lo que equivale a casi un 30%. Y a pesar de su apoyo a la creación de un Plan Nacional de Alzheimer, comenta que la forma en que debe funcionar esta propuesta se basa en un trabajo cohesionado entre el Ministerio de Salud y el Servicio Nacional del Adulto Mayor, en conjunto con el Ministerio de Desarrollo Social.

La neuróloga Andrea Slachevsky señala que prácticamente todas las propuestas de planes nacionales para el Alzheimer abarcan cuatro puntos fundamentales:

- Mejorar la atención.
- Promover y optimizar el diagnóstico.
- Criar y fomentar una sociedad más solidaria con las personas que tienen Alzheimer.
- Mejorar la investigación.

En el caso de la Corporación Profesional Alzheimer y Otras Demencias (COPRAD), la base de su propuesta para crear un Plan Nacional de Alzheimer, fue obtenida del modelo francés. Sin embargo, estos cuatro aspectos suelen ser sumamente pertinentes y relevantes al momento de construir una idea compacta y multidisciplinaria para abordar la demencia.

En este sentido, se hace necesario crear políticas que también apunten a los incentivos destinados a los médicos y geriatras. Primero, para que se desplacen a lugares alejados del país donde puedan realizar sus labores, y segundo, para fomentar la especialización posterior a la formación general e internista del doctor. Esta es una parte clave de la problemática, considerando la escasez de especialistas y la necesidad de mejorar aspectos como el diagnóstico inicial. Para el doctor Luis Ibáñez, el que alguien elija seguir su formación por estas líneas tiene mucho que ver con las opciones de desarrollo personal y profesional que se le pueda entregar al individuo.

Por tanto, para combatir eso es necesario, en sus palabras, “tener políticas públicas que permitan dar un incentivo para que los médicos se dediquen a eso”. Considerando que en la actualidad hay poco interés, ya que se considera que es una formación larga y sin tantas perspectivas de trabajo. “Lo que se necesita para que estas áreas se desarrollen con más fuerza es que haya una política pública estatal donde al médico se le ofrezca no solo la formación, sino que se le ofrezca ingresos adecuados y ambientes de trabajo estimulantes intelectualmente para que haga que las personas se dediquen al tema”.

Para Ibáñez, estas políticas deben ser la creación de paquetes de incentivos para fomentar el desarrollo en estas áreas; y deben involucrar el aumentar las becas de geriatría, el entregar sueldos acordes con las posibilidades de desarrollo, así como entregar equipos profesionales para que el especialista pueda desarrollar un trabajo completo y no a medias.

“Una cosa es dar la posibilidad de formarse”, comenta, “¿pero que haces solo? Tiene que haber algo que te diga: “Vas a trabajar en tal parte, pero allá tenemos un área preparada donde tú te vas a integrar. Tenemos kinesiólogos, cardiólogos, neurólogos, etc. Para que el tipo vaya a otras regiones tienes que hacerle un ambiente estimulante profesionalmente, y decirle: “Si usted se va a Valdivia, yo cada dos años le voy a pagar para que pueda ir a un congreso importante y aprender de geriatría”. Eso es una cuestión que debería existir hoy en día y que no existe con toda la intensidad que debería, pero creo que el Estado se está moviendo en esa línea”, comenta.

Pablo Toro, psiquiatra de la Pontificia Universidad Católica, plantea por otro lado que el manejo general de las condiciones del paciente es un punto clave en el proceso de tratamiento de la enfermedad, ya que esto tiene directa relación con el control de las patologías. Dentro de estas, es importante enfocarse en aquellas que pueden alterar aún más las reservas cognitivas, como la diabetes o la hipertensión, y también es necesario poner especial énfasis en situaciones simples de la vida cotidiana, como el preocuparse de la alimentación, la movilidad del paciente y el entorno de

éste; que no haya peligros en su casa, que no caiga, e incluso que no se pierda. Según la gravedad de la persona con Alzheimer, tendrá que indicarse si es o no oportuno que esté acompañado durante las 24 horas.

Asimismo, manejar los síntomas cognitivos es otro pilar esencial en cuanto al abordaje del Alzheimer, por lo que se hace necesario poner atención en las fallas de la memoria, en la capacidad de organización y en la falla repentina del lenguaje, por sólo mencionar algunos puntos a considerar. Otros que también requieren de especial cuidado son los síntomas conductuales, como la agresividad y la irritabilidad del paciente, o las conductas incomprensibles por parte de éste.

Posteriormente, enumera Toro, la aparición de delirios y paranoia deberán ser abordados en igual medida, así como también será relevante considerar la posibilidad de incluir remedios e intervenciones de profesionales –como terapeutas ocupacionales– en el cuidado del paciente. Por último, pero no por ello menos importante, habrá que considerar el rol desarrollado por los cuidadores y pensar en cómo tratar cada uno de sus requerimientos. Todos estos factores desembocan en lo mismo: un enfoque general al problema, a la enfermedad de Alzheimer.

Como consecuencia de la complejidad de esta demencia, abordar el Alzheimer a partir del mero diagnóstico, la entrega de medicamentos o la creación de más centros de día, no llega a ser una respuesta suficiente en ninguno de los casos, porque si bien la preocupación por al menos uno de

estos puntos quitaría un peso de encima a los pacientes y sus familias, no resolvería el problema de raíz, ni mucho menos podría decirse que se está haciendo algo en extremo relevante por quienes padecen esta demencia.

Cuando se le pregunta al cuidador de una persona con Alzheimer cuáles son las principales falencias en torno a la enfermedad o cuáles son las medidas más relevantes que debiera poner en práctica el Estado, ninguno logra señalar sólo una respuesta, puesto que el Alzheimer, en sí, no logra resolverse con solo una respuesta en particular. Ello ocurre porque esta demencia, descubierta en 1906 por Alois Alzheimer, implica toda una serie de problemáticas y dificultades para la persona enferma y su entorno. Dificultades que, de un modo u otro, son aún mayores en Chile debido a la ausencia de políticas públicas que realmente velen y se ocupen de esta demencia.

Tampoco existe un verdadero interés político, ni mucho menos voluntad por parte de este sector, para generar un cambio relevante en la situación actual de nuestro país. Lo señalan así los profesionales del área de la salud y los científicos a cargo de la investigación de esta enfermedad. Los familiares y cuidadores de las personas con Alzheimer también comparten esta idea, puesto que durante los años en que han estado a cargo de sus familiares, nadie, por parte del Estado, se ha acercado para brindarles ayuda o apoyo. Han sido ellos mismos quienes, entre la soledad, el estrés y la realidad en sí que trae consigo el Alzheimer, han salido en búsqueda de alguien que los escuche y le otorgue peso a su voz.

Organizaciones como la Corporación Alzheimer Chile, donde se imparten charlas para los cuidadores y se les entrega material para enfrentar la enfermedad, o COPRAD, que lucha por instaurar un Plan Nacional de Alzheimer y Demencias en el país, son sólo algunas de las agrupaciones que están permanentemente en contacto con las familias afectadas o que se encuentran trabajando por generar cambios en esta materia.

Sumada a las falencias ya mencionadas, surge otra problemática interesante en base a los recursos que posee cada núcleo familiar. Según sea sus posibilidades económicas, la persona con Alzheimer podrá recibir un diagnóstico más rápido y preciso, utilizar medicamentos mientras se encuentre en etapa inicial, recibir estímulos externos con la ayuda de kinesiólogos o terapeutas ocupacionales privados, e incluso contar con un cuidador pagado. En sí, quien tenga más recursos podrá contar con una mejor calidad de vida, dentro de lo que la enfermedad le permita.

Para Víctor Hugo Carrasco este sistema desintegrado afecta a todas las personas con Alzheimer, exceptuando, claro, a quienes tienen dinero. “El que tiene plata, tiene la posibilidad de tener un plan. Pero la vejez en sí va asociada a una pérdida del poder económico, a una mayor carga de enfermedades, y a un menor rol social. Es por ello que como objetivo político no es tan atractivo, porque son pobres, enfermos, sin plata, y más encima solos”, señala el geriatra.

La triste situación que se da en nuestro país con las personas adultos

mayores tiene directa relación con la discapacidad social que enfrentamos a nivel nacional. No nos sentimos preparados para hacernos cargo de los ancianos, ni nos preocupamos de este grupo etario, aun cuando sabemos que tarde o temprano todos llegaremos al mismo destino. “En las sociedades modernas los integran, y ni decir en las sociedad orientales. Ahí los respetan y los veneran, porque los ancianos son los más sabios. Pero acá no, aquí es el revés, y es peor si el viejo no tiene plata”, critica Carrasco.

Es por ello que COPRAD está haciendo grandes gestiones para conseguir políticas públicas a favor del Alzheimer. Según cuenta Benjamín Chacana, presidente de esta Corporación, es necesario preocuparse también de la falta de profesionales que pueden diagnosticar y tratar la enfermedad de Alzheimer en Chile. “No sacamos nada haciendo clínicas especializadas en esta demencia, si en todo el país hay muy pocos neurólogos y geriatras”, argumenta. Es por ello que su rol principal es promover la instauración de una ley que ayude a las personas enfermas y a sus familias.

“Eso es lo que buscamos y lo que queremos hacer. Queremos remover la conciencia de los políticos, de las autoridades de gobierno, y de la gente del Congreso, todo con el fin de generar una ley que se encargue del Alzheimer. Hasta el momento, hemos trabajado con Nicolás Mönckeberg, quien está tratando de plantear una ley sobre Alzheimer en el Congreso, y sabemos que Giradi y Lagos Webber también están postulando otras leyes. Sin embargo, aún no tenemos respuestas a nuestras demandas y solicitudes”, cuenta Chacana.

Desafíos futuros

Como se ha dicho en más de una oportunidad, las políticas públicas son sumamente pobres, escasas e ineficientes en cuanto a la demencia en Chile. En nuestro país, a pesar de la creación de centros de día y las más de 50 medidas a favor de los adultos mayores mencionadas por Ana María Martino, ex Coordinadora de Gestión Institucional del SENAMA; y los incrementos presupuestarios “de magnitud” variable que ha recibido el Plan Nacional de Salud Mental, según comentó el Jefe del Plan, Alfredo Pemjean, estos no han sido suficientes para ayudar y abarcar la totalidad de la población enferma con Alzheimer y otras demencias.

Además, existe un proceso comunicacional deficiente en cuanto a la entrega de información en recintos de atención pública y primaria, que impide que las personas enfermas o sus familiares puedan conocer los beneficios que el Servicio Nacional del Adulto Mayor, por ejemplo, tiene para entregarle a quienes han sido diagnosticados con demencia. Es así como el acceso a los centros de día y los cuidados domiciliarios son desconocidos por un gran número de afectados, quienes ni siquiera saben de la existencia de estos programas gubernamentales.

Por otro lado, pareciera ser que el Alzheimer no existe en nuestro país. La enfermedad en sí y todas las consecuencias que ésta trae consigo, ocupan un espacio mínimo en la agenda de acontecer nacional y actual, aun cuando la demencia continúa tomando más y más víctimas a medida que

avanza el tiempo. Así también lo manifiesta el neurólogo Patricio Fuentes, quien asegura que algunos de los factores más relevantes del problema son la “invisibilización” del mismo y la falta de gestos y respuestas, por parte del Estado.

“Mi impresión sobre la historia de las políticas públicas, respecto a las personas con demencia en Chile, es que esta ha sido sumamente pobre. Y que, a diferencia de otros países, nosotros seguimos sin tener un programa al respecto, y eso que hay una serie de países latinoamericanos que son más pobres que nosotros y ya tienen programas al respecto”, critica Fuentes.

No obstante, Alfredo Pemjean enfatiza en que se han creado muchos programas específicos en los últimos años, a pesar de que han aparecido patologías más prioritarias que el Alzheimer, “como la esquizofrenia, el suicidio, y ahora, hace poco, la prevención del suicidio”, enumera. Y agrega: “No se puede hacer todo al mismo tiempo, y no se puede hacer por distintas razones. No es sólo que falte plata, sino que también falta gente y medios, porque podríamos tener un Programa de Alzheimer, pero para eso necesitamos neurólogos, imagenología, medicamentos, residencias, etcétera. Uno quisiera hacer de todo”.

Sobre los costos que implicaría el hacerse cargo de la enfermedad de Alzheimer, la doctora Andrea Slachevsky señala que sólo existen estimaciones de cuánto sería el total por cada paciente, la cual se realizó en

Suecia y se basó en el Producto Interno Bruto de Chile (PIB). Según las apreciaciones, y basado en nuestra economía chilena, costaría 14.000 dólares anuales hacerse cargo de una persona con Alzheimer. De ese total, 5.000 son por los cuidados directos, como recibir atención médica, controles, y medicamentos. En tanto que los otros 9.000 corresponden al costo indirecto, como los cuidados y las repercusiones que la enfermedad tiene en el cuidador informal (familiar).

Si consideramos que en Chile existen al menos 80.000 personas con Alzheimer, lo que equivaldría a casi el 45% del total nacional de personas con algún tipo de demencia (180.000), el hacerse cargo de todos los afectados por la enfermedad de Alzheimer, involucrando los costos de cuidado directo e indirecto, le costaría al Estado una cifra de al menos US\$ 1.120.000 millones. El valor es cercano al gasto total que se invierte para conseguir armamento en Chile, donde la suma llega al menos a los 800 o 1.000 millones de dólares anuales, según informó en 2013 Julián Alcayaga, director del Comité de Defensa y Recuperación del Cobre.

Vale decir entonces que con el mismo dinero destinado a armamento —no utilizado, por lo demás—, se podría costear un porcentaje sumamente alto de la enfermedad de Alzheimer. Sin embargo, pareciera ser que las prioridades nacionales tienen como base ideas distantes de la realidad actual. Ideas que, por lo demás, dejan a un alto número de personas susceptibles y sin ningún tipo de ayuda, guía y apoyo.

“Muchas de las familias viven en condiciones bien discretas. Tienen una calidad de vida así porque son gente que no tiene recursos”, reconoce Patricio Fuentes, y señala que esto también involucra a las familias, ya que son éstas las que cargan con la pesada mochila. “No hay mucha esperanza, solamente tienen que aprender a convivir con esta terrible realidad, y que dura muchos años. En ese tiempo la persona se va desmoronando y se va demoliendo todo el núcleo. Al final, a vista y paciencia de todo el resto, se ve como si nuestro país no tuviera las capacidades para actuar o como si, sencillamente, no existieran las “ganancias de hacer cosas por ellos (por la gente)”, sentencia Fuentes.

Además, Fuentes señala que si bien no se está exigiendo –por el momento– una solución total para el problema, sí existen puntos que podrían considerarse mientras tanto, como el diagnóstico temprano. “Deberían tocarse algunos eslabones de la problemática relacionada con la demencia, y al menos resolver, por mientras, esos puntos. Podemos crear programas de estimulación cognitiva, por ejemplo, o fomentar los estilos de vida saludable, tanto para los cuidadores como para los pacientes; dotar de recursos a las principales ciudades de Chile para que hagan un trabajo como corresponde”, propone el médico.

La idea también es apoyada por Andrea Slachevsky, quien agrega otros puntos a considerar en esta compleja situación. Su propuesta consiste en poner énfasis en la prevención de riesgos y en la forma de tratar las dificultades conductuales del día a día, como proponer actividades para que

sean realizadas por las personas diagnosticadas con Alzheimer o fomentar la terapia ocupacional para motivar a estos grupos de personas. “En Inglaterra hicieron un estudio donde van terapeutas ocupacionales a las casas de las personas, ahí hacen una evaluación, y les enseñan a los cuidadores sobre qué modificaciones deben hacer o les proponen actividades muy simples para mantener activa a la persona. Entonces, no es poner a las personas forzosamente en talleres, sino la ocupación del ambiente y, al mismo tiempo, educar al cuidador para que él pueda mantener una cierta terapia ocupacional a domicilio”, comenta Slachevsky.

Es más, la propia Irma Vargas, ex Subsecretaria de Redes Asistenciales de la Atención Primaria, señala que debería existir un plan financiado, para así poder implementar ciertas propuestas. “El abordaje del Alzheimer es caro en términos de lo que se requiere”, asegura Vargas, quien agrega que por lo mismo es una decisión que incluso a ellos, como sector, los supera.

Según indica Vargas, al ser un tema país de alta complejidad, debiera tratarse de manera gubernamental, para así crear un plan específico y que apunte directamente hacia el Alzheimer, al tiempo que se integran todos los niveles de atención. “Yo diría que lo positivo de lo que nosotros hacemos es que, por lo menos, detectamos a tiempo a un determinado grupo de la población y alcanzamos a hacer algo con ellos. Pero para los que ya están dañados, no tenemos mucho que ofrecerles”, lamenta la ex Subsecretaria.

La falta de interés, voluntad política, invisibilización del problema o como se le quiera llamar, ha dejado al Alzheimer en un segundo –y hasta tercer plano– de la agenda nacional, en cuanto a las falencias a resolver en Chile. Del mismo modo, la minimización del panorama repercute directamente en lo que se le entrega a los pacientes y a las familias afectadas por esta patología, quienes a diario deben combatir en solitario y con contribuciones escuálidas por parte de su círculo más cercano. La falta de políticas que resguarden y protejan a los pacientes con Alzheimer, los hace permanecer en una pieza sin salida, ni oportunidades; los hace sobrevivir dentro de un contexto inapropiado y donde la calidad de vida es paupérrima.

“Esto es como el tema de la Teletón. ¿Qué pasaría si la Teletón no existiera? No habría atención de niños desvalidos en Chile, porque el único centro que existe es el Pedro Aguirre Cerda, y con una tremenda debilidad. Pero como el sistema público chileno en los gobiernos de turno se ha acostumbrado a que está Don Francisco, ese problema ya quedó relegado a la Teletón, aún cuando eso es un problema país. ¿Y cuánto aporta el Estado a la Teletón? Cero. Además, muchos niños de la Teletón son pobres. Ahí de nuevo el Estado, olímpicamente, se hace el lesa, mira para el lado y dice “por suerte existe Don Francisco”. ¿Y si se muere don Francisco? Está lleno de ejemplos así, en que el gobierno y los Estados se preocupan de otras cuestiones y siempre van dejando otras de lado”, reflexiona Patricio Fuentes.

En Chile también estamos atrasados en el diagnóstico temprano. Mientras en países del primer mundo el hallazgo de la enfermedad toma en promedio dos años, en nuestro país lo mismo se realiza en el doble de tiempo, es decir, en cuatro años. También hay una gran desventaja en cuanto a la capacitación de profesionales y también de los cuidadores. La capacitación, dicen los expertos entrevistados, permitiría una mejora en el sistema de salud en diferentes escalas y llegaría a todo el servicio de salud chileno. Las capacidades, destrezas y habilidades apropiadas serían muy beneficiosas para obtener un diagnóstico certero y temprano. Y, ya en segundo lugar, comenta el neurólogo Patricio Fuentes, habría que implementar todas las medidas no farmacéuticas que se relacionan con el mal de Alzheimer, como la habilitación de centros diurnos o la ayuda semanal a los cuidadores, para así darles una posibilidad de respiro aunque sea una o dos veces por semana.

En tanto, la Sociedad de Geriátría y Gerontología, es más ambiciosa en cuanto a las respuestas buscadas: “Queremos que cambien el modelo. Creemos que tiene que haber uno donde se priorice la atención integral de los mayores, que no se vean solamente objetivos curativos, sino también paliativos y objetivos de rehabilitación. Que no haya discontinuidad en los cuidados, que el mismo que lo trata en el hospital tenga información de lo que pasa en el consultorio; que haya una base de datos integrada, que los médicos conversen entre ellos y que los especialistas de otras profesiones también lo hagan entre ellos”, enfatiza Víctor Hugo Carrasco.

Subsidios y posibilidades sociales son otras de las propuestas que salen a la luz dentro de esta problemática. Sin embargo, todos los conocedores del tema, tanto médicos como científicos, y representantes de distintas entidades gubernamentales, voceros de la sociedad civil y las mismas familias que han prestado su testimonio para realizar esta investigación, coinciden en que el tratamiento del Alzheimer debe ser integral y articulado. Sólo de esta manera se comenzaría a saldar la deuda que el país tiene con quienes sufren esta demencia.

El trabajo en conjunto por parte del Ministerio de Salud, el Servicio Nacional del Adulto Mayor, de Redes Asistenciales es fundamental, pero también es necesaria la participación activa de las ONG's abocadas al tema, de los distintos municipios del país, de los políticos que toman decisiones en el Congreso, del aporte científico que esta área pueda entregar, y el relato vivo de quienes padecen Alzheimer y de sus familias. Porque claro, la mera incorporación del Alzheimer al sistema AUGE no permitirá abarcar el tema en su totalidad, sino sólo una pequeña parte de éste.

Tampoco resolverá el problema el aumento de centros de día en la Región Metropolitana o en las principales ciudades del país, cuando se están dejando de lado zonas rurales o poca habitadas donde el Alzheimer también surge y se propaga. Del mismo modo, no será suficiente entregar un instructivo con todo lo que se necesita saber sobre esta demencia, porque la realidad y el día a día de los cuidadores se vive de otra manera; porque se requiere de paciencia, amor, tolerancia y salud mental para no decaer en una

prolongada lucha en contra del olvido.

El tratamiento farmacológico, como ya se ha mencionado antes, no lo es todo. El Alzheimer es una demencia que debe ser tratada en un nivel mucho más amplio y complejo, donde se haga especial énfasis a la persona como tal y a la calidad de vida que esta lleva. Entendiendo este concepto como su bienestar en su máxima complejidad y comprendiendo que, en la mayoría de los casos, hablamos de una población sumamente desvalida socialmente: la tercera edad.

Diagnosticar, informar, capacitar y tratar son sólo algunos de los conceptos que más se repiten al momento de buscar soluciones básicas para los afectados. En tanto que “falta de políticas públicas”, “carencias en el sistema de salud” y “abandono” son parte de los términos que más representan a la realidad chilena en torno a esta demencia. Y esto se debe a que las dificultades en la vida cotidiana son las que más consecuencias traen para quienes viven con el Alzheimer, ya sea como portadores o como cuidadores de los pacientes. El sentirse solos, abandonados, sin medicamentos que detengan el deterioro cognitivo, sin suficientes profesionales para tratar la enfermedad, sin herramientas para protestar, son parte de las dificultades y situaciones frecuentes entre este grupo de personas que cada vez se siente más desvalido y desprotegido.

Comprender entonces la magnitud del problema no es suficiente para dar soluciones a quienes hoy luchan en contra del campo minado creado por

el Alzheimer, tanto en nuestro país como en el resto del mundo. Lo que se necesita hoy, y con suma urgencia, es una respuesta concreta, amplia e integral. Una solución que visualice cada uno de los factores determinantes de la enfermedad y el impacto que ésta tiene en la sociedad, tanto en el ámbito más privado y personal del paciente y su núcleo familiar, como en las implicancias sociales que esto pueda generar.

Es momento de saldar la deuda y comenzar a hacerse cargo de las consecuencias del olvido.

Bibliografía

I. Libros

Donoso, Archibaldo. (2007). *La enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Aspectos clínicos y familiares*. Santiago: Editorial Universitaria.

Escobar, Marcela. (2013). *El mal del olvido: Crónicas sobre el Alzheimer*. Santiago: Ediciones B.

Fuentes, Patricio, Slachevksy, Andrea y otros. (2007). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Guía para familiares y cuidadores*. Santiago: LOM Ediciones.

Genova, Lisa. (2009). *Siempre Alice*. Barcelona: Ediciones B.

II. Diarios

El Mercurio. Edición del 23 de diciembre de 2013.

HoyxHoy. Edición del 26 de abril de 2013.

La Segunda. Edición del 9 de agosto de 2013.

La Tercera. Edición del 17 de mayo de 2011. Edición del 18 de diciembre de 2011. Edición del 18 de marzo de 2012. Edición del 5 de marzo de 2013. Edición del 1 de agosto de 2013. Edición del 6 de agosto de 2013. Edición del 31 de agosto de 2013. Edición del 5 de septiembre de 2013.

Las Últimas Noticias. Edición del 31 de julio de 2013.

III. Revistas, artículos y otros documentos

Revista *Paula*. Edición de junio de 2012.

Revista *Horizontes*. Edición N°78 marzo de 2012. <Versión PDF>

Rohde, G. (2009). Diagnóstico precoz y diferencial en demencia tipo Alzheimer. *Medwave 2009 Jul;9(7): e4039*

Gitlin L. & Fuentes P. (2012) The republic of Chile: An upper middle-income country at the crossroads of economic development and aging. *The Gerontologist Vol. 0, No. 0, pp.1-9*

Valdés C. & Erráruriz P. (2012). Salud Mental en Chile: El pariente pobre del sistema de salud. En: Claves de Políticas Públicas. Santiago: Instituto de Políticas Públicas, Universidad Diego Portales.

Pérez Fernández, R. (2013). Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: deconstruyendo viejos y nuevos paradigmas. En: Cubillo León, MA y Quintanar Olguín, F. (Comp., 2013) *Por una cultura del envejecimiento*. Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades - CMUCH, pp.333-344.

Gajardo J. & Monsalves M.J. (2013) Demencia, un tema urgente para Chile. En: Cifras de hoy. *Revista Chilena de salud pública* Vol. 17, pp.22-25.

Ministerio de Salud (2000). Plan Nacional de Salud Mental y Psiquiatría. Disponible en: <http://www.minsal.gob.cl>

Ministerio de Salud (2010). Encuesta nacional de salud ENS Chile 2009-2010 Tomo I. Santiago.

Ministerio de Salud (2013). 10 primeras causas de muerte Chile 2000-2010. Disponible en: <http://deis.minsal.cl>

Ministerio de Salud (2013). 10 primeras causas de muerte en adultos de 65 años y más Chile 2000-2010. Disponible en <http://deis.minsal.cl>

Ministerio de Salud. (2013). Mayores de 65 años en control diciembre 2012. Disponible en <http://deis.minsal.cl>

Ministerio de Salud (2014). Serie principales causas de muerte según sexo Chile y regiones 1997-2011. Disponible en <http://deis.minsal.cl>

Ministerio de Salud (2014). Serie principales causas de muerte según sexo mayores de 65 años Chile y regiones 1997-2011. Disponible en <http://deis.minsal.cl>

Ministerio de Salud Perú, Dirección General de Epidemiología. (2010). Carga de enfermedad de la Provincia de Lima y la Región Callao – 2010. Lima. <Versión PDF>

Ministerio de Salud Perú, Dirección General de Epidemiología. (2011). Análisis de situación de salud de la Provincia de Lima 2011. Lima. <Versión PDF>

Organización Mundial de la Salud (2013). Demencia, una prioridad de salud pública. Washington, DC. <Versión PDF>

Organización Panamericana de la Salud (1990). Declaración de Caracas. Venezuela. <Versión PDF>

Organización Panamericana de la Salud (2005). Declaración de Brasilia. Principios Rectores para el desarrollo de la atención en salud mental en las Américas. Brasil <Versión PDF>

Organización Panamericana de la Salud (2011). Marco de referencia para la implementación de la estrategia regional de Salud Mental. Washington, DC. <Versión PDF>

UK Government (2009). Living well with dementia: A National Dementia Strategy. Reino Unido. Disponible en <https://www.gov.uk/government/publications/living-well-with-dementia-a-national-dementia-strategy>

Alzheimer's Disease International (2011). World Alzheimer Report 2011 The benefits of early diagnosis and intervention. Reino Unido. Disponible en <http://www.alz.co.uk/research/world-report>

Alzheimer's Disease International (2012). World Alzheimer Report 2012 Overcoming the stigma of dementia. Executive Summary. Reino Unido. Disponible en <http://www.alz.co.uk/research/world-report>

Alzheimer's Disease International (2013). World Alzheimer Report 2013 Journey of Caring. An analysis of long-term care for dementia. Executive Summary. Reino Unido. Disponible en <http://www.alz.co.uk/research/world-report>

G8 (2013) Dementia summit communique. Reino Unido. Disponible en <http://www.g8.utoronto.ca/>

G8 (2013) Dementia summit declaration. Reino Unido. Disponible en <http://www.g8.utoronto.ca/>

Ministerio de Hacienda, Dirección de presupuesto. *Informe de Síntesis – N°16- Programa salud del adulto mayor. Ministerio de Salud, división de salud de las personas*. Santiago, 1999. <Versión PDF>

Departamento de investigación y documentación parlamentaria Perú. *Informe de sistematización temática N° 23/2011-2012 Legislación internacional sobre la enfermedad de Alzheimer*. Lima, 2012. <Versión PDF>

Proyecto de Ley n° 1491/2012-CR (*Creación del Plan Nacional para la prevención y tratamiento de enfermedad de Alzheimer y otras demencias*). Lima, 2012.

Ley n° 4034 (*Ley construcción e implementación Centros de apoyo efectivo para personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*). La Paz, 2009.

Ley n° 30020 (*Ley que crea el Plan Nacional para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*). Lima, 2013.

Cámara de diputados de Chile, proyecto de acuerdo N°722, presentado en agosto 2012.

Ministerio de Desarrollo Social. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285. Folio AI006W-0000073.

Ministerio de Salud. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285. Folio A0002W-0000057.

Ministerio de Vivienda y Urbanismo. Respuesta por ley de transparencia N° 20.285. Folio N° CAS-2547201-F9L4T8.

Congresista peruano Michael Urtecho entrevista RPP sobre Alzheimer miércoles 22 mayo 2013. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=UURcDnjH7BQ> Recuperado el 12 de febrero de 2014.

Congresista Michael Urtecho Medina entrevista sobre Ley del Alzheimer. Disponible en: <http://www.youtube.com/watch?v=lhr3xfQw8b4> Recuperado el 12 de febrero de 2014.

IV. Sitios web

Científicos Udec descubren que el maqui podría prevenir el Alzheimer, 22 de enero de 2013.

<http://www.biobiochile.cl/2013/01/22/cientificos-udec-descubren-que-el-maqui-podria-prevenir-el-alzheimer.shtml> Recuperado el 22 de enero de 2013.

Todo sobre el Alzheimer, abril de 2004.

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/especiales/2004/04/alzheimer/historia.htm> Recuperado el 5 de febrero de 2013.

Los antioxidantes del té verde y vino tinto contra el Alzheimer

http://www.bbc.co.uk/mundo/noticias/2013/02/130205_salud_antioxidante_alzheimer_gtg.shtml Recuperado el 5 de febrero de 2013.

EE.UU se prepara ante el aumento de casos de Alzheimer
http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/02/07/actualidad/1360263216_617614.html Recuperado el 11 de febrero de 2013.

Los daños en neuronas granulares asociados al Alzheimer son reversibles
<http://www.rtve.es/noticias/20130213/danos-neuronas-granulares-asociados-alzheimer-son-reversibles/608147.shtml> Recuperado el 13 de febrero de 2013.

Un derivado de unas plantas medicinales puede ayudar a tratar el Alzheimer
<http://www.infosalus.com/salud-bienestar/noticia-china-derivado-plantas-medicinales-puede-ayudar-tratar-alzheimer-20130218173223.html>
Recuperado el 19 de febrero de 2013.

“Hay 35 millones de personas en el mundo con Alzheimer y hasta ahora no hay cura”
<http://www.mdzol.com/entrevista/451724/> Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Crean test para detectar Mal de Alzheimer en la sangre
<http://www.subrayado.com.uy/Site/noticia/21615/crean-test-para-detectar-mal-de-alzheimer-en-la-sangre> Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Crean una prueba para detectar en la sangre el Alzheimer en sus primeras etapas
<http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-crean-prueba-detectar-sangre-alzheimer-primeras-etapas-20130311122552.html>
Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Alzheimer: subió un 30% la tasa de mortalidad en el país en los últimos diez años
http://www.clarin.com/sociedad/Alzheimer-subio-mortalidad-ultimos-anos_0_879512201.html Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Anticiparse el diagnóstico del Alzheimer mejora el pronóstico
http://www.clarin.com/buena-vida/salud/Anticipar-diganostico-mejora-pronostico_0_874712751.html Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Apuntarse a nuevas actividades pueden retrasar el Alzheimer
<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2013/03/08/neurociencia/1362768427.html>
Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Las muertes por Alzheimer se duplican en poco más de diez años y afectan más a las mujeres
<http://www.rtve.es/noticias/20130227/muertes-alzheimer-se-duplican-pocas-decada/610818.shtml> Recuperado el 11 de marzo de 2013.

Rechazo social, una barrera para quienes padecen Alzheimer
http://www.elsalvador.com/mwedh/nota/nota_completa.asp?idCat=47976&idArt=7732511 Recuperado el 12 de marzo de 2013.

Pérdida de sueño antecede síntomas del Alzheimer
<http://www.telesurtv.net/articulos/2013/03/12/perdida-de-sueno-antecede-sintomas-de-alzheimer-4137.html> Recuperado el 12 de marzo de 2013.

El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2012 revela que el estigma y la exclusión social son grandes obstáculos para las personas con demencia y sus cuidadores
<http://www.prnewswire.com/news-releases/el-informe-mundial-sobre-el-alzheimer-2012-revela-que-el-estigma-y-la-exclusion-social-son-grandes-obstaculos-para-las-personas-con-demencia-y-sus-cuidadores-170585966.html> Recuperado el 14 de marzo de 2013.

Nuevas perspectivas terapéuticas en la enfermedad de Alzheimer
<http://www.diariosigloxxi.com/texto-s/mostrar/72988/nuevas-perspectivas-terapeuticas-en-la-enfermedad-de-alzheimer#.PIT211Hux6gpZ16>
Recuperado el 16 de marzo de 2013.

Un examen de la vista podría detectar el Alzheimer con anticipación a sus síntomas

<http://www.fayerwayer.com/2013/03/un-examen-de-la-vista-podria-detectar-el-alzheimer-con-anticipacion-a-sus-sintomas/> Recuperado el 19 de marzo de 2013.

EE.UU: Más de 5 millones padecen Alzheimer

http://www.voanoticias.com/content/eeuu_alzheimer_salud_mental_fairfax/1627324.html Recuperado el 24 de marzo de 2013.

Alzheimer: Chilena investiga posible rol de carnes y lácteos en su tratamiento

<http://www.puranoticia.cl/front/contenido/2013/03/20/noticia-68303.php>
Recuperado el 24 de marzo de 2013.

El aceite de oliva ayuda a prevenir el Alzheimer

<http://historico.elpais.com.uy/130329/ultmo-705830/ultimomomento/el-aceite-de-oliva-ayuda-a-prevenir-el-alzheimer/> Recuperado el 29 de marzo de 2013.

10 claves para reconocer el Alzheimer

<http://www.lanacion.cl/10-claves-para-reconocer-el-alzheimer/noticias/2013-03-20/151151.html> Recuperado el 29 de marzo de 2013.

Nelson Mandela, que sufre Alzheimer, deteriorado y con infección pulmonar

<http://www.hechosdehoy.com/nelson-mandela-que-sufre-alzheimer-deteriorado-y-con-infeccion-pulmonar-25785.htm> Recuperado el 29 de marzo de 2013.

Desarrollan tecnología capaz de acelerar diagnóstico de Alzheimer

http://www.rpp.com.pe/2013-03-27-desarrollan-tecnologia-capaz-de-acelerar-diagnostico-de-alzheimer-noticia_579947.html
Recuperado el 30 de marzo de 2013.

La administración de glucosa o insulina en pacientes con Alzheimer puede hacer mejorar su memoria, según experta

<http://www.20minutos.es/noticia/1783271/0/> Recuperado el 10 de abril de

2013.

El Alzheimer es el peaje del Homo Sapiens

http://www.eldiario.es/meseta/alzheimer-peaje-Homo-Sapiens_6_117298274.html Recuperado el 10 de abril de 2013.

Un error en la máquina perfecta

<http://www.quepasa.cl/articulo/ciencia/2013/04/3-11624-9-un-error-en-la-maquina-perfecta.shtml> Recuperado el 26 de abril de 2013.

Parlamentarios solicitan al Minsal un catastro de pacientes con Alzheimer

<http://www.lanacion.cl/parlamentarios-solicitan-al-minsal-un-catastro-de-pacientes-con-alzheimer/noticias/2013-04-26/214947.html>
Recuperado el 26 de abril de 2013.

Las redes sociales, nueva ayuda para el Parkinson y el Alzheimer

http://www.clarin.com/sociedad/salud/redes-sociales-nueva-Parkinson-Alzheimer_0_914308779.html Recuperado el 8 de mayo de 2013.

Tratamiento experimental Gammagard contra Alzheimer es ineficaz

<http://economia.terra.com.ar/tratamiento-experimental-gammagard-contra-alzheimer-es-ineficaz,d2e8cbda4c592410VgnCLD200000bbcceb0aRCRD.html>
Recuperado el 8 de mayo de 2013.

Pacientes de Alzheimer imitan las emociones de las personas que les rodean

http://www.info7.com.mx/a/noticia/395767/normal/esp_home/24
Recuperado el 31 de mayo de 2013.

Explicar la enfermedad de Alzheimer a través de las muestras de sangre

<http://www.hechosdehoy.com/explicar-la-enfermedad-de-alzheimer-a-traves-de-las-muestras-de-27562.htm> Recuperado el 4 de junio de 2013.

Comunicado: El Alzheimer deja pistas en la sangre

<http://www.europapress.es/economia/noticia-comunicado-alzheimer-deja-pistas-sangre-20130604080227.html> Recuperado el 4 de junio de 2013.

El fin del Alzheimer empieza con sus nietos

<http://www.mujerhoy.com/salud/guia-enfermedades/alzheimer-empieza-nietos-729876062013.html> Recuperado el 9 de junio de 2013.

Alzheimer y diabetes, un círculo vicioso

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2013/06/10/neurociencia/1370891687.html> Recuperado el 12 de junio de 2013.

Señora donó su cerebro a la ciencia para entender el Alzheimer y el Mal de Parkinson

<http://www.cronica.com.py/online/articulo/7224-senora-dono-su-cerebro-a-la-ciencia-para-entender-el-alzheimer-y-el-mal-de-parkinson.html>
Recuperado el 12 de junio de 2013.

Desarrollan un medicamento que revierte la pérdida de conexiones cerebrales en la enfermedad de Alzheimer

<http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-desarrollan-medicamento-revierte-perdida-conexiones-cerebrales-enfermedad-alzheimer-20130618091423.html> Recuperado el 18 de junio de 2013.

Descubren una posible cura contra el Alzheimer

<http://alt1040.com/2013/06/descubren-cura-contra-el-alzheimer>
Recuperado el 18 de junio de 2013.

France – National Plans for Alzheimer and related diseases

<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/France#fragment-1> Recuperado el 12 de julio de 2013.

United Kingdom (England)

<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans/United-Kingdom-England#fragment-1> Recuperado el 12 de julio de 2013.

O Cáncer o Alzheimer

http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/07/12/actualidad/1373646168_684330.html
Recuperado el 21 de julio de 2013.

¿Un blanco de ataque más eficaz para combatir la enfermedad de Alzheimer?

http://noticiasdela-ciencia.com/not/7844/_un_blanco_de_ataque_mas_eficaz_para_combatir_la_enfermedad_de_alzheimer/ Recuperado el 30 de julio de 2013.

Por fin hay buenas noticias sobre el Alzheimer

<http://www.vivelo-hoy.com/senior-citizens/8359262/por-fin-hay-buenas-noticias-sobre-el-alzheimer> Recuperado el 31 de julio de 2013.

El dramático avance del Alzheimer en Chile y la necesidad de regularlo

<http://m.americaeconomia.com/analisis-opinion/el-dramatico-avance-del-alzheimer-en-chile-y-la-necesidad-de-regularlo> Recuperado el 31 de julio de 2013.

Identifican vías moleculares claves que conducen a la enfermedad de Alzheimer

<http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-identifican-vias-moleculares-clave-conducen-enfermedad-alzheimer-20130725091007.html>

Recuperado el 31 de julio de 2013.

Alzheimer: Sus síntomas se reducen si se decide retrasar la jubilación

<http://vidayestilo.excite.es/alzheimer-sus-sintomas-se-reducen-si-se-decide-retrasar-la-jubilacion-N36133.html> Recuperado el 31 de julio de 2013.

Identifican un gen que por primera vez vincula función neuronal y Alzheimer

<http://www.abc.es/sociedad/20130716/abci-vincula-funcion-neuronal-alzheimer-201307161414.html> recuperado el 31 de julio de 2013.

Guía por la prevención de Alzheimer en Cumbre Internacional de Nutrición y el Cerebro

<http://www.entornointeligente.com/articulo/1474733/Presentan-%E2%80%98Guia-por-la-Prevencion-de-Alzheimer-en-Cumbre-Internacional-de-Nutricion-y-el-Cerebro-05082013> Recuperado el 5 de agosto de 2013.

Investigadores descubren el motivo por el que unas personas desarrollan Alzheimer y otras no

<http://www.infosalus.com/salud-bienestar/noticia-investigadores-descubren-motivo-personas-desarrollan-alzheimer-otras-no-20130807180526.html>

Recuperado el 17 de agosto de 2013.

Un nuevo biomarcador podría revelar riesgo de Alzheimer años antes de su aparición

<http://www.infosalus.com/actualidad/noticia-nuevo-biomarcador-podria-revelar-riesgo-alzheimer-anos-antes-aparicion-20130814141512.html>

Recuperado el 17 de agosto de 2013.

Alzheimer única de las principales patologías cuya mortalidad crece

<http://www.redaccionmedica.com/noticia/alzheimer-unica-de-las-principales-patologias-cuya-mortalidad-crece-4754> Recuperado el 2 de septiembre de 2013.

Sé que va a llegar el momento en el que no voy a saber de mi vida

<http://www.elquintopoder.cl/salud/se-que-va-a-llegar-el-momento-en-el-que-no-voy-a-saber-de-mi-vida/> Recuperado el 18 de septiembre de 2013.

El Alzheimer se transmite a las neuronas de una en una

http://www.muyinteresante.es/salud/articulo/el-alzheimer-se-transmite-a-las-neuronas-de-una-en-una?utm_source=twitter&utm_medium=socialoomph&utm_campaign=muy-interesante-twitter51387541 Recuperado el 21 de septiembre de 2013.

“Mi madre todavía sigue preguntando por sus hijos”

<http://www.elmundo.es/elmundosalud/2013/09/20/neurociencia/1379691476.html>

Recuperado el 21 de septiembre de 2013.

Municipalidad de Peñalolén y SENAMA inauguran primer Centro diurno para personas con Alzheimer

<http://www.penalolen.cl/noticia/municipalidad-de-penalolen-y-senama-inauguran-primer-centro-diurno-para-personas-con-alzheim>

Recuperado el 21 de noviembre de 2013.

Senama inauguró establecimientos de larga estadía para personas mayores en Hualpén y Coronel

http://www.senama.cl/n4599_16-12-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

En Loncoche gobierno inaugura segundo establecimiento de larga estadía para adultos mayores en la Araucanía

http://www.senama.cl/n4195_16-01-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

En Licantén se inauguró segundo Centro de atención para adultos mayores

http://www.gobernacioncurico.gov.cl/n405_18-01-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

Inauguran nueva residencia para adultos mayores en Curicó

<http://www.hogardecristo.cl/noticias/regionales/region-vii/inauguran-nueva-residencia-para-adultos-mayores-en-curico/>

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

En la Araucanía: Gobierno inaugura establecimiento de larga estadía para adultos mayores de la comuna de Melipeuco

http://www.senama.cl/n4101_30-09-2012.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

Actos se realizan en Frutillar y Alerce: Gobierno inaugura viviendas para adultos mayores de la región de Los Lagos

http://www.senama.cl/n4076_14-09-2012.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

SENAMA inaugura su primera residencia para personas mayores en la región Metropolitana

http://www.senama.cl/n4320_15-05-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

Inauguración ELEAM “Cristina Calderón Harbán”, Punta Arenas: Moderna

residencia contribuirá a mejorar calidad de vida de adultos mayores más vulnerables

http://www.senama.cl/n3748_09-08-2011.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

Gracias a convenio entre SENAMA y SERVIU inauguran residencia para adultos mayores en Cauquenes

http://www.senama.cl/n4260_27-03-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

Moderna residencia contribuirá a mejorar calidad de vida de adultos mayores más vulnerables en Cunco

http://www.senama.cl/n4232_20-02-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

SENAMA inaugura séptimo establecimiento de larga estadía para adultos mayores en Arica y Parinacota

http://www.senama.cl/n4202_24-01-2013.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

En Renca: Se inauguró primer centro de día para adultos mayores

http://www.senama.cl/n4086_30-09-2012.html

Recuperado el 18 de diciembre de 2013.

La demencia y el Alzheimer avanzan en todos los países

<http://www.eldia.com.ar/edis/20140105/La-demencia-Alzheimer-avanzan-todos-paises-revistadomingo9.htm> Recuperado el 6 de enero de 2014.

La Eurocámara exige una política europea de prevención del Alzheimer

[http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=IM-](http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=IM-PRESS&reference=20110119IPR11964&format=XML&language=ES)

[PRESS&reference=20110119IPR11964&format=XML&language=ES](http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=IM-PRESS&reference=20110119IPR11964&format=XML&language=ES)

Recuperado el 9 de febrero de 2014.

Resolución del Parlamento Europeo, de 19 de enero de 2011, sobre una iniciativa europea acerca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias

[http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-](http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2011-0016&format=XML&language=ES)

[TA-2011-0016&format=XML&language=ES](http://www.europarl.europa.eu/sides/getDoc.do?type=TA&reference=P7-TA-2011-0016&format=XML&language=ES)

Recuperado el 9 de febrero de 2014.

Perú, otro país con plan anti-Alzheimer

<http://maldealzheimer.wordpress.com/2013/05/03/peru-otro-pais-con-plan-anti-alzheimer/> Recuperado el 10 de febrero de 2014.

Perú tendrá Plan Nacional Alzheimer

<http://www.alzheimeruniversal.eu/2013/05/15/peru-tendra-plan-nacional-alzheimer/> Recuperado el 11 de febrero de 2014.

Presentan un proyecto de ley para crear el seguro contra el Alzheimer

<http://peru.com/2012/09/04/actualidad/politicas/presentan-proyecto-ley-crear-seguro-contra-alzheimer-video-noticia-84346>

Recuperado el 11 de febrero de 2014.

Oficializan Plan nacional para prevención y tratamiento del Alzheimer

http://www.rpp.com.pe/2013-05-13-oficializan-plan-nacional-para-prevencion-y-tratamiento-del-alzheimer-noticia_594161.html

Recuperado el 11 de febrero de 2014.

Congreso aprueba plan para prevención y tratamiento de Alzheimer

<http://www.andina.com.pe/espanol/noticia-congreso-aprueba-plan-para-prevencion-y-tratamiento-alzheimer-454645.aspx>

Recuperado el 12 de febrero de 2014.

Comenzó ciclo de conferencias “Por el buen vivir del adulto mayor”

<http://www.uai.cl/noticias/comenzo-ciclo-de-conferencias-por-el-buen-vivir-del-adulto-mayor> Recuperado el 18 de febrero de 2014.

Proyectan significativo incremento de casos de Alzheimer y Parkinson en región de Valparaíso

<http://www.uv.cl/pdn/?id=5104> recuperado el 18 de febrero de 2014.

Enfermos de Alzheimer serán el doble en 15 más

<http://www.lanacion.cl/noticias/site/artic/20050921/pags/20050921202648.html>

Recuperado el 18 de febrero de 2014.

Primera ley en Iberoamérica

<http://maldealzheimer.wordpress.com/2009/06/16/primera-ley-en-iberoamerica/>

Recuperado el 6 de marzo de 2014.

Bolivia: Hoy entró en vigencia la ley de Alzheimer

<http://diagnosticodelmedico.blogspot.com/2009/06/bolivia-hoy-entro-en-vigencia-la-ley-de.html> Recuperado el 6 de marzo de 2014.

Ley que beneficia a enfermos de Alzheimer no se aplica

<http://www.correodelsur.com/2011/0922/21.php>

Recuperado el 6 de marzo de 2014.

Una ley instruye crear centros para ancianos con Alzheimer

<http://www.globalaging.org/elderrights/world/2009/bolivialzheimer.htm>

Recuperado el 6 de marzo de 2014.

Bolivia a la vanguardia en atención de enfermos con Alzheimer en Iberoamérica

<http://www.fmbolivia.com.bo/noticia13391-bolivia-a-la-vanguardia-en-atencion-de-enfermos-con-alzheimer-de-iberoamerica.html>

Recuperado el 6 de marzo de 2014.

Abren un centro para enfermos con Alzheimer

http://www.lostiempos.com/diario/actualidad/vida-y-futuro/20090726/abren-un-centro-para-enfermos-con-alzheimer_27558_43578.html

Recuperado el 7 de marzo de 2014.

Bolivia: Políticas públicas para enfrentar al Alzheimer

<http://revistamigrante.blogspot.com/2009/09/bolivia-politicas-publicas-para.html> Recuperado el 7 de marzo de 2014.

Viviendo el Alzheimer

http://www.sociedadqueinspira.com/seccion/9-anos_plateados/noticia/139-viviendo_el_alzheimer Recuperado el 7 de marzo de 2014.

Tarija: se presenta oficialmente proyecto de ley del centavo
<http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com/2012/03/tarija-se-presenta-oficialmente.html> Recuperado el 10 de marzo de 2014.

La AAB, consolidación en Bolivia
<http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com/2011/08/la-aab-consolidada-en-bolivia.html> Recuperado el 10 de marzo de 2014.

Puntos de vista
<http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com/2011/10/puntos-de-vista.html>
Recuperado el 10 de marzo de 2014.

La AAB, presenta un nuevo proyecto de ley al senado
<http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com/2011/01/la-aab-presenta-un-nuevo-proyecto-de.html> Recuperado el 10 de marzo de 2014.

A un paso de los centros de apoyo a enfermos de Alzheimer y otras demencias en Bolivia
<http://asociacionalzheimerbolivia.blogspot.com/2010/11/un-paso-de-los-centros-de-apoyo.html> Recuperado el 10 de marzo de 2014.

Alzheimer's disease may be N°3 killer disease in U.S
<http://www.bloomberg.com/news/2014-03-05/alzheimer-s-disease-may-be-no-3-killer-disease-in-u-s-.html> Recuperado el 12 de marzo de 2014.

Para las personas que ayudan a personas con Alzheimer
<http://www.alzheimers.gov/espanol/>
Recuperado el 13 de marzo de 2014.

National Alzheimer's Project Act
<http://aspe.hhs.gov/daltcp/napa/> Recuperado el 13 de marzo de 2014.

La neuróloga Andrea Slachevsky y los mitos del Alzheimer
<http://www.alzheimeruniversal.eu/2013/10/18/la-neurologa-andrea-slachevsky-y-los-mitos-del-alzheimer/> Recuperado el 21 de marzo de 2014.

Sala llama a impulsar plan nacional de Alzheimer para permitir detección temprana

http://www.camara.cl/prensa/noticias_detalle.aspx?prmid=67147

Recuperado el 24 de marzo de 2014.

Expertos extranjeros participan en el seminario “Eurosocial”

http://www.senama.cl/n4600_14-12-2013.html

Recuperado el 24 de marzo de 2014.

La demencia es el mayor reto global para la salud que enfrenta nuestra generación

<http://www.prnewswire.com/news-releases/la-demencia-es-el-mayor-reto-global-para-la-salud-que-enfrenta-nuestra-generacion-234513211.html>

Recuperado el 24 de marzo de 2014.

Alzheimer: Crisis Mundial

<http://www.alzheimeruniversal.eu/2013/01/09/alzheimer-crisis-mundial/>

Recuperado el 24 de marzo de 2014.

Number of people with dementia set to soar by 2050, according to major global report

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=1798

Recuperado el 2 de abril de 2014.

Charity Alliance calls for government to prepare for impact of ageing population

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=1806

Recuperado el 2 de abril de 2014.

Alzheimer's society response to call for national dementia database

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=1848

Recuperado el 2 de abril de 2014.

Cases of dementia to double in Western Europe by 2050

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=1891

Recuperado el 2 de abril de 2014.

Alzheimer's disease bigger cause of death than reported in US, says study
http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/news_article.php?newsID=1976
Recuperado el 13 de abril de 2014.

Más de 5 mil profesionales de la salud primaria capacitados en atención del adulto mayor en 10 años
<http://www.ingerchile.cl/noticias/informe1.pdf> Recuperado el 13 de abril de 2014. <Versión PDF>

Polémica causa cierre de la unidad de Geriatria del Hospital Metropolitano
<http://www.elmostrador.cl/sin-editar/2012/02/13/polemica-causa-cierre-de-la-unidad-de-geriatria-del-hospital-metropolitano/> Recuperado el 14 de abril de 2014.

Lo poco que le importan los viejos al sistema de salud público chileno
<http://www.elmostrador.cl/opinion/2012/02/09/lo-poco-que-le-importan-los-viejos-al-sistema-de-salud-publico-chileno/> Recuperado el 14 de abril de 2014.

Advierten baja cantidad de geriatras en Chile para atender a adultos mayores
<http://www.lanacion.cl/advierten-baja-cantidad-de-geriatras-en-chile-para-atender-a-adultos-mayores/noticias/2010-04-17/115611.html>
Recuperado el 15 de abril de 2014.

Cuando nos golpea el olvido
<http://www.socgeriatria.cl/modules.php?name=News&file=print&sid=53>
Recuperado el 15 de abril de 2014.

Investigación de científicos UdeC sobre efecto del maqui en prevención de Alzheimer gana Premio Henri Nestlé
<http://www.udec.cl/panoramaweb2/2012/12/investigacion-de-cientificos-udec-sobre-efecto-del-maqui-en-prevencion-de-alzheimer-gana-premio-henri-nestle/> Recuperado el 16 de abril de 2014.

UdeC reconoce a investigadores distinguidos con Premio Henri Nestlé
<http://www.udec.cl/panoramaweb2/2013/01/udec-reconoce-a-investigadores-distinguidos-con-premio-henri-nestle/> Recuperado el 16 de

abril de 2014.

Efecto neuroprotector del maqui ayuda a combatir el Alzheimer
http://www.chilealimentos.com/link.cgi/Servicios/noticiero/Ciencia_tecnologia_2012/Salud/22415 Recuperado el 16 de abril de 2014.

Científicos de la UdeC ganaron premio por investigación sobre el efecto del maqui en la prevención de Alzheimer
<http://www.soychile.cl/Concepcion/Sociedad/2012/12/09/140053/Cientificos-de-la-UdeC-ganaron-premio-por-investigacion-sobre-el-efecto-del-maqui-en-la-prevencion-de-Alzheimer.aspx> Recuperado el 16 de abril de 2014.

8° Versión premio Henri Nestlé
<http://www.nestle.cl/media/pressreleases/8%C2%B0-versi%C3%B3n-premio-henri-nestl%C3%A9> Recuperado el 16 de abril de 2014.

“La persona con Alzheimer no tiene vuelta atrás”
<http://www.revistaenfoque.cl/entrevistas/item/178-dr-nibaldo-inestroza>
Recuperado el 16 de abril de 2014.

Clausurado proyecto Fondef: “Tratamiento para el Alzheimer”
<http://www.uc.cl/es/la-universidad/noticias/10152-clausurado-proyecto-fondef-tratamiento-para-el-alzheimer> Recuperado el 16 de abril de 2014.

Con éxito finaliza proyecto Fondef “Tratamiento para el Alzheimer”
<http://www.conicyt.cl/fondef/2013/04/02/con-exito-finaliza-proyecto-fondef-%E2%80%9Ctratamiento-para-el-alzheimer%E2%80%9D/>
Recuperado el 16 de abril de 2014.

El aporte de Nibaldo Inestrosa al combate mundial del Alzheimer en “Los miércoles en la Academia”
http://www.explora.cl/index.php?option=com_content&view=article&id=7911:el-aporte-de-nibaldo-inestroza-al-combate-mundial-del-alzheimer-en-los-miercoles-en-la-academia&catid=58:ano-2008&Itemid=88
Recuperado el 16 de abril de 2014.

Las incomunicaciones del Alzheimer – Dr. Nibaldo Inestrosa

<http://cafecientifico.uach.cl/las-incomunicaciones-del-alzheimer-dr-nibaldo-inestrosa> Recuperado el 16 de abril de 2014.

Ricardo Maccioni: “El Alzheimer es un auténtico puzle científico”
http://www.elcultural.es/version_papel/CIENCIA/711/Ricardo_Maccioni
Recuperado el 17 de abril de 2014.

Los recursos de un paciente de Alzheimer
<http://www.infodemencias.com/blog/item/665-los-recursos-de-un-paciente-de-alzheimer>
Recuperado el 17 de abril de 2014.

Dr. Ricardo Maccioni relaciona escaso avance en tratamiento del Alzheimer debido a una teoría errada
http://www.diariomayor.cl/v2/index.php?option=com_content&view=article&id=2396:dr-ricardo-maccioni-relaciona-escaso-avance-en-tratamiento-del-alzheimer-debido-a-una-teoria-errada&catid=1 Recuperado el 17 de abril de 2014.

Dr. Ricardo Maccioni: “Al volver a Chile el desafío era que mi propio país pudiera construir ciencia de primer nivel”
<http://www.redciencia.net/archives/111619> Recuperado el 17 de abril de 2014.

Aporte de la Ciencia Nacional al estudio del Alzheimer
<http://www.uchile.cl/noticias/64361/aporte-de-la-ciencia-nacional-al-estudio-del-alzheimer> Recuperado el 17 de abril de 2014.

Chilenos crean suplemento alimenticio para prevenir el Alzheimer
<http://radio.uchile.cl/2010/10/12/chilenos-crean-suplemento-alimenticio-para-prevenir-el-alzheimer> Recuperado el 17 de abril de 2014.

Patentan nuevo método de diagnóstico para el Alzheimer
<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=67891>
Recuperado el 17 de abril de 2014.

La ciencia crea adelantos para los deterioros cognitivos

<http://www.ingenieros.cl/la-ciencia-crea-adelantos-para-los-deterioros-cognitivos/> Recuperado el 17 de abril de 2014.

Científicos españoles logran revertir la pérdida de memoria en ratones con Alzheimer

<http://www.emol.com/noticias/tecnologia/2014/04/23/656741/cientificos-espanoles-logran-revertir-la-perdida-de-memoria-en-ratones-con-alzheimer.html>

Recuperado el 26 de abril de 2014.

Ratones con Alzheimer recuperan la capacidad de memorizar

http://sociedad.elpais.com/sociedad/2014/04/23/actualidad/1398282568_688574.html Recuperado el 26 de abril de 2014.

Ratones con Alzheimer recuperan la memoria vía terapia genética

http://www.milenio.com/tecnologia/Ratones-alzheimer-recuperan-terapia-genetica_0_286771386.html Recuperado el 26 de abril de 2014.

La terapia génica devuelve la memoria a ratones con Alzheimer

<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=83820>
Recuperado el 26 de abril de 2014.

V. Entrevistas

1.1. Entrevista a profesionales

- Nubia Alvarado, Presidenta Corporación Alzheimer Chile (Entrevista realizada el 18 de abril de 2013).
- Rommy von Bernhardt, Directora de investigación Escuela Medicina Pontificia Universidad Católica (Entrevista realizada el 25 de julio de 2013).
- Marilú Budinich, Directora centro diurno Kintun (Entrevista realizada el 15 de abril de 2014).

- Víctor Hugo Carrasco, Presidente Sociedad de Geriátría y Gerontología (Entrevista realizada el 2 de abril de 2013).
- Benjamín Chacana, Presidente COPRAD (Entrevista realizada el 24 de mayo de 2013).
- Patricio Fuentes, Neurólogo Hospital Clínico Universidad de Chile (Entrevista realizada el 13 de enero de 2014).
- Luis Ibáñez, Decano facultad de Medicina Pontificia Universidad Católica (Entrevista realizada el 10 de julio de 2013).
- Andrea Paula Lima, Académica del Departamento de Ciencias Básicas y Comunitarias de la Facultad de Odontología de la Universidad de Chile e investigadora Instituto Milenio de Neurociencia Biomédica (Entrevista realizada el 7 de junio de 2013).
- Ana María Martino, Coordinadora Gestión Institucional SENAMA (Entrevista realizada el 12 de julio de 2013).
- Nicolás Mönckeberg, Diputado RN distrito 18 (Cerro Navia, Lo Prado y Quinta Normal) y ex presidente Cámara Diputados (Entrevista realizada el 23 de enero de 2014).
- Enrique Paris, Presidente Colegio Médico (Entrevista realizada el 22 de abril de 2013).
- Alfredo Pemjean, Director Plan Nacional de Salud Mental (Entrevista realizada el 9 de diciembre de 2013).
- Cecilia Sepúlveda, Decana Facultad Medicina Universidad de Chile (Entrevista realizada el 3 de junio de 2013).
- Andrea Slachevsky, Neuróloga y Vice presidenta COPRAD (Entrevista realizada el 24 de mayo de 2013).
- Pablo Toro, Neurólogo (Entrevista realizada el 11 de julio de 2013).

- Irma Vargas, Subsecretaria Redes Asistenciales MINSAL (Entrevista realizada el 18 de octubre de 2013).

1.2. Entrevistas a casos (testimonios)

- Patricia Castro. Caso Lo Prado. (Entrevista realizada el 25 de julio de 2013).
- Mario Halabi y Ana Sverlij. Caso Vitacura. (Entrevistas realizadas el 2 de agosto de 2013 y el 31 de marzo de 2014).
- Griselda Jude, Cuidadora pagada. (Entrevistas realizadas el 8 de noviembre de 2013 y el 21 de marzo de 2014).
- Carmen Pistono y Sergio Leroy. Caso Las Condes. (Entrevistados el 10 de julio de 2013).
- Rosa Sanhueza. Caso La Reina. (Entrevistas realizadas el 15 de julio de 2013 y el 21 de marzo de 2014).