

Enfermedad de Alzheimer

Tratamiento multidisciplinar presentaci3n

El tratamiento actual de la enfermedad de Alzheimer se centra principalmente en mejorar la calidad de vida del paciente y el cuidador, as3 como en retrasar el m3ximo posible o atender el deterioro cognitivo, los cambios en la conducta y las complicaciones propias de esta enfermedad. El prop3sito de este encuentro fue conocer con detalle ese tratamiento multidisciplinar y en qu3 l3neas se est3 investigando.

debate

Dos cuestiones, recurrentes cuando se habla del tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, marcaron la pauta del encuentro, moderado por Miquel Vilardell: la esperanza de conseguir en el futuro un tratamiento curativo o preventivo y, la necesidad de modular las expectativas sobre los avances en la investigaci3n. El primer ponente en intervenir, Antoni Salv3, geriatra y director del Institut d'Envel·liment de la UAB, defendi3 un modelo de atenci3n integral de los enfermos de Alzheimer y un abordaje multidisciplinar sobre su salud y entorno social: precisan protocolos centrados en la persona, ya que cuando sus capacidades funcionales, f3sicas y cognitivas se deterioran, son m3s vulnerables, especialmente en relaci3n al principio de autonom3a, y presentan m3s dificultades de comunicaci3n. Al tratar a estos enfermos, hay que atender a sus cuidadores, que suelen tener una media de edad de alrededor de 60 a3os. Seg3n Antoni Salv3, el tratamiento cl3nico tiene como prioridad incidir en la esfera cognitiva, en la mental y los trastornos de conducta, as3 como el resto de enfermedades propias de la edad (comorbilidad). Seg3n explic3 el Dr. Salv3, un estudio concluy3 que «el 41 % sufr3a hipertensi3n, el 16 % artrosis, el 16 % diabetes, el 37 % hab3a sufrido al menos una ca3da el 3ltimo

a3o y al menos dos el 25 % de estos»; a pesar del buen circuito sanitario, entre la aparici3n de los primeros s3ntomas y el diagn3stico de la enfermedad de Alzheimer pasa una media de dos a3os y medio.

Carlos Jacas, neuropsic3logo del Hospital de la Vall d'Hebron, explic3 que la intervenci3n neuropsicol3gica se centra en la esfera emocional y conductual, y no solo en la cognitiva. Esta incluye el dise3o, aprendizaje e implementaci3n de estrategias orientadas a la mejora de la calidad de vida y a enlentecer la evoluci3n de la enfermedad. No hay muchos estudios a3n, pero algunas investigaciones ya muestran que son 3tiles y ayudan a mantener la independencia de la vida diaria m3s tiempo. Seg3n el Dr. Jacas, lo m3s eficiente es combinar precozmente la intervenci3n cognitiva y farmacol3gica, dada «la plasticidad cerebral descrita en estados precl3nicos en pacientes con deterioro cognitivo leve».

«Hoy no disponemos de ning3n tratamiento efectivo para la enfermedad de Alzheimer ni de ninguna herramienta que pueda modificar su curso.» As3 de rotundo se present3 Jordi Cam3. El presidente de la Fundaci3 Pasqual Maragall explic3 que cuando se inicia el tratamiento y la sintomatolog3a est3 establecida, ya es tarde. Se sabe con toda seguridad, y sobre todo en la variante del Alzheimer hereditario, que 10-15 a3os antes de la aparici3n de sintomatolog3a ya hay alteraciones en el cerebro, por lo que, seg3n el Dr. Cam3, es necesario conocer qu3 sucede en las etapas iniciales. En su opini3n y la de otros expertos, muchos de los f3rmacos que se administran cuando han aparecido los s3ntomas y fracasan ser3an 3tiles en el futuro si se administraran antes de que estos aparecieran. Ello implica algunos retos: «El primero, que las agencias reguladoras, muy resistentes a los cambios, flexibilicen las autorizaciones para dar medicamentos en fases precl3nicas. El segundo es estructural, pues la empresa privada no puede soportar investigaciones durante los per3odos previos a los s3ntomas y prolongados durante 15 o 20 a3os».

Antes de dar la palabra a los asistentes, Miquel Vilardell pidi3 a los ponentes su posici3n ante un enfermo que tiene una alteraci3n cognitiva leve precoz o ante uno que ya tiene un diagn3stico bien establecido de enfermedad de Alzheimer. Carlos Jacas aconsejar3 psicoeducaci3n y aprendizaje, y desaconsej3, sin embargo, ejercicios no aplicables en la vida diaria o aquellos que se realizan ante el ordenador

Con la colaboraci3n:

Lo más eficiente es la combinación terapéutica cognitivo-farmacológica

sin la intervención de un terapeuta. Para Antoni Salvà la respuesta sería diferente según la edad del paciente. Ante una persona de 80 años, «tranquilizaría a los familiares, les explicaría la situación para que tomaran conciencia y les aconsejaría que incorporaran estilos de vida saludables» y recordó la importancia de una dieta equilibrada; si el paciente

tiene 60 años, habría que plantear con el neurólogo el plan a seguir. Jordi Camí, por su parte, afirmó que, personalmente «querría

un diagnóstico precoz para prepararme y tomar decisiones de manera anticipada a todos los niveles, junto a mi familia». Afirmó que la medicina tiene que seguir trabajando, pero que «mientras los tratamientos curativos o preventivos no llegan, aceptaría bien los tratamientos sintomáticos que me permitiesen seguir viviendo en plenitud».

Pero ¿influye la personalidad en que el Alzheimer tenga una evolución más o menos lenta? El Dr. Camí explicó que se cree que, cuando la enfermedad evoluciona, *hipermanifesta* rasgos de la personalidad que podrían inducir a ello, pero no existen estudios que demuestren la relación causal. Lo mismo sucede con las situaciones de estrés (la política, por ejemplo), no se ha demostrado una relación causa-efecto. Milagros Pérez Oliva explicó que, si bien la personalidad no haya demostrado ser determinante para la predisposición a sufrir la enfermedad de Alzheimer, esta sí puede condicionar la forma de hacerle frente.

En una línea parecida, Antoni Vila Casas preguntó si la actividad social puede proteger de la enfermedad o influir en su evolución. Antoni Salvà explicó que las relaciones sociales y una dieta y estilos de vida saludables son beneficiosos y hay que hacer recomendaciones adaptadas a cada persona, su ritmo de vida y su historia.

Àngels Gallardo subrayó la figura del cuidador y denunció los precios abusivos que algunas residencias aplican a estos pacientes. Ana Macpherson se interesó sobre cómo familiares y cuidadores pueden hacer frente a otros fenómenos vitales que les suceden, a lo que el Dr. Salvà explicó que las familias necesitan estar informadas sobre la enfermedad de Alzheimer y se sienten más seguras al saber cómo será el día a día, además de resolver sus dudas sobre genética. Existen canales para ofrecer descanso físico y emocional a los cuidadores, y apoyo psicológico. El Dr. Camí, por su parte, explicó que se están llevando a cabo estudios con los cuidadores.

Marta Ciércoles inquirió sobre la posibilidad de establecer un circuito en atención primaria para la detección precoz del Alzheimer. De forma similar, Isabel Roig, especialista en medicina familiar y comunitaria, preguntó qué test era mejor para el cribaje del deterioro cognitivo leve en atención primaria. Y la Dra. Montserrat Viladomiu destacó que, por su experiencia como médica, cuando aparecen los síntomas ya hay poca capacidad de intervención farmacológica. Carlos Jacas explicó que, entonces, lo más sensible son las pruebas de memoria, concretamente las de aprendizaje, que informan sobre la fase de atención, codificación, almacenamiento o consolidación de la información.

Núria Bou, doctora en Farmacia, expuso su experiencia desde la oficina de farmacia que regenta e incorporó al debate el papel de estas, sobre todo en la detección de señales de alerta en personas mayores. El Dr. Salvà coincidió con el papel clave de los farmacéuticos en el control de la polimedicación, la educación, la información y el apoyo.

Jordi Camí destacó la necesidad de investigar más en etapas preclínicas y poder llegar a conocimientos que abran nuevas líneas de investigación. Respecto a los tratamientos farmacológicos existentes, Rafael Blesa, director del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, comentó que se desarrollaron a partir de mediados de los años noventa y que, desde 2002, ningún fármaco nuevo ha demostrado mayor eficacia que los ya existentes. En la revista *Neuron*, se ha publicado un estudio, con participación de miembros de este hospital, que tendrá grandes implicaciones en el tratamiento. El estudio demuestra que la acumulación de la proteína tau empieza en el hipocampo, centro de la memoria, y de ahí se distribuye por circuitos neuronales hacia el resto de las áreas cerebrales. Los abordajes terapéuticos se centran en disminuir la β -amiloide, pero sin efecto sobre la demencia. Este avance cambia el enfoque, pues habrá que actuar en esa fase de acumulación de la tau en el hipocampo.

Oriol Valls, del COF de Barcelona, mostró su pesimismo frente a la investigación de nuevos fármacos. Sacar una nueva molécula al mercado no es rentable, pues el plazo de comercialización del fármaco antes de permitir su genérico es muy corto. Y comentó que, con la situación económica actual, parece difícil hallar soluciones farmacológicas a esta enfermedad. El director de la ACES, Lluís Monset, también resaltó la influencia de la falta de previsión en el ahorro para la vejez y la deriva de responsabilidades a terceros por parte de la sociedad. Xavier Estivill, director del Programa Genes y Enfermedad, del CRG, enfatizó en la necesidad de involucrar a la sociedad civil en la investigación y puso el ejemplo

de los hitos conseguidos por la Asociación Americana de Fibrosis Quística. Según el Dr. Estivill, una publicación reciente en *Science* describe la rápida eliminación de grandes cantidades de β -amiloide del organismo utilizando un fármaco ya existente, agonista de receptores del ácido retinoide, y cómo se revertían los efectos de la enfermedad de Alzheimer. Por otra parte, el Dr. Estivill explicó que su grupo busca factores genéticos implicados en la susceptibilidad a enfermedades de personas en edad avanzada y que ya se pueden realizar estudios genómicos, a relativo bajo coste, y obtener biomarcadores muy útiles. En esta línea, el Dr. Salvà subrayó que si bien es necesario buscar el diagnóstico lo más precoz posible, «no podemos dar a la sociedad un listado de porcentajes de riesgo si estos no vienen acompañados de estrategias que aporten una solución».

Benito Fontecha, de la Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología, cuestionó el diagnóstico precoz, pues, en su opinión, no está justificado si solo sirve para planificar el final de la vida. Se recordó que enfermo y familia se preparan para una enfermedad de años de evolución y no solo de preparar el fin de la existencia.

M.^a Jesús Buxó, del Observatorio de Bioética y Derecho de la UB, preguntó qué influía en la distancia entre el inicio de los síntomas y el diagnóstico. Antoni Salvà dijo que el propio paciente y su familia se resisten a consultar por el miedo al diagnóstico.

Jordi Camí, en una última intervención, insistió en la importancia de los fármacos en determinadas etapas de la enfermedad y, como colofón al debate, reflexionó sobre la necesidad de que las Administraciones públicas, la sociedad civil y las empresas que quieran innovar inviertan en investigación.

conclusiones

Las personas con alteraciones cognitivas son especialmente vulnerables, por ello es necesaria una precisa adaptación de los cuidados a las necesidades de cada paciente, respetando siempre el principio de autonomía. Los enfermos de Alzheimer requieren un cuidado integral, de ahí la importancia del modelo de **atención multidisciplinar**. Es esencial una organización bien estructurada y coordinada, que sea flexible,

adaptable. Asimismo es fundamental el papel de la familia, que es la que recibe en mayor medida la carga física y psíquica de la dolencia.

Ignoramos el factor etiológico de la enfermedad, solo conocemos factores de riesgo y la existencia de una predisposición genética. Los fármacos de que disponemos pueden mejorar la calidad de vida, pero no modifican el curso de la misma. A día de hoy no existe un tratamiento resolutivo, curativo, eficaz. Cuando aparecen las primeras manifestaciones la capacidad de **intervención farmacológica** ya es tardía. El tiempo medio transcurrido entre la aparición de los síntomas y el diagnóstico es de 2,47 años, pero sabemos que 15 años antes ya existen señales de degeneración neurológica. La mayoría de fármacos que ahora fracasan probablemente serán claves en el futuro para modificar la evolución de la enfermedad, pero si se administran mucho

antes. Para ello será preciso que las agencias reguladoras autoricen su uso en etapas más tempranas. La financiación de los estudios es difícil por la lentitud del proceso y para agilizar la investigación deberían plantearse menos problemas éticos. No hay ningún estudio que haya definido diferentes tipos de enfermedad de Alzheimer según su evolución pero sí podríamos llegar a enlentecerla si se realizasen más diagnósticos precoces. Por ello la valoración global de estos pacientes es básica para conseguir los óptimos resultados posibles de cada intervención.

La **intervención neuropsicológica** es un pilar fundamental en el abordaje terapéutico actual. La actuación cognitiva es joven desde el punto de vista de investigación, hay pocos estudios, pero están dando indicios de que mejora la calidad de vida, aspectos conductuales y emotivos que ayudan a mantener más tiempo la independencia para las actividades de la vida diaria (AVD). La psicoeducación se debe realizar con los pacientes y con la familia, y en las primeras etapas hay que afrontar el sufrimiento del enfermo. Lo más eficiente es la combinación terapéutica **cognitivo-farmacológica**.

La mayor parte de los afectados son dependientes para la vida doméstica, pero mantienen las actividades de cuidado propio, por lo que se deben potenciar los programas de entrenamiento de las AVD, pues los metaanálisis demuestran la evidencia de la mejoría. La intervención individual y con grupos pequeños es eficaz.

El arma clave para reducir la prevalencia es la **prevención**, mejorar el estilo de vida realizando ejercicio físico, una dieta saludable, participando en programas de estimulación cognitiva, fomentando la vida social y las relaciones interpersonales. Existe una clara evidencia epidemiológica que demuestra que la dieta mediterránea se asocia a una menor incidencia de deterioro cognitivo, pero ninguna certeza de que los suplementos vitamínicos ni los antioxidantes sean eficaces.

Si somos capaces de retrasar la aparición de la sintomatología conseguiremos disminuir la prevalencia de la misma. Es fundamental el **diagnóstico precoz** para tomar decisiones de futuro y poder vivir la vida con la máxima plenitud posible. No se deben crear falsas expectativas ya que, de momento, solo podemos profundizar en la intervención, acompañar al paciente y proteger al cuidador.

El Proyecto Quiral es fruto de la colaboración entre la Fundación Vila Casas y el Observatorio de la Comunicación Científica, de la Universidad Pompeu Fabra.

Ponentes: Jordi Camí Morell (catedrático de Farmacología de la Universidad Pompeu Fabra, y director general del Parc de Recerca Biomèdica de Barcelona y de la Fundació Pasqual Maragall); Carlos Jacas (neuropsicólogo e investigador del Grupo de Psiquiatría y Salud Mental del Institut de Recerca de la Vall d'Hebron, VHIR) y Antoni Salvà Casanovas (especialista en geriatría y director del Institut de l'Envel·liment de la Universitat Autònoma de Barcelona)

Periodistas: Marta Ciercoles (*Avui*), Àngels Gallardo (*El Periódico*), Ana Macpherson (*La Vanguardia*) y Milagros Pérez Oliva (*El País*)

Fundación Vila Casas: Antoni Vila Casas, Montserrat Viladomiu, Miquel Vilardell y M. José Alcoriza

Observatorio de la Comunicación Científica: Vladimir de Semir, Gema Revuelta y Marga Mas

Han participado en el debate: Àlex Argemí (Área de Comunicación y RSC, Hospital Clínic-IDIBAPS), Zoila Babot y Marta Solís (Máster de Comunicación Científica, UPF), Rafael Blesa González (Servicio de Neurología, Hospital de la Santa Creu i Sant Pau), Núria Bou Castro (farmacéutica), María Jesús Buxó y María Casado González (Observatorio de Bioética y Derecho), Marc de Semir (Barcelona Macula Foundation), Xavier Estivill (Programa Genes y Enfermedad, CRG), Elena Fernández Gamarra y Eduard Vázquez Olivares (Alzheimer Catalunya), Carme Ferrando (Departamento de Salud, GenCat), Benito Fontecha Gómez (Sociedad Catalana de Geriatria y Gerontología), Ramon Gorina, Lluís Monset i Castells (Asociación Catalana de Entidades de Salud, ACES), Domingo Rodríguez Sotillo (Hospital Universitari de la Vall d'Hebron), Isabel Roig Grau (CAP Sagrada Família), Oriol Valls Planells (Colegio Oficial de Farmacéuticos de Barcelona)

Coordinación: M. José Alcoriza

(Debate celebrado en Barcelona el 21 de febrero de 2012)

Opinión Quiral. Con la voluntad de profundizar en el tema tratado en el Informe Quiral, la Fundación Vila Casas organiza dos veces al año y con temas distintos un debate abierto en el que representantes del mundo sanitario, periodistas y público en general intercambian

opiniones y extraen conclusiones. Con ello, la Fundación Vila Casas pretende contribuir a la formación de buenos criterios sanitarios que redunden en beneficio de la sociedad. Con estas conclusiones la Fundación Vila Casas edita la **Opinión Quiral**.



FUNDACIÓ
VILA CASAS

Oficines

Carrer Ausiàs Marc, 20, pral.
08010 Barcelona
Tel. 93 481 79 80
fundacio@fundaciovilacasas.com
www.fundaciovilacasas.com

Espai Volart / Volart 2

Carrer Ausiàs Marc, 22
08010 Barcelona
Tel. 93 481 79 85
espaivolart@fundaciovilacasas.com

Can Framis

Carrer Roc Boronat, 116-126
08018 Barcelona
Tel. 93 320 87 36
canframis@fundaciovilacasas.com

Can Mario

Plaça Can Mario, 7
17200 Palafrugell (Girona)
Tel. 972 306 246
canmario@fundaciovilacasas.com

Palau Solterra

Carrer de l'Església, 10
17257 Torroella de Montgrí (Girona)
Tel. 972 761 976
palausolterra@fundaciovilacasas.com

Próximo coloquio abierto **Opinión Quiral:**

Tema: Cáncer

Fecha: A determinar

Más información: www.fundaciovilacasas.com

Hora: 10h a 12h

Lugar: Ausiàs Marc, 22 Pl. baja

Aforo limitado

Tel. 93 481 79 80

Año 2012 Número 32.2

Publica: Fundació Vila Casas
Observatori de la Comunicació Científica (OCC, UPF)

© Fundació Vila Casas, 2012

Edición: Rubes Editorial
Diseño gráfico: www.anaclapes.com

ISSN: 2013-486X
Depósito legal: B-7834-2009