



PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL PAMI PARA UN CEREBRO SALUDABLE,
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS
2016 - 2019





PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL PAMI PARA UN CEREBRO SALUDABLE,
ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS

2016 - 2019



00

Contenido

Autoridades del PAMI	pág. 04
Grupo de Trabajo	pág. 06
Organizaciones que acompañan al PAMI en el Plan Estratégico Nacional	pág. 10
Prólogo del Dr. Carlos Regazzoni, Director Ejecutivo de PAMI	pág. 12
Prólogo de Marc Wortmann, Director Ejecutivo de Alzheimer Disease International	pág. 14
01. Introducción	pág. 16
02. Estrategia Nacional para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en PAMI	pág. 22
03. Objetivos	pág. 26
04. Acciones específicas	pág. 30
05. Bibliografía	pág. 38

Autoridades PAMI

DIRECTOR EJECUTIVO
Dr. Carlos REGAZZONI

SUBDIRECTOR EJECUTIVO
Dr. Gonzalo RIOBÓ

SECRETARÍA GENERAL TÉCNICO MÉDICA
Dr. Rafael ZAMORA

COORDINADORA SECRETARÍA GENERAL TÉCNICO MÉDICA
Dra. Celina Spairani

DIRECTOR DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN DE ALZHEIMER Y OTROS
TRASTORNOS COGNITIVOS
Dr. Julián Bustin

COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN DEL CENTRO DE INVESTIGACIÓN
DE ALZHEIMER Y OTROS TRASTORNOS COGNITIVOS
Dr. Fabian Triskier

Grupo de trabajo

Asesor Científico ad honorem:

Facundo Manes, Presidente de la Fundación INECO y Rector de la Universidad Favaloro

Coordinadores:

Rafael Zamora, Secretario de la Secretaría General Técnico Médica, PAMI

Julián Bustin, Director del Centro de Investigaciones en Alzheimer y otras Demencias, PAMI

Fabian Triskier, Coordinador del Centro de Investigaciones en Alzheimer y otras Demencias, PAMI

Integrantes:

Abdulhamid, Pablo. INECO

Aguirre, Florencia. PAMI

Altalef, Estela. PAMI

Allegrí, Ricardo F. FLENI

Altamirano, Lorena. Hospital Interzonal General de Agudos Presidente Perón, Avellaneda

Álvarez Caches, Mariano. Centro SERES

Amengual, María Alejandra. Sanatorio de los Arcos

Arizaga, Raúl Luciano. International Research Group on Dementia

Bavec, Claudia Verónica. Universidad Maimónides

Brusco, Luis Ignacio. Hospital César Milstein

Cafferata, Marcela. PAMI

Cámara, Luis Alberto. Sociedad Argentina de Medicina

Campos, Jorge. FLENI

Caride, Alejandro. Hospital Alemán

Castro, Diego. CEMIC

Cerezo, Gustavo. Instituto Cardiovascular de Buenos Aires

Cohen, Gabriela. FLENI

Cristalli, Diana Olga. Centro Jesi

Del Duca, Carla Natalia. Defensoría de la Tercera Edad, CABA

Demey, Ignacio. Sociedad Neurológica Argentina

Daichman, Lía Susana. ILC- Argentina (International Longevity Center Global Alliance)

Feleder, Carlos. Centro SERES

Fernández, María Cecilia. Hospital Italiano de Buenos Aires

Frontera, Silvina. AINEA

Golimstok, Angel. Hospital Italiano de Buenos Aires

Gaillardou, Denise. INECO

Galván, Jorge. Psiquis Mariazell

Jauregui, José. Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátría

Kochen, Silvia. Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner

Kopitowski, Karin. Asociación Argentina de Medicina Familiar

Labos, Edith. SONEPSA

Lisso, Julieta. Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner

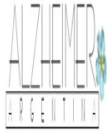
López Llano, María Luz. SONEPSA

Medel, Nancy. Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner

Mangone, Carlos. Centro SERES

Marche, Jorge. Hospital Interzonal General de Agudos Presidente Perón, Avellaneda
Martínez, Daniel Alejandro. INECO
Matusevich, Daniel. Hospital Italiano de Buenos Aires
Mauriño, Héctor Alberto. Neurociencias San Isidro
Medina, Noemí. Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer
Natrone, Analía. PAMI
O'Neill, Santiago. Fundación Favalaro
Ollari, Juan Alberto. Sociedad Neurológica Argentina
Orden, Roberto. PAMI
Pereyra, Roberto. Hospital Parmenio Piñero
Pérez Leguizamón, Patricio. Hospital Emergencias Psiquiátricas Torcuato de Alvear
Pisa, Hugo. APSA
Pontello, Noelia. INECO
Porta, Oscar Agustín. Hospital Durand
Robledo, María Laura. Fundación Nuevo Hogar Ledor Vador
Roca, María. INECO
Rodríguez, María Fernanda. Hospital Presidente Perón de Avellaneda
Rojas, Galeno. Sanatorio de la Trinidad Mitre - Galeno
Rubin, Romina. Fundación Nuevo Hogar Ledor Vador
Sarasola, Diego. Instituto de Neurociencias Alexander Luria
Satinosky, Viviana. Neurociencias San Isidro
Schapira, Marcelo. Hospital Italiano de Buenos Aires
Schapira, Moisés. CEMIC
Schiefelbein, Roberto. Hospital Alemán
Seinhart, Daniel Bernardo. Hospital Italiano de Buenos Aires
Serrano, Cecilia. Hospital César Milstein
Sevillano, Zulma. Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner
Solís, Patricia. Hospital El Cruce Néstor Carlos Kirchner
Somale, María Verónica. INEBA
Szulik, Judith. Fundación Nuevo Hogar Ledor Vador
Taragano, Fernando. Asociación Argentina de Psiquiatras
Vallejos, María Florencia. INECO
Valgoni, Rodolfo. PAMI
Vallejos, Rubén. Hospital Italiano de Buenos Aires
Vicario, Augusto. Instituto Cardiovascular de Buenos Aires
Yudewitz, Claudio. Asociación de RAMP

**Organizaciones que acompañan al PAMI
en el Plan Estratégico Nacional**



Alzheimer Argentina



Asociación Argentina de Medicina Familiar



Asociación Argentina de Psiquiatras



Asociación Argentina de Terapeutas Ocupacionales



Asociación Lewy Body Argentina



Asociación Lucha Contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina



Asociación Neuropsiquiátrica Argentina



Asociación de Psiquiatras Argentinos



Federación Argentina de Medicina Familiar y General



Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica



Sociedad Argentina de Medicina



Sociedad Argentina de Medicina Interna y General



Sociedad Neurológica Argentina



Sociedad de Neuropsicología de Argentina



Prólogo del Dr. Carlos Regazzoni

Director Ejecutivo de PAMI

La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia y es considerada actualmente como una epidemia.

Se trata de un trastorno neurodegenerativo progresivo caracterizado por el deterioro de las funciones mentales superiores (abstracción, memoria, lenguaje, orientación, etc.). Esta enfermedad afecta a entre el 7 y el 10% de las personas mayores de 65 años, y puede alcanzar al 40% de los mayores de 80 años.

En el año 2015, las demencias afectaban a alrededor de 46,8 millones de personas en todo el mundo, y se estima que en el año 2030 serán 75 millones las personas afectadas. De acuerdo con cifras de la OMS, cerca del 60% de la carga producida por la demencia se concentra en países de ingresos medios y bajos y esa tendencia tendería a incrementarse en el futuro¹.

Si bien la magnitud de estos números convierte a las demencias indiscutiblemente en una prioridad de la salud pública, la profundidad y la intensidad del padecimiento de cada una de las personas afectadas nos moviliza particularmente.

Por estas razones, el INSSJP no podía permanecer ajeno a dicha situación ya que se trata de la organización de salud más grande de la Argentina, responsable de garantizarle servicios de salud a casi 5 millones de personas que, en su mayoría, se encuentra dentro del rango etario que los convierte en la población más vulnerable a padecer una demencia.

La mejor manera que encontramos para involucrarnos y comprometernos con esta problemática fue desarrollar un Plan Estratégico Nacional para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias, convencidos de que es la plataforma necesaria para tratar estas enfermedades y dar una respuesta a nuestra gente. El plan tiene como objetivo promover un envejecimiento cerebral saludable para todos los afiliados del INSSJP y mejorar la calidad de vida de los que padecen alguna forma de demencia y de sus familiares.

Prestigiosos profesionales y representantes de sociedades científicas y asociaciones de familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias participaron en su elaboración, aportando opiniones y experiencia de manera amplia y desinteresada.

A todos ellos, nuestro mayor agradecimiento.

Por último, no quiero dejar de mencionar a los destinatarios de este Plan, que son los afiliados del PAMI, sus familiares y cuidadores, frente a quienes nos comprometemos a desarrollar una intensa tarea para que todas estas propuestas se conviertan en realidad.

1. Chan, M. Dementia: A Public Health Priority. World Health Organization, 2012

Prólogo de Marc Wortmann

Director Ejecutivo

Alzheimer Disease International

Alzheimer's Disease International (ADI), la federación mundial de Asociaciones de Alzheimer, desea felicitar sinceramente a PAMI por el lanzamiento del Plan Estratégico Nacional PAMI para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y Otras Demencias. ADI reconoce la contribución de la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer (ALMA), nuestro representante en Argentina para el desarrollo de este plan.

El aumento en el número de personas que viven con la enfermedad de Alzheimer u otras demencias será más marcado en los países de ingresos medios y bajos, que representarán más de dos tercios de los casos en el año 2050. El continente americano y específicamente América Latina es una de las regiones con mayor impacto y más afectadas a nivel mundial por este cambio. Las personas que vivirán con enfermedad de Alzheimer u otras demencias aumentará de 9,4 millones de personas actualmente a más de 29 millones en el año 2050. ADI estima que las demencias tuvieron un costo en el continente americano de US\$ 315,1 mil millones en 2015 (de los cuales US\$ 42,7 mil millones corresponden a América Latina) destinados al cuidado informal, atención médica directa y asistencia social, y que estos costos aumentarán exponencialmente a medida que aumente la prevalencia.

Este plan es un paso adelante para asegurar que los sistemas nacionales de asistencia sanitaria y social, tales como PAMI, puedan ser adecuadamente estructurados y financiados para proporcionar una atención de alta calidad y apoyo a las personas que viven con demencia, a las familias y cuidadores.

Las diferentes investigaciones muestran que varios factores de riesgo para la enfermedad de Alzheimer son los mismos que para otras enfermedades, como la hipertensión, la diabetes, el tabaquismo, la depresión, la falta de actividad cognitiva y el sedentarismo. Enfrentar estos factores de riesgo y promover cambios de comportamiento para disminuir el riesgo de desarrollar una demencia requiere de inversión por parte de los gobiernos. Este plan es uno de los pocos planes en el mundo con un enfoque específico en la lucha contra los factores de riesgo que pueden conducir a la disminución de las tasas de prevalencia de demencia.

Por último, ADI aplaude a la conducción de PAMI por su liderazgo y el velar por la aplicación del Plan Regional de Acción en Demencias adoptado por la Organización Panamericana de la Salud (OPS) en el año 2015. El plan de la OPS obliga a los países a elaborar planes nacionales de demencia, incluyendo la promoción de estrategias de reducción de riesgo a través de los programas de salud pública, garantizar un enfoque basado en los derechos personales y apoyo a las personas que viven con demencia y la mejor formación de los profesionales de la salud, así como más fondos para la investigación.

Alzheimer's Disease International (ADI) urge a los gobiernos de la región a planificar adecuadamente para los próximos años. Esperamos con mucho interés la aplicación y el éxito de este plan.



01

Introducción

El envejecimiento de la población

Las mejoras en la atención de la salud del último siglo han contribuido a la reducción de la tasa de mortalidad entre las personas mayores y al aumento de la expectativa de vida. Se estima que la población mayor de 60 años es de alrededor de 900 millones de personas, conformando aproximadamente el 12.2% de la población mundial, localizada mayormente en los países de ingresos altos. El país con el porcentaje más alto de personas mayores es Japón (33.2%) y el de menor porcentaje, Uganda (3.7%)¹. Se estima que el número de adultos mayores de 60 años seguirá en aumento en los próximos años y llegará a cerca de 2000 millones en el año 2050. Para ese entonces, constituirá el 22% de la población mundial con Japón (42.7%) como el país con mayor porcentaje de población envejecida y Mali con el menor (5.1%)². La tendencia muestra un incremento

de los adultos mayores que será superior en los países de ingresos bajos o medianos respecto de los de ingresos altos³. Se proyecta que, para ese entonces, el 80% de los mayores se encontrarán en Asia, África o América Latina⁴.

En nuestro país las estimaciones no son muy diferentes. El porcentaje de la población de 65 años y más en la Argentina es del 10.2%. La esperanza de vida para las personas de 60 es de 17 años para los varones y 22 para las mujeres, lo que implica que este segmento poblacional seguirá creciendo. Se estima que entre los años 2000 y 2025 la población total se incrementará un 27%, mientras que el número de personas de 80 y más años, aumentará un 204%⁵.

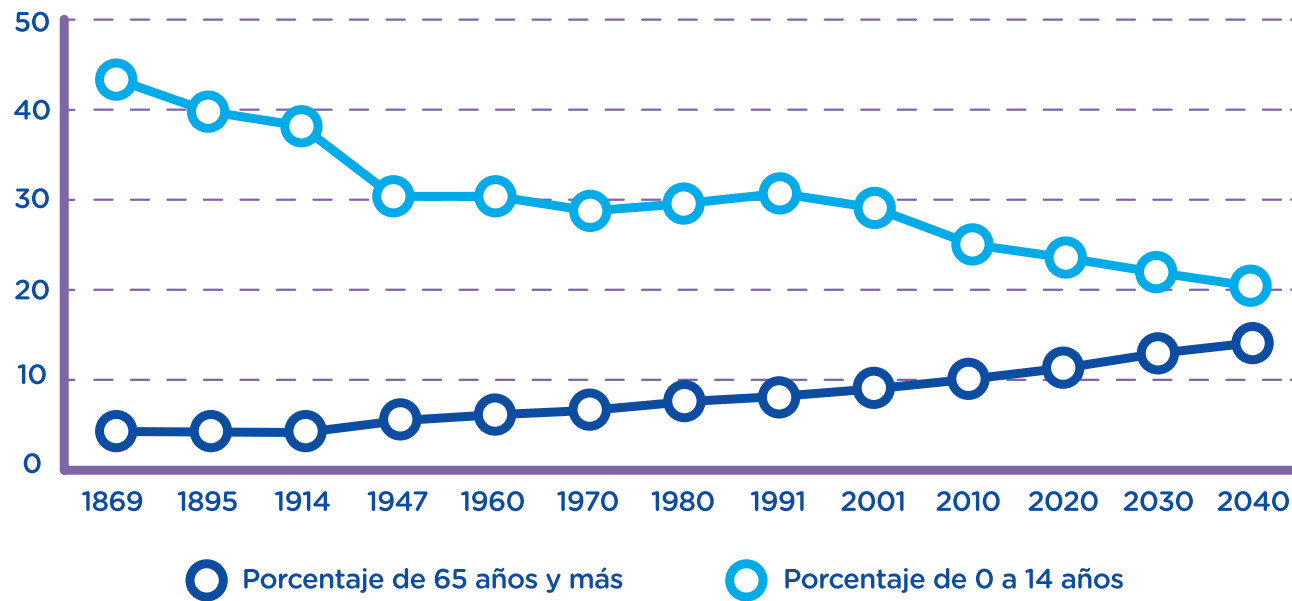


Gráfico 1. Total del País. Años 1869 a 2040. Censos nacionales de población. Fuente: INDEC (2010)

El aumento en la esperanza de vida genera numerosos desafíos en la población, la estructura socioeconómica y también en los sistemas de salud. El aporte que los adultos mayores pueden hacer a la sociedad es de un gran valor, pero depende, en gran medida, de su estado de salud. En tanto el envejecimiento pueda darse con un buen estado de salud, la capacidad y el

aporte social de los adultos mayores será fundamental. En el año 2002, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobó la Declaración Política y el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el Envejecimiento, recomendando la promoción de la salud y el bienestar en la vejez, y la creación de un entorno propicio y favorable para los adultos mayores⁶.

La enfermedad de Alzheimer y otras demencias

La demencia es un síndrome caracterizado por un deterioro cognitivo progresivo que afecta funciones cerebrales superiores tales como la memoria, el lenguaje, la percepción, la atención, el pensamiento y la conducta, alterando la capacidad de la persona para desenvolverse en forma independiente en sus actividades habituales. Existen muchos tipos de demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la más frecuente. Constituye alrededor del 70% de los casos. Otros tipos de demencia son: la demencia vascular, la demencia mixta, la demencia por cuerpos de Lewy y la demencia frontotemporal. Las demencias afectan mayoritariamente a personas mayores, ya que las de inicio temprano, previo a los 60 años, constituyen sólo del 1 al 5% de los casos⁷.

En el año 2015 afectaban a alrededor de 46,8 millones de personas en todo el mundo, diagnosticándose un caso nuevo cada 3 segundos. Se estima que en 2030, más de 75 millones de personas en el mundo tendrán demencia. Se considera que la cifra se triplicará para 2050, aproximándose a los 131,5 millones de afectados. Además, los países en proceso de transición demográfica son los que experimentarán el mayor crecimiento.

La prevalencia varía notablemente entre diferentes zonas del mundo. América Latina es una de las regiones que presenta mayor incidencia y África Subsahariana, una de las de menor prevalencia⁸.

A nivel mundial, las demencias son consideradas una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre los adultos mayores. Se les atribuye el 11,9% de los años vividos con discapacidad a causa de una enfermedad no transmisible. En los países de mayores ingresos, las demencias son la principal causa de dependencia y discapacidad entre los adultos mayores. En Estados Unidos, la enfermedad de Alzheimer es la quinta causa de muerte entre los mayores de 65 años. Cabe destacar que, si bien el porcentaje de personas que fallecen por enfermedades cardiovasculares, cáncer de mama y cáncer de próstata ha disminuido en los últimos años, el porcentaje de pacientes que fallecieron por enfermedad de Alzheimer se ha incrementado un 71% entre los años 2000 y 2013⁹.

En 2010 se estimaba que el costo total anual mundial para las demencias era de alrededor de 604 mil millones de dólares. Sin embargo, cálculos realizados en 2015 muestran que los costos han ascendido a 818 mil millones de dólares anuales, constituyendo un aumento del 35%.

Los datos sobre la prevalencia de las demencias en nuestro país son heterogéneos. Un estudio epidemiológico poblacional realizado en Cañuelas, provincia de Buenos Aires, observó la existencia de deterioro cognitivo en el 23% de los mayores de 60 años. Un estudio publicado en 2004 establecía una incidencia en Argentina para las demencias de 12,18% (5,85% para la demencia tipo Alzheimer y 3,86% para la del tipo vascular)¹⁰. La Alzheimer's Disease International estimaba que en el año 2015 se contabilizaban 503.000 personas con demencia en la Argentina con una incidencia anual de 74.061 nuevos casos. Se proyecta que ese número se incrementará a 1.181.000 en 2050¹¹. Con respecto al costo anual de la demencia de tipo Alzheimer en Argentina, éste ascendía en 2001 a 3420 dólares en casos leves y 9657 en los severos¹². En otro estudio publicado en 2011, el costo anual para la demencia tipo Alzheimer fue de 4625 dólares, 4924 para la demencia frontotemporal y 5112 para la vascular¹³.

En contra de cierta creencia popular, las demencias no son una consecuencia normal y esperable del envejecimiento, aun cuando la edad avanzada sea el principal factor de riesgo. Aunque todavía no ha podido encontrarse una cura para la mayoría de las demencias, se cuenta con diversas estrategias a implementar: medidas para la reducción del riesgo, un diagnóstico temprano y

un enfoque terapéutico adecuado.

Está demostrado que existen factores de riesgo para desarrollar estas enfermedades, por lo que reducirlos constituiría un gran impacto para la salud pública. Por ejemplo: si sólo se lograra retrasar cinco años el comienzo de la enfermedad, los costos que ocasiona disminuirían aproximadamente un 20%¹⁴. Existe evidencia acerca de que la baja educación¹⁵, la hipertensión arterial^{16 17}, el tabaquismo^{18 19} y la diabetes²⁰ constituyen riesgos para desarrollar demencia. La obesidad²¹ y la escasa actividad física²² también serían de importancia. Acciones tales como la detección temprana, el tratamiento de la diabetes y la hipertensión, el dejar de fumar, la reducción de la obesidad y el aumento de la actividad física colaborarían en gran medida para acotar la incidencia de las demencias. Estudios poblacionales recientes muestran que en los últimos 30 años se ha reducido levemente. Si bien los factores responsables de dicha reducción no se encuentran completamente identificados, puede atribuirse el éxito al control de factores de riesgo como los mencionados²³.

Por otra parte, establecer un diagnóstico temprano y adoptar las acciones terapéuticas apropiadas contribuyen a mejorar la evolución de la enfermedad y la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

02

Estrategia Nacional para un Cerebro Saludable Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en PAMI

En el año 2012, la Organización Mundial de la Salud y la Alzheimer's Disease International (ADI) desarrollaron conjuntamente el informe "Demencia: una prioridad de Salud Pública", con el objetivo de concientizar acerca de esta problemática, considerándola prioritaria para los sistemas de salud pública, bregando por generar medidas nacionales e internacionales y respetando principios de equidad, inclusión e integración²⁴. Este informe fue la base del pronunciamiento del Grupo de los 8, reunido en Gran Bretaña al año siguiente, cuando los estados firmantes se comprometieron a lograr un abordaje del problema de las demencias a nivel internacional. La prioridad de abordar dicha problemática ya había sido planteada en 2008 en el Programa de Acción Mundial para Superar las Brechas en Salud Mental establecido por la Organización Mundial de la Salud. En 2011, la Asamblea General de las Naciones Unidas emitió una declaración política reconociendo que los "trastornos mentales y neurológicos, incluyendo la enfermedad de Alzheimer, son una causa importante de morbilidad y contribuyen a la carga de enfermedades no transmisibles"²⁵.

En respuesta a estos pronunciamientos, algunos países han desarrollado políticas, programas, estrategias y/o pautas para lograr un abordaje integral de las demencias. La mayor parte de los planes o políticas tienen elementos comunes que se referencian en declaraciones previas, tales como las mencionadas, y también en la realizada por la Alzheimer's Disease International (ADI) en Kyoto en el año 2004²⁶. Esas declaraciones coinciden en un número de recomendaciones entre las que se incluyen: tratamientos en las etapas iniciales accesibles para todos; educación y participación de la

comunidad; capacitación adecuada de los profesionales; promover enfoques interdisciplinarios; estimular nuevas investigaciones y dar sustentabilidad financiera a las diferentes acciones.

Haciendo una revisión de las diferentes políticas, programas o estrategias internacionales para abordar el problema de las demencias, es posible identificar elementos comunes entre los que se puede destacar:

- La prevención
- El diagnóstico temprano
- La capacitación de los cuidadores
- La adecuada información y la creación de conciencia en la población general
- La contención y soporte a los cuidadores
- La calidad de los servicios en la comunidad, en los hospitales de agudos, en las residencias de larga estadía y en el cuidado al final de la vida
- La investigación
- El liderazgo

Es indiscutible la necesidad de generar políticas gubernamentales articuladas entre los diferentes sectores en nuestro país. Siendo el INSSJP una organización que engloba a casi cinco millones de personas, la mayoría de los cuales son adultos mayores, el requerimiento de desarrollar una estrategia de este tipo se convierte en una prioridad. Para lograrlo, se desarrolló un proceso de trabajo organizado en diferentes etapas. Inicialmente, el Centro de Investigaciones en

Alzheimer y otras Demencias, dependiente de la Secretaría General Técnico Médica del INSSJP, realizó una revisión y comparación de una serie de programas internacionales. Luego de evaluar las características particulares de la población argentina y de PAMI, se elaboró una propuesta que fue plasmada en un documento inicial.

En una segunda instancia, el Centro de Investigaciones en Alzheimer y otras Demencias invitó a destacados profesionales, representantes de sociedades científicas y asociaciones de

profesionales y líderes de opinión en materia de demencias a conformar un grupo de trabajo para la discusión de la propuesta. Una vez concretado ese grupo de trabajo, se envió dicha propuesta a cada uno de los integrantes y se realizaron dos reuniones de discusión en la sede de PAMI. Entre ambos encuentros se desarrolló un proceso de comunicación e intercambio entre el Centro de Investigaciones en Alzheimer y otras Demencias y los integrantes del grupo de trabajo, en el que se fueron incluyendo los diferentes aportes y modificando algunas de las propuestas iniciales. El producto final de ese

proceso es el presente Programa, avalado por el Director Ejecutivo de PAMI, Dr. Carlos Regazzoni.

Coordinación y Monitoreo

El Centro de Investigaciones en Alzheimer y otras Demencias estará a cargo de desarrollar, impulsar, coordinar y fiscalizar la implementación de este Plan Estratégico Nacional destinado a fomentar un cerebro saludable y a luchar contra la EAD (Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias). Generará

herramientas de evaluación con el objetivo de medir el impacto de las acciones implementadas y trabajar coordinadamente con las distintas Secretarías Generales de PAMI, impulsando mejoras en el conocimiento y la atención de los afiliados. Se definirán indicadores y tiempos de evaluación antes de la implementación del programa con el objetivo de determinar su eficacia y efectuar los cambios necesarios. Los resultados de estos indicadores serán presentados anualmente al grupo de trabajo de este Plan Estratégico Nacional para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

03

Objetivos

El Plan Estratégico Nacional PAMI para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias tiene como objetivo general la promoción de un cerebro saludable en la población como estrategia de reducción de riesgo para la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias (EAD) y lograr el mayor bienestar de los afiliados con EAD, sus familiares y cuidadores a través del diagnóstico, tratamiento y apoyo apropiados. A tal fin se proponen los siguientes objetivos específicos:

A. Concientizar y reducir la estigmatización de la EAD en la población general

B. Capacitar a los profesionales, cuidadores y familiares

C. Facilitar la accesibilidad a los servicios de diagnóstico y tratamiento

D. Promover acciones para un cerebro saludable y reducir el riesgo de EAD

E. Investigación

A. Concientizar y reducir la estigmatización de la EAD en la población general

La población general posee pocos conocimientos y algunos prejuicios acerca de la EAD. Por ejemplo, habitualmente se considera a la EAD como la etapa final del envejecimiento normal y no como enfermedades causadas por una afección cerebral. Por otra parte, la población general tiene escaso conocimiento acerca de la variedad de signos y síntomas iniciales y, frecuentemente, la denominación “demencia” es atribuida sólo a las etapas terminales de la misma. La falta de información sobre estos elementos tiende a incrementar los niveles de temor en relación con la patología y puede promover un pensamiento y una conducta nihilista, caracterizada por el “no hay nada por hacer”. Además, al igual que en otras enfermedades mentales, son muy frecuentes las conductas de estigmatización hacia las personas con EAD, obstaculizando su integración social, generando aislamiento e incrementando los niveles de sufrimiento y deterioro en su calidad de vida. La conjunción de falta de conocimiento, poca concientización y

altos niveles de estigmatización que pesan sobre la EAD en la población general se presentan como factores que contribuyen a retrasar la consulta inicial, el diagnóstico y la indicación de tratamientos adecuados. Podemos concluir que la falta de información, conjuntamente con la estigmatización, son algunas de las principales barreras que impiden desarrollar una mejor calidad de vida, no solamente en las personas con EAD, sino también en sus familiares.

Es por todo lo enunciado que uno de los objetivos de este Plan Estratégico Nacional incluye la mejora del nivel de conocimiento sobre estas enfermedades en la población general y la reducción de los niveles de estigmatización sobre las personas que la padecen.

B. Capacitar a los profesionales, cuidadores y familiares

El conocimiento y valoración de los profesionales de la salud sobre las distintas intervenciones para un cerebro saludable, la reducción de riesgos, la importancia del diagnóstico temprano,

la apropiada comunicación diagnóstica y la indicación de tratamientos correctos constituyen acciones que deben generalizarse a fin de lograr el máximo bienestar de los afiliados. Además, la escasa capacitación de familiares y cuidadores en la asistencia de las personas con EAD incrementa las dificultades de los pacientes y también las de los mismos familiares y cuidadores. Debido a esto, la adecuada instrucción de esta población es otro objetivo esencial de este Plan Estratégico Nacional.

C. Facilitar la accesibilidad a los servicios de diagnóstico y tratamiento

Las limitaciones en la accesibilidad a los servicios provocan que muchos afiliados y su entorno no se vean beneficiados por los avances relacionados con un diagnóstico temprano y un tratamiento correcto. En ese sentido, este Plan Estratégico Nacional facilitará y garantizará el acceso oportuno a servicios adecuados y de calidad.

D. Promover acciones para un cerebro saludable y reducir el riesgo de EAD

Las acciones basadas en evidencias científicas a fin de promover un cerebro saludable y disminuir el riesgo de EAD son las estrategias actuales más importantes para reducir el riesgo y retrasar la aparición de la enfermedad. El Plan Estratégico Nacional incentiva estas acciones para alterar la trayectoria vital de los afiliados al INSSJP.

E. Investigación

Sin los nuevos conocimientos, los afiliados, sus familiares, cuidadores y los profesionales de la salud se encuentran imposibilitados de beneficiarse con nuevas modalidades de reducción de riesgo, tratamiento o soporte adecuados. Este Plan Estratégico Nacional tiene como objetivo incentivar la investigación en estas áreas.

04

Acciones específicas

- A. Concientizar y reducir la estigmatización de la EAD en la población general
- B. Capacitar a los profesionales, cuidadores y familiares
- C. Facilitar la accesibilidad a los servicios de diagnóstico y tratamiento
- D. Promover acciones para un cerebro saludable y reducir el riesgo de EAD
- E. Investigación

A. Concientizar y reducir la estigmatización de la EAD en la población general

PAMI se propone desarrollar campañas de difusión y divulgación entre sus afiliados y la población general, destinadas a mejorar el conocimiento sobre todos los aspectos de la enfermedad. Estas campañas incluirán información sobre la importancia del control de factores de riesgo cardiovascular como la hipertensión, la diabetes, el tabaquismo y la obesidad, así como comunicar la importancia de sostener una adecuada actividad física, social y cognitiva. Por otra parte, se informará acerca de cuáles síntomas y comportamientos deberían hacer pensar en una consulta profesional. Además, se hará énfasis acerca de la importancia de la consulta profesional temprana, las distintas conductas y tratamientos disponibles para enlentecer la progresión de la enfermedad y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares.

La información se divulgará mediante:

- Página web del Instituto.
- Materiales escritos y de fácil lectura disponibles en las diferentes reparticiones del Instituto.
- Consultorios de los médicos de cabecera.
- Actividades de difusión abiertas a la comunidad: presenciales, utilizando los medios de difusión masiva, redes sociales, etc.
- Recursos artísticos como obras de teatro, programas de televisión o muestras de arte.

B. Capacitar a los profesionales, cuidadores y familiares

Teniendo en cuenta que los médicos de cabecera constituyen el primer contacto con los pacientes y las familias, es fundamental que se encuentren correctamente capacitados. Los profesionales deben conocer la importancia de la prevención a través de la promoción de un cerebro saludable, así como contar con las herramientas para realizar un diagnóstico temprano y saber cuándo es necesario derivar al especialista. Además, deberá capacitarse a los profesionales acerca de la comunicación adecuada del diagnóstico a las personas con demencia y a sus familiares.

Con este objetivo, se desarrollarán cursos de capacitación, tanto con modalidad presencial como virtual, para los médicos de cabecera del INSSJP. Los cursos serán dictados por profesionales del Instituto o a través de convenios con universidades, sociedades científicas, asociaciones de pacientes, centros médicos especializados, etc., procurando lograr la debida actualización de dichos profesionales. Por otra parte, se desarrollarán jornadas de capacitación para coordinadores médicos y no médicos de las diferentes Unidades de Gestión Local (UGL) y Agencias de PAMI, a fin de brindarles el conocimiento correspondiente en la materia.

Dado que las familias de estos pacientes son su principal soporte, es fundamental que estén al tanto de los síntomas típicos de la enfermedad y las señales de alerta que justifiquen

hacer una consulta, además de contar con recursos adecuados para actuar en las diferentes situaciones que se presenten en su tarea.

Con este fin, se realizarán talleres presenciales o virtuales de capacitación para familiares y cuidadores acerca de las distintas etapas de la enfermedad, los modos de reducir la sobrecarga de los familiares y mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

C. Facilitar la accesibilidad a los servicios de diagnóstico (1) y tratamiento (2)

C.1. Diagnóstico

Con el cumplimiento de los objetivos y las acciones enumeradas anteriormente, se espera que la población general se encuentre con mayor conciencia acerca de estas enfermedades y el reconocimiento inicial de los síntomas que los lleven a consultar en las etapas iniciales y en las más avanzadas. Además, se considera que los médicos de cabecera de PAMI se encontrarán más capacitados para reconocer, derivar y tratar a estos pacientes. Estimamos que estos cambios generarán una mejor y más temprana accesibilidad al sistema, posibilitando la evaluación y el diagnóstico de los pacientes en las instancias iniciales de la enfermedad.

Se propone que los médicos de cabecera realicen una evaluación

cognitiva estandarizada inicial en su consultorio a todos los adultos mayores sin diagnóstico de EAD que presenten síntomas compatibles con deterioro cognitivo expresados espontáneamente o registrados en el proceso de evaluación clínica. La evaluación de signos de deterioro cognitivo deberá acompañarse de los procedimientos médicos correspondientes para evaluar la existencia de factores de riesgo para EAD tales como:

- Hipertensión arterial
- Diabetes
- Dislipidemias
- Tabaquismo
- Sedentarismo
- Obesidad

En los casos en que la evaluación no evidencie signos de deterioro cognitivo, el médico de cabecera indicará las medidas adecuadas para el sostenimiento de un cerebro saludable (actividad física, estimulación cognitiva, actividades sociales, etc.) a través de la receta electrónica que incluye actividades terapéuticas no medicamentosas (ATNM) como opción. Contará con todos los recursos sociales desarrollados por PAMI o en coordinación con otras organizaciones, de acuerdo a las características de cada región. En los casos en que la evaluación evidencie signos de deterioro cognitivo que presuman el diagnóstico de demencia, el médico de cabecera podrá continuar él mismo el proceso de diagnóstico y tratamiento o, alternativamente, derivar al

paciente a un Centro Cognitivo de PAMI. Los Centros Cognitivos contarán con profesionales especializados en EAD: médicos, neuropsicólogos y terapeutas ocupacionales. Los profesionales del Centro Cognitivo serán los responsables de completar el diagnóstico interdisciplinario. El proceso de diagnóstico podría incluir la solicitud de evaluaciones neurocognitivas, imágenes y laboratorios específicos. En el Centro Cognitivo también se comunicará el diagnóstico al paciente y a los familiares, destinando a esta acción el tiempo apropiado y se continuará el seguimiento de los pacientes en coordinación con los médicos de cabecera.

Tanto los médicos de cabecera como los profesionales de los Centros Cognitivos deberán seguir protocolos establecidos, contando con guías y algoritmos que les permitan establecer conductas estandarizadas en los diferentes niveles de la enfermedad, independientemente de la región geográfica en la que se encuentre el afiliado.

C.2. Tratamiento

Una vez establecido el diagnóstico, el médico de cabecera o los profesionales del Centro Cognitivo deberán orientar a los familiares en la eficacia, disponibilidad y beneficios de los distintos tratamientos para la EAD. Se seguirán guías de tratamiento que considerarán las diferentes etapas de la enfermedad y definirán diferentes abordajes. Es importante aclarar que la división por etapas no implica que las acciones sean necesariamente exclusivas una de otra. Para ello, se desarrollarán diferentes acciones tendientes a contar con niveles de atención.

- Se convertirá a los hospitales de PAMI en instituciones amigables para las personas con EAD, adecuando su infraestructura y servicios. Para ello, se realizarán adaptaciones arquitectónicas, modificaciones en la señalética, capacitación del personal y adecuación de los diferentes espacios acorde a las necesidades

de los usuarios con EAD. De esta forma, se pretende mejorar la atención y reducir las potenciales complicaciones y los períodos de internación de las personas con EAD.

- Teniendo en cuenta la importancia de los cuidadores en el tratamiento de las personas con EAD, se desarrollarán diferentes actividades de capacitación, asistencia directa y contención de los cuidadores formales e informales. Se dispondrá de un sistema de teleasistencia para los cuidadores y familiares. Se crearán grupos de apoyo para familiares, para así capitalizar la experiencia adquirida y la transmisión horizontal de información.
- Se conformarán equipos interdisciplinarios de atención domiciliaria para los pacientes con EAD. Se contará con un equipo de asesoramiento para las adaptaciones arquitectónicas que se requieran en los domicilios, a fin de convertirlos en espacios seguros para los pacientes con EAD.
- Se crearán Centros de Día para personas con EAD, que ofrecerán

atención integral diurna, maximizando sus capacidades y promoviendo el mantenimiento de los pacientes en su entorno habitual, facilitando un tiempo de descanso a familiares y/o cuidadores, evitando o postergando las institucionalizaciones definitivas innecesarias.

- Se desarrollarán programas de capacitación y actualización para los profesionales y el personal no profesional de las residencias de larga estadía, estableciendo normativas estandarizadas de atención en esas instituciones.
- Se definirán criterios de atención para los pacientes con EAD en las etapas terminales de la vida, garantizando la confortabilidad de los pacientes y la debida información y acompañamiento en la toma de decisiones a los familiares.
- Se integrará a las asociaciones de familiares y organizaciones no gubernamentales en el tratamiento o apoyo de las personas con EAD, cuidadores y familiares.

Deterioro Cognitivo leve

- Médicos de cabecera
- Centros de jubilados y programas con énfasis en tratamiento no farmacológico

Demencia leve a moderada

- Médicos de cabecera
- Centros Cognitivos
- Guía de diagnóstico y tratamiento
- Centros de día para EAD
- Adaptación de domicilio con entorno seguro
- Desarrollo de equipos interdisciplinarios para tratamiento domiciliario
- Modelos de capacitación de cuidadores
- Grupos de apoyo para familiares

Demencia Moderada a Severa

- Médicos de cabecera
- Centros Cognitivos
- Guía de diagnóstico y tratamiento
- Centros de día para EAD
- Adaptación de domicilio con entorno seguro
- Desarrollo de equipos interdisciplinarios para tratamiento domiciliario
- Modelos de capacitación de cuidadores.
- Capacitación de personal de residencias y hogares
- Elaborar guías de tratamiento para residencias y hogares
- Grupos de apoyo para familiares

D. Promover acciones para un cerebro saludable y reducir el riesgo de EAD

PAMI desarrollará programas destinados a afiliados sin EAD para estimular un cerebro saludable y la disminución de riesgo de la EAD. Además, promoverá que en los centros de jubilados puedan ofrecerse regularmente actividades preventivas tales como:

- Estimulación cognitiva
- Asesoramiento nutricional e higiene del sueño
- Actividades deportivas, recreativas y otras destinadas a incrementar los niveles de fortalecimiento familiar y social

E. Investigación

Dadas las características de la población de afiliados de PAMI, las investigaciones que pudieran desarrollarse en este área podrían ser un indicador cabal del total de la población nacional. El Instituto pretende impulsar actividades de investigación epidemiológica y clínica para posibilitar la innovación en métodos de diagnóstico, reducción de riesgos y tratamientos para la EAD.

05

Bibliografía

¹ Alzheimer Disease international. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An Analysis of prevalence, incidence, costs and trends. August 2015

² World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012

³ World Health Organization. World report on ageing and Health. 2015

⁴ World Health Organization. Dementia: a public health priority. 2012

⁵ Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, de la República Argentina [en línea]. Fecha de consulta: 2013. Disponible en: <http://www.censo2010.indec.gov.ar>

⁶ Political declaration and Madrid international plan of action on ageing. New York: United Nations; 2002

⁷ Prince, M., Knapp, M., Guerchet, M., McCrone, P., Prina, M., Comas-Herrera, A., Wittenberg, R., Adelaja, B., Hu, B., King, D., , A., and Salimkumar, D. Dementia UK: Update. London: Alzheimer's Society; 2014

⁸ Alzheimer Disease international. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An Analysis of prevalence, incidence, costs and trends. August 2015

⁹ Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's & Dementia 11 (2015) 332-384

¹⁰ Pagés Larraya, F Grasso, L, Marí, G. Prevalencia de las demencias del tipo Alzheimer, demencias vasculares y otras demencias del DSM-IV y del ICD-10 en la República Argentina. Revista Neurológica Argentina, 2004; 29:148-153

¹¹ Alzheimer Disease international. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An Analysis of prevalence, incidence, costs and trends. August 2015

¹² Allegri RF, Butman J, Arizaga RL, Machnicki G, Serrano C, Taragano FE, Sarasola D, Lon L. Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics*. 2007; 19:705-718

¹³ Rojas G, Bartoloni L, Dillon C, Serrano CM, Iturry M, Allegri RF. Clinical and economic characteristics associated with direct costs of Alzheimer's, frontotemporal and vascular dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics*. 2011 May;23(4):554-61

¹⁴ Alzheimer's Association. *Changing the Trajectory of Alzheimer's Disease: How a Treatment by 2025 Saves Lives and Dollars*. 2015

¹⁵ Barnes DE, Yaffe K, The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurology*, 2011, 10(9):819-828.

¹⁶ Scoog I et al. 15 year longitudinal study of blood pressure and dementia. *Lancet*, 1996, 347(9009):1141-1145

¹⁷ Kivipelto M et al. Midlifevascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: longitudinal, population, based study. *British Medical Journal*, 2001, 322 (7300):1447-1551.

¹⁸ Ott et al. Smoking and risk of dementia and Alzheimer's disease in a population-based cohort study: the Rotterdam Study. *Lancet*, 1998, 351:1841-1843

¹⁹ Juan D et al. A 2-year follow-up study of cigarette smoking and risk of dementia. *European Journal of neurology*, 2004, 11 (4):277-282

²⁰ Ott A et al. Diabetes mellitus and the risk of dementia: the Rotterdam study. *Neurology*, 1999, 53 (9):1937-1942.

²¹ Stewart R et al. A 32-year prospective study of change in body weight and incident dementia: the Honolulu-Asia aging Study. *Archives of neurology*, 2005, 62(1):55-60.

²² Barnes DE, Yaffe K, The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *Lancet Neurology*, 2011, 10(9):819-828.

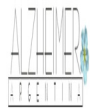
²³ Claudia L. Satizabal, Ph.D., Alexa S. Beiser, Ph.D., Vincent Chouraki, M.D., Ph.D., Geneviève Chêne, M.D., Ph.D., Carole Dufouil, Ph.D., and Sudha Seshadri, Incidence of Dementia over Three Decades in the Framingham Heart Study, *N Engl J Med* 2016; 374:523-532

²⁴ World Health Organization. Dementia: a public health priority.2012

²⁵ Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración política de la reunión de alto nivel de la Asamblea General sobre la prevención y el control de las enfermedades no transmisibles. 16 de setiembre de 2011. [<http://www.un.org/es/comun/docs/?symbol=A/66/L.1>]

²⁶ Kyoto declaration- Alzheimer disease international conference, 2004. Kyoto Japan





www.pami.org.ar



[/pami.org.ar](https://www.facebook.com/pami.org.ar)



[@PAMI_org_ar](https://twitter.com/PAMI_org_ar)