

Querido Amigo(a):

Gracias por contactarnos. Cuidar a una persona con un diagnóstico de demencia no es fácil. CaringKind ayuda al público a conocer los retos de la enfermedad de Alzheimer y las estrategias para mejorar la calidad de vida del cuidador y de la persona con demencia. Queremos que usted sepa que no está solo.

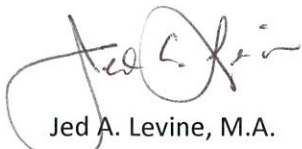
Si usted o su familia desean comunicarse con una de nuestras trabajadoras sociales para tener una conversación más detallada sobre su situación, estamos a su disposición sea por teléfono o en nuestras oficinas. Por favor, llame a nuestra Línea de Ayuda al 646-744-2900.

Esperamos que usted encuentre útil la información de este paquete.

- El Boletín Trimestral de nuestra organización, el cual contiene información acerca de la enfermedad de Alzheimer y el cuidado de las personas diagnosticadas con demencia.
- Un folleto sobre la enfermedad de Alzheimer y los otros tipos de demencia.
- Un folleto de nuestros Programas y Servicios, la cual describe los servicios de apoyo que se ofrecen gratuitamente.
- Un folleto sobre la tensión en las personas encargadas del cuidado de los enfermos de Alzheimer.
- Horarios de talleres informativos sobre la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia.
- Una hoja de datos sobre los medicamentos para la enfermedad de Alzheimer.

Si usted necesita más información o si quisiera obtener folletos adicionales, por favor llame a nuestra Línea de Ayuda al **646-744-2900**. También puede escribirnos a **helpline@caringkindnyc.org**.

Sinceramente,



Jed A. Levine, M.A.
Presidente & CEO



Stephanie Aragón
Directora de la Línea de Ayuda

Línea de Ayuda 646-744-2900

Puede comunicarse con nosotros las 24 horas del día, los 365 días del año en 200 idiomas. Este es el único número que necesita para conectarse con los expertos de demencia en la ciudad de Nueva York. Nuestros especialistas en la Línea de Ayuda le pueden proveer información actualizada, educación y apoyo. Estamos aquí para servirle. Usted también puede comunicarse con nosotros vía correo electrónico a: helpline@caringkindnyc.org.



¡Juntos Aprendemos!

Nuestros programas de educación y entrenamientos ayudan a entender y navegar por los desafíos de la enfermedad de Alzheimer y sus cuidados. Proveemos los conocimientos y habilidades para ayudarle a cuidar con mayor éxito a las personas que sufren de demencia y a la vez cuidarse a sí mismo. Los siguientes son una muestra de nuestros programas.

Entendiendo la Demencia para Cuidadores

Un lugar cómodo y seguro para aprender acerca de la demencia más los recursos y servicios que pueden ayudar a enfrentarse con los desafíos de hoy mientras planean para el futuro.

Seminarios Legales y Financieros

Abogados en la temática de leyes de personas mayores de 60 años que son voluntarios, nos ponen al corriente con los asuntos legales y financieros asociados en la planificación y los cuidados a largo plazo.

Como Cuidar a una Persona con Problemas de la Memoria

Un taller interactivo de 10 horas diseñado para mejorar la calidad de vida a los familiares y a las personas con demencia. Los temas del taller incluyen: Entendiendo la demencia, estrategias de comunicación efectiva, los comportamientos y sus significados, la seguridad en el hogar, cuidando al cuidador, actividades diseñadas para reducir el estrés.

Entrenamiento Acerca de Demencia para Cuidadores Profesionales

Este entrenamiento persigue capacitar a Cuidadores Profesionales para proveer mayor calidad, cuidado compasivo a personas viviendo con la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de Demencia. A través del curso de siete días, los participantes exploran los múltiples aspectos involucrados en la creación de mejores ambientes para ambos, los cuidadores profesionales y las personas a las cuales proporcionan cuidado. Los temas incluyen el proceso de la enfermedad y sus etapas, técnicas de comunicación efectiva, manejo de comportamientos desafiantes, y cuidado centrado en el cuidado personal o autocuidado.

Servicios de Trabajadores Sociales

Nuestros trabajadores sociales proveen consultas personalizadas y detalladas para personas y familiares que enfrentan decisiones y retos asociados a la enfermedad del Alzheimer y otras demencias. Nuestros profesionales se enfocan en las necesidades únicas de cada familia para desarrollar un plan de cuidado. Los trabajadores sociales pueden reunirse con usted en persona, con previa cita, en nuestra oficina principal, también por teléfono y correo electrónico.

Grupos de Apoyo

Los grupos de apoyo proporcionan un lugar cómodo para discutir sobre los retos del cuidado, para compartir sus sentimientos y para encontrar apoyo emocional. Conversar con personas que realmente entienden, los ayudarán a sentirse menos solos mientras se enfrentan con los desafíos del cuidado. Los grupos de apoyo se llevan a cabo en varios idiomas en los cinco condados.

MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program

Todas las personas con demencia están en riesgo de deambular. Nuestro programa, MedicAlert® NYC Wanderer's Safety Program, provee una red de seguridad para su familiar y para usted en caso de que alguien no se encuentre o que sea encontrado. Nuestro servicio nacional de respuesta de emergencia ofrece ayuda las 24 horas para encontrar personas que se han perdido a nivel local o lejos de casa, o que tienen una urgencia médica. Para inscribirse, visite a la página web: www.caringkindnyc.org/WanderSafety.

Together We Care™

¿Es usted un miembro de familia que está buscando contratar a un cuidador profesional? Together We Care contiene perfiles de graduados de nuestros Entrenamientos De Demencia Para Cuidadores Profesionales, haciendo más fácil la búsqueda de la persona adecuada para sus necesidades. Crea un perfil de forma gratuita, ponga su anuncio, y empiece a buscar en: www.TogetherWeCare.com.

connect2culture®

Nuestro programa de artes culturales, connect2culture®, crea oportunidades únicas para las personas que viven con demencia y sus cuidadores para estimular la conversación y la participación a través del arte, la música y la danza.

Alcance Comunitario

Estamos a su disposición para proveer presentaciones sobre la enfermedad de Alzheimer. Las presentaciones se hacen en centros de personas mayores de 60 años, organizaciones comunitarias, clubs, congregaciones religiosas y otros centros.

Llame a nuestra Línea de Ayuda hoy para inscribirse y recibir nuestra revista trimestral gratis "En Español" y para preguntar sobre nuestros programas musicales y artísticos.

Nuestra Misión

La misión de CaringKind* es crear, proporcionar y promover un cuidado compasivo y servicios de apoyo para personas y familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer y demencias relacionadas, y para eliminar la enfermedad de Alzheimer a través de la promoción de la investigación. Logramos nuestra misión proporcionando programas y servicios para las personas con demencia, sus familiares y los cuidadores profesionales; aumentando la conciencia pública; colaborando con los centros de investigación; e informando a través de la promoción de políticas públicas.

**Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association, New York City Chapter*

caringkind El Centro de
Cuidados Para Alzheimer

Anteriormente conocido como el Alzheimer's Association, NYC Chapter

360 Lexington Avenue, 3RD Floor
New York, New York 10017
646-744-2900 Línea de Ayuda
caringkindnyc.org

[f /caringkindnyc](https://www.facebook.com/caringkindnyc) [@caringkindnyc](https://twitter.com/caringkindnyc)

Introducción

La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad irreversible y progresiva del cerebro que lentamente destruye la memoria y las aptitudes del pensamiento, y con el tiempo, hasta la capacidad de llevar a cabo las tareas más simples. En la mayoría de las personas afectadas con esta enfermedad, los síntomas aparecen por primera vez después de los 60 años de edad.

El Alzheimer es la causa más común de demencia en las personas mayores. La demencia es la pérdida del funcionamiento cognitivo, o sea, pensar, recordar y razonar, a tal grado que interfiere con la vida y las actividades diarias de una persona. Las cifras calculadas varían, pero los expertos sugieren que el número de personas que padecen de esta enfermedad puede ser tan alto como 5.1 millones de Estadounidenses.

La enfermedad toma su nombre del Dr. Alois Alzheimer. En 1906, el Dr. Alzheimer notó cambios en los tejidos del cerebro de una mujer que había muerto de una rara enfermedad mental. Sus síntomas incluían pérdida de la memoria, problemas de lenguaje y comportamiento impredecible. Después que la mujer murió, el Dr. Alzheimer examinó su cerebro y descubrió varias masas anormales (actualmente llamadas placas amiloideas) y bultos retorcidos de fibras (actualmente llamados ovillos o nudos neurofibrilares).

Las placas y los ovillos en el cerebro son dos de las características principales de esta enfermedad. La tercera característica es la pérdida de las conexiones entre las células nerviosas (las neuronas) y el cerebro.

Cambios en el cerebro en la enfermedad de Alzheimer

A pesar de que no sabemos qué inicia el proceso de la enfermedad de Alzheimer, sabemos que el daño al cerebro empieza de 10 a 20 años antes de que algún problema sea evidente. Los ovillos empiezan a desarrollarse en la parte profunda del cerebro, en una zona llamada corteza entorinal, y las placas se forman en otras zonas. A medida que se van formando más y más placas y ovillos en zonas particulares del cerebro, las neuronas sanas empiezan a funcionar con menos eficacia. Luego pierden su habilidad de funcionar y comunicarse entre sí, y finalmente mueren. Este perjudicial proceso se propaga a una estructura cercana, llamada el hipocampo, el cual es esencial en la formación de recuerdos.

A medida que aumenta la muerte de las neuronas, las regiones afectadas del cerebro empiezan a encogerse. Cuando se acerca la fase final de la enfermedad, los daños se han extendido ampliamente y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente.

Señales y síntomas muy tempranos

Los problemas de la memoria son una de las primeras señales del Alzheimer. Algunas personas que tienen problemas de la memoria tienen una condición llamada deterioro cognitivo leve de tipo amnésico (DCL o MCI en inglés). Las personas afectadas con este deterioro tienen más problemas de los que normalmente tienen las personas de su misma edad, pero sus síntomas no son tan severos como los de aquellas que tienen la enfermedad. Cuando son comparadas con personas que no tienen DCL, la mayoría de las personas que sí lo tienen terminan desarrollando el Alzheimer.

Otros cambios también pueden ser señal de las etapas muy tempranas de la enfermedad. Por ejemplo, imágenes del cerebro y estudios de marcadores biológicos de personas que tienen DCL y de personas que tiene un historial familiar de padecimiento de Alzheimer, han empezado a detectar cambios tempranos en el cerebro que son similares a los encontrados en esta enfermedad. Estos resultados tendrán que ser corroborados por otros estudios, pero parecen ser prometedores. Otros estudios recientes han descubierto vínculos entre algunos problemas de movimiento y el DCL. Los investigadores también han notado vínculos entre algunos problemas con el sentido del olfato y problemas cognitivos.

Estos resultados ofrecen la esperanza de que algún día podamos tener las herramientas que podrían ayudar a detectar la enfermedad de Alzheimer temprano, delinear el curso de la enfermedad y monitorear la respuesta a los tratamientos.

Enfermedad de Alzheimer leve

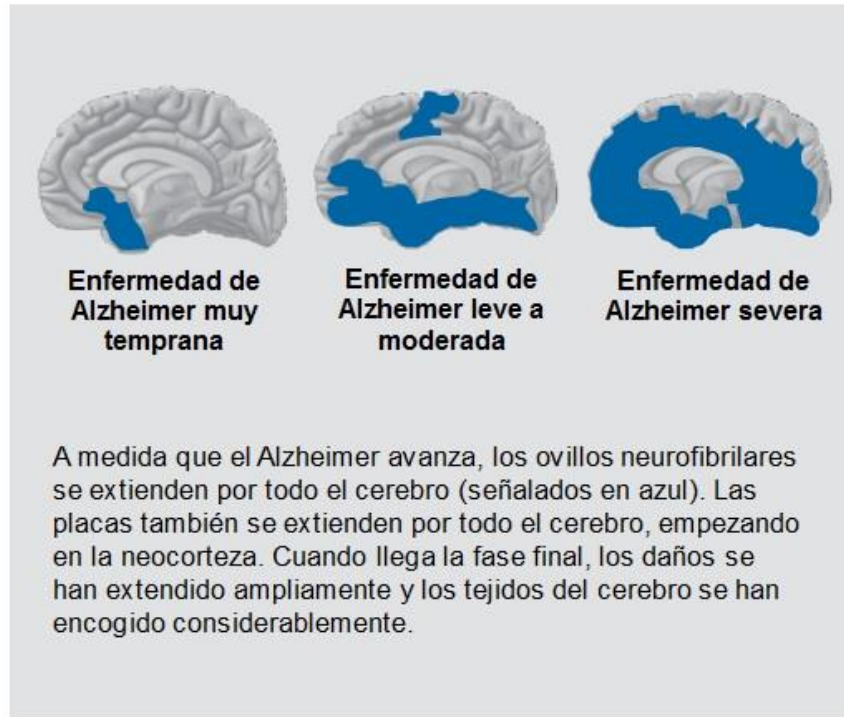
A medida que la enfermedad va avanzando, la pérdida de la memoria continúa y surgen cambios en otras capacidades cognitivas. Los problemas pueden incluir dificultad para manejar el dinero y pagar las cuentas, repetir las preguntas, tomar más tiempo para completar las tareas diarias normales, juicio deficiente y pequeños cambios en el estado de ánimo y en la personalidad. Las personas frecuentemente son diagnosticadas durante esta etapa.

Enfermedad de Alzheimer moderada

En esta etapa, el daño ocurre en las áreas del cerebro que controlan el lenguaje, el razonamiento, el procesamiento sensorial y el pensamiento consciente. La pérdida de la memoria y la confusión aumentan, y las personas empiezan a tener problemas para reconocer a familiares y amigos. Tal vez no puedan aprender cosas nuevas, llevar a cabo tareas que incluyen múltiples pasos (tales como vestirse), hacer frente a situaciones nuevas o pueden deambular. Es posible que tengan alucinaciones, delirio y paranoia, y quizás se comporten impulsivamente.

Enfermedad de Alzheimer severa

Al llegar a la etapa final, las placas y ovillos se han extendido por todo el cerebro y los tejidos del cerebro se han encogido considerablemente. Las personas que padecen de una enfermedad de Alzheimer severa no pueden comunicarse y dependen completamente de otros para su cuidado. Cerca del final, la persona quizás pase en cama la mayor parte o todo el tiempo a media que el cuerpo va dejando de funcionar.



Qué causa la enfermedad de Alzheimer

Los científicos todavía no entienden completamente qué causa esta enfermedad, pero está claro que se desarrolla debido a una compleja serie de eventos que ocurren en el cerebro a través de un largo periodo de tiempo. Es probable que las causas incluyan factores genéticos, ambientales y del estilo de vida. Debido a que las personas difieren en cuanto a su composición genética y sus estilos de vida, la importancia de estos factores para prevenir o retrasar esta enfermedad varía de persona a persona.

Lo fundamental sobre la enfermedad de Alzheimer

Los científicos están realizando estudios para aprender más sobre las placas, los ovillos y otras características de la enfermedad. Actualmente pueden visualizar las placas obteniendo imágenes de los cerebros de personas vivientes. También están explorando los pasos más tempranos del proceso de la enfermedad. Los resultados de estos estudios les ayudarán a entender las causas de la enfermedad.

Uno de los grandes misterios de la enfermedad de Alzheimer es por qué afecta principalmente a los adultos mayores. Los estudios que investigan cómo el cerebro cambia normalmente con la edad están esclareciendo esta pregunta. Por ejemplo, los científicos están aprendiendo cómo los cambios en el cerebro relacionados a la edad pueden perjudicar a las neuronas y contribuir a los daños del Alzheimer. Estos cambios relacionados a la edad incluyen la atrofia (encogimiento) de ciertas partes del cerebro, inflamación y la producción de moléculas inestables llamadas radicales libres.

Factores genéticos

En un número muy pequeño de familias, las personas desarrollan la enfermedad de Alzheimer en la tercera, cuarta y quinta década de su vida. Muchas de estas personas tienen una mutación, o cambio permanente, en uno de tres genes que han heredado de uno de sus padres. Sabemos que estas mutaciones de los genes causan Alzheimer en estos casos de familia en los cuales la enfermedad aparece tempranamente. No todos los casos en los cuales la enfermedad aparece tempranamente son causados por tales mutaciones.

La mayoría de las personas que padecen de Alzheimer tienen el tipo llamado Alzheimer de aparición tardía, la cual usualmente se desarrolla después de la edad de 60 años. Muchos estudios han vinculado un gene llamado apolipoproteína E (APOE) a la enfermedad de Alzheimer de aparición tardía. Este gene tiene varias formas. Una de ellas, APOE 4, aumenta el riesgo de que una persona contraiga la enfermedad. Cerca de un 40 por ciento de todas las personas que desarrollan Alzheimer de aparición tardía son portadoras de este gene. Sin embargo, ser portador de la forma APOE 4 del gene no significa necesariamente que una persona desarrollará la enfermedad, y las personas que no son portadoras de las formas APOE 4 del gene también pueden desarrollar la enfermedad.

La mayoría de los expertos creen que hay genes adicionales que pueden influenciar de alguna manera el desarrollo de Alzheimer de aparición tardía. Científicos alrededor del mundo están buscando estos genes. Los investigadores han identificado variantes de los genes SORL1, CLU, PICALM y CR1, los cuales pueden tener un rol en el riesgo de desarrollar Alzheimer de aparición tardía. Para obtener más información sobre esta área de investigación, consulte la hoja de información llamada **Alzheimer's Disease Genetics Fact Sheet**, disponible en inglés en www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/alzheimers-disease-genetics-fact-sheet.

Factores relacionados al estilo de vida

Una dieta nutritiva la actividad física y la participación en situaciones y relaciones sociales y en actividades mentalmente estimulantes son todos factores que pueden ayudar a las personas a permanecer sanas. Los nuevos estudios sugieren la posibilidad de que estos factores también pueden ayudar a reducir el riesgo de una declinación cognitiva y de contraer la enfermedad. Los científicos están investigando las conexiones entre la declinación cognitiva y ciertas condiciones vasculares y metabólicas tales como las enfermedades cardíacas, los accidentes cerebrovasculares (derrames cerebrales), la presión arterial alta, la diabetes y la obesidad. Entender estas relaciones y comprobarlas en investigaciones clínicas puede ayudarnos a entender si la reducción de ciertos factores de riesgo asociados con esas enfermedades también puede ayudar con la enfermedad de Alzheimer.

Cómo se diagnostic la enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer se puede diagnosticar de manera definitiva únicamente después de ocurrida la muerte. El diagnóstico se hace vinculando la trayectoria clínica de la enfermedad con un examen de los tejidos cerebrales y una patología durante una autopsia. Pero los médicos ahora tienen varios métodos y herramientas que les ayudan a determinar con bastante precisión si una persona que está teniendo problemas de la memoria “posiblemente tiene Alzheimer” (la demencia puede ser debida a otra causa) o “probablemente tiene Alzheimer” (no se encuentra otra causa que explique la demencia). Para diagnosticar la enfermedad de Alzheimer, los médicos hacen lo siguiente:

- Preguntan sobre la salud general de la persona, sus problemas médicos previos y su capacidad para realizar actividades diarias, y sobre cambios en el comportamiento y en la personalidad.
- Realizan pruebas relacionadas a la memoria, a la capacidad de resolver problemas, prestar atención y contar, y a las habilidades de lenguaje.
- Llevan a cabo pruebas médicas, tales como pruebas de sangre, orina y fluido espinal.
- Efectúan gammagrafías del cerebro, tales como la tomografía computarizada (TAC o CT en inglés), o las imágenes por resonancia magnética (IRM o MRI en inglés).

Estas pruebas pueden ser repetidas para darles a los médicos información sobre cómo la memoria de la persona está cambiando a través del tiempo.

El diagnóstico anticipado es beneficioso por varias razones. Obtener un diagnóstico anticipado e iniciar el tratamiento en las etapas tempranas de la enfermedad puede ayudar a preservar el funcionamiento de una persona desde meses hasta años, a pesar de que el proceso subyacente de la enfermedad no puede ser cambiado. Obtener un diagnóstico anticipado también ayuda a las familias a planear para el futuro, hacer arreglos de vivienda, ocuparse de asuntos financieros y legales, y desarrollar redes de apoyo. Además, un diagnóstico anticipado puede brindar una mayor oportunidad para que las personas se involucren en investigaciones clínicas. En investigaciones clínicas, los científicos prueban drogas o tratamientos para determinar cuáles son los más efectivos y para quiénes funcionan mejor. (Para más información, consulte el cuadro sobre investigaciones clínicas en la página 7.)

Cómo es el tratamiento para la enfermedad de Alzheimer

El Alzheimer es una enfermedad compleja y no existe una única “varita mágica” que probablemente la pueda prevenir o curar. Por eso los tratamientos actuales se concentran en varios aspectos diferentes, inclusive en ayudar a las personas a mantener su funcionamiento mental, en manejar los síntomas relacionados al comportamiento, y en desacelerar, retrasar o prevenir la enfermedad.

Cómo ayudar a las personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer a mantener su funcionamiento mental

Hay cuatro medicamentos aprobados por la Administración de Drogas y Alimentos de los Estados Unidos (U.S. Food and Drug Administration) para el tratamiento del Alzheimer. El donepezilo (Aricept®), la rivastigmina (Exelon®) y la galantamina (Razadyne®) se usan para tratar el Alzheimer de grado leve a moderado (el donepezilo también puede ser usado para la enfermedad de Alzheimer de grado severo). La memantina (Namenda®) se usa para tratar el Alzheimer de grado moderado a severo. Estas drogas funcionan regulando a los neurotransmisores (los agentes químicos que transmiten mensajes entre las neuronas). Dichas drogas pueden ayudar a mantener las habilidades relacionadas al pensamiento, a la memoria y al habla, y ayudar con ciertos problemas del comportamiento. Sin embargo, estas drogas no cambian el proceso subyacente de la enfermedad y es posible que solamente ayuden desde unos pocos meses a unos pocos años.

El manejo de los síntomas relacionados al comportamiento

En un número muy pequeño de familias, las personas desarrollan la enfermedad de Alzheimer en la tercera, cuarta y quinta década de su vida. Muchas de estas personas tienen una mutación, o cambio permanente, en uno de tres genes que han heredado de uno de sus padres. Sabemos que estas mutaciones de los genes causan Alzheimer en estos casos de familia en los cuales la enfermedad aparece tempranamente. No todos los casos en los cuales la enfermedad aparece tempranamente son causados por tales mutaciones.

Cómo desacelerar, retrasar o prevenir la enfermedad de Alzheimer

La investigación sobre la enfermedad se ha desarrollado a un punto tal que los científicos pueden extender sus esfuerzos más allá del tratamiento de los síntomas y pensar en cómo combatir el proceso subyacente de la enfermedad. En investigaciones clínicas continuas, los científicos están contemplando muchas intervenciones posibles, tales como tratamientos cardiovasculares y contra la diabetes, antioxidantes, terapia de inmunizaciones, capacitación cognitiva y actividad física.

La participación en investigaciones clínicas

Existe la posibilidad de que las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, aquellas que tienen DCL, las que tienen un historial familiar de padecimiento de Alzheimer, y las personas sanas que no tienen problemas de la memoria ni un historial familiar de la enfermedad puedan participar en investigaciones clínicas. Los voluntarios participan en las investigaciones clínicas ayudan a los científicos a aprender qué pasa cuando existe la enfermedad de Alzheimer. Los resultados de las investigaciones clínicas se usan para mejorar los métodos de prevención y tratamiento. La participación en investigaciones clínicas es una manera efectiva de ayudar en la lucha contra esta enfermedad.

El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (National Institute on Aging, NIA), el cual forma parte de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH, por sus siglas en inglés), encabeza el cometido de investigacional de gobierno federal sobre la enfermedad de Alzheimer. Los Centros para la Enfermedad de Alzheimer son financiados por el NIA y están localizados a través de todos los Estados Unidos. Estos Centros realizan muchas investigaciones clínicas y llevan a cabo una amplia gama de estudios de investigación, inclusive estudios sobre las causas, diagnóstico y manejo de la enfermedad.

El NIA también patrocina el Estudio Cooperativo de la Enfermedad de Alzheimer (the Alzheimer's Disease Cooperative Study, ADCS), un consorcio de científicos líderes a través de todos los Estados Unidos y Canadá que realizan investigaciones clínicas sobre tratamientos prometedores para el Alzheimer.

Para obtener más información sobre las investigaciones clínicas de la enfermedad de Alzheimer, hable con su proveedor de cuidados de salud o póngase en contacto con el Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer (Alzheimer's Disease Education and Referral Center, ADEAR) del NIA al 1-800-438-4380. O visite la base de datos sobre investigaciones clínicas del Centro ADEAR en www.nia.nih.gov/alzheimers/clinical-trials. Usted también puede suscribirse para recibir mensajes electrónicos de alerta en inglés que le notifican cuando se agregan nuevas investigaciones clínicas a la base de datos.

Más información en inglés sobre las investigaciones clínicas está disponible en www.ClinicalTrials.gov. También puede consultar sobre la hoja de información llamada **Participating in Alzheimer's Disease Clinical Trials and Studies**, disponible en inglés en www.nia.nih.gov/alzheimers/publication/participating-alzheimers-disease-clinical-trials-and-studies-fact-sheet.

Cómo apoyar a las familias y a las personas que cuidan a los enfermos

Cuidar a una persona que padece de la enfermedad de Alzheimer puede tener altos costos físicos, emocionales y financieros. Las demandas del cuidado diario, el cambio en las funciones de la familia y las duras decisiones relacionadas a la colocación del enfermo en un centro de cuidados pueden ser muy difíciles de manejar. Los científicos están aprendiendo mucho sobre el cuidado de las personas que padecen de Alzheimer, y los estudios están ayudando a los expertos a desarrollar nuevas maneras de brindar apoyo a las personas encargadas de cuidar a los enfermos.

Llegar a estar bien informado sobre la enfermedad es una estrategia a largo plazo importante. Los programas que instruyen a las familias sobre las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer y sobre estrategias flexibles y prácticas para manejar situaciones difíciles cuando se proporcionan cuidados, proveen una ayuda vital a aquellas personas que cuidan a individuos afectados con esa enfermedad.

Desarrollar tácticas útiles para enfrentar las dificultades y una sólida red de apoyo que incluye a familiares y amigos, también son maneras importantes por medio de las cuales las personas encargadas de proporcionar cuidados pueden ayudarse a sí mismas a manejar el estrés de cuidar a un ser querido que padece de Alzheimer. Por ejemplo, mantenerse activo físicamente proporciona beneficios físicos y emocionales.

Algunas de las personas encargadas de cuidar a los enfermos con Alzheimer han descubierto que la participación en un grupo de apoyo es una fuente fundamental de ayuda. Estos grupos de ayuda les permiten a las personas encargadas de proporcionar cuidados conseguir un descanso, expresar preocupaciones, compartir experiencias, obtener consejos y recibir apoyo emocional. Muchas organizaciones patrocinan grupos de apoyo en persona y en línea a través de todo el país. El número de grupos para personas que están en la etapa inicial de la enfermedad y sus familias está aumentando. Las redes de apoyo pueden ser particularmente valiosas cuando las personas encargadas de proporcionar cuidados enfrentan la difícil decisión de si deben o no colocar a un ser querido en un asilo de ancianos o en un establecimiento de vivienda con asistencia, y cuándo deben hacerlo.

Para más información sobre las personas que proporcionan cuidados en el hogar, consulte las guías llamadas: **Guía para quienes cuidan a personas con Alzheimer** (www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/guia-para-quienes-cuidan-personas-con-alzheimer) y **Protección en el hogar para las personas con la enfermedad de Alzheimer** (www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/proteccion-en-el-hogar-para-las-personas-con-la-enfermedad-de-alzheimer).

Avances en nuestro entendimiento

Hace treinta años sabíamos muy poco sobre el Alzheimer. Desde entonces, los científicos han logrado muchos avances importantes. Las investigaciones financiadas por el NIA y otras organizaciones han expandido el conocimiento de la función del cerebro en las personas mayores sanas, han identificado tácticas que podemos usar para disminuir la declinación normal del funcionamiento mental relacionado al envejecimiento y han profundizado nuestro entendimiento de la enfermedad. Actualmente, muchos científicos y médicos están trabajando conjuntamente para desenredar los factores genéticos, biológicos y ambientales que, con el transcurso de muchos años, al final resultan en la enfermedad de Alzheimer. Este esfuerzo nos está acercando al día en que vamos a poder manejar efectivamente o hasta prevenir esta devastadora enfermedad.

Para más información

Para obtener información relacionada a grupos de apoyo, servicios, centros de investigación, estudios de investigación y publicaciones sobre la enfermedad de Alzheimer, póngase en contacto con las siguientes entidades:

Alzheimer's Disease Education and Referral (ADEAR) Center (Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer)

P.O. Box 8250

Silver Spring, MD 20907-8250

1-800-438-4380 (Línea gratis—disponible en español)

www.nia.nih.gov/espanol www.nia.nih.gov/alzheimers

El Centro de Educación y Referencia Sobre la Enfermedad de Alzheimer del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento ofrece información y publicaciones para las familias, las personas encargadas de proporcionar cuidados y los profesionales sobre el diagnóstico, el tratamiento, el cuidado de los pacientes, las necesidades de las personas encargadas de proporcionar cuidados, el cuidado a largo plazo, la educación y la capacitación y las investigaciones relacionadas a la enfermedad de Alzheimer. Los miembros del personal del Centro responden a las llamadas telefónicas, a los mensajes electrónicos y a las solicitudes escritas y brindan información referente a recursos locales y nacionales. El sitio de Internet de ADEAR, proporciona publicaciones gratuitas en el Internet en inglés y español, y mensajes electrónicos de alerta y subscripciones al boletín electrónico llamado *Connections* (en inglés).

CaringKind

360 Lexington Avenue, 3rd Floor

New York, NY 10017

1-646-744-2900 (Línea de Ayuda)

www.caringkindnyc.org

Hoja de Información: Medicamentos para la enfermedad de Alzheimer

Varios medicamentos de receta están actualmente aprobados por la Administración de Medicamentos y Alimentos de los Estados Unidos (FDA, por sus siglas en inglés) para tratar a las personas que han sido diagnosticadas con la enfermedad de Alzheimer. El tratamiento de los síntomas de la enfermedad de Alzheimer puede brindar a los pacientes bienestar, dignidad e independencia durante un período más largo de tiempo y también puede alentar y ayudar a las personas encargadas de atenderlos.

Es importante entender que ninguno de estos medicamentos detiene la enfermedad misma.

Tratamiento de los Síntomas de Grado Leve a Moderado

Los medicamentos llamados inhibidores de colinesterasa son recetados para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer. Estos medicamentos pueden ayudar a retrasar los síntomas o impedir que empeoren por un tiempo limitado y pueden ayudar a controlar algunos síntomas relacionados al comportamiento. Los medicamentos son: Razadyne® (galantamina), Exelon® (rivastigmina) y Aricept® (donepezilo).

Los científicos todavía no entienden completamente cómo los inhibidores de colinesterasa funcionan para tratar la enfermedad de Alzheimer, pero las investigaciones indican que éstos previenen la descomposición de la acetilcolina, un compuesto químico del cerebro que se cree es importante para la memoria y el proceso de pensar. A medida que la enfermedad de Alzheimer progresa, el cerebro produce menos y menos acetilcolina y por lo tanto, con el tiempo, los inhibidores de colinesterasa pueden perder su efecto.

No hay ningún estudio publicado que compare directamente estos medicamentos. Debido a que funcionan de una manera similar, no es probable que cambiar de uno de estos medicamentos a otro produzca resultados significativamente diferentes. Sin embargo, una persona que padezca de la enfermedad de Alzheimer puede responder mejor a un medicamento que a otro.

Tratamiento de los Síntomas de Grado Leve a Moderado

Un medicamento conocido como Namenda® (memantina), un antagonista del N-metil D-aspartato (NMDA), es recetado para el tratamiento de los síntomas de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer. El efecto principal de este medicamento es retrasar la progresión de algunos de los síntomas de grado moderado a severo de la enfermedad. Este medicamento puede permitir a los pacientes mantener sus funciones diarias por un tiempo un poco más largo del que hubieran tenido sin usar el medicamento. Por ejemplo, Namenda® puede ayudar a un paciente en las etapas avanzadas de la enfermedad a mantener su capacidad de ir al baño independientemente por varios meses más, un beneficio tanto para los pacientes como para las personas encargadas de atenderlos.

La FDA también ha aprobado Aricept® y Namzaric®, una combinación de Namenda® y donepezilo, para el tratamiento de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer.

Se cree que Namenda® funciona regulando el glutamato, un importante compuesto químico en el cerebro. Cuando es producido en cantidades excesivas, el glutamato puede conducir a la muerte de células del cerebro. Debido a que los antagonistas del NMDA funcionan de manera muy distinta a la de los inhibidores de colinesterasa, los dos tipos de medicamentos pueden ser recetados en combinación.

Dosis y Efectos Secundarios

Los doctores usualmente empiezan recetando a los pacientes una dosis baja del medicamento y la van aumentando gradualmente dependiendo de como un paciente tolera el medicamento. Hay alguna evidencia que ciertos pacientes pueden beneficiarse de dosis más altas de inhibidores de colinesterasa. Sin embargo, cuanto más alta la dosis, más alta también es la probabilidad de tener efectos secundarios. Las dosis efectivas recomendadas de los medicamentos recetados para tratar los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y los posibles efectos secundarios de estos medicamentos están resumidos en el cuadro incluido (consulte el interior del folleto).

Los pacientes deben ser supervisados cuando empiezan a tomar un medicamento. Notifique inmediatamente cualquier síntoma extraño al doctor que le recetó el medicamento. Es importante seguir las instrucciones del doctor cuando se toma cualquier medicamento, inclusive vitaminas y suplementos fabricados a base de hierbas. Además, informe al doctor antes de agregar o cambiar cualquier medicamento.

Investigaciones de Nuevos Medicamentos para Tratar la Enfermedad de Alzheimer

Los estudios clínicos son la mayor manera de descubrir si nuevos tratamientos prometedores son seguros y efectivos cuando se aplican a seres humanos. Se necesitan voluntarios para muchos estudios relacionados a la enfermedad de Alzheimer llevados a cabo en varias partes de los Estados Unidos. Para obtener más detalles, hable con su doctor o visite la lista de estudios clínicos del Centro de ADEAR en www.nia.nih.gov/alzheimers/clinical-trials. Información adicional está disponible en www.nia.nih.gov/alzheimers/volunteer.

Información tomada del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento, parte de los Institutos Nacionales de Salud
<https://www.nia.nih.gov/espanol/publicaciones/guia-quienes-cuidan-personas-alzheimer>

ANTERIORMENTE CONOCIDO COMO EL ALZHEIMER'S ASSOCIATION, NYC CHAPTER

Nombre del Medicamento	Tipo de Medicamento y Uso	Cómo Funciona	Efectos Secundarios Comunes
Aricept®(donepezilo)	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve, moderado, y severo de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro	Náusea, vómitos, diarrea, calambres musculares, fatiga, pérdida de peso
Exelon®(rivastigmina)	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer. (El parche también es para casos de grado severo)	Previene la descomposición de la acetilcolina en el cerebro y de la butirilcolina (un compuesto químico del cerebro similar a la acetilcolina)	Náusea, vómitos, diarrea, pérdida de peso, reducción de apetito, debilidad muscular
Namenda®(memantina)	Antagonista del N-metil D-aspartato (NMDA) recetado para el tratamiento de los síntomas de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y regula la activación del glutamate	Mareo, dolor de cabeza, diarrea, estreñimiento, confusión
Namzaric®(memantina acción prolongada y donepezilo)	NMDA antagonista e inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado moderado a severo de la enfermedad de Alzheimer	Bloquea los efectos tóxicos asociados con el exceso de glutamato y previene la descomposición de acetilcolina en el cerebro	Dolor de cabeza, náusea, vómitos, diarrea, mareo, reducción de apetito
Razadyne®(galantamina)	Inhibidor de colinesterasa recetado para el tratamiento de los síntomas de grado leve a moderado de la enfermedad de Alzheimer	Previene la descomposición de la acetilcolina y estimula la liberación de niveles más altos de acetilcolina en el cerebro por los receptores nicotínicos	Náusea, vómitos, diarrea, pérdida de peso, reducción de apetito

Nombre del Medicamento	Dosificación Recomendada por el Fabricante	Para Más Información
Aricept® (donepezilo)	• Tableta*: dosis inicial de 5 mg una vez al día. • Puede aumentar la dosis a 10 mg/día después de 4-6 semanas si lo tolera bien, aumentar a 23 mg/día después de por lo menos 3 meses. • Tableta de disolución oral*: se usa la misma dosificación que la indicada para las tabletas. • Dosis de 23 mg disponible solamente como tableta de marca registrada	Para información actual sobre la seguridad y el uso de este medicamento, visite www.aricept.com/prescribing-and-patient-info . Haga clic en "Prescribing and Patient Information" para ver la etiqueta del medicamento en inglés.

Exelon® (rivastigmina)	• Cápsula*: dosis inicial de 3 mg/día (1.5 mg dos veces al día). • Puede aumentar la dosis a 6 mg/día (3 mg dos veces al día), 9 mg (4.5 mg dos veces al día) y 12 mg/día (6 mg dos veces al día) en intervalos de al menos 2 semanas si lo tolera bien. • Parche: dosis inicial de 4.6 mg una vez al día; puede aumentar la dosis a 9.5 mg una vez al día y 13.3 mg una vez al día en intervalos de al menos 4 semanas si lo tolera bien. • Solución oral: se usa la misma dosificación que la indicada para las cápsulas.	Para información actual sobre la seguridad y el uso de este medicamento, visite www.fda.gov/Drugs . Haga clic en "Drugs@FDA", haga una búsqueda de la palabra Exelon y haga clic en los enlaces que contienen el nombre de la droga para ver la etiqueta del medicamento en inglés.
Namenda® (memantina)	• Tableta: dosis inicial de 5 mg una vez al día. • Puede aumentar la dosis a 10 mg/día (5 mg dos veces al día), 15 mg/día (dosis separadas de 5 mg y 10 mg) y 20 mg/día (10 mg dos veces al día) en intervalos de al menos 1 semana si lo tolera bien. • Solución oral: se usa la misma dosificación que la indicada para las tabletas. • Cápsula de liberación prolongada: dosis inicial: 7 mg una vez al día. Puede aumentar la dosis a 14 mg/día, 21 mg/día y 28 mg/día en intervalos de al menos 1 semana si lo tolera bien.	Para información actual sobre la seguridad y el uso de este medicamento, visite www.namenda.com . Haga clic en "Full Prescribing Information" para ver la etiqueta del medicamento en inglés.
Namzaric® (memantina acción prolongada y donepezilo)	• Cápsula: 28 mg memantina acción prolongada + 10 mg donepezilo una vez al día. • 14 mg memantina acción prolongada + 10 mg donepezilo una vez al día (para pacientes con insuficiencia renal severa).	Para información actual sobre la seguridad y el uso de este medicamento, visite www.namzaric.com . Haga clic en "Prescribing Information" para ver la etiqueta del medicamento en inglés.
Razadyne® (galantamina)	• Tableta*: dosis inicial de 8 mg/día (4 mg dos veces al día). • Puede aumentar la dosis a 16 mg/día (8 mg dos veces al día) y 24 mg/día (12 mg dos veces al día) en intervalos de al menos 4 semanas si lo tolera bien. • Solución oral*: se usa la misma dosificación que la indicada para las tabletas. • Cápsula de liberación prolongada*: se usa la misma dosificación que la indicada para las tabletas, pero tomada una vez al día.	Para información actual sobre la seguridad y el uso de este medicamento, visite www.janssenpharmaceuticals.com/assets/razadyne_er.pdf . Haga clic en "Full Prescribing Information" para ver la etiqueta del medicamento en inglés.

ANTERIORMENTE CONOCIDO COMO EL ALZHEIMER'S ASSOCIATION, NYC CHAPTER