



ASOCIACIÓN FAMILIARES
ALZHEIMER VALENCIA

‘Transformando el tratamiento de las demencias’

Conferencia de **Álvaro Pascual-Leone**,
investigador y catedrático de Neurología de la
Universidad de Harvard

València, 9 de febrero de 2023





Álvaro Pascual-Leone, en València

El prestigioso neurocientífico Álvaro Pascual-Leone, catedrático de Neurología en la Facultad de Medicina de la Universidad de Harvard, impartió en València la conferencia 'Transformando el tratamiento de las demencias'. El encuentro, organizado por la Asociación de Familiares de Alzheimer de València (AFAV), se celebró el viernes 9 de febrero de 2024 y reunió a cerca de 400 personas asistentes, entre representantes institucionales, de los sectores sanitario y asistencial, empresas, docentes y estudiantes de universidades, personas con alzhéimer, familiares y personas cuidadoras.

Álvaro Pascual-Leone, nació en Valencia, estudió Medicina en Alemania y se especializó en Neurología en Estados Unidos, disciplina en la que es referente a nivel mundial. Cuenta con más de 35 años de trayectoria y sus estudios se consideran decisivos para sentar las bases de la neurociencia actual, basada en la neuroplasticidad cerebral, y es pionero en analizar los efectos en el cerebro de los avances neurotecnológicos.

Sus proyectos de investigación tienen como objetivo comprender los mecanismos que controlan la plasticidad del cerebro a lo largo de la vida para poder modificarlos y obtener el resultado conductual óptimo del sujeto. Es impulsor de la estimulación magnética transcraneal (EMT), una técnica que no requiere cirugía y que utiliza campos magnéticos e impulsos eléctricos que modulan la actividad cerebral.

Además de catedrático en la Universidad de Harvard, Álvaro Pascual-Leone es director médico del Wolk Center for Memory Health (Centro Wolk para la Salud de la Memoria) del Hebrew SeniorLife; director médico oficial de Linus Health; director científico del Eleanor and Herbert Bearak Memory Wellness for Life Program, y director científico de la Barcelona Brain Health Initiative. Es autor de más de 900 artículos científicos y varios libros, ha recibido títulos honoríficos de destacadas universidades y sociedades neurocientíficas y ha participado en eventos e impartido conferencias en todo el mundo.

El doctor Pascual-Leone pone el foco en la atención integral u holístico de las personas con demencias, incluyendo a sus familias y sus cuidadoras.

En su conferencia, en la que estuvo acompañado por la presidenta de AFAV, Ana María Ruiz Cano, Pascual-Leone aportó una amplia visión de los últimos descubrimientos en los diferentes ámbitos



de la demencia, desde el diagnóstico precoz, a la importancia del estilo de vida (tanto en prevención, como en tratamiento), de las terapias de estimulación cognitiva, los nuevos fármacos que están en desarrollo y los importantes avances logrados con las nuevas tecnologías.

Asimismo, subrayó que el abordaje de la demencia debe tener siempre en cuenta la indisoluble diada persona necesitada de cuidados-cuidadora, por lo que aboga por vigilar el estrés del cuidador, evaluar y tratar a la familia y proporcionar apoyo, educación y recursos para un abordaje óptimo.

También incluyó como agente principal a las Administraciones e instituciones públicas, y su actual y potencial papel a la hora de garantizar los recursos necesarios para las personas con demencias y sus familias.

La conferencia en València de Álvaro Pascual-Leone fue organizada por AFAV, con el apoyo del Ateneo Mercantil de València, Savia Residencias, Teika y el Máster Oficial Interuniversitario en Psicogerontología de la Universitat de València.

En este documento, recogemos algunos de los principales mensajes lanzados por el doctor Álvaro Pascual-Leone.



Transformando el tratamiento de las demencias: Preservar la capacidad cerebral y la reserva cognitiva

Me he dedicado a la investigación, pero soy médico, neurólogo, y lo que me motiva es ayudar a las personas. Necesitamos transformar el tratamiento de las demencias. Tenemos el conocimiento y el valor científico para trasladarlo al aspecto práctico. Adaptar a la práctica lo que sabemos, y hacerlo bien.

Tendremos éxito o no, pero necesitamos traducir lo que sabemos a la realidad personal de cada individuo. Intentar que siga siendo él mismo el mayor tiempo posible, mantener la esencia de la persona, a pesar de la enfermedad.

La realidad con la que nos encontramos hoy en día es que, de las personas mayores de 65 años, aproximadamente la mitad tiene alzhéimer. De los que tienen la enfermedad, uno de cada cinco nunca desarrollará demencia; su cerebro tiene capacidad para resistir el impacto negativo de la enfermedad.

La demencia acaba afectando a dos de cada cinco personas. Los trastornos cognitivos leves, problemas cognitivos que no impactan de forma muy relevante en la vida cotidiana, afectan a otros dos de cada diez.

En relación al funcionamiento del cerebro humano, antes se hablaba de un desarrollo, una meseta y un deterioro en la fase final. Ahora, sabemos que ese deterioro no es normal. Lo normal es mantener la capacidad cerebral.

Eso no quiere decir que mantengamos las mismas capacidades que teníamos en la infancia. Es normal que cambien con la edad. De lo que se trata es de tener un cerebro que funciona bien. Unas capacidades funcionarán mejor y otras peor, pero, globalmente, mantener la capacidad cerebral y la capacidad cognitiva.

Cuando esto no ocurre, cuando una persona declina cognitivamente, sabemos que es o bien por la enfermedad o por ciclos vitales. Algo ha pasado que está afectando al cerebro.

Además de afectar el funcionamiento del cerebro, afecta a la reserva cognitiva. Funcionamos a pleno rendimiento, unos muy alto y otros menos, pero todos tenemos una cierta capacidad de reserva. La patología merma ese funcionamiento normal. Inicialmente, usamos la reserva para seguir funcionando.

Pero la patología es un arma de doble filo. Si llega algo inesperado, como la pandemia de Covid, en vez de tener una persona con demencia cada tres segundos, tenemos una cada segundo. Porque se ha minado la reserva cerebral cognitiva.

Para poder mantener buen funcionamiento del cerebro, necesitamos promocionar, mantener y ayudar la reserva cognitiva.

El impacto de los estilos de vida en la resiliencia cognitiva: Envejecimiento saludable

La Organización Mundial de la Salud (OMS) advierte de que el mayor riesgo para la salud humana es la pérdida de capacidad cerebral, las enfermedades discapacitantes del cerebro. Tienen más impacto que el cáncer y las enfermedades cardiovasculares juntas. La OMS cree que, si no atendemos este reto, supondrá el fin de la sociedad; es el mayor riesgo.

Tenemos una resiliencia que hace capaz al cerebro de resistir el impacto negativo de enfermedades como el alzhéimer.

El gran factor que contribuye a la resiliencia cognitiva son los estilos de vida. Se acaba de publicar un estudio que demuestra que, del impacto funcional de las demencias, solo un 11% es debido a las patologías. El 89% es atribuible a los estilos de vida. Cuando nos damos cuenta, es demasiado tarde. Hay que empezar a promocionar la salud vinculada al estilo de vida desde el inicio. Comer bien, dormir, hacer ejercicio...

¿Cómo hacemos para prescribir estilos de vida? Esto es lo que requiere una transformación del planteamiento de la salud cerebral.

La realidad humana es que las demencias y las enfermedades degenerativas afectan no solo a las personas enfermas, sino también a sus familias, cuidadoras, amigas... Las asociaciones hacen una labor enorme. Si quiero ayudar a una enferma, tengo que ayudar a sus familias y cuidadoras,

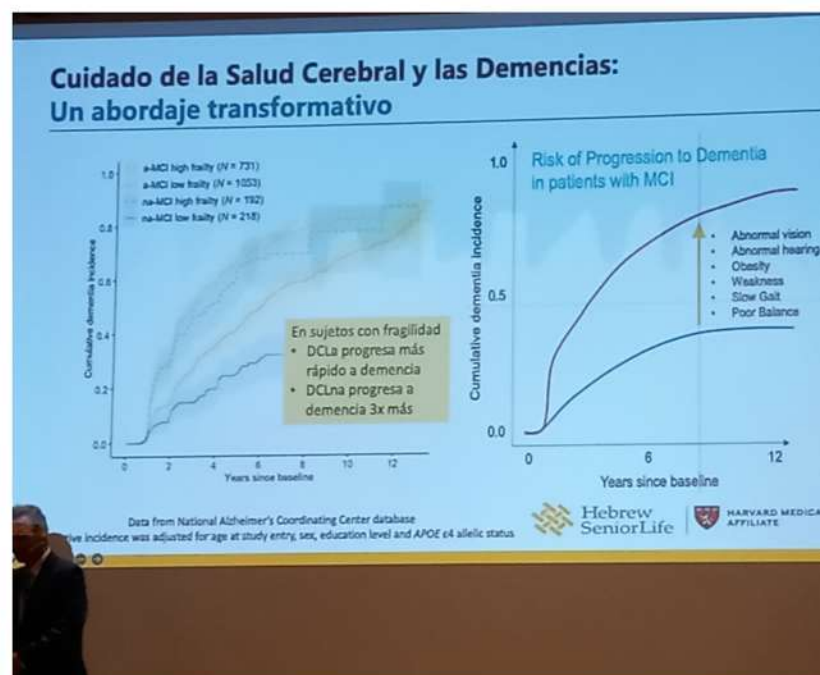
porque, si no lo hago, el impacto del estrés del cuidador se traduce en un 10% de mayor mortalidad de la persona enferma. El envejecimiento es el factor de riesgo número uno, pero la razón por la que aumentan estas enfermedades es por el tipo de vida. No porque el envejecimiento cause la enfermedad. Hace falta promover el envejecimiento saludable. Se trata de añadir vida a los años, no años a la vida.

La demencia es la patología más temida en salud en Estados Unidos, Europa y todo el mundo. El 98% de la población tiene miedo a desarrollar una demencia. La mayoría dice que, si supera que va a desarrollarla, vivirían de otra manera. Necesitamos concienciar a la gente a tomar decisiones sobre su propio futuro cuando pueden, no cuando ha pasado todo. Anticiparse, prevenir.

Eso requiere de empoderar a la gente y a las familias para poder llevar a cabo el deseo de la persona querida.

No todas las demencias son por la Enfermedad de Alzheimer ni todas las personas que la tienen desarrollan demencia.

Pero la Enfermedad de Alzheimer es hoy la causa número uno de demencia. Hay 50 millones de personas diagnosticadas en el mundo. Y esta cifra se triplicará en los próximos 25 años. Se estima que, cada tres segundos, una persona el mundo desarrolla esta enfermedad. Y muchos casos no están diagnosticados



Prevención: chequeos cerebrales anuales y estilos de vida saludables

Hasta el 80% de la discapacidad causada por las demencias se debe a una enfermedad no diagnosticada o a estilos de vida. Por lo tanto, es prevenible.

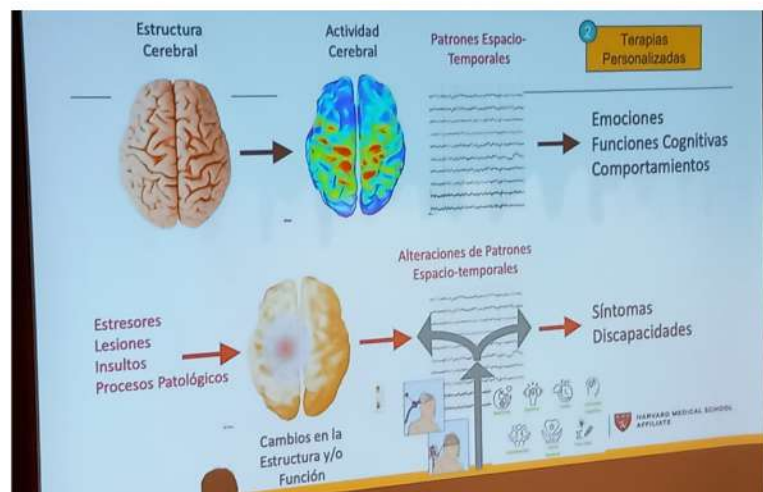
El abordaje tiene que ser más completo, pero, sobre todo, tenemos que anticiparnos. La mayoría nos hacemos un chequeo médico anual, pero pocos nos hacemos un chequeo cerebral. Menos del 20% de médicos de cabecera considera la posibilidad de un chequeo cerebral.

Tenemos que hacer chequeos anuales del cerebro y necesitamos incluir en la receta médica el estilo de vida. Promocionar la salud.

Si hiciéramos esto, en vez de esperar al desarrollo de síntomas de la enfermedad, detectaríamos enseguida una desviación de la trayectoria personal, porque tendríamos una radiografía continua. Tendríamos una detección temprana y esto posibilitaría la intervención temprana.

Este tipo de pruebas nos permitiría tener una 'huella digital' y podríamos, incluso, predecir si vamos a desarrollar la enfermedad. Hay que individualizar las medidas, con chequeos cerebrales periódicos.

La realidad es que, desde el momento de contraer la enfermedad hasta que aparecen los síntomas, pasan de promedio 15 años. Son 15 años perdidos para las posibles intervenciones. Hay que actuar ahí.



Hay muchas razones que llevan a esta situación: no se hacen estudios cerebrales periódicos; no consideramos a la persona; los especialistas están en su silo y no hablan entre ellos,... es un despropósito. Otro factor, es que la atención dependerá de dónde se encuentre la persona. En Boston, hay más neurólogos especializados en demencias que en todo Reino Unido; y en Reino Unido, más que en toda África.

Tenemos que aprender de la Fórmula 1, del modelo de 'paradas en boxes'; paradas preventivas para no tener problemas durante la carrera. Hoy en día, las carreras se pierden o ganan por las paradas en boxes en el momento adecuado, que duran segundos.

Avances en tecnología y medicación

Tenemos una oportunidad de oro para cambiar el sistema, que viene dada por los desarrollos tecnológicos y en tratamientos.

Hoy en día, tenemos la oportunidad de usar la tecnología cotidiana para empoderarnos. Por ejemplo, el móvil acumula más datos sobre mi salud que mi médico y lo hace de manera constante. Esta información puede permitirnos detectar anomalías y acudir al especialista en el momento adecuado.

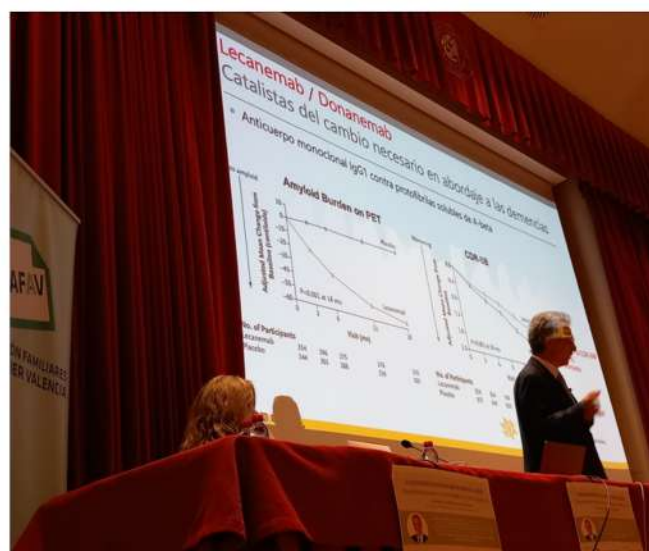
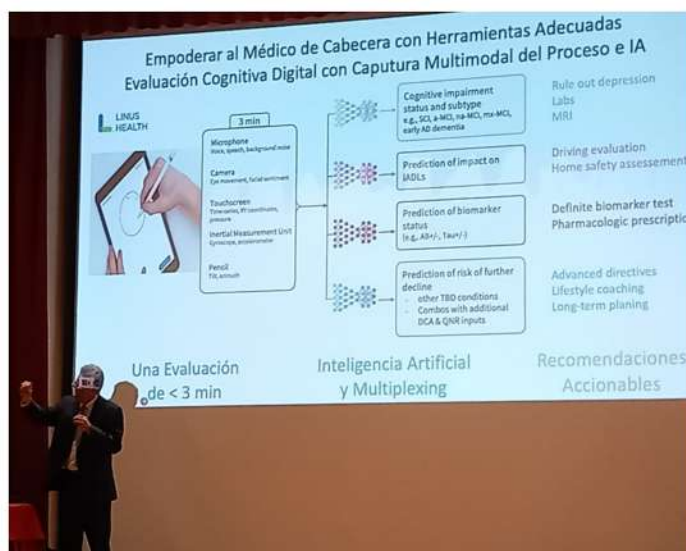
Una vía son las aplicaciones pasivas: que controlen cuánto tiempo tardo en responder, cuántas veces me equivoco,... El potencial es enorme y en los próximos 10-15 años vamos a ver una gran progresión en este tipo de tecnología.

Además, hay medicaciones nuevas (como Lecanemab y Donanemab...), que permiten ralentizar la evolución, de la enfermedad y reducir el riesgo de demencia. Tener este tipo de medicación tiene que ser un catalizador del cambio necesario, pero solo se puede

usar de forma eficaz si detectamos la enfermedad tempranamente.

Hay muchas variables y diferentes niveles de riesgos, en función del perfil de cada persona. Debemos de ser proactivos en el abordaje de la demencia: poner foco en la prevención y centrarnos en el individuo. Ahora, esperamos a los primeros síntomas. Entonces, eventualmente seremos vistos por un especialista y se ven posibilidades de tratamiento. Pero lo mejor que podemos esperar es ralentizar la discapacidad.

Hay que invertir de forma eficaz y garantizar una integración de sistemas de salud pública. En Estados Unidos, esto es difícil que pase, porque la salud está muy segmentada y de una manera ilógica. Pero en España, debería pasar. Seríamos un ejemplo para el mundo. Y con la tecnología que estamos desarrollando, la precisión predictiva es del 98%. Por ejemplo, en EEUU, en vez de gastar 6.000 dólares en diagnóstico por cada 5 enfermos, se gasta para 50 enfermos. Hace falta invertir bien.



Enfoque integral y holístico

Lo ideal es que cuando estemos sanos podamos trabajar para desarrollar la capacidad del cerebro para soportar la enfermedad y no desarrollar síntomas (resiliencia) o promover la salud cerebral.

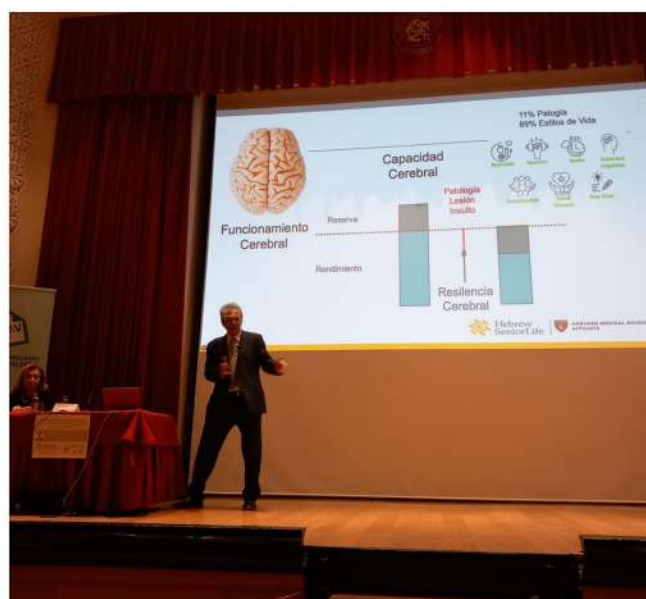
Necesitamos:

1. Chequeos cerebrales periódicos.
2. Terapias personalizadas, que incluyan estilos de vida.
3. Un enfoque holístico, que incluya a las familias y a las personas cuidadoras, por su propio bienestar y salud y porque son necesarias para el bienestar de la persona enferma.

No es suficiente con hacer un diagnóstico de la enfermedad y cargar la responsabilidad en la persona, su familia y cuidadoras. Es fundamental llegar al fondo, a la causa de la enfermedad. Necesitamos llegar a un diagnóstico pausado: qué aspectos se ven afectados, cuáles pueden ser tratados, qué otros aspectos de tu salud pueden estar afectando... Aprender sobre la persona que tiene la enfermedad. Para eso, necesitamos un equipo multidisciplinar, integrado, y terapias combinadas.

Lo primero, es dar herramientas adecuadas para ese chequeo. Conocemos bien los factores vinculados a la enfermedad. Algunas cosas se pueden cambiar, otras no. La nutrición, el ejercicio físico, la calidad del sueño... afectan a la evolución de la enfermedad. Y hay otros factores de riesgo a lo largo de la vida (como, por ejemplo, la obesidad, hipertensión, fumar, si tienes o no diabetes...).

Algunas cosas se pueden cambiar y otras no. Pero podemos intentar hacer algo al respecto. Nunca es demasiado tarde para empezar a hacerlo. Tampoco nunca es demasiado pronto.



De nuevo, la tecnología nos puede ayudar. Si en vez de enfocarnos en el resultado, nos enfocamos en el proceso, nos permitirá saber más de la persona. No fijarnos tanto en lo que ha hecho, sino en el cómo. La tecnología lo hace de forma más eficaz. Se convierte en una herramienta que empodera en la toma de decisiones.

El 70% de la salud general de la persona depende de la salud cerebral, y al revés. El 60% de la salud cerebral está determinada por la nutrición, el esfuerzo cognitivo, el esfuerzo físico, las relaciones sociales, si duermes lo suficiente y si tienes un propósito vital. Todos esos factores tienen un efecto directo y un efecto mediado. Por ejemplo, si tienes un propósito vital bien definido, afectará al resto. ¿Te sientes solo? ¿Sabes por qué te levantas cada mañana?...

Objetivo: mecanismos de plasticidad eficaces

El objetivo es tener un cerebro lo suficientemente plástico. Un cerebro sano puede adaptarse a lo que pasa en el mundo: tiene mecanismos de plasticidad eficaces. A lo largo de la vida, la plasticidad va cambiando, pero podemos actuar para mejorarla. Es una herramienta para adaptarnos a lo inesperado, incluida la Enfermedad de Alzheimer y la posibilidad de desarrollar la demencia o no.

La forma de pensar en la discapacidad en este contexto es darnos cuenta de que el cerebro tiene una estructura y podemos caracterizar patrones en relación con zonas concretas del cerebro. Cada cosa que decimos o hacemos tiene un patrón específico, espacial-temporal. Si mido la actividad cerebral de cada uno de nosotros, sé cómo descodificarla. Si algo pasa, se altera la estructura o la función. La alteración de patrones espacio-temporales da lugar

a síntomas relacionados con esa disfunción. Gracias a la tecnología, podemos identificarlo e influir sobre ello. Se puede registrar de manera individual los patrones cerebrales e integrarlos en un programa. (con apoyo de tablet, teléfono...). Una de las empresas que están trabajando en ello es Neuroelectrics.

Empezamos a vislumbrar la posibilidad de una intervención realmente personalizada, que realmente actúe según las posibilidades y necesidades del individuo y ganar un tiempo valioso en el avance de la enfermedad.

Lo fantástico de esa posibilidad es que, al forzar la máquina, el cerebro, para funcionar de forma normal, podemos mejorar los síntomas. El cerebro es bidireccional y, al forzar la función, actuamos sobre la patología.

La díada 'persona enferma-cuidadora'

La unidad patológica en las demencias es la díada 'persona enferma-cuidadora'.

Además del desarrollo neurotecnológico, necesitamos concienciarnos de la importancia de tener en cuenta a la familia y personas cuidadoras. Una de cada cuatro sufre una depresión que requiere, también, una intervención. Si están demasiado estresadas, la mortalidad del enfermo aumenta.

Los médicos tenemos que tener en cuenta esa díada. El individuo es una entidad. Si no lo abordamos así, no lograremos un tratamiento apropiado.

Hay que empezar por la salud de la persona individual y de sus seres queridos y promocionarla. Chequeos, terapias personalizadas y hacer del estilo de vida parte de la terapia, ampliada a la familia.

Este enfoque se extiende, también, al cuidador profesional. Igual que en el caso del familiar, su situación afecta a la persona enferma.

Tenemos que ver qué hacemos para que estén bien para afrontar una tarea que es muy difícil. Plantear un enfoque de salud de las personas cuidadoras por su propio bien y por el de las enfermas.

4 Apoyo a las Familia y los Cuidadores

- Older adults living alone and those without close family and social ties, have a 60% increased risk of dementia.
- Confronted with a loved one afflicted by dementia, family members struggle to understand, cope, provide care and need help.
- 1 in 4 family caregivers of individuals with dementia suffer from depression, twice the rate of the general population.
- Caregiver depression results in
 - Worsening dementia
 - Increased mortality
 - Higher health care costs

Las demencias no slo afectan al enfermo sino a sus familias, cuidadores, amigos

Para ayudar al enfermo...

Family and caregiver counseling

Seminars & Resource Access
 • Safety
 • Finances
 • Legal Issues

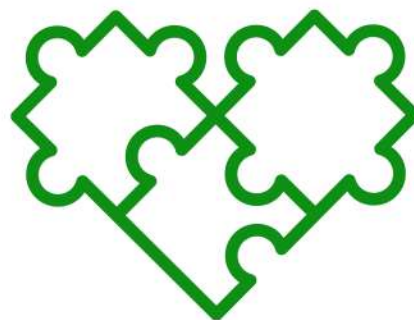
Savvy Caregiver Program

Leverage exiting offerings at HSL
 • Lecture series
 • Memory Cafes
 • Continuum of care advice
 • Palliative care counsel





**ASOCIACIÓN FAMILIARES
ALZHEIMER VALENCIA**



www.afav.org

Plaza Vicente Andrés Estellés, 6. 46015 Valencia

Teléfono: 96 358 79 58

Email: afav@afav.org



<https://www.linkedin.com/company/asociación-de-familiares-de-enfermos-de-alzhéimer-de-valencia/>



www.facebook.com/afav.valencia



www.twitter.com/afavalencia



www.instagram.com/afavalencia/

