

10/66 Dementia Research Group

10/66 Dementia Research Group is part of Alzheimer's Disease International

¿Que es el Grupo de Investigación de demencia 10/66?

- Solo el 10% de todas las investigaciones sobre demencias se realizan en los países en vías de desarrollo, donde vive aproximadamente el 66% de todas las personas con demencia, de ahí el nombre de 10/66.
- El Grupo de Investigación de Demencia 10/66, está formado por un grupo de investigadores, que trabajan en países de bajos y medianos ingresos y cuya coordinación está dirigida en Londres (ver p.x).
- El 10/66 se formó en 1998 específicamente para enfocar en la seria escasez de investigaciones en demencia en los países subdesarrollados.



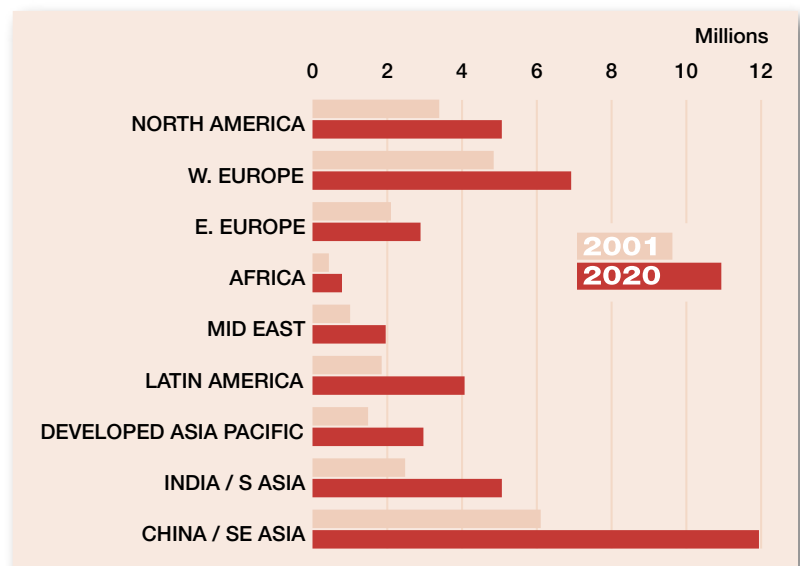
El programa de investigaciones 10/66

La demencia afecta a 24 millones de personas en el mundo, dos tercios de las cuales, viven en países de bajos y medianos ingresos. En estas regiones, la atención de las personas con demencia tiende a ser descuidada y negligente: con limitado acceso a los servicios de salud, de seguridad social y con muy pocas investigaciones para determinar sus necesidades. Desde 1998, el Grupo de Investigación de Demencias 10/66 ha estado trabajando para enfocar en estos millones de personas olvidadas. Desde 10 centros alrededor del mundo, estos investigadores han estado recopilando información, para presentarles a aquellos encargados de establecer políticas en salud, un cuadro verdadero de la extensión del problema, sus causas, sus consecuencias y en particular, las necesidades de cuidado de las personas con demencia

La Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), reporta sobre el impacto global de la demencia

En Diciembre del 2005, un reporte auspiciado por ADI, fue publicado en la revista Lancet y nos dice que cada siete segundos surge un nuevo caso de demencia. Al presente, 24.3 millones de personas en el mundo sufren de demencia, cifra que se doblará cada 20 años, alcanzando los 81.1 millones para el 2040. La proporción de este aumento se predice a ser, tres a cuatro veces más alta en las regiones en vías de desarrollo que en las regiones desarrolladas. Para el 2040 tendremos en China solamente, tantas personas con demencia como en todo el mundo desarrollado junto.

Proyección en el aumento del número de Personas con demencia en los años 2000 a 2020



La Wellcome Trust le otorga una subvención importante al Grupo de Investigación de Demencia 10/66

En Marzo del 2006, recibimos la excitante noticia de que la Wellcome Trust le había otorgado al 10/66 una subvención de 1.5 millones de libras esterlinas (US \$3 millones), para darle seguimiento a 16,000 participantes de los estudios basados en la población en China, México, República Dominicana, Cuba, Perú, Argentina y Venezuela. Esto nos permitirá identificar, posibles factores de riesgos para desarrollar demencia, incluyendo salud cardiovascular, genes pobres, dieta deficiente. También trataremos de entender las diferencias entre tipos de demencia, mortalidad, accidentes cerebrovasculares y depresión entre países y culturas. Nosotros los mantendremos al tanto de nuestro progreso!

Editorial

Professor Martin Prince
10/66 Director



Hace ocho años, cuando 25 investigadores de todo el mundo, se reunieron, durante la 14ava conferencia de ADI en Cochin, sur de La India, nunca imaginé que para el 2007, estaríamos trabajando en un proyecto de tal magnitud. Esto ha ocurrido principalmente debido a la dedicación e intenso trabajo de nuestros investigadores principales y los grupos de investigación en los 18 países de bajo y medianos ingresos, donde hemos estado trabajando. Su entusiasmo nace del compromiso a la causa de crear consciencia a través de la investigación y de una convicción compartida de que el esfuerzo y el trabajo de un grupo es mayor que la suma del esfuerzo y el trabajo individual.

Sin embargo, todavía nos espera, la tarea más grande e importante. Nuestras evidencias y todo el duro trabajo que se ha hecho en coleccionar los datos, sería

desperdiciado, a menos que podamos hacer llegar los mensajes claves, de manera efectiva, a aquellos que están en el poder de hacer una diferencia, como: los gobiernos, los encargados de establecer políticas, profesionales en las áreas social y de salud, Asociaciones de Alzheimers y otros grupos con capacidad de defensa de una doctrina como esta. Los sistemas de salud y seguridad social, necesitan reformas y asegurarse de que el creciente número de personas con demencia reciban el soporte y los cuidados apropiados. El 10/66 llevó a cabo una excitosa reunión en Bellagio, en Abril del 2006, donde planificó sus estrategias de diseminación. Esto incluye una "corta lista", de 40 artículos para someterlos a revistas científicas, el primero de los cuales debería de aparecer este año. Sin embargo, la diseminación, debe de ser excitosa a nivel local, regional e internacional y necesita enfocar en consciencia pública y en los responsables de establecer políticas, no simplemente aquellos que leen revistas científicas. Este boletín, es una parte clave de nuestro plan de diseminación. Será distribuido a una extensa lista de

personas claves. Cada centro del proyecto 10/66, producirá su propio boletín para las comunidades y personas claves a nivel local. Estamos forjando uniones con personas encargadas de establecer políticas en cada uno de los países donde estamos trabajando. Estaremos publicando políticas en tópicos de interés relacionado a nuestro trabajo. Esto, junto al boletín del proyecto y otras informaciones acerca de nuestro trabajo, estarán disponibles en la nueva página web del 10/66.

Únanse a nosotros para diseminar nuestro hallazgos, dénos su opinión, contribuya al debate!!

En esta sección, queremos mantener a nuestros lectores al día de lo que pasa en nuestros centros a nivel mundial. Un centro contribuirá de manera especial en cada nueva edición. Esperamos poder decirles la historia que "está detrás" de nuestros datos, las altas y bajas para nuestros investigadores y sus grupos de trabajo, la vida y las experiencias de nuestras personas mayores, las villas, los pueblos y las ciudades donde viven; sus culturas, hábitos y tradiciones. Estas cosas son centrales, al Grupo de Investigación de Demencia 10/66.

El viaje de mi carrera en el Grupo De Investigación 10/66

Jotheeswaran Thiyagarajan

Hace dos años, me gradué de trabajo social en psiquiatría, en el Colegio Loyola en Chennai, India. Mi primer trabajo fue de asistente de investigación para el proyecto 10/66. Cada día por 15 meses viajé el área de realización del estudio en mi vieja motocicleta. Personalmente entrevisté 400 de las 1000 entrevistas completadas en mi centro. Aprendí mucho acerca de la vida de las personas mayores en este distrito sub-urbano.

Las personas mayores en la India demandan y reciben mucho respeto, de manera que al principio no estaba muy seguro de obtener su simpatía. Con el tiempo, me di cuenta de que la mayoría de las personas mayores son abiertas y fáciles de abordar. El estudio terminó bien con un alto nivel de participación. Presencí muchas privaciones y muchas personas mayores viviendo con problemas físicos y mentales, incluyendo demencia. También vi muchos ejemplos de envejecimiento saludable. Quería aprender más y tomé la

determinación de desarrollar mi interés en investigación en envejecimiento y demencia en mi país. Fui promovido a coordinador del proyecto en Chennai. Prof. Krishnamoorthy (el investigador principal del 10/66 en Chennai) me incentivó a participar en conferencias de investigación y gané un premio como, Investigador Joven Sobresaliente, en neurociencias clínicas, otorgado por el grupo de cursos anuales de neurociencias clínicas en La India. Entonces, con los profesores, Krishnamoorthy and Prince, yo apliqué a la Wellcome Trust, que es una institución de investigación biomédica sin fines de lucro, con sede en el Reino Unido, para un fellowship de entrenamiento, el que me fue otorgado. Estoy ahora haciendo un Master en el Instituto de Psiquiatría del Kings College de Londres. Estoy aprendiendo todas las destrezas técnicas de diseño de investigación, manejo y análisis de datos, cosas que necesitare en mi futura carrera. También estoy escribiendo artículos de investigación de estudios en Chennai, los que espero publicar más tarde, este año. Cuando regrese a La India,

tendré 18 meses más de fondos de La Wellcome Trust, para darle seguimiento a todos aquellos con demencia y daño cognitivo del estudio inicial. Pretendemos encontrar, como progresan las demencias, entender mejor el bajo nivel de consciencia que existe entre los familiares de personas con trastornos de memoria. Quizás no estemos haciendo las preguntas correctas para identificar daño?. Quizás las personas con demencia temprana no muestran el daño, porque reciben altos niveles de soporte y cuidado de sus familiares (como hipotetizó el Profesor Krishnamoorthy en ADI 2006 en Berlin)? Estoy deseoso de contribuir al entendimiento de estos problemas en nuestra comunidad, mientras desarrollo mi carrera como investigador en ciencias sociales de La India.



El trabajo del Grupo de Investigación de Demencia 10/66



Estudio Piloto (1999-2001). Se realizó, en 26 centros en América Latina y El Caribe, África, India, Rusia China y SE Asi:

- Demostró la factibilidad y validez de un protocolo diagnóstico de un solo estadio y libre de sesgos educativos y culturales para investigación basada en la población – El Algoritmo Diagnóstico de Demencia 10/66 (publicado en el Lancet en el 2003)
- Indicó altos niveles de sobrecarga del cuidador, en todas las regiones del mundo. Son estos los primeros datos de este tipo en las naciones en desarrollo.
- Mostró, que las Síntomas Psicológicos y Conductuales de la Demencia (BPSD) son poco entendidos y de difícil manejo para los cuidadores.
- Condujo al desarrollo de una simple y estructurada intervención para el cuidador, para ser usada por los trabajadores de salud comunitarios, educando a las familias sobre las demencias y entrenando al cuidador a manejar los trastornos de conducta.

Estudios basados en la población (llevándose a cabo desde el 2002) en India, China, Cuba, Brasil, República Dominicana, Perú, México, Argentina, Venezuela y Nigeri:

- Reclutará más de 20,000 participantes en 10 países, siendo éste uno de los más grandes estudios internacionales de salud y envejecimiento
- Estará proporcionando información sobre prevalencia e impacto de la demencia, incluyendo necesidades de cuidado, servicios de salud y costos económicos.
- Nos dará un cuadro comprensivo de la vida de las personas mayores en 10 países, con mucha información sobre generalidades de salud (factores de riesgos cardiovasculares, enfermedades cardíacas, diabetes, depresión, accidentes cerebrovasculares) así como, estilos de vida, discapacidades, arreglos de viviendas y circunstancias sociales y económicas
- Están auspiciados por la Wellcome Trust (WT), La Asociación de Alzheimer de Estados Unidos, La Organización Mundial de La Salud (OMS) y FONDACIT (Venezuela)

Noticias desde los centros 10/66

A todo lo largo del mundo

En esta sección nuestro objetivo es mantener a nuestros lectores al día sobre lo que ocurre en nuestros centros alrededor del mundo. tanto de los datos con que contamos en nuestros centros mundialmente. Cada centro contribuirá en cada nueva edición.. Nosotros tenemos la esperanza de poder decir “la verdadera historia detrás de los datos”– los altos y bajos de los investigadores y de los grupos de investigación; las experiencias y vidas de las personas mayores; las aldeas, pueblos y ciudades donde viven; sus culturas, hábitos y tradiciones; Este es el corazón del programa 10/66.

El 10/66 funciona localmente y piensa globalmente. Nuestros centros locales se han ido ocupando de comunicarse con las comunidades donde se han llevado a cabo las investigaciones. Daisy Acosta ha organizado un encuentro en la comunidad de Santo Domingo, República Dominicana. Pobreza e inseguridad de ingresos fueron las cuestiones principales. Una señora con más de 85 años, divorciada, sin tener pensión, ni ayuda familiar, decía como Ella, que vendía botellas de agua en la calle para sobrevivir, como podría arreglárselas para enfermarse.

En Perú, Mariella Guerra organizó un encuentro con key stakeholders; líderes de la comunidad, doctores, trabajadores sociales y personas de la asociación de Alzheimer.

Medios de noticia pueden ser la manera de extender el mensaje a mucha gente; en República Dominicana el estudio 10/66 pone noticias en una parte del periódico nacional ‘Listin Diario’. Los peruanos en el periódico nacional peruano ‘El Comercio’, son reportados los estudios 10/66 de Perú y otros países de America Latina. En Argentina, Raúl Arizaga ha tenido la oportunidad de explicar en la TV nacional, los orígenes del nombre 10/66 y la necesidad de más preparación para realizar el estudio epidemiológico de la enfermedad de Alzheimer en los países. Estos son todos logros mayores, dado el muy bajo nivel de conocimiento previo y atención del tópico.

10/66 Dementia Research Group members

COUNTRY	PRINCIPAL INVESTIGATOR
Argentina	Raul Arizaga
China	Yueqin Huang
Cuba	Juan de Jesus Llibre Rodriguez
Dominican Republic	Daisy Acosta
India, Chennai	ES Krishnamoorthy
India, Vellore	Prof KS Jacob
Mexico	Ana Luisa Sosa-Ortiz
Nigeria	Richard Uwakwe
Peru	Mariella Guerra
Russia	Natalya Mikhaylova
Venezuela	Aquiles Salas
United Kingdom, co-ordinating centre	Martin Prince, Cleusa Ferri, Renata Sousa, Emiliano Albanese

Mensajes claves de la conferencia de ADI en Berlin

Durante la conferencia de ADI 2006, en Berlin, tuvimos la oportunidad de hablar de manera directa a las asociaciones miembros de ADI, a los familiares, cuidadores, profesionales, personas con demencia e investigadores, en dos secciones plenarias. Con datos completos de India, China, Cuba, República Dominicana y zona urbana de Perú (12,800 participantes en total) hubieron bastantes tópicos que discuti.

La prevalencia de demencia

- Nosotros hemos subestimado la prevalencia de demencia en los países en vías de desarrollo, la cual en los estudios del 10/66 es similar a la del mundo desarrollado. Esto tiene implicaciones importantes para el número de personas afectadas en esas regiones

Necesidades de cuidado

- La demencia, por sí sola, acontece por un tercio o la mitad de aquellos que necesitan cuidado la mayor parte del tiempo, mucho más importante que los problemas de salud física.

Sobrecarga del cuidador

- Vivir con una persona con demencia está altamente asociado a sobrecarga Psicológica del cuidador y es mucho más estresante que cuidar a una persona mayor con problemas de salud físicos.
- Los cuidadores de personas con demencia tienen de 3 a 5 veces más probabilidades de sufrir de depresión.

Búsqueda de ayuda de los servicios de salud

- Contrario a los problemas físicos de salud, el tener demencia no predice el uso de los servicios de salud (en algunos centros, las personas con demencia tienen menos probabilidades de recibir cuidados que otros)
- Las barreras para que las personas con demencia tengan acceso a cuidados de salud incluyen:
 - Daño cognitivo más avanzado
 - Edad más avanzada
 - Pobreza

Una ocasión para cultivar la investigación

En cada centro 10/66 hay ahora un equipo de investigadores jóvenes, experimentados en la metodología para la investigación de la población y valoración clínica de la demencia y otras enfermedades mentales. La escala del proyecto ha ampliado el perfil de las investigaciones de demencia en las universidades. Las clínicas locales también están tomando más interés en las enfermedades de las personas mayores. Los datos 10/66 pertenecen a los centros locales, quienes son los encargados del análisis y la divulgación de estos, en revistas nacionales e internacionales. Los datos juntos de todos los centros deben ser guardados en un archivo. La Wellcome Trust Foundation ha financiado 7 doctorados, para un estudiante de cada centro para trabajar en Londres y en su propio país, analizando datos de todos los centros. Al final de sus estudios ellos deben recibir su doctorado en la Universidad de Londres. La primera de estas becas ha sido dada a la Dr Zhaorui Liu, de la Universidad de Peking, Instituto de Salud Mental, trabajando en comparaciones de los gastos entre centros. Zhaorui Liu estará visitando Londres en unos pocos meses con su colega el Dr Yan Fang para su plan de estudios y trabajar quizás en cuatro nuevas áreas rurales de China, desde el centro cubra diferentes centros rurales-urbanos, controlara aleatoriamente a su juicio la intervención de los enfermeros, la evaluación de los trabajadores de la salud 'casefinder' y la validación del diagnóstico de demencia 10/66.

The 10/66 China team (from left) Dr Weimin Dang, Prof Yueqin Huang, Prof Martin Prince, Prof Li-Shuran, Dr Yan Fang and Dr Zhaorui Liu



How to contact us

10/66 Dementia Research Group
Institute of Psychiatry, De Crespigny Park, London, SE5 8AF, UK
Tel: +44(0)20 7848 5072 Fax: 020 7277 0283
Email: 1066drg@iop.kcl.ac.uk or go to our website at www.alz.co.uk/1066

Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street, London, SE1 0BL
Tel +44 20 7981 0880
Fax +44 20 7928 2357
Email: info@alz.co.uk

