

Es hora de actuar

Los desafíos de la enfermedad de
Alzheimer y la demencia para las mujeres

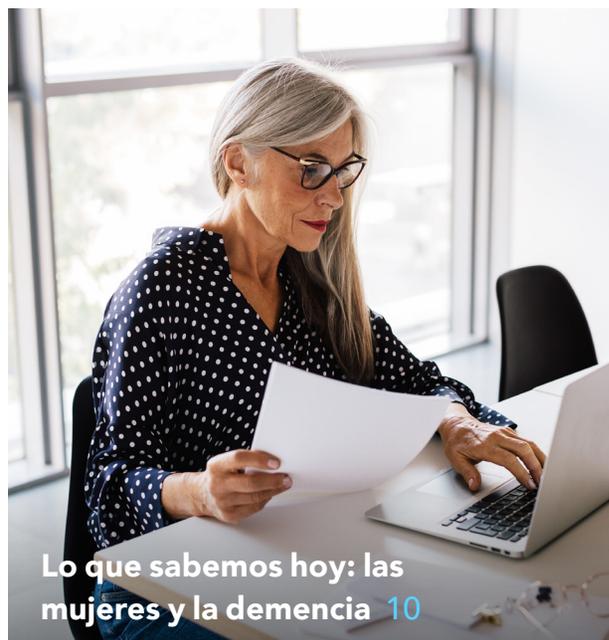
Una **hoja de ruta** para un cambio significativo en la **próxima década**

ÍNDICE

Prólogo **3**

Llamado a la acción **6**

Resumen ejecutivo **8**



Notas finales **37**

Reconocimientos y colaboradores **38**

Recursos **40**

Hoja informativa **43**

Prólogo

Las mujeres y el Alzheimer. En el 2010, no tenía idea de que este tema se convertiría en mi misión, pero así fue. Fue exactamente hace diez años cuando descubrí por primera vez, y reporté, que el Alzheimer afecta desproporcionadamente a las mujeres, no solo porque vivimos más tiempo, sino por una miríada de otras razones, hasta ahora esquivas. ¿Por qué? ¿Por qué las mujeres representan 2 de cada 3 casos de Alzheimer? ¿Qué tiene el cerebro de las mujeres que las hace más susceptibles al Alzheimer y la demencia que los cerebros de los hombres?

Diez años después, a pesar de que hemos progresado, todavía no podemos responder esas preguntas. Pero como otros en este informe, sigo preguntando y sigo presionando. ¿Dónde no hemos mirado aún? ¿Qué es lo que aún necesitamos entender? ¿Cuándo veremos el progreso?

En muchos sentidos, la historia, la cultura y la ciencia han conspirado para evitar que obtengamos respuestas a estas preguntas. Los Gobiernos en todos los niveles no hicieron de la investigación del Alzheimer una prioridad en los hombres, y mucho menos en las mujeres. El público aceptó falsamente que la “senilidad” era una parte natural del envejecimiento. Y los científicos asumieron que las mujeres eran, en general, una versión más pequeña de los hombres. Todos estos factores han llevado a una enorme brecha en el conocimiento sobre la naturaleza de esta enfermedad y por qué afecta a las mujeres a tasas más altas que los hombres.

Las mujeres soportan la mayor carga financiera y emocional de la enfermedad de Alzheimer al conformar la mayoría de los





cuidadores de quienes la padecen. Los números amenazan con llevarnos a la bancarrota como nación en todos los niveles mientras miramos hacia el futuro y estimamos que millones más en todo el mundo serán diagnosticados con problemas de salud cerebral, tal vez fatalmente.

Hay algunas noticias prometedoras. En los últimos 10 años, un número creciente de científicos, formuladores de políticas y organizaciones se han unido a nuestros esfuerzos para abordar por qué las mujeres están en el centro de esta crisis. Se dedican a cerrar la brecha de investigación en el conocimiento. Están trabajando para cristalizar un nuevo camino hacia adelante en investigación, medicina y políticas públicas. Están comprometidos a resolver el misterio de las mujeres y el Alzheimer.

De eso se trata este informe. Es el resultado de dos organizaciones dedicadas a la salud global de las mujeres que colaboran con algunas de las mentes más brillantes sobre este tema para trazar un curso nuevo y audaz para el futuro de la salud cerebral global. El Women's Alzheimer's Movement (WAM, Movimiento femenino contra el Alzheimer) trabajó con AARP hace 10 años cuando nos enfrentamos por primera vez al impacto desproporcionado del Alzheimer en las mujeres. Nos reunimos nuevamente en julio pasado para invitar a los mejores investigadores y formuladores de políticas de todo el mundo a una sesión de intercambio de ideas en Los Ángeles. Fue una reunión increíble ya que docenas de líderes en sus respectivos campos se unieron para exponer su opinión de dónde nos encontramos hoy y hacia dónde debemos apuntar. El plan estratégico de este informe sobre cómo podemos llegar allí deriva de esta colaboración.



Como leerá, hemos recorrido un largo camino para reconocer cuán únicos son los cerebros de las mujeres, y cómo y por qué ahora entendemos que la biología, el estilo de vida y las circunstancias económicas contribuyen a la alta tasa a la que las mujeres desarrollan estas enfermedades del cerebro. Pero si bien entendemos mucho más sobre la salud cerebral de las mujeres 10 años después, la aleccionadora situación sigue siendo que todavía no tenemos vacuna, tratamiento ni cura para esta enfermedad, tanto para mujeres como para hombres.

Esa falta de progreso es absolutamente inaceptable. Lo que sigue aquí es un grito de guerra, una súplica seria para la acción y el compromiso de nuestros líderes en el Gobierno, las empresas y nuestras comunidades. Decimos: *¡Basta! No podemos permitirnos perder más cerebros por esta enfermedad. Apoyemos a nuestros mejores y más innovadores científicos y médicos, a nuestros líderes más creativos y compasivos, y brindémosles los recursos que necesitan para cambiar finalmente la trayectoria de esta enfermedad.*

Si la crisis de COVID-19 nos ha enseñado algo, es que debemos estar preparados para una epidemia que los datos predicen, y la ciencia acepta, como un hecho inevitable. No podemos esperar a que más generaciones de mujeres pierdan el cerebro y la vida a causa del Alzheimer. No podemos permitir que la demencia continúe reclamando la vida de nuestras madres, tías, abuelas, hermanas, sobrinas, hijas y amigas en números récord.

Tenemos que actuar, tenemos que actuar ahora, y lo mejor de todo, hemos establecido un plan para ayudarnos a hacerlo.

Maria Shriver

Llamado a la acción

Seis millones de personas en Estados Unidos tienen la enfermedad de Alzheimer u otra forma de demencia, y los números van en aumento en todo el mundo, cambiando para siempre la vida de las personas y sus cuidadores.

Sin embargo, este desafío no recae uniformemente sobre la población. Muchas más mujeres se deterioran cognitivamente que los hombres, y muchas más mujeres brindan atención a quienes lo hacen, a un gran costo personal. Las comunidades marginadas y de bajos ingresos, a menudo de color, son las más afectadas.

Estas disparidades se conocen desde hace años, pero la sociedad no ha logrado abordarlas. Es hora de que eso cambie, y AARP está trabajando para que eso suceda en colaboración con investigadores líderes en salud cerebral y defensores de políticas públicas a favor de las mujeres de todo el mundo.

En julio del 2019, AARP y el Movimiento de Mujeres con Alzheimer convocaron una sesión extraordinaria para destacar este desafío. Con el apoyo del Fondo A. Barry Rand para la Investigación de la Salud del Cerebro de AARP Foundation, 75 expertos líderes se reunieron para examinar el estado de la investigación y señalar el camino a seguir. Nuestro grupo incluía científicos, formuladores de políticas y defensores, todos a la vanguardia de la política de la demencia. Las discusiones estuvieron llenas de ideas y recomendaciones sobre las que podemos actuar.

Este informe es el producto de esa sesión de intercambio de ideas, con el aporte reflexivo de otros que luego se unieron al esfuerzo. Presenta la tarea que tenemos ante nosotros y ofrece un plan estratégico para conquistar las inequidades de la demencia que son tan perjudiciales para las mujeres.

Nuestro plan destaca cinco pasos críticos diseñados para:

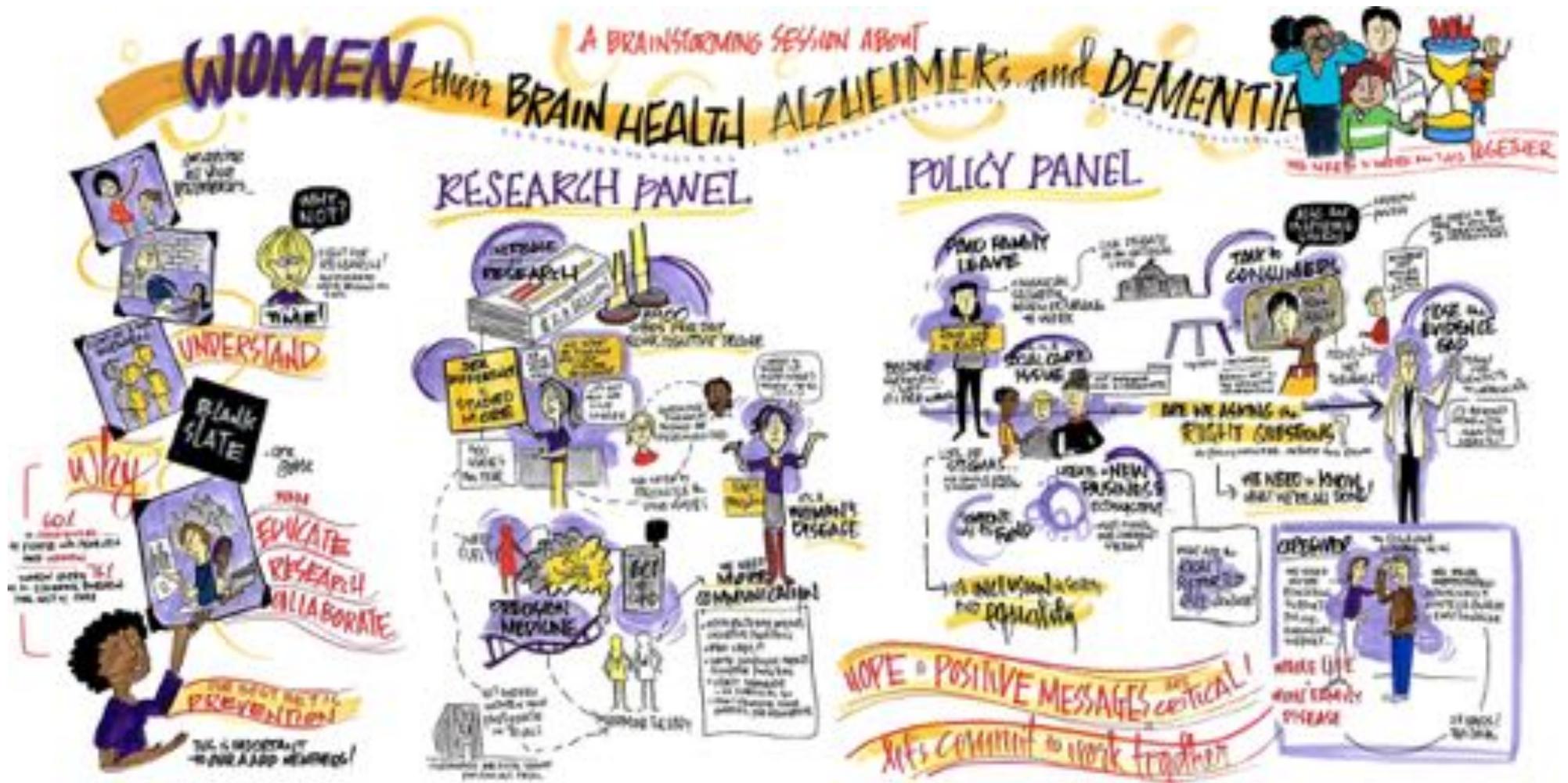
- 1. Eliminar el estigma de la demencia.** El estigma se interpone en el camino del diagnóstico y la atención de calidad para este grave problema de salud pública.
- 2. Empoderar a las mujeres para promover su propia salud cerebral**
La ciencia ha demostrado que todos podemos hacer mucho para promover nuestra propia salud cerebral.
- 3. Asegurarse de que la investigación sea inclusiva.** Los investigadores deben saber por qué la demencia afecta a tantas mujeres y comunidades marginadas, y deben informar dichos datos en sus hallazgos.
- 4. Apoyo para los cuidadores familiares.** Todos los familiares que cuidan de un ser querido deben tener acceso a capacitación y servicios locales que les ayuden a brindar una mejor atención de la demencia. Deberían haber pagado licencias y beneficios de atención médica.
- 5. Mejorar la capacitación médica para la demencia.** Los proveedores de atención médica deben hacer un mejor trabajo al abordar, detectar y tratar el deterioro cognitivo en las mujeres mayores.

No podemos simplemente sentarnos y esperar una cura. Con cada día que pasa, miles de mujeres y hombres comienzan su lucha privada con la demencia. La sociedad puede hacer mucho más para mejorar su atención y ayudar a las personas a mantener sus cerebros saludables a lo largo de sus vidas.

AARP se compromete a ayudar. Las disparidades en la demencia reflejan un legado de negligencia que debe cambiarse de una vez por todas.

Alcanzar estos objetivos mejorará vidas en todo el mundo.

Jo Ann Jenkins



Sophia Lang es la artista gráfica que capturó el intercambio de ideas de nuestra colaboración para crear conciencia y empoderar a las mujeres para enfrentar los desafíos de la demencia. 16 de julio del 2019 Los Ángeles, CA



Resumen ejecutivo

Hoy en Estados Unidos, 5.8 millones de personas viven con la enfermedad de Alzheimer, aproximadamente dos tercios de ellas son mujeres¹ y se proyecta que las cifras aumenten. Al ritmo actual, 13.8 millones de personas en el país vivirán con demencia a mediados de siglo,² y la mayoría de ellas serán mujeres.

La demencia no es una enfermedad específica. Más bien, la demencia describe un grupo de síntomas relacionados con la memoria, el pensamiento y las habilidades sociales que interfieren con su funcionamiento diario. La enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia en adultos mayores, pero existen varios tipos de demencia, y a veces coexisten. Las mujeres soportan una carga enormemente desproporcionada en cada una de estas enfermedades, lo que puede privarlas de independencia, recuerdos, su propia identidad y, en el caso del Alzheimer, sus vidas.

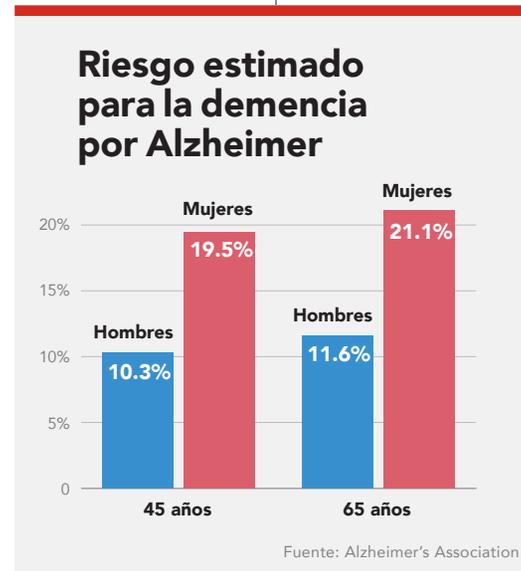
Los proveedores de atención médica deben tener una prioridad más alta para detectar la demencia de manera temprana, distinguir entre sus diferentes formas y analizarla con sensibilidad con sus pacientes. Una vez que se diagnostica, la demencia ya puede estar más avanzada en mujeres que en hombres, y puede progresar más rápidamente. La idea de que más mujeres sufren más el Alzheimer que los hombres, por la simple

razón de que las mujeres viven más que los hombres, ha sido expuesta como un mito.

Sin embargo, años de negligencia por parte de los investigadores, en relación con la salud de las mujeres en general y el Alzheimer en particular, han dejado brechas críticas en el conocimiento sobre las diferencias de género en la demencia. Necesitamos saber más acerca de cómo los riesgos, las medidas preventivas y el curso de la enfermedad difieren para las mujeres y los hombres.

Lo que *sí* se sabe, sin embargo, deja en claro la necesidad imperiosa de actuar:

- El riesgo de por vida de una mujer de desarrollar Alzheimer (después de los 45 años) se estima en una de cada cinco. Para los hombres es uno de cada 10.³
- Según las tendencias actuales, más de 9 millones de mujeres tendrán demencia a mediados de este siglo.
- Las mujeres representan más del 60% de los cuidadores de personas con demencia,⁴ y su número puede aumentar en los próximos años. Tal dedicación es invaluable para sus seres queridos y la sociedad, pero tiene un costo enorme en la salud y las finanzas del cuidador.
- Las personas afroamericanas mayores tienen el doble de probabilidades de tener Alzheimer que las personas blancas mayores. Las personas hispanas mayores también tienen un riesgo elevado, aproximadamente 1.5 veces mayor que la de las personas blancas.⁵



“Poner el foco en una mejor salud cerebral mejorará las vidas de todos, pero marcará la mayor diferencia para las mujeres, porque las mujeres soportan la mayor carga de la demencia y las comunidades desatendidas pagan el precio más alto de todos”.

SARAH LENZ LOCK

VICEPRESIDENTA SÉNIOR, AARP; DIRECTORA EJECUTIVA DEL CONSEJO GLOBAL SOBRE SALUD CEREBRAL



- Las mujeres más jóvenes también están en riesgo. Aunque todavía es raro, los diagnósticos de Alzheimer de inicio temprano (de 30 a 64 años) aumentaron un 200% entre el 2013 y el 2017, y las mujeres representaron el 58% de los nuevos casos.⁶

Cerrar las brechas en nuestra comprensión requerirá una nueva investigación basada en el género en biología, opciones de estilo de vida y políticas sociales que afectan a las mujeres. Algunos riesgos, como la depresión y la ansiedad, afectan a ambos sexos, pero son más comunes en las mujeres. Otros, como la disminución del estrógeno en la mediana edad, se aplican solo a las mujeres. La genética, los cambios en el cerebro de las mujeres a lo largo del tiempo y las variables relacionadas con la reproducción, incluido el embarazo y la maternidad, deben estudiarse más a fondo.

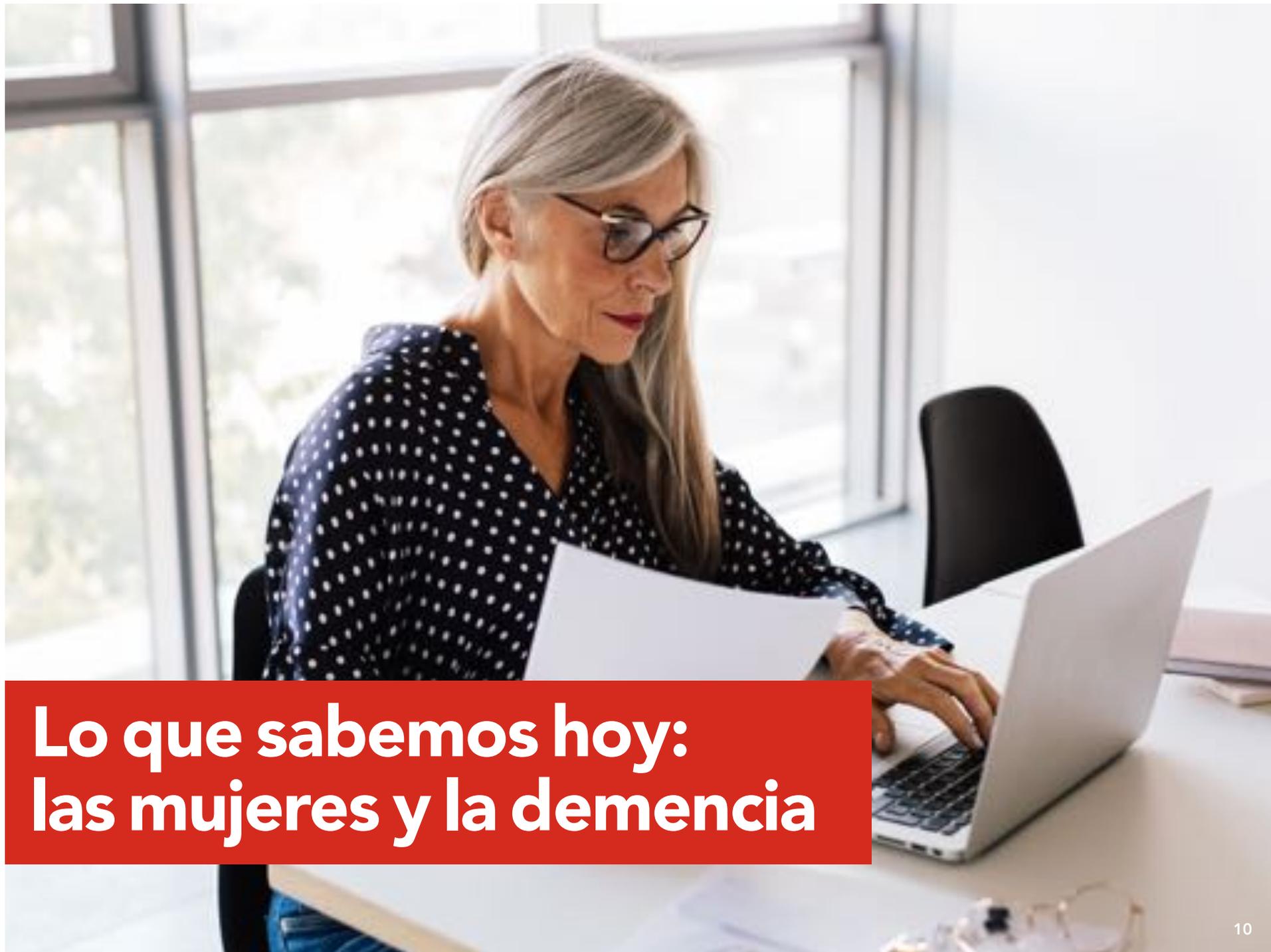
Sin embargo, los avances científicos, por cruciales que sean, no proporcionarán todas las respuestas. La hoja de ruta para un cambio significativo requiere un llamado a la acción en muchos frentes, incluida la política social, la conciencia pública y la prestación de atención médica equitativa y de calidad a las

comunidades que más lo necesitan. Se debe hacer más para garantizar una atención centrada en la persona que refleje los deseos de las personas que viven con demencia. Se necesita un mayor apoyo para las personas que manejan los desafíos cognitivos por su cuenta, así como para los cuidadores que ayudan a sus seres queridos.

Tardíamente, ahora se están realizando esfuerzos de investigación que comenzarán a abordar estos desafíos. Ahora entendemos que las mujeres tienen más en juego en la batalla contra el Alzheimer y todas las demencias. Pero se necesita más para apoyar a las mujeres en este esfuerzo.

Este informe es un llamado para que las mujeres se apropien de su salud cerebral y ayuden a liderar el progreso que ha tomado demasiado tiempo. Hacerlo mejorará la vida de mujeres y hombres en todo el mundo, incluidas las generaciones por venir.

Es hora de actuar.



Lo que sabemos hoy: las mujeres y la demencia

“Con el envejecimiento puede haber una disminución en la capacidad del cerebro para generar el combustible que necesita. La clave es mantener el sistema de metabolismo de la glucosa en el cuerpo, y en las mujeres, todo ese proceso está regulado por el estrógeno”.

ROBERTA DIAZ BRINTON, PH.D.

DIRECTORA DEL CENTRO PARA LA INNOVACIÓN EN CIENCIA DEL CEREBRO, UNIVERSIDAD DE ARIZONA



La enfermedad de Alzheimer sigue un curso implacable para todos los que la padecen, independientemente del género. Esta es una realidad para las sociedades de todo el mundo. Los costos para los pacientes, las familias y la sociedad son astronómicos y están aumentando. No hay una cura.

Sin embargo, la demencia es una realidad para las mujeres mucho más que para los hombres. Según la Asociación de Alzheimer, dos de cada tres adultos mayores con demencia son mujeres, y las mujeres representan una proporción similar de cuidadores de personas con demencia no remunerados.

Durante muchos años, los números más altos de demencia de las mujeres se vieron generalmente como consecuencia de vivir más que los hombres. Pero esa visión parece cada vez más dudosa. Ha surgido evidencia que apunta a la biología de las mujeres y a una serie de factores sociales que pueden influir en la aparición de la demencia. Después de años de abandono, y gracias a los requisitos en la década de los 90, más mujeres ahora participan en ensayos clínicos financiados con fondos federales. Desafortunadamente, todavía es

raro que los resultados sean reportados por sexo. Pero los investigadores están comenzando a centrarse en los factores relacionados con el género y a explorar si podrían conducir a tratamientos.

Significativamente, los científicos han comenzado a estudiar los cambios en el cerebro de las mujeres que ocurren en la mediana edad que parecen indicar un mayor peligro de demencia cuando son mayores. Los riesgos genéticos de las mujeres están ganando atención, al igual que su respuesta a enfermedades crónicas y factores sociales más importantes, como el acceso a la educación, el logro profesional, el estrés económico y la exposición al trauma. Sin embargo, se necesitan muchos más estudios. Quedan muchas preguntas sobre las causas de la demencia en las mujeres, su incidencia y cómo progresa.

También se han pasado por alto los problemas de equidad y justicia para mujeres desatendidas. Se han realizado pocas investigaciones para explicar por qué los afroamericanos, los hispanos y las mujeres con bajos ingresos y menos educación tienen tasas más altas de demencia, una brecha grave en la base de conocimientos.

Estas deficiencias requieren una respuesta robusta y multifacética. Se requiere difusión, educación e investigación para ayudar a las mujeres y sus familias a mantener la mejor calidad de vida posible. La salud cerebral de las mujeres, y cómo puede cambiar en el transcurso de la vida, es fundamental para la salud general de las mujeres.

Según el Instituto Milken, se proyecta que los costos del tratamiento de la demencia en Estados Unidos alcanzarán los \$368,000 millones en solo 20 años, y el 70% de esos costos son para tratar a las mujeres.⁸

Sin embargo, incluso una cifra tan grande en dólares no puede comenzar a transmitir el alcance del problema humano y el desafío más amplio para los países de todo el mundo.

Hoy en Estados Unidos, dos tercios de los adultos mayores con enfermedad de Alzheimer son mujeres⁹ y se prevé que las cifras aumenten. Al ritmo actual, 13.8 millones de personas en el país lucharán con la demencia a mediados de este siglo.¹⁰ En algunos casos, las personas vivirán con la enfermedad durante muchos años.

La falta de progreso en el tratamiento del Alzheimer se destaca en contraste con los avances contra otras enfermedades importantes. Para dar solo un ejemplo, las muertes por Alzheimer en los certificados de defunción han



aumentado un 145% en este siglo, mientras que las muertes por enfermedad cardíaca disminuyeron un 9% durante ese mismo período.¹¹

La demencia es la quinta causa principal de muerte para las personas de 65 años y mayores,¹² y mata a más mujeres que hombres a cualquier edad.

El impacto es mayor en las mujeres

Si bien el Alzheimer y otras formas de demencia tienen un costo tremendo para toda la sociedad, presentan un desafío particular para las mujeres. Una vez diagnosticado, el declive puede ser más precipitado para las mujeres. Y las mujeres son mucho más propensas que los hombres a servir como cuidadoras no remuneradas de personas con demencia, un papel a menudo agotador que puede resultar costoso para sus finanzas y su salud.

El costo de la demencia en las mujeres se puede medir de muchas maneras:

- El riesgo de por vida de una mujer de desarrollar Alzheimer (después de los 45 años) se estima en una de cada cinco. Para los hombres es uno de cada 10.¹³
- Según las tendencias actuales, más de 9 millones de mujeres tendrán demencia a mediados de este siglo.
- Más del 60% de los cuidadores de personas con demencia son mujeres¹⁴ y su número aumentará a medida que aumente la carga de pacientes en los próximos años.

Estos números cuentan una historia que es poco conocida. Cuando una mujer alcanza los 60 años, tiene más del doble de riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer que el cáncer de mama.¹⁵

Las mujeres que han alcanzado los 65 años enfrentan una mayor probabilidad de muerte por Alzheimer que la diabetes, los accidentes, la enfermedad renal, la gripe o la neumonía. A los 85 años, es la segunda causa principal de muerte para las mujeres en EE.UU., solo por debajo de la enfermedad cardíaca.¹⁶ En el Reino Unido y Australia, la demencia es la causa número uno de muerte entre las mujeres.

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia

La demencia se puede definir como “la pérdida del funcionamiento cognitivo (pensar, recordar y razonar) y las habilidades de comportamiento hasta el punto de interferir con la vida diaria y las actividades de una persona”.¹⁷

El término a menudo se refiere a la **enfermedad de Alzheimer**, que es la forma más común de demencia entre las personas mayores. Según el Departamento de Salud y Servicios Humanos¹⁸ de fue una causa de muerte en casi la mitad de los casos de demencia en el 2017, y algunos expertos han calculado la cifra en cerca del 70%.

Además del Alzheimer, la demencia puede ser causada por problemas de salud que incluyen:

Trastornos frontotemporales, causados por daños en los lóbulos frontal y temporal del cerebro;

Demencia con cuerpos de Lewy, causada por depósitos anormales de la proteína alfa-sinucleína en el cerebro;

Lesiones vasculares, incluidas las causadas por accidente cerebrovascular;

Demencia mixta, que surge de una combinación de problemas, como la enfermedad de Alzheimer y vascular.

Fin de un mito: la longevidad por sí sola no explica las cifras

La gente solía pensar que más mujeres mayores enfrentaban la demencia que los hombres por la sencilla razón de que las mujeres a menudo viven más. Pero estamos aprendiendo que este puede no ser el caso.

A los 65 años, se espera que una mujer en Estados Unidos llegue a mitad de sus 80 años, dos años y medio más que la esperanza de vida de un hombre de 65 años.¹⁹ En algunas partes del mundo, la brecha de la longevidad es aún mayor. Si bien la edad es el mayor factor de riesgo, no es el único. Los investigadores han descubierto que los factores basados en el género también se correlacionan con la demencia, incluidos los cambios físicos en el cerebro antes de que aparezcan los síntomas de cognición deteriorada.

En un desarrollo importante, los científicos han identificado recientemente cambios en los cerebros de las mujeres premenopáusicas vinculados a una disminución en el estrógeno que parecen signos de advertencia. Tales cambios hormonales “potencialmente disminuyen la capacidad del cerebro para resistir enfermedades como el Alzheimer”, escribe la neurocientífica Lisa Mosconi en su nuevo libro, *“The XX Brain”*,²⁰ y agrega que tales cambios asociados con la menopausia pueden “generar olvido, fallas de memoria, incluso disminución cognitiva”.



Los investigadores también están investigando las diferencias en la progresión de la enfermedad. Un estudio de Duke University en hombres y mujeres con déficits cognitivos modestos encontró que la cognición en las mujeres disminuyó más rápido que en los hombres, tanto por medidas de agudeza mental como de calidad de vida.²¹

Otros científicos se están centrando en las diferencias de memoria basadas en el género que pueden enmascarar la aparición de demencia en las mujeres. Un estudio encontró que en las primeras etapas de la enfermedad, las mujeres se

Lo más destacado de la encuesta sobre el intercambio de ideas

Encuestamos a nuestros colaboradores de salud cerebral y les pedimos que evaluaran cuál de los cinco pasos de acción tenían más probabilidades de lograr los resultados que esperábamos lograr. Los resultados diferían según el resultado deseado. Nuestros expertos dijeron que la medida que probablemente tenga el mayor impacto para las mujeres vulnerables y desatendidas fue mejorar el apoyo a los cuidadores familiares. Pero esto fue seguido de cerca por otras medidas para eliminar el estigma e invertir

en investigación. Cuando preguntamos qué medida se podría lograr más rápidamente, hubo un vínculo entre mejorar la capacitación para los proveedores de atención médica y empoderar a las mujeres para promover su propia salud cerebral. Pero por mucho, el área de mayor acuerdo entre los encuestados fue que empoderar a las mujeres para promover su propia salud cerebral resultaría en la mayor mejora para las mujeres que enfrentan los desafíos de la demencia para el 2030.



¿Qué medida ayudará más a las mujeres **vulnerables y desatendidas** que enfrentan los desafíos de la demencia?



¿Qué medida para ayudar a las mujeres a enfrentar los desafíos de la demencia podríamos **lograr más rápidamente**?



¿Qué medida resultará en la **mayor mejora** para las mujeres que enfrentan los desafíos de la demencia **para el 2030**?

Clave de respuestas

- Eliminar el estigma de la demencia
- Empoderar a las mujeres para promover su propia salud cerebral
- Invertir en investigación sobre salud cerebral que explore las diferencias basadas en el sexo
- Apoyo mejorado para familiares cuidadores
- Mejorar la capacitación para los proveedores de servicios de salud

18 encuestados

Los valores porcentuales son redondeados

desempeñan mejor que los hombres en las pruebas de memoria verbal. Este rasgo es significativo porque puede ocultar problemas de memoria y hacer que los médicos los pasen por alto.²² Una vez diagnosticada en una mujer mayor, la demencia puede estar más avanzada que en los hombres y puede progresar más rápidamente.

Las diferencias de género en la genética proporcionan evidencia adicional de que las mujeres tienen preocupaciones distintivas sobre el deterioro cognitivo. Las mujeres con un cierto gen utilizado en la producción de proteínas (APOE4) corren un mayor peligro de desarrollar demencia que los hombres con el mismo gen.

Algunas mujeres enfrentan mayor riesgo que otras

Las desigualdades relacionadas con el Alzheimer y otras demencias van mucho más allá de las mujeres y los hombres únicamente. Visto a través de una lente racial y cultural, ciertos grupos de población tienen más probabilidades de vivir con demencia que otros.

Las personas afroamericanas mayores tienen el doble de probabilidades de desarrollar demencia que las personas blancas mayores. Las personas hispanas mayores también tienen un riesgo elevado, aproximadamente 1.5 veces mayor que la de las personas blancas.²³

Se ha hecho poca o ninguna investigación para explicar estas diferencias. Pero el acceso a la atención médica se destaca como una posible causa. Se cree que ciertas afecciones físicas aumentan el riesgo de demencia, incluidas las

enfermedades cardíacas, el estrés, la hipertensión, la diabetes, la obesidad, la pérdida auditiva, la inflamación de las encías y la actividad tiroidea insuficiente o hiperactiva, muchas de las cuales se encuentran en cantidades desproporcionadas en la comunidad afroamericana.

Sin embargo, a menudo los recursos críticos están fuera del alcance, incluida la atención médica, el transporte, los alimentos nutritivos y los centros seguros para la recreación. Los hogares de bajos ingresos tienen dificultades para pagar, o incluso encontrar, cuidados a largo plazo.

Una respuesta nacional efectiva al desafío de la demencia debe abordar estas barreras que dañan a todas las comunidades desatendidas, incluidas las de color. Debemos buscar el progreso que sea compartido por todos.

Lección desde el corazón: las disparidades de género pueden reducirse

Las disparidades basadas en el género en la investigación y el tratamiento médicos no son exclusivas de la demencia. Las mujeres han enfrentado durante mucho tiempo tasas de mortalidad innecesariamente altas por enfermedades del corazón. Con demasiada frecuencia se presentaron ante el médico bajo necesidad de cuidados críticos, y solo se las envió de regreso a casa.

Pero una vez que este problema finalmente obtuvo atención nacional, el tratamiento comenzó a mejorar. Los científicos encontraron tardíamente diferencias significativas en la naturaleza de la enfermedad cardíaca para mujeres y hombres. A fines de la década de los 90, las iniciativas educativas

condujeron a un gran aumento de la conciencia pública, y las muertes de mujeres por enfermedades cardiovasculares finalmente se redujeron a la mitad.²⁴ Sin embargo, el problema no ha desaparecido. Muchas mujeres aún son diagnosticadas erróneamente cuando se quejan de problemas cardíacos, que pueden presentar diferentes tipos de molestias de lo que los hombres describen típicamente.²⁵ Aún así, la lección para la demencia es clara: una mayor conciencia y educación sobre las diferencias de género puede ser muy rentable, lo que lleva a un mejor tratamiento para las mujeres y una mejor calidad de vida para todos los que viven con este desafío. El impulso para reducir las disparidades debe ser firme y a largo plazo.

“Si observa las exploraciones cerebrales de hombres y mujeres en la mediana edad, digamos entre los 40 y los 60 años, las mujeres muestran más placa, más atrofia cerebral, conectividad reducida y metabolismo de glucosa reducido. No debemos pensar en la demencia como una enfermedad que comienza en la vejez”.



DRA. LISA MOSCONI

DIRECTORA DE WOMEN'S BRAIN INITIATIVE, WEILL CORNELL MEDICAL COLLEGE

Históricamente, las mujeres han jugado un pequeño papel en los ensayos clínicos destinados a aprender sobre la demencia. Hasta hace poco, la investigación científica ignoraba en gran medida las diferencias relacionadas con el género. Las mujeres de color fueron ignoradas por completo, ya sea por negligencia institucional, desconfianza de los ensayos clínicos entre muchas comunidades o alguna combinación.

El resultado ha sido una escasez de datos y un revés para la salud pública. Gran parte del conocimiento sobre la demencia defrauda a las mujeres. Se han ignorado subgrupos importantes en gran medida. Se sabe muy poco acerca de cómo las mujeres responden de manera diferente que los hombres a los medicamentos, tratamientos o protocolos médicos.

Se necesita una nueva investigación basada en el género en biología, comportamiento y cómo la variedad de factores de riesgo pueden interactuar. Algunos riesgos, como la depresión y la ansiedad, afectan a ambos sexos, pero pueden ser más comunes en las mujeres. Otros, como una disminución del estrógeno en la mediana edad, o el impacto a largo

plazo del embarazo se aplican solo a las mujeres. Algunos genes que están relacionados con la enfermedad de Alzheimer son más comunes en las mujeres, y algunos son más comunes en los hombres.

Completar los espacios en blanco para un problema tan complejo requerirá que los científicos sigan a mujeres y hombres de todos los orígenes en ensayos clínicos durante muchos años.

Obtener las respuestas: próximos pasos para la ciencia

Ahora más que nunca, los investigadores están aprendiendo que el Alzheimer y otras demencias pueden ser causadas por muchos factores que actúan en confluencia entre sí. Para las mujeres que tienen ciclos reproductivos irregulares, eso puede ser especialmente cierto. Aún se necesita explorar muchas preguntas. Pero después de años de abandono, se está empezando a aprender más.

Algunas de las áreas de la biología femenina ahora reciben la mayor atención de los investigadores:

“Esto no es como el Zika o VIH. Parece que hay múltiples vías para desarrollarla, y probablemente habrá múltiples vías para abordarla”.

DRA. MARIE A. BERNARD

SUBDIRECTORA DEL INSTITUTO NACIONAL SOBRE EL ENVEJECIMIENTO DE LOS INSTITUTOS NACIONALES DE LA SALUD



Hormonas. Una disminución en el estrógeno alrededor de la menopausia provoca un cambio en la fuente de energía utilizada por el cerebro de las mujeres, y parece aumentar el riesgo de desarrollar demencia.

Genética. El gen APOE4, que ayuda a transportar la grasa al torrente sanguíneo, puede ser un peligro particular para las mujeres que lo tienen. Si bien la evidencia reciente ha sido mixta, los investigadores que se centraron solo en hombres y mujeres entre 65 y 75 años encontraron que las mujeres con ese gen en ese grupo de edad tenían una mayor incidencia de demencia.²⁶ Quizás otros 20 genes puedan tener una relación con el riesgo de desarrollar demencia.

El cerebro femenino. Se ha descubierto que la proteína tau anormal se propaga más fácilmente y ampliamente en los cerebros de las mujeres, creando ovillos dañinos que están relacionados con la demencia. Esto fue documentado en un estudio de hombres y mujeres con deterioro cognitivo leve, realizado por investigadores del Centro Médico de Vanderbilt University.²⁷

Sistemas reproductivos. El historial de embarazo y maternidad de una mujer se ha convertido en un área importante para la investigación. El mayor tiempo de embarazo y el mayor número de hijos pueden reducir el riesgo de demencia de una mujer. Pero los hallazgos difieren: algunas investigaciones han encontrado que tener cinco o más hijos *aumenta* el riesgo.²⁸

En el 2018, los investigadores de Kaiser Permanente y UC Davis descubrieron que las mujeres que tenían al menos tres hijos tenían un riesgo 12% menor de demencia que las mujeres que tenían un hijo. Las mujeres que tuvieron abortos espontáneos tuvieron mayor riesgo que las que no los tuvieron (y las tasas aumentaron con cada aborto espontáneo). También se descubrió que las mujeres que tuvieron su primer período menstrual a los 16 años o más tenían un mayor riesgo de desarrollar demencia posteriormente en la vida.²⁹

La investigación también sugiere que las mujeres que tienen histerectomías pueden enfrentar mayores posibilidades de pérdida de memoria y demencia.

10 preguntas para que los científicos exploren

Los riesgos que tienen las mujeres para desarrollar demencia provocan muchas preguntas, en áreas variadas como el comportamiento biológico, genético y personal. Factores únicos de las mujeres, como sus sistemas hormonales, pueden dar pistas vitales sobre las causas y vías de la demencia. Se debe aprender mucho más sobre por qué ciertos grupos de población, como las mujeres de color, tienen tasas más altas de demencia.

Aquí hay una lista parcial de 10 áreas que los investigadores deberían explorar más para obtener más información sobre las diferencias de género en la demencia y, en última instancia, lograr una cura para todos.³⁰

1.

Detección

¿Se pasan por alto los primeros signos de demencia en las mujeres? De ser así, ¿por qué? La investigación sugiere que la respuesta es sí, en algunos casos porque el estigma y el miedo pueden evitar buscar un diagnóstico, y en otros, porque la mejor fluidez verbal de las mujeres puede ocultar problemas emergentes de memoria.

2.

Genética

¿El gen APOE4 es más dañino para las mujeres y, de ser así, ciertos grupos de edad están más afectados que otros? Se necesita aprender más sobre los riesgos genéticos, cómo

estos pueden diferir según la ascendencia y cómo los factores ambientales pueden activar y desactivar los genes.

3.

Estructura del cerebro de las mujeres

¿De qué manera envejecen de modo diferente al cerebro de los hombres, y cómo afecta eso la vulnerabilidad de las mujeres al Alzheimer y otras demencias? Cuando se forma la placa, ¿por qué es menos probable que se elimine del cerebro de las mujeres que del de los hombres?

4.

Curso de la enfermedad

¿La demencia progresa más rápidamente en las mujeres, como sugiere alguna de las investigaciones?

5.

Reacciones al tratamiento

A medida que los tratamientos se prueban en ensayos clínicos, ¿cómo responden los hombres y las mujeres de manera diferente?

6.

Sistemas reproductivos de las mujeres

¿Cómo afectan factores como la edad de la primera menstruación, el número de embarazos, el parto y los abortos espontáneos las

probabilidades de que una mujer desarrolle demencia?

7.

Hormonas y menopausia

¿Cuáles son las conexiones específicas entre perimenopausia, menopausia y riesgo de demencia? ¿Es una interrupción del sueño inducida por la menopausia un factor?

8.

Hormonas y terapia

¿Puede la investigación sobre los cambios en la mediana edad en el estrógeno allanar el camino a los tratamientos hormonales para prevenir o aliviar la demencia?

9.

Enfermedades crónicas

¿Cómo afectan las enfermedades cardíacas y otras afecciones crónicas al riesgo de desarrollar demencia y cuáles son las diferencias entre hombres y mujeres?

10.

Inflamación

¿Cuál es la conexión entre la inflamación y la enfermedad de Alzheimer/demencia?



**Más allá de la biología:
factores que influyen
sobre la salud cerebral**

“Es más probable que las mujeres asuman la carga financiera de la atención. Tienen menos probabilidades de tener capacidad de recuperación financiera a lo largo de su vida”.

FIONA CARRAGHER

DIRECTORA DE POLÍTICA E INVESTIGACIÓN, LA SOCIEDAD DE ALZHEIMER



A sí como estamos aprendiendo más sobre la importancia de la biología de las mujeres para influir en la salud cerebral, estamos reconociendo que otros factores también juegan un papel. Las diferencias en el bienestar emocional, las prioridades de estilo de vida y el enfoque del bienestar pueden influir en las capacidades cognitivas posteriormente en la vida.

A medida que los investigadores intentan desentrañar los misterios, se están centrando en una variedad de influencias conductuales y sociales que pueden hacer que algunas mujeres sean más vulnerables que otras:

Depresión. Se ha descubierto que estar deprimido en la mediana edad eleva el riesgo de desarrollar Alzheimer para hombres y mujeres, pero las mujeres tienen el doble de probabilidades de deprimirse clínicamente.³¹

Estrés. Las presiones de la vida moderna pueden afectar especialmente a las mujeres, quienes reportan altos niveles de estrés a medida que hacen malabarismos con las carreras profesionales y las obligaciones familiares. El estrés y la ansiedad continuos pueden deprimir el sistema inmunitario, causar depresión y aumentar el riesgo de desarrollar

Alzheimer.³² Los niveles de estrés también son altos en las comunidades de bajos ingresos, que también tienen mayores niveles de riesgo.

Hacer ejercicio. Se ha descubierto que el ejercicio frecuente es uno de las medidas más constructivas que una persona puede tomar para preservar su salud cerebral, y los estudios han encontrado consistentemente que las mujeres hacen menos ejercicio que los hombres.³³

Dieta. Los hábitos alimenticios poco saludables pueden socavar la salud cerebral, pero están muy extendidos en Estados Unidos. Las grasas saturadas, como las que se encuentran en las carnes grasas y los productos lácteos, incluido el helado, se encuentran entre los culpables que muchas personas consumen con frecuencia.

Trabajo. Específicamente, trabajar fuera de la vivienda. Los investigadores de la UCLA han encontrado una tasa más rápida de deterioro cognitivo en las mujeres que nunca trabajaron fuera de su propio hogar en comparación con las mujeres que lo hicieron.³⁴

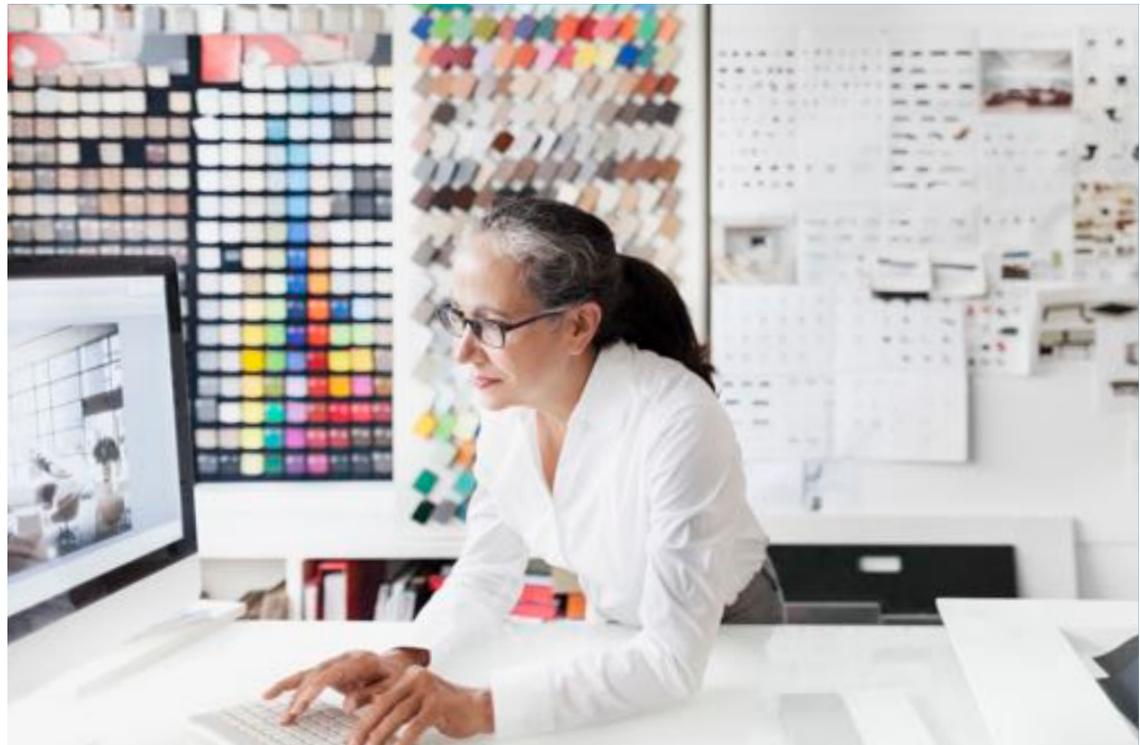
Más allá de lo individual: cómo la sociedad afecta el bienestar del cerebro

Piénselo: Allí donde usted crezca o se críe puede afectar todo, desde la calidad de sus escuelas hasta su acceso a la atención médica y sus aspiraciones profesionales. Hacer frente a la demencia en las mujeres requiere una mirada crítica sobre cómo la sociedad influye en la salud cerebral durante la vida de una mujer.

La política social, los factores económicos y los servicios de apoyo pueden afectar la experiencia de vida de una mujer, y la salud cognitiva, de manera consecuyente.

Educación. La investigación sugiere que niveles más altos de educación pueden reducir el riesgo de demencia, y el logro educativo de las mujeres realmente ha superado el de los hombres en Estados Unidos. Pero la falta de educación aún puede representar un riesgo para muchos, incluidos las personas afroamericanas e hispanos de bajos ingresos.

Servicios. Los entornos comunitarios habitables que promueven el acceso a servicios de apoyo, compromiso social y recreación deben ser alentados como una forma de promover el bienestar en los adultos mayores.



Oportunidad. Los buenos trabajos, en los que las personas deben usar sus cerebros, se han relacionado con una mejor salud cerebral en los últimos años.

Alimentación. En todo el mundo, se ha demostrado que la pobreza perjudica el desarrollo de los niños, con efectos³⁵ a largo plazo en su salud cerebral. Los residentes de vecindarios con poco acceso a alimentos saludables pueden tener dificultades para mantener dietas nutritivas que son necesarias para una vida saludable.^{36,37}

“Debemos aumentar los esfuerzos de reclutamiento y retención culturalmente sensibles para expandir la participación de las mujeres y las comunidades de color a través de una conciencia y participación personalizadas. Necesitamos explorar estrategias para llevar los ensayos clínicos a comunidades subrepresentadas, incluida la utilización de sitios de pruebas móviles”.



NORA SUPER

DIRECTORA SÉNIOR, CENTRO PARA EL FUTURO DEL ENVEJECIMIENTO, INSTITUTO MILKEN

Las comunidades desatendidas requieren atención

Los apoyos que afirman la vida que fomentan el bienestar y la salud cerebral a menudo carecen de áreas de bajos ingresos, y las comunidades desatendidas, a menudo de color, experimentan tasas más altas de deterioro cognitivo en sus últimos años.

Aunque la investigación ha sido inadecuada, los científicos están lentamente construyendo una base de conocimiento para explicar por qué la demencia es más frecuente en algunas comunidades que en otras:

Donde uno vive es importante para el cerebro. La investigación ha demostrado³⁸ que las personas nacidas dentro del “Cinturón del ACV” en el sur de Estados Unidos tenían un 28% más de riesgo de desarrollar demencia que los nacidos en otros lugares. Es importante destacar que el nacimiento en un estado con una alta tasa de mortalidad por ACV fue aproximadamente 10 veces más probable para las personas afroamericanas que las blancas, y el riesgo de desarrollar demencia fue correspondientemente alto para las personas de color nacidas en esas

¿Pueden las operaciones de cambio de sexo dar pistas sobre la salud cerebral?

Algunos expertos creen que los cambios radicales en las hormonas, como en los procedimientos de cambio de sexo, brindan la oportunidad de conocer el impacto de las hormonas en la salud cognitiva. Al cambiar de hombre a mujer, el estrógeno aumenta. Al cambiar de mujer a hombre, se suprime el estrógeno. Los diferentes procedimientos médicos, como los tratamientos contra el cáncer, también pueden implicar cambios hormonales radicales. Tales cambios pueden proporcionar nuevas ideas sobre el efecto a largo plazo de los cambios hormonales en el cerebro. La ciencia ha demostrado que la extracción de incluso un ovario puede aumentar el riesgo de demencia posteriormente en la vida. Se necesita más investigación.

regiones en relación con los blancos. La región estudiada es conocida por las altas tasas de diabetes y presión arterial alta.

La educación infantil fortalece la resistencia a la demencia. Un estudio de los Institutos Nacionales de la Salud (National Institutes of Health, NIH) de personas afroamericanas en Indianápolis descubrió que más años de escolaridad reducían la probabilidad de desarrollar demencia posteriormente en la vida de aquellas que habían crecido en áreas rurales.³⁹ Los hallazgos no coincidían con las personas afroamericanas que crecieron en barrios urbanos, lo que sugiere que factores adicionales, como las condiciones y los recursos económicos locales, pueden afectar el riesgo de desarrollar demencia.

Los riesgos genéticos difieren según la ascendencia. Un estudio de los NIH encontró que las personas afroamericanas con una variante genética conocida como ABCA7 tienen un riesgo sustancialmente mayor de desarrollar demencia.⁴⁰ Un estudio de personas hispanas destacó la diversidad genética dentro de la población hispana, incluidas las diferencias en los factores de riesgo genético basados en una ascendencia específica.⁴¹

Dichos hallazgos muestran que debemos mejorar el alcance a las comunidades de color y las diferentes etnias y asegurarnos de que estén lo suficientemente incluidas en los ensayos clínicos. Los estudios basados solo en personas blancas son inadecuados para explicar las vías complejas y variadas de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en una sociedad diversa.



Sin embargo, las comunidades con una cantidad desproporcionada de demencia todavía están subrepresentadas en investigaciones financiadas por el Gobierno federal. Según el Instituto Milken, solo el 2% de los participantes en estudios de medicamentos para tratar la placa cerebral eran personas afroamericanas, aunque el 20% de las personas con Alzheimer son afroamericanos.⁴² Las mujeres de color, especialmente las afroamericanas y las hispanas, necesitan una representación significativamente mayor en los ensayos clínicos, una tarea que se hace más difícil debido al legado de racismo en la ciencia.



Cuidadores: la mayoría son mujeres y pagan un precio

“El estigma es un gran problema porque hay mucho en juego con un diagnóstico de demencia. Las personas tienen miedo de hablar sobre la salud cerebral con los miembros de la familia. Las personas tienen miedo de mencionarlo a sus proveedores de atención. La gente tiene miedo de perder su independencia, perder su estatus, perder su trabajo”.



REV. DRA. CYNTHIA HULING HUMMEL

DEFENSORA/ARTISTA/AUTORA

Más de seis de cada 10 cuidadores de personas con Alzheimer son mujeres.⁴³ Sus actos de devoción son invaluable para los seres queridos con demencia, que también pueden estar haciendo todo lo que pueden por sí mismas en una asociación de cuidado. Sin embargo, con demasiada frecuencia, los cuidadores no tienen suficiente apoyo y orientación para los esfuerzos que pueden requerirse los siete días de la semana.

La investigación sugiere que las mujeres cuidadoras hacen más por los pacientes que los hombres cuidadores. La cifra que representa a las mujeres cuidadoras que viven a tiempo completo con la persona a la que ayudan con respecto a los hombres cuidadores es el doble.⁴⁴

Es posible que los cuidadores de personas con demencia tengan que navegar por la confusión y los altibajos emocionales de sus seres queridos, que pueden empeorar con el tiempo. Además del estrés, un cuidador puede sentirse dividido entre el cuidado y otros compromisos, incluso con los miembros de la familia.

La generación sándwich y los cuidadores milénicos

¿Quién brinda toda esa atención esencial? El cuidador “típico” es una mujer de mediana edad que puede ser miembro de la generación sándwich, cuidando a padres mayores mientras cría a sus propios hijos. Pero está surgiendo una nueva generación de cuidadores.

Aproximadamente uno de cada cuatro cuidadores es ahora un milénico.⁴⁵ La mayoría de los cuidadores milénicos trabajan fuera del hogar, y más de la mitad son afroamericanos, hispanos o de las islas de Asia/Pacífico, muchos de los cuales tienen medios modestos.⁴⁶ La necesidad de hacer malabarismos con el trabajo y el cuidado puede reducir sus ingresos, limitar sus opciones para comprar casas y reducir las opciones de educación para sus hijos o para ellos mismos.

El costo en la salud de los cuidadores

Inevitablemente, muchos cuidadores sacrifican su propia salud. La ansiedad, la depresión, el abuso de sustancias y las enfermedades crónicas se han relacionado con el cuidado, incluida la demencia. Los cuidadores familiares

“Esta pandemia es una tormenta perfecta para las mujeres y la demencia. El distanciamiento físico ha aumentado el aislamiento social, lo que está relacionado con un riesgo un 50% mayor de desarrollar demencia. Sin embargo, ahora las mujeres tienen aún menos recursos financieros para hacer frente a estos desafíos, dada la pérdida de empleos y beneficios de atención médica relacionados con la pandemia”.



LISA MARSH RYERSON

PRESIDENTA, AARP FOUNDATION

tienen un mayor riesgo de enfermedad cardíaca,⁴⁸ menores niveles de autocuidado y mayores tasas de muerte.⁴⁹

Un estudio encontró que durante 18 meses, las cuidadoras de personas con demencia tenían el doble de visitas a la sala de emergencias y otros servicios hospitalarios que los familiares cuidadores de pacientes sin demencia.⁵⁰

Otro estudio encontró que los cuidadores de personas con demencia pueden enfrentar un mayor riesgo de deterioro cognitivo.⁵¹

Los costos sociales y humanos del aislamiento social se han puesto en primer plano durante la crisis de COVID-19. Con la soledad ahora reconocida como un contribuyente a los problemas de salud a largo plazo, desde las enfermedades cardiovasculares hasta la depresión, no podemos ignorar el efecto de la soledad y el aislamiento en la salud de los cuidadores. Un estudio (previo al coronavirus) encontró que el aislamiento aumenta los costos de Medicare en casi \$7,000 millones al año.⁵²

El costo en seguridad financiera

Un estudio de AARP del 2016 encontró que los cuidadores en general gastaron casi el 20% de sus ingresos en aquellos a quienes cuidan, y los cuidadores de personas con demencia pagaron la mayor cantidad: \$10,697 al año en costos de bolsillo en comparación con \$5,785 para seres queridos con otras afecciones.⁵³

Los cuidadores familiares que también tienen trabajos remunerados pueden enfrentar una enorme presión. Es posible que se sientan obligados a tomar atajos en el trabajo y tomarse días libres, lo que puede perjudicar sus carreras y llevar a salarios más bajos. En el curso de la vida, tales interrupciones en la carrera pueden llevar a ahorros menores, menores beneficios de jubilación y menos seguridad financiera en la vejez.

El sacrificio puede ser mayor para las familias de color de bajos ingresos. Según el estudio de AARP del 2016, los cuidadores blancos (para todas las enfermedades) gastaron el 14% de sus ingresos en gastos domésticos, médicos y de otro tipo para los seres queridos a los que ayudaban. Las personas afroamericanas gastaron el 34%, y las personas hispanas gastaron el 44%.



El camino al futuro: lograr la igualdad en la salud cerebral

“Existe la sensación de que si voy a tenerla (demencia), la voy a tener, y no hay nada que pueda hacer al respecto. Eso está mal. Necesitamos una mayor comprensión pública de que no es inevitable y que las personas pueden hacer muchas cosas para reducir su riesgo”.

LYNN POSLUNS

FUNDADORA DE THE WOMEN'S BRAIN HEALTH INITIATIVE

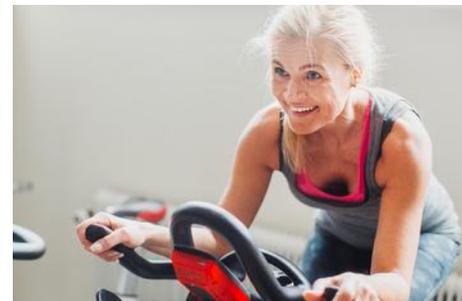


La hoja de ruta para un cambio significativo y duradero requiere medidas en muchos frentes, incluida la política social, la conciencia pública, el acceso a una atención médica de calidad y el apoyo a las responsabilidades de cuidado en todas las comunidades.

Las mujeres pueden tomar medidas importantes para ayudarse a sí mismas. Pero las soluciones también requerirán un esfuerzo social más amplio, con roles importantes para empleadores, formuladores de políticas, científicos, profesionales de la salud e instituciones religiosas.

- La prevención mejorará la vida de millones. Se puede hacer mucho más para proteger el cerebro de las mujeres y prevenir la demencia antes de que surja.
- Las estrategias de mitigación ayudarán a las personas y a las familias. La prevención es ideal, pero una mejor mitigación sigue siendo vital para un problema que aún no tiene cura.

Lo que sigue es una serie de soluciones que la sociedad puede buscar para lograr la equidad para las mujeres en la salud cerebral, y un plan estratégico para llevarnos allí.



Concientización de las mujeres

Problema: *Es posible que las mujeres no se den cuenta de los pasos que pueden seguir para mantenerse alerta y ayudar a prevenir la demencia en sus últimos años.*

Solución: *Empoderar a las mujeres con los hechos y la información que necesitan para proteger su salud cerebral.*

Los expertos coinciden en que comer bien y mantenerse en buena forma física puede ayudar a proteger la salud cerebral. Por ejemplo, la prestigiosa [Comisión Lancet sobre Prevención, Intervención y Atención de la Demencia](#) descubrió que tomar tales medidas podría “transformar el futuro” para las familias, y que más de un tercio de los casos de demencia a nivel mundial podrían prevenirse abordando los factores del estilo de vida.⁵⁴

Sin embargo, las mujeres hacen menos ejercicio que los hombres. La investigación ha demostrado que los niveles de ejercicio de las mujeres disminuyen sustancialmente después de la escuela secundaria, y la disminución puede ser peor para las mujeres de color.⁵⁵ Y para sumar a la inquietud, es posible que el número de mujeres fuera de forma esté en aumento.⁵⁶

Gran parte de la orientación sobre una vida saludable se aplica a hombres y mujeres, como los beneficios de una buena noche de sueño, no fumar, beber solo moderadamente y mantenerse socialmente comprometido. El manejo de las enfermedades también es una estrategia personal importante, como controlar los riesgos vasculares, incluida la presión arterial alta, el colesterol alto y la diabetes.^{57 58 59}

Sin embargo, los cambios en el comportamiento social, una vez asociados principalmente con los hombres, ahora están afectando a más mujeres, como fumar, beber en exceso y el abuso de drogas.⁶⁰ Es importante que las mujeres reconozcan las consecuencias de las acciones no saludables y la importancia de reservar tiempo para cuidarse a sí mismas.

Para obtener más detalles sobre los pasos que puede seguir para proteger la salud cerebral, incluida la nutrición y el sueño, visite: <https://www.aarp.org/health/brain-health/global-council-on-brain-health/>.



Estrés y ansiedad

Problema: *La vida moderna contribuye al estrés y a otros desafíos que socavan el bienestar mental de las mujeres.*

Solución: *Por difícil que sea, las mujeres deben hacer todo lo posible para controlar el estrés y obtener la atención que necesitan para mantenerse mentalmente saludables.⁶¹*

Desafortunadamente, el estrés es un riesgo de desarrollo de demencia, sin embargo, es una realidad para muchas mujeres.

Las presiones que contribuyen al estrés de las mujeres incluyen la participación en la fuerza laboral remunerada y al mismo tiempo luchar para apoyar a las familias en el hogar y brindar atención a los seres queridos enfermos. Este es un tema particular para la generación sándwich, que abarca a los *baby boomers*, generación X y a los milénicos.

Estas presiones pueden ser intensas: las mujeres pueden tener el doble de niveles de estrés y ansiedad extremos que los hombres.⁶²

El aislamiento es otro problema que experimentan muchas mujeres, incluidas las viudas, divorciadas o las que nunca se casaron. Los expertos

nos dicen que la soledad y el aislamiento también pueden estar relacionados con la disminución de la salud cerebral y el riesgo de desarrollar demencia.

La respuesta es que las mujeres se esfuercen por fortalecer y preservar su bienestar mental. Mantenerse conectadas con las personas que les importan y participar en actividades que valen la pena puede apoyar un sentido de propósito y paz interior que ayuda a proteger sus cerebros.



Brechas en la investigación

Problema: *Los investigadores han descuidado los problemas de salud cerebral de las mujeres y las personas de color, lo que ha resultado en una comprensión limitada de las muchas vías de la demencia.*

Solución: *Los científicos y las agencias de financiación del Gobierno deben adoptar un enfoque más inclusivo que garantice la participación y el aporte de todas las comunidades en la formulación y realización de investigaciones sobre el cerebro.*

La participación de las mujeres en la investigación de la demencia ha mejorado significativamente: las mujeres ahora representan más de la mitad de los sujetos en ensayos clínicos sobre la enfermedad de Alzheimer financiados por los NIH.⁶³ La política de *Inclusión a lo largo de la vida* de los NIH ahora requiere que los investigadores informen datos sobre la edad, sexo y raza/etnia. Sin embargo, a pesar del progreso, la investigación sobre la salud cerebral debe ir mucho más allá para reflejar a toda la población.

La participación en ensayos clínicos de personas afroamericanas e hispanas sigue siendo escasa e insuficiente. Se requieren esfuerzos mucho más fuertes y culturalmente sensibles para reclutar participantes diversos para ensayos clínicos. Esto puede requerir un pensamiento innovador, como sitios de pruebas móviles para atraer la participación de comunidades que no confían en la investigación federal.

En términos más generales, toda la cultura de la investigación debería elevar la diversidad como una prioridad. Dicha conciencia debe integrarse en preguntas para el estudio y análisis de los datos. Este objetivo se promovería si la comunidad científica en sí fuera más diversa, incluidas más mujeres investigadoras.



Malabares entre el trabajo y el rol de cuidador

Problema: *Los cuidadores de personas con demencia que también trabajan fuera del hogar enfrentan agotamiento, sacrificio financiero y falta de apoyo.*

Solución: *Los empleadores deben adoptar licencias remuneradas, beneficios de atención médica, horarios de trabajo flexibles y otras políticas que apoyan la prestación de cuidados.*

Según la Asociación de Alzheimer, casi el 19% de los cuidadores de personas con demencia terminan abandonando sus trabajos remunerados para brindar atención.⁶⁵ Al mantenerse flexibles, los empleadores hacen que sea más fácil para sus trabajadores equilibrar las demandas competitivas y mantenerse más productivos en sus trabajos remunerados.

Ya sea que estén empleados o no, los cuidadores de personas con demencia necesitan más apoyo, y tales necesidades pueden ser más marcadas en las comunidades de bajos ingresos. Más servicios de apoyo, respaldados por el alcance comunitario⁶⁶ y la educación culturalmente sensible, pueden aliviar el estrés en los cuidadores. La fuerza laboral de cuidadores de personas con demencia, incluidos los médicos de atención médica y los cuidadores remunerados, debe estar capacitada para ser más culturalmente competente para servir a poblaciones diversas.

Las personas con demencia y sus cuidadores se beneficiarían enormemente de los “navegadores de la demencia” que podrían guiarlos a través del laberinto de servicios de apoyo y citas médicas.



Cuando el público no conoce

Problema: *Sigue habiendo una falta de conciencia pública de que las mujeres, especialmente las mujeres de color, enfrentan una carga excepcional con respecto a la demencia.*

Solución: *Un esfuerzo nacional de educación del consumidor, que involucre a los sectores público y privado puede ayudar a las personas a comprender el desafío y los pasos que deben tomar.*

La mayoría de las personas en EE.UU. no saben que las mujeres enfrentan un mayor riesgo de demencia, según una encuesta realizada por el Movimiento de Mujeres con Alzheimer.⁶⁷ Solo el 17% de los adultos reconocen la mayor incidencia entre las mujeres.

La educación pública mejorada puede abordar el estigma de la demencia. Puede fomentar conversaciones dentro de las familias y con los médicos. Y puede aclarar que las personas en las primeras etapas retienen mucha más capacidad mental que en las etapas avanzadas posteriores. Solo un tercio de los adultos dijeron que habían discutido la salud cerebral con sus médicos.

Como anécdota, muchos creen que la demencia es una parte inevitable del envejecimiento y no el resultado de una afección como el Alzheimer.

La información útil debe elaborarse teniendo en cuenta audiencias específicas:

Mujeres más jóvenes. Es importante que sepan que los cambios cerebrales pueden comenzar a ocurrir en la mediana edad, muchos años antes de los síntomas obvios de deterioro cognitivo. Este conocimiento puede alentar a más mujeres a comportarse de manera que apoyen la salud de su cerebro.

Trabajadores. Los manuales para empleadores que educan a los trabajadores sobre las medidas para apoyar la salud cerebral y prevenir la demencia podrían tener un tremendo impacto en las mujeres, que pueden no saber que corren un mayor riesgo. Los planes de salud públicos y privados deberían incorporar incentivos para alentar las adaptaciones del estilo de vida que conduzcan a una mejor salud, incluida la salud cerebral.

Comunidades desatendidas. Los mensajes culturalmente sensibles sobre la salud cerebral, las causas de la demencia y los recursos locales pueden ser valiosos para los grupos de población con mayor riesgo, incluidas las personas afroamericanas y los hispanos. Las personas hispanas y afroamericanas tienen tasas superiores al promedio de enfermedades cardíacas y diabetes, lo que aumenta el riesgo de desarrollar demencia, información que necesitan saber.⁶⁸

Profesionales de confianza. Los asesores de inversiones y otros en servicios financieros se encuentran entre los profesionales que pueden ser los primeros en notar una cognición deteriorada por parte de los consumidores. Deben estar capacitados para notar señales de

advertencia y tener protocolos para ayudar a los consumidores cuando tales situaciones se presenten. Otros que tratan con el público en general, incluidos los carteros, la policía, los bomberos y los paramédicos, también necesitan esa capacitación.

Un plan estratégico para conquistar el problema

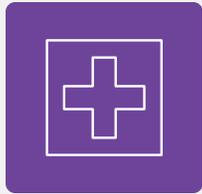
Aunque el camino hacia la igualdad puede ser cuesta arriba, vemos un camino a seguir que beneficiará a las familias de todo el mundo. Ha pasado demasiado tiempo desde que el Movimiento Femenino contra la Enfermedad de Alzheimer llamó la atención por primera vez sobre las desigualdades que la demencia plantea para las mujeres. La sociedad ahora debe tomar las medidas radicales necesarias para abordar este problema.

Abordar las desigualdades en la sociedad es fundamental para mejorar la salud cerebral y reducir el riesgo de Alzheimer y demencia para todas las personas, independientemente de su sexo, raza o situación económica. El acceso a una atención médica de calidad puede aliviar las enfermedades crónicas que predisponen a las personas a las deficiencias cognitivas. La disminución de las inequidades en los determinantes sociales de la salud, como la educación y la exposición ambiental, valdrá la pena para todas las personas. Hemos identificado cinco cuestiones clave particularmente relevantes para las mujeres, debido a las desigualdades y expectativas estructurales de género.

Lo que sigue es un plan estratégico de 5 puntos para un progreso real durante la próxima década. A través de la acción colectiva centrada en estas prioridades cruciales, creemos que podemos lograr un cambio significativo para las mujeres antes del 2030.

Trabajando juntos, podemos:

Plan estratégico de 5 puntos



1. Eliminar el estigma de la demencia

Toda la sociedad debe reconocer la demencia como un problema de salud pública por el cual las mujeres pagan un precio excepcional. No es una característica normal del envejecimiento, sin embargo, el estigma a menudo obstaculiza la detección temprana y las intervenciones tempranas. Todos tenemos un papel que desempeñar en la solución de esta inequidad, incluidos los encargados de formular políticas, los investigadores, los proveedores de atención médica y las personas.



2. Empoderar a las mujeres para promover su propia salud cerebral

Un creciente número de investigaciones sugiere que un estilo de vida saludable, basado en una buena nutrición, mucho ejercicio y un manejo cuidadoso de las enfermedades, puede reducir el riesgo de demencia en más de un tercio. Se debe alentar a las mujeres a actuar sobre esta información esperanzadora y empoderadora y reconocer que, como la mayoría de los cuidadores familiares, las mujeres a menudo ignoran su propio bienestar a su propio riesgo.



3. Invertir en investigaciones que sean inclusivas

Necesitamos aprender más sobre las causas del Alzheimer y la demencia en todas las mujeres. Los científicos deben acelerar los esfuerzos para comprender las diferencias de la demencia basadas en el sexo y por qué algunas mujeres son más resistentes al deterioro cognitivo que otras. Tal conocimiento es necesario para desarrollar mejores tratamientos para todos. Los investigadores deben saber por qué la demencia afecta a tantas mujeres y comunidades desatendidas, y dichos datos deben destacarse en sus hallazgos.



4. Mejorar el apoyo para cuidadores familiares

Todos los cuidadores familiares deben tener acceso a capacitación y apoyo para el cuidado de las personas que viven con demencia, incluido un relevo que puede brindarles un descanso muy necesario. Los empleadores deben proporcionarles licencias remuneradas a los empleados que brindan atención en el hogar. Finalmente, los cuidadores necesitan acceso a una cobertura de salud asequible para ellos y sus seres queridos, ya sea que estén empleados fuera del hogar o no.



5. Mejorar la capacitación para los proveedores de cuidados

Los proveedores de atención médica deberían reconocer mejor el deterioro cognitivo en las mujeres mayores. A los médicos también se les debe enseñar a analizar las preocupaciones de la demencia con sensibilidad y compasión. La atención basada en la evidencia y centrada en la persona debe incluir pasos proactivos para optimizar la calidad de vida de todos los que viven con demencia. Un enfoque basado en el equipo en todas las profesiones de salud y asistencia social abolirá la noción anticuada de que no hay nada que se pueda hacer sobre la demencia.



Cuando AARP y el Movimiento Femenino contra la Enfermedad de Alzheimer unieron fuerzas para patrocinar la sesión de intercambio de ideas en el 2019, nuestro objetivo era inspirar una nueva ola de colaboración poderosa para mejorar la salud cerebral para todos. Estamos comprometidos a desarrollar pasos procesables hacia una cura para la demencia, impulsados por investigaciones que sean sensibles a las diferencias de género, una mayor conciencia pública y la necesidad de soluciones inclusivas y equitativas.

Las mujeres pertenecen a la vanguardia de esta misión, porque tienen más en juego en la batalla contra la demencia.

Este informe es un llamado para que las mujeres se apropien de su salud cerebral, no solo para ellas mismas sino también para las personas que cuidan. Instamos a las mujeres a ayudar a liderar el camino hacia un progreso significativo que beneficie a toda la sociedad. Hacerlo mejorará la vida de mujeres y hombres en todo el mundo. No solo hoy, sino en las generaciones futuras.

Referencias

- 1 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 2 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 3 <https://www.alz.org/media/documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>
- 4 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>
- 5 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 6 https://www.bcbs.com/the-health-of-america/reports/early-onset-dementia-alzheimers-disease-affecting-younger-american-adults?utm_source=prnw&utm_medium=&utm_content=&utm_campaign=&utm_term=
- 7 <https://orwh.od.nih.gov/toolkit/recruitment/history>
- 8 <https://milkeninstitute.org/sites/default/files/reports-pdf/Reducing%20the%20Cost%20and%20Risk%20of%20Dementia%20Full%20Report-FINAL-for-posting.pdf>
- 9 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 10 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 11 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 12 https://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr68/nvsr68_02-508.pdf
- 13 <https://www.alz.org/media/documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf>
- 14 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>
- 15 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>
- 16 <https://www.cdc.gov/women/lcod/2016/all-races-origins/index.htm>
- 17 <https://www.nia.nih.gov/health/what-dementia-symptoms-types-and-diagnosis>
- 18 https://www.cdc.gov/nchs/data/nvsr/nvsr68/nvsr68_02-508.pdf
- 19 <https://www.cdc.gov/nchs/fastats/older-american-health.htm>
- 20 The XX Brain, Lisa Mosconi, Penguin Random House LLC, 2020, pp 9, 11
- 21 <https://www.nytimes.com/2015/07/22/health/women-decline-toward-dementia-faster-than-men-study-suggests.html>
- 22 <https://www.prnewswire.com/news-releases/alzheimers-risk-progression-resilience-differs-by-sex-300884451.html>
- 23 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>
- 24 <https://ahajournals.org/doi/full/10.1161/circulationaha.110.968792#sec-2>
- 25 <https://www.theatlantic.com/health/archive/2015/10/heart-disease-women/412495/>
- 26 <https://www.medpagetoday.org/neurology/alzheimersdisease/67551?vpass=1>
- 27 <https://www.prnewswire.com/news-releases/alzheimers-risk-progression-resilience-differs-by-sex-300884451.html>
- 28 <https://time.com/5344603/pregnancy-risk-alzheimers-disease/>
- 29 https://www.alz.org/aaic/releases_2018/AAIC18-Mon-women-dementia-risk.asp
- 30 **Basado en preguntas que se publicaron en** <https://www.alzheimers.net/womens-lifetime-risk-for-developing-dementia-is-higher-than-mens/>
- 31 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6390276/>
- 32 <https://www.alzheimers.org.uk/blog/there-link-between-stress-and-dementia-risk>
- 33 <https://www.alzdiscovery.org/cognitive-vitality/blog/how-does-alzheimers-affect-women-and-men-differently#ref-14>
- 34 <https://www.prnewswire.com/news-releases/alzheimers-risk-progression-resilience-differs-by-sex-300884451.html>
- 35 <https://www.scientificamerican.com/article/how-poverty-affects-the-brain/>
- 36 <https://science.howstuffworks.com/environmental/green-science/food-desert1.htm>
- 37 https://sites.duke.edu/lit290s-1_02_s2017/2017/03/04/health-and-socioeconomic-disparities-of-food-deserts/
- 38 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28759663>
- 39 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29669098>
- 40 <https://www.nia.nih.gov/news/gene-variant-linked-higher-risk-alzheimers-African-Americans>
- 41 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30546063>
- 42 <https://milkeninstitute.org/sites/default/files/reports-pdf/Reducing%20the%20Cost%20and%20Risk%20of%20Dementia%20Full%20Report-FINAL-for-posting.pdf>
- 43 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>
- 44 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>
- 45 <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2018/05/millennial-family-caregivers.pdf>
- 46 <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2018/05/millennial-family-caregivers.pdf>
- 48 <https://www.caregiver.org/caregiver-health>
- 49 <https://www.caregiver.org/caregiver-health>
- 50 <https://www.brightfocus.org/alzheimers/article/alzheimers-disease-and-women-caregivers-impact-and-burden>
- 51 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3340013/>
- 52 <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2017/10/medicare-spends-more-on-socially-isolated-older-adults.pdf>
- 53 https://www.aarp.org/content/dam/aarp/research/surveys_statistics/ltc/2016/family-caregiving-costs.doi.10.26419%252Fres.00138.001.pdf
- 54 https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/1567635/1/Livingston_Dementia_prevention_intervention_care.pdf
- 55 <https://pediatrics.duke.edu/news/after-high-school-young-womens-exercise-rates-plunge>
- 56 <https://www.sciencedaily.com/releases/2019/04/190423133701.htm>
- 57 <https://www.health.harvard.edu/alzheimers-and-dementia/what-can-you-do-to-avoid-alzheimers-disease>
- 58 <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/alzheimers-disease/expert-answers/alzheimers-prevention/fac-20058140>
- 59 <https://www.beingpatient.com/ways-to-prevent-dementia-who/>
- 60 https://www.health.harvard.edu/newsletter_article/mars-vs-venus-the-gender-gap-in-health
- 61 <https://www.sciencedaily.com/releases/2019/01/190117142230.htm>
- 62 <https://www.nytimes.com/2018/11/14/smarter-living/stress-gap-women-men.html>
- 63 <https://milkeninstitute.org/sites/default/files/reports-pdf/Reducing%20the%20Cost%20and%20Risk%20of%20Dementia%20Full%20Report-FINAL-for-posting.pdf>
- 65 <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-alzheimers/women-and-alzheimer-s>
- 66 https://www.alz.org/national/documents/aoagrant_kts_aa.pdf
- 67 <https://www.prnewswire.com/news-releases/new-poll-reveals-americans-woefully-unprepared-for-the-cost-and-burden-of-alzheimers-and-caregiving-at-every-stage-of-life-300956654.html>
- 68 <https://milkeninstitute.org/sites/default/files/2019-10/Reducing%20the%20Cost%20and%20Risk%20of%20Dementia%20Executive%20Summary%20Print%20FINAL.pdf>

Reconocimientos

Las siguientes personas fueron entrevistadas para este informe. Agradecemos su tiempo, experiencia y opiniones.

Marie A. Bernard, MD: Directora adjunta y geriatra sénior, National Institute on Aging, National Institutes of Health. <https://www.nia.nih.gov/about/staff/bernard-marie>

Roberta Diaz Brinton, PhD: Directora, Center for Innovation in Brain Science, University of Arizona Health Sciences. <https://uahs.arizona.edu/leadership-team/roberta-diaz-brinton-phd>

Fiona Carragher: Oficial principal de políticas e investigaciones, Alzheimer's Society, Reino Unido. <https://www.alzheimers.org.uk/Care-and-cure-magazine/spring-19/alzheimers-society-welcomes-fiona-carragher>

Alexandra Gleysteen: Productora ejecutiva de contenido, programación y proyectos estratégicos, Women's Alzheimer's Movement. <https://thewomensalzheimersmovement.org/>

Lisa Mosconi, PhD: Directora, Women's Brain Initiative y directora asociada del Alzheimer's Prevention Clinic en Weill Cornell Medical College. <http://vivo.med.cornell.edu/display/cwid-lim2035>

Lynn Posluns, Fundadora y presidenta de la Women's Brain Health Initiative. <https://www.rotarytoronto.com/stories/lynn-posluns-founder-and-president-women-s-brain-health-initiative>

Maria Shriver: Fundadora, Women's Alzheimer's Movement. <https://thewomensalzheimersmovement.org/>

Nora Super: Directora sénior del Milken Institute Center for the Future of Aging. <https://milkeninstitute.org/staff/nora-super>

Cassandra Szoeki, PhD: Directora, Healthy Ageing Program, Centre for Medical Research, Royal Melbourne Hospital, University of Melbourne. <https://findanexpert.unimelb.edu.au/profile/31879-cassandra-szoeki>

La elaboración de este informe ha sido posible gracias a AARP Foundation y su Fondo A. Barry Rand para la investigación de la salud cerebral. Nos inspira la experiencia y la continua colaboración de Donna Rand. Para las personas que viven actualmente con demencia, o cuidan de alguien que padece demencia: no están solos.

Colaboradores

Autores principales

Sarah Lenz Lock, JD AARP, Global Council on Brain Health (GCBH)

Jonathan Peterson Getter Peterson Consulting Group

Equipo a cargo de la preparación del informe

Alexandra Gleysteen Women's Alzheimer's Movement

Samara Metz Women's Alzheimer's Movement

David Parkes AARP, GCBH

Kimberly Sedmak AARP

Esther Sheppard AARP

Erin Stein Women's Alzheimer's Movement

Yvonne Tobias AARP

Sue Zapata AARP

Diseño gráfico

David Griffin D Griffin Studio, Inc.

Colaboradores

Durante el pasado año, hemos recibido con agradecimiento las aportaciones, ideas y apoyo de muchas personas para esta iniciativa de las mujeres y la demencia. Nuestro especial agradecimiento a:

Betsy Agnvall AARP, GCBH

June Andrews Dementia Services Development Trust

Kaarin Anstey, PhD University of New South Wales, GCBH

Rhoda Au, PhD Boston University Schools of Medicine & Public Health

COLABORADORES

- Joe Balintfy** National Institute on Aging
- Sarah Banks, PhD** University of California, San Diego
- Nicholas Barracca** AARP, GCBH
- Marie Bernard, MD** National Institute on Aging
- Myrna Blyth** AARP
- Susan Bookheimer, PhD** UCLA School of Medicine
- Martha Boudreau** AARP
- Roberta Diaz Brinton, PhD** University of Arizona
- Jessica Caldwell, PhD** Cleveland Clinic Lou Ruvo Center for Brain Health
- Fiona Carragher** Alzheimer's Society
- Sandra Bond Chapman, PhD** UT at Dallas Center for Brain Health
- Lindsay Chura, PhD** AARP, GCBH
- Meryl Comer**, USAgainstAlzheimers
- Peggye Dilworth-Anderson, PhD** UNC, Gillings School of Public Health, GCBH
- Manerva Dilworth-Todd** Guest
- Alison Evans** Alzheimer's Research UK
- Stephanie Firestone** AARP
- Molly French** Alzheimer's Association
- Sara Gottfried, MD** Gottfried Institute
- Joshua Grill, PhD** UC Irvine
- Rhea Gupta** AARP
- Stacy Haller** BrightFocus Foundation
- Karin Hellsvik** Global Patient Advocacy, Biogen
- Gregor Henderson-Begg** Alzheimer's Society
- Jeremy Hughes** Alzheimer's Society, GCBH
- Rev. Dr. Cynthia Huling Hummel** Advocate/Artist/Author
- Mark Hyman, MD** Cleveland Clinic
- Richard Isaacson, MD** Weill Cornell Medicine
- Jo Ann Jenkins** AARP
- Melinda Kelley, PhD**, National Institute of Aging, GCBH
- Brooks Kenny** Women Against Alzheimer's
- Ian Kremer** LEAD Coalition
- Jill Lesser** Women Against Alzheimer's
- Lorrie Lynch** AARP
- Nancy Lynn** BrightFocus Foundation
- Pauline Maki, PhD** University of Illinois at Chicago
- Kelsey Martin, MD, PhD** David Geffen School of Medicine at UCLA
- Lisa McGuire, PhD** Centers for Disease Control and Prevention, GCBH
- Juan Melendez** Jersey Health & Community Services
- RJ Mercede** Hilarity for Charity
- Michelle Mielke, PhD** Mayo Clinic
- Dan Miller** Hilarity for Charity
- Lisa Mosconi** Cornell, GCBH
- Susan Mrachek** AARP
- Verna Porter, MD** Providence/St Johns, Pacific Neuroscience Institute
- Lynn Posluns** Women's Brain Health Initiative
- Donna M. Rand** Caregiver
- Lisa Marsh Ryerson** AARP
- Antonella Santucciono Chadha, PhD** Roche and Women's Brain Project
- Lenny Shallcross** World Dementia Council
- Stephani Shivers** LiveWell Alliance
- Maria Shriver** Women's Alzheimer's Movement
- Karen Skelton, JD** Skelton Strategies
- Reisa Sperling** Center for Alzheimer's Research and Treatment
- Aubrey Sperling-Johnson** Columbia University Irving Medical Center
- Michael Splaine** Splaine Consulting
- Sandy Splaine** Guest
- Elizabeth Gelfand Stearns** The Judy Fund
- DY Suharya** Alzheimer's Disease International
- Nora Super** Milken Institute
- Cassandra Szoeki, PhD** University of Melbourne
- Ann Tillery** Women's Alzheimer's Movement
- Teresa Valko** Alzheimer's Association, California Central Coast Chapter
- George Vradenburg, JD** UsAgainstAlzheimer's, GCBH
- Molly Wagster**, PhD National Institute of Aging, NIH, GCBH
- Susan Wang** AARP
- Kathy Washa** AARP
- Bonnie Wattles** Hilarity for Charity
- Joan Weiss, PhD, RN, CRNP** Health Resources and Services Administration, GCBH
- Debra Whitman, PhD** AARP
- Kristine Yaffe, MD** UCSF, GCBH
- Kate Zhong, MD** CNS Innovations, GCBH

Recursos adicionales relacionados con la mujer y la salud cerebral (emitidos por colaboradores)

Aljondi, R., Szoeki, C., Steward, C., Yates, P., Desmond P. (2019). "A decade of changes in brain volume and cognition." *Brain Imaging Behav* 13(2):554-563. <https://doi.org/10.1007/s11682-018-9887-z>

Aljondi, R., Szoeki, C., Steward, C., Gorelik, A., Desmond, P. (2018). "The effect of midlife cardiovascular risk factors on white matter hyperintensity volume and cognition two decades later in normal ageing women." *Brain Imaging and Behavior* 14(1):51-61. <https://doi.org/10.1007/s11682-018-9970-5>

Alzheimer's Association. "Alzheimer's Disease Facts and Figures." (2020). Available at <https://alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures>

Alzheimer's Association. "Healthy Brain Initiative Road Map." Available at <https://alz.org/professionals/public-health/road-map>

Alzheimer's Association. "Road Map for Indian Country." Available at <https://alz.org/professionals/public-health/road-map/tribal-roadmap>

Andrews, J. (2015). "Keeping older women safe from harm." *Feminism and Psychology* 25(1), 105-108. <https://doi.org/10.1177/0959353514562810>

Be Brain Powerful. Brain health challenges and year one pilot results available at www.bebrainpowerful.org

Beam C.R., Kaneshiro, C., Jang, J. Y., Reynolds, C.A., Pedersen, N.L., Gatz, M. (2018). "Differences Between Women and Men in Incidence Rates of Dementia and Alzheimer's Disease." *J Alzheimers Dis* 64(4): 1077-1083. <https://doi.org/10.3233/JAD-180141>

Bradford A., Kunik M.E., Schulz P., Williams S.P., Singh H. (2009). "Missed and Delayed Diagnosis of Dementia in Primary Care: Prevalence and Contributing Factors." *Alzheimer Disease & Associated Disorders* 23(4):306-314. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3181a6bebc>

Brunet, H., Caldwell, J.Z.K., Brandt, J., Miller, J.B. (2019). "Influence of sex differences in interpreting learning and memory within a clinical sample of older adults." *Aging, Neuropsychology, and Cognition* 27(1), 18-39. <https://doi.org/10.1080/13825585.2019.1566433>

Burn, K. & Szoeki, C. (2015). "Grandparenting predicts late-life cognition: Results from the Women's Health Ageing Project." *Maturitas* 81(2), 317-322. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2015.03.013>

Burn, K. & Szoeki, C. (2015). "Is grandparenting a form of social engagement that benefits cognition in ageing." *Maturitas* 80(2), 122-125. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2014.10.017>

Burn, K., Ames, D., Dennerstein, L., Henderson, V., Szoeki, C. (2014). "The role of grandparenting in post-menopausal women's cognitive health: results from the Women's Healthy Ageing Project." *Menopause* 21(10), 1069-1074. <https://doi.org/10.1097/GME.0000000000000236>

Caldwell, J.Z.K., Zhuang, X., Leavitt, M.J., Banks, S.J., Cummings, J., Cordes, D., for the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2019). "Sex moderates amyloid and apolipoprotein E4 effects on default mode network connectivity at rest." *Front Neurol* 10:900. <https://doi.org/10.3389/fneur.2019.00900>

Caldwell, J.Z.K., Cummings, J.L., Banks, S.J. et al. (2019). "Cognitively normal women with Alzheimer's disease proteinopathy show relative preservation of memory but not of hippocampal volume." *Alz Res Therapy* 11, 109. <https://doi.org/10.1186/s13195-019-0565-1>

Caldwell, J.Z.K., Berg, J.L., Cummings, J.L., Shan, G., Banks, S.J. (2018). "Sex moderates the impact of diagnosis and amyloid PET positivity on hippocampal subfield volume." *The Journal of Alzheimer's Disease* 64(1), 79-89. <https://doi.org/10.3233/JAD-180028>

Campbell, K., Dennerstein, et al. (2017). "Impact of menopausal status on negative mood and depressive symptoms in a longitudinal sample spanning 20 years." *Menopause* 24(5), 490-496. <https://doi.org/10.1097/GME.0000000000000805>

Centers for Disease Control and Prevention and Alzheimer's Association. (2020). "Factsheet: Subjective Cognitive Decline Among Women." Available at <https://www.cdc.gov/aging/data/infographic/2018/docs/2015-2018-Women-cognitive-decline-h.pdf>

Chen, K.H.M., Henderson, V.W., Stolwyk, R.J., Dennerstein, L., Szoeka, C. (2015). "Prehypertension in midlife is associated with worse cognition a decade later in middle-aged and older women." *Age and Ageing*, 44(3), 439-445. <https://doi.org/10.1093/ageing/afv026>

Chêne G., Beiser A., Au R., Preis S.R., Wolf P.A., Dufouil C., Seshadri S. (2015). "Gender and incidence of dementia in the Framingham Heart Study from mid-adult life." *Alzheimer's Dement* 11(3):310-320. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2013.10.005>

Corfield, S. (2017). *Women and Dementia A Global Challenge*. London: Global Alzheimer's & Dementia Action Alliance. Available at <https://www.gadaalliance.org/report-women-dementia-a-global-challenge/>

Digma, L.A., Madsen, J.R., Rissman, R., Jacobs, D.M., Brewer, J.B., Banks, S.J. (2020). "Women can bear a bigger burden: Ante-and post-mortem evidence for reserve in the face of tau." *Brain Communications* 2 (1). <https://doi.org/10.1093/braincomms/fcaa025>

Embracing Carers. "2017 Carers Report: Embracing the Critical Role of Caregivers Around the World." (2017). Available at https://www.embracingcarers.com/content/dam/web/healthcare/corporate/embracing-carers/media/infographics/us/Merck%20KGaA%20Embracing%20Carers_White%20Paper%20Flattened.pdf

Erol, R., Brooker, D., Peel, E. (2015). *Women and Dementia A global research review*. London: Alzheimer's Disease International. Available at <https://www.alz.co.uk/women-and-dementia>

Ferri, C. P., & Jacob, K. S. (2017). "Dementia in low-income and middle-income countries: Different realities mandate tailored solutions." *PLoS medicine*, 14(3), e1002271. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1002271>

Gerrard, L. (2020). *Women's unpaid dementia care and the impact on employment*. London: Alzheimer's Society. Available at <https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/2020-04/Womens-unpaid-dementia-care-and-the-impact-on-employment.pdf>

Global Council on Brain Health. Resources available at: www.GlobalCouncilonBrainHealth.org

Hill, E., Goodwill, A.M., Gorelik, A., Szoeka, C. (2019). "Diet and biomarkers of Alzheimer's disease: a systematic review and meta-analysis." *Neurobiol Aging* 76:45-52. <https://doi.org/10.1016/j.neurobiolaging.2018.12.008>

Hill, E., Clifton, P., Goodwill, A.M., Dennerstein, L., Campbell, S., Szoeka, C. (2018). "Dietary patterns and beta-amyloid deposition in ageing Australian women." *Alzheimer's & Dementia: Translational Research & Clinical Interventions*, 4(1):535-541. <https://doi.org/10.1016/j.trci.2018.09.007>

McCluskey, G.E., Yates, P., Villemagne, V.L., Rowe, C., Szoeka, C.E.I. (2018). "Self-reported confusion is related to global and regional β -amyloid: data from the Women's Healthy Ageing Project." *Brain Imaging and Behavior*, 12(1), 78-86. <https://doi.org/10.1007/s11682-016-9668-5>

National Alliance for Caregiving and the AARP Public Policy Institute. "Caregiving in the U.S. 2015." (2015). Available at <https://www.aarp.org/content/dam/aarp/ppi/2015/caregiving-in-the-united-states-2015-report-revised.pdf>

Nichols, E; et al (2018). "Global, regional and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016." *Lancet Neurol* 18(1):88-106. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)

Rahman, A., Jackson H., Hristov H., Isaacson R.S., Saif N., Shetty T., Etingin O., Henchcliffe C., Brinton R.D., Mosconi L. (2019). "Sex and Gender Driven Modifiers of Alzheimer's: The Role for Estrogenic Control Across Age, Race, Medical, and Lifestyle Risks." *Frontiers in aging neuroscience*, 11, 315. <https://doi.org/10.3389/fnagi.2019.00315>

Staying Sharp. AARP's portal on brain health, health tips, activities and the latest science. Available at <https://stayingsharp.aarp.org/>

Sundermann, E.E., Maki, P., Biegon, A., Lipton, R.B., Mielke, M.M., Machulda, M., Bondi, M.W., for the Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2019). "Sex-specific norms for verbal memory tests may improve diagnostic accuracy of amnesic MCI." *Neurology* 93 (20). <https://doi.org/10.1212/WNL.00000000000008467>

Super, N. et. al. (2019). *Reducing the Cost and Risk of Dementia, Recommendations to Improve Brain Health and Decrease Disparities*. Available at <https://milkeninstitute.org/reports/reducing-cost-and-risk-dementia>

Szoeke C., Goodwill A.M., Gorelik A., Dennerstein L., Caeyenberghs K., Simpson S., Hill E., Campbell S. (2019). "Apolipoprotein E4 Mediates the Association Between Midlife Dyslipidemia and Cerebral Amyloid in Aging Women." *J Alzheimers Dis* 68(1):105-114. <https://doi.org/10.3233/JAD-180815>

Szoeke, C., Dang, C., Lehert, P., Hickey, M., Morris, M.E., Dennerstein, L., & Campbell, S. (2017). "Unhealthy habits persist: The ongoing presence of modifiable risk factors for disease in women." *PLOS ONE* 12(4): e0173603. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173603>

Szoeke, C., Lehert, P., Henderson, V. W., Dennerstein, L., Desmond, P., & Campbell, S. (2016). "Predictive factors for verbal memory performance over decades of ageing: Data from the Women's Healthy Ageing Project." *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(10), 857-867. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2016.05.008>

Vuong, Z. (2017). "Genetics put some older women at higher risk than men for Alzheimer's." *University of Southern California News*. Available at <https://news.usc.edu/126237/genetics-put-some-older-women-at-higher-risk-than-men-for-alzheimers/>

Wimo, A., Gauthier, S., Prince, M. (2018). *Global estimates of informal care*. London: Alzheimer's Disease International. Available at <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/global-estimates-of-informal-care.pdf>

World Health Organization (WHO). "Dementia: Key Facts." (2019). Available at <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

HOJA INFORMATIVA

MARZO 2020

alzimpact.org

Las mujeres y la enfermedad de Alzheimer

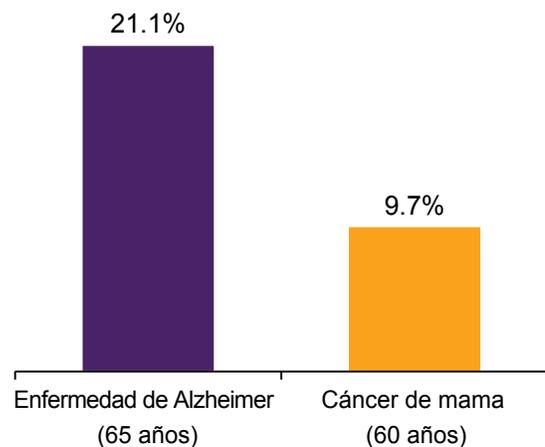
Las mujeres están en el epicentro de la crisis de Alzheimer. Casi dos tercios de los adultos mayores en Estados Unidos que viven con la enfermedad de Alzheimer son mujeres.

- Se estima que 3.6 millones de mujeres mayores de 65 años viven con Alzheimer.
- Entre las personas de 71 años o más, el 16% de las mujeres tienen Alzheimer y otras demencias, en comparación con el 11% de los hombres.
- A los 65 años, las mujeres sin Alzheimer tienen más de una probabilidad en 5 de desarrollar Alzheimer durante el resto de sus vidas, en comparación con una probabilidad en 9 para los hombres.
- Las mujeres de 60 años tienen más del doble de probabilidades de desarrollar la enfermedad de Alzheimer durante el resto de sus vidas que de desarrollar cáncer de mama.

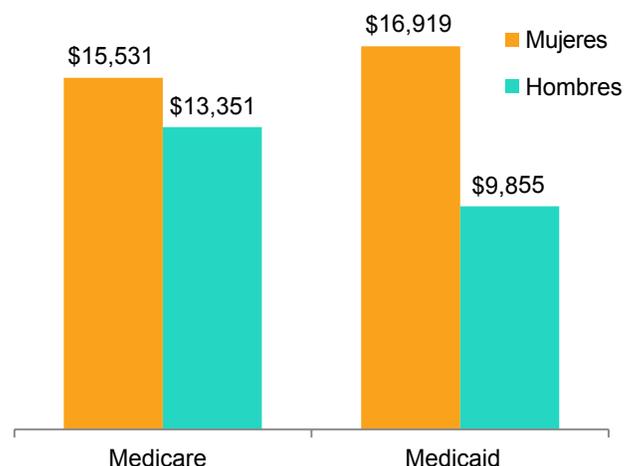
Las personas con Alzheimer tienen mayores costos de atención médica. Pero, las mujeres con la enfermedad tienen costos más altos que los hombres.

- En el transcurso de la vida, una mujer con Alzheimer le costará a Medicare, en promedio, \$15,531 más que una mujer sin Alzheimer. Esto es un 16% más alto que el "costo incremental" para los hombres con la enfermedad.
- Bajo Medicaid, una mujer con Alzheimer tendrá \$16,919 más en costos que una mujer sin ella, más del 70% más que los costos incrementales para los pacientes hombres con Alzheimer.

Riesgo restante de por vida de mujeres que desarrollan la enfermedad de Alzheimer y cáncer de mama.



Costos promedio de por vida de una persona con Alzheimer en exceso de una persona sin Alzheimer



Las mujeres no solo tienen más probabilidades de tener Alzheimer, sino que también tienen más probabilidades de ser cuidadoras de personas con Alzheimer.

- Los estudios han demostrado repetidamente que las mujeres representan del 60% al 70% de todos los cuidadores no pagados de personas con Alzheimer y demencia.
- Esto significa que hasta 11 millones de mujeres actualmente brindan atención no remunerada a alguien con Alzheimer u otro tipo de demencia.

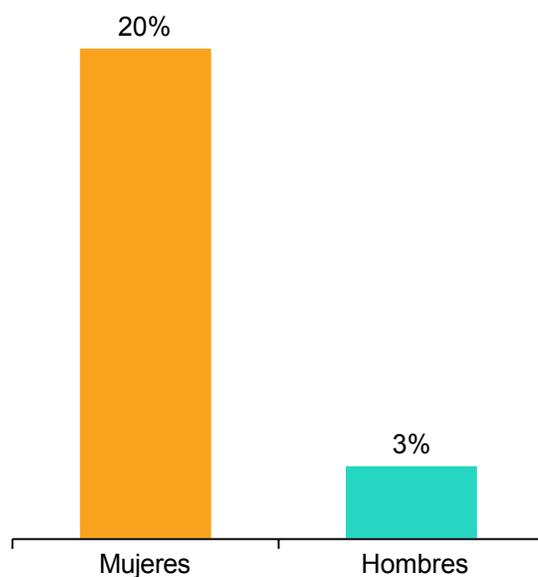
Las mujeres cuidadoras brindan cuidados más intensos por períodos más largos.

- Hay 2.5 veces más mujeres que hombres que brindan atención de guardia las 24 horas del día para alguien con Alzheimer.
- Del mismo modo, hay 1.7 veces más mujeres que hombres que han estado atendiendo a alguien con Alzheimer durante más de cinco años.
- Los estudios muestran que las mujeres cuidadoras toman más tareas de cuidado que sus contrapartes masculinas, y cuidan a las personas con más problemas cognitivos, funcionales o de comportamiento.

Las responsabilidades de cuidado afectan la salud y el bienestar de las mujeres.

- Casi la mitad de todas las mujeres que cuidan de personas con Alzheimer dicen que cuidar es físicamente estresante. Esto es el doble de la tasa que los cuidadores masculinos de personas con Alzheimer.
- Mientras que aproximadamente un tercio de los cuidadores de personas con Alzheimer se sienten aislados como resultado de sus deberes de cuidado, para las mujeres, este sentimiento está mucho más relacionado con la depresión.
- Casi las tres cuartas partes de las mujeres cuidadoras expresan su preocupación por la capacidad de mantener su propia salud desde que se convirtieron en cuidadoras.

Porcentaje de cuidadores de enfermos de Alzheimer que han pasado del trabajo a tiempo completo al trabajo a tiempo parcial



Debido a los deberes de cuidado, es probable que las mujeres experimenten consecuencias adversas en el lugar de trabajo.

- Casi el 19% de las mujeres que cuidan a personas con Alzheimer tuvieron que dejar el trabajo para convertirse en cuidadoras en primer lugar o porque sus tareas de cuidado se volvieron demasiado pesadas.
- Entre las cuidadoras trabajadoras, el 20% han pasado de trabajar a tiempo completo a tiempo parcial, en comparación con solo el 3% de los hombres cuidadores trabajadores.
- Otros efectos del empleo en las mujeres trabajadoras cuidadoras incluyen:
 - o el 18% han tomado un permiso de ausencia del trabajo
 - o el 10% han perdido beneficios laborales
 - o el 17% sintieron que habían sido penalizadas en el trabajo debido a sus deberes de cuidado.