



# TORMENTA DE DEMENCIA

EN EL HORIZONTE

La incidencia creciente de casos de demencia en todo el mundo requiere de colaboración mundial y financiamiento decisivo

**Nathaniel Counts, Arindam Nandi, Benjamin Seligman y Daniel Tortorice**

**C**omo corresponde, el mundo ha permanecido en alerta por la pandemia de COVID-19 durante casi dos años. Pero esta crisis inmediata no debe impedirnos el estar preparados para otra amenaza inminente a la salud pública: la enfermedad de Alzheimer y otras demencias asociadas. Sin inversión en tratamientos y estrategias de prevención más eficaces y accesibles, la demencia desacelerará el crecimiento económico y menoscabará la salud mundial y la equidad económica. Las naciones deben actuar ahora en preparación para este subestimado desafío sanitario mundial.

La demencia provoca un deterioro significativo no solo a nivel del rendimiento cognitivo sino también del funcionamiento físico y psicológico en general, con lo cual interfiere inevitablemente con la capacidad del individuo de mantener su independencia. Las afecciones agrupadas bajo la enfermedad de Alzheimer y otras demencias asociadas (demencia de Alzheimer,

demencia vascular, demencia con cuerpos de Lewy y demencia frontotemporal) tienen patologías subyacentes diferentes pero comparten características importantes. Todas son progresivas y finalmente letales, y todas son irreversibles y carecen de tratamientos. Los síntomas de la enfermedad de Alzheimer y las demencias asociadas son relativamente inusuales en personas menores de 50 años, pero a partir de esa edad, su prevalencia se duplica prácticamente cada cinco años.

El primer paso para abordar un problema es entender su alcance. Una medida común de la carga de una enfermedad son los años de vida ajustados en función de la discapacidad, que representan la incidencia en el funcionamiento y la expectativa de vida. Si bien se trata de una medida imperfecta que puede reforzar el capacitismo y la discriminación por edad, brinda una instantánea espeluznante del daño que trae aparejado la demencia.

Actualmente, la demencia es el sexto factor más importante contribuyente a las cargas de las discapacidades a nivel mundial entre las personas de 55 años y más. La carga de la discapacidad se intensifica con el envejecimiento de la población: la demencia representó 33,1 millones de años de vida ajustados en función de la discapacidad en 2019, y si la carga sigue creciendo a la misma tasa que en la década pasada, aportará 55,1 millones en 2030, 81,1 millones en 2040 y 115,8 millones en 2050. Finalmente, la carga global de la demencia será más de tres veces mayor en los próximos 30 años y se convertirá en el quinto factor contribuyente más grande a la carga mundial de las discapacidades en este grupo etario (Bloom *et al.*, 2021).

Aun peor, el centro de gravedad para la carga mundial de enfermedad de la demencia se está trasladando de las economías avanzadas a los países de ingreso bajo y mediano, lo cual refleja cambios en la distribución mundial de los adultos mayores. Los países de ingreso mediano bajo representarán cerca del 30% del crecimiento en los años de vida ajustados en función de la demencia entre 2019 y 2050. Los países de ingreso mediano alto también representarán una proporción creciente (12% de crecimiento entre 2019 y 2050). Por el contrario, la proporción en las economías avanzadas disminuirá en un 30%. Antes de 2050, se prevé que los países más pobres contribuirán más a la carga mundial de enfermedad de demencia que los más ricos (Bloom *et al.*, 2021).

### **La carga económica de la demencia**

Además de la afectación a las personas, la demencia impone una carga económica importante. Los investigadores han realizado varios esfuerzos para estimar la carga socioeconómica de este grupo de enfermedades y pronosticar los posibles costos futuros. Seleccionamos cinco estudios representativos que pronostican la carga socioeconómica de la demencia para ejemplificar la carga prevista (véase el cuadro).

Todos los estudios pronostican aumentos sustanciales en la carga socioeconómica de la demencia en las próximas décadas. En opinión de muchos, la carga crecerá más del doble entre 2020 y 2050, o nueve veces según el pronóstico en un estudio. Las estimaciones per cápita de la carga socioeconómica pronosticada varían dependiendo de los costos incluidos, los métodos utilizados para cuantificar y extrapolar esos costos y el contexto en que se calculó la carga. Todos los estudios examinaron costos médicos directos, como costos de la atención ambulatoria, la asistencia hospitalaria y el cuidado a largo plazo; algunos incluyeron también costos no médicos, como el transporte para llegar a las consultas. En muchos estudios también se intentó incluir costos asociados con los cuidados informales.

Estas conclusiones sobre el crecimiento de las cargas socioeconómicas de la demencia no representan algunos aspectos clave de su alcance pleno. Por ejemplo, en ninguno de estos estudios se analizaron los efectos de la demencia en las actividades productivas fuera del mercado (por ejemplo, el cuidado no remunerado de los niños por parte de los adultos mayores) ni se tuvo en cuenta el grado en que los individuos valoran evitar la demencia. La carga socioeconómica real es así probablemente más grande que lo que predicen los estudios.

Estos efectos de la demencia impiden el crecimiento económico. Las conclusiones anteriores indican que la carga creciente de la demencia agotará la fuerza laboral y reducirá la productividad dado que los individuos asumen funciones informales de cuidadores, así como reducirá la oferta de capital disponible para invertir en otras partes dado que la demencia consume recursos importantes. Estos efectos incidirán en la equidad económica mundial dado que la carga comienza a pasar a países de ingreso mediano bajo.

### **Insuficiencia del financiamiento**

A la luz de la carga socioeconómica creciente de la demencia, la inversión mundial en su tratamiento, cuidados paliativos y prevención es alarmantemente insuficiente. El número de ensayos clínicos intervencionistas en ClinicalTrials.gov sobre cánceres excede más de 50 veces el de demencia, si bien esta última contribuye casi ocho veces más a la discapacidad. Si la demencia recibiera inversiones comparables a las del cáncer, seguramente iniciaría una cascada de grandes avances muy necesarios en el tratamiento.

Lamentablemente, el financiamiento del tratamiento de la demencia es inadecuado. Múltiples ensayos clínicos comparativos aleatorios demuestran los beneficios de la atención interdisciplinaria basada en equipos para los cuidadores y los pacientes. A pesar de la gran cantidad de datos científicos sobre sus beneficios, estos enfoques para mitigar los costos de la demencia están subutilizados. La implementación más amplia podría tropezar con modelos de pago de la atención sanitaria solo por servicios prestados, donde se subvalora la atención basada en equipos.

En cuanto a investigación y desarrollo (I&D) para tratamientos nuevos, la demencia tiene una de las tasas de ineficacia más altas en el desarrollo clínico. En un análisis de 150 ensayos realizados entre 1998 y 2017 para enfermedad de Alzheimer se identificaron 146 ensayos ineficaces; solo 4 fueron aprobados por la Administración de Alimentos y Medicamentos de Estados Unidos (PhRMA, 2018). Esto equivale a un índice de aciertos de 2,7%, mientras que la tasa de aciertos de programas para la formulación de terapias en general (los que finalmente llevaron a la aprobación de la FDA) se ha ajustado al 13,8% (Wong, Siah y Lo, 2019).

## El costo creciente de la demencia

Cinco estudios pronostican la carga creciente de la demencia para la sociedad y la economía.

| Artículo                    | EA/Demencia   | País           | Tipo de costos  | Pronóstico de costos totales (USD de 2020, miles de millones)   | Pronóstico de costos per cápita (USD de 2020)   |
|-----------------------------|---------------|----------------|---|---|---|
| Cimler <i>et al.</i> (2019) | EA            | Unión Europea  | Costos médicos directos (costos de asistencia hospitalaria y atención ambulatoria, tratamiento relacionado con la EA), atención a largo plazo, costos de la atención informal (costo de oportunidad)  | 2015: 281<br>2030: 510<br>2040: 636<br>2050: 766<br>2060: 862<br>2070: 906<br>2080: 933   | 2015: 553<br>2030: 988<br>2040: 1.239<br>2050: 1.511<br>2060: 1.735<br>2070: 1.857<br>2080: 1.935   |
| Jia <i>et al.</i> (2018)    | EA y demencia | China/Mundial  | Costos médicos directos (asistencia hospitalaria, atención ambulatoria, gastos menores)<br>Costos no médicos directos (costos del sector social, honorarios por atención formal a largo plazo, alimentación)<br>Costos indirectos (costo de oportunidad, salud mental del cuidador y comorbilidades del paciente) | Costos de la EA en China<br>2015: 183<br>2020: 272<br>2030: 554<br>2040: 1.092<br>2050: 2.064<br><br>Costos mundiales de la demencia<br>2015: 1.046<br>2020: 1.452<br>2030: 2.774<br>2040: 5.274<br>2050: 9.959 | Costos de la EA en China<br>2015: 571<br>2020: 820<br>2030: 1.585<br>2040: 2.979<br>2050: 5.439<br><br>Costos mundiales de la demencia<br>2015: 3.259<br>2020: 4.388<br>2030: 7.933<br>2040: 14.388<br>2050: 26.247 |
| Sado <i>et al.</i> (2018)   | Demencia      | Japón          | Costos médicos directos (costos de la asistencia hospitalaria y la atención ambulatoria)<br>Costos de la atención formal a largo plazo, costos de la atención informal (costo de reposición y costo de oportunidad combinados)  | 2015: 144<br>2020: 168<br>2030: 206<br>2040: 221<br>2050: 219   | 2015: 1.129<br>2020: 1.325<br>2030: 1.704<br>2040: 1.947<br>2050: 2.071   |
| Wimo <i>et al.</i> (2017)   | Demencia      | Mundial        | Costos médicos directos<br>Costos directos de la atención social<br>Costos de la atención informal (costo de oportunidad)   | 2015: 893<br>2030: 2.180  | 2015: 2.784<br>2030: 6.246  |
| Hurd <i>et al.</i> (2013)   | Demencia      | Estados Unidos | Atención adquirida en el mercado (costos menores, Medicare, asistencia con atención a largo plazo)<br>Costos informales (costo de reposición o salarios no percibidos de los cuidadores)  | Costo de reposición<br>2010: 385<br>2020: 456<br>2030: 646<br>2040: 914<br><br>Salarios no percibidos<br>2010: 318<br>2020: 377<br>2030: 534<br>2040: 757   | Costo de reposición<br>2010: 1.244<br>2020: 1.377<br>2030: 1.847<br>2040: 2.493<br><br>Salarios no percibidos<br>2010: 1.029<br>2020: 1.140<br>2030: 1.528<br>2040: 2.066   |

**Fuentes:** Los autores aparecen en la columna izquierda del cuadro.

**Nota:** EA = enfermedad de Alzheimer. Todos los costos están ajustados al valor del dólar de EE.UU. de 2020 y calculados como costos per cápita según las poblaciones en la región. Debido a diferencias en las tasas de descuento, no todos los pronósticos son directamente comparables.

El proceso de la enfermedad para la demencia no está bien comprendido, lo cual podría estar retrasando también la I&D. Además, si bien centenares de tratamientos experimentales demuestran eficacia en modelos animales, los resultados no parecen traducirse bien en los seres humanos. La I&D carecen de buena coordinación a nivel mundial y es limitado el intercambio de datos. Finalmente, los ensayos clínicos para la demencia suelen ser prohibitivamente costosos debido a la dificultad para inscribir a participantes.

## Lecciones aprendidas de la COVID-19

Pero hay lecciones por aprender de la pandemia de COVID-19, que ha demostrado la necesidad de mayor planificación para huir de los ciclos deplorablemente insuficientes de desatención y pánico, es decir, ciclos que surgen por desatender los desafíos sanitarios hasta que son inminentes y luego entrar en pánico para abordarlos con rezago.

A diferencia de las pandemias del tipo de la COVID-19, que se caracterizan por baja probabilidad y alta visibilidad, la tormenta de demencia que

se avecina es de alta probabilidad y baja visibilidad. La COVID-19 demostró que la comunidad mundial tiene la capacidad para abordar los desafíos de investigación más complejos de manera rápida y efectiva cuando el peligro económico de la inacción es obvio e invertimos recursos suficientes.

Los sistemas de atención sanitaria de todo el mundo deben comenzar a reconsiderar su enfoque para brindar asistencia a personas con demencia. El apoyo para la atención interdisciplinaria basada en equipos de pacientes y familias con demencia debe ser una prioridad, en especial en países de ingreso alto y mediano. Los programas para el tratamiento de enfermedades, que ponen en marcha enfoques estandarizados para prestar y coordinar la atención para las personas con enfermedades crónicas particulares, y mecanismos innovadores de financiamiento (por ejemplo, la contratación basada en el valor o los resultados) son ejemplos de la forma en que dicha atención se puede intensificar en muchos entornos.

Con respecto a la formulación de tratamientos novedosos, los gobiernos de economías avanzadas deben liderar el esfuerzo para aumentar el gasto en demencia. Estos países actualmente tienen gran parte de los costos socioeconómicos de la demencia debido a la estructura etaria de sus poblaciones y así son los que más se pueden beneficiar en el corto plazo. El aumento de la inversión reforzará también sus economías y ofrecerá beneficios financieros adicionales.

Las economías avanzadas deben invertir en tres ámbitos para impulsar la I&D en demencia: financiamiento directo (en especial investigación básica); incentivos más fuertes para la inversión privada en I&D; y apoyo para el acceso de los pacientes a los frutos de la I&D, como la absorción de los costos de los pacientes, en particular en países de ingreso bajo y mediano. Este apoyo podría extenderse al desarrollo de infraestructura para la atención de la salud. Como parte de cualquier iniciativa de este tipo, los gobiernos de economías avanzadas deben construir un ecosistema mundial de I&D que cree la infraestructura necesaria para los ensayos clínicos y los repositorios de muestras biológicas (biobancos). Estos gobiernos deben instar a invertir en muchos proyectos simultáneos para la formulación de terapias que, al diversificarse transversalmente en los proyectos, mitigarían el riesgo extremo de un proyecto de desarrollo solitario. El capital necesario se podría recaudar mediante el establecimiento de un megafondo con una garantía del gobierno a las inversiones principales. Las inversiones en el megafondo harían las veces de financiamiento mediante emisión de bonos: los inversionistas recuperan su inversión original más interés de lo devengado de formulaciones exitosas de terapias (Fagnan *et al.*, 2013).

Dichas inversiones son esenciales para mejorar la equidad económica mundial. El cuidado informal representa gran parte de la realidad de vivir con demencia, especialmente a medida que avanza la enfermedad. Los miembros de las familias suelen cumplir esa función, que consiste en una tarea intensa, difícil y, con frecuencia, desgarradora. En muchos países, las mujeres suelen cargar en forma desproporcionada con la responsabilidad del cuidado, lo cual interrumpe su avance hacia la equidad en la fuerza laboral. La equidad es especialmente pertinente en países de ingreso bajo y mediano dado que muchos de los factores de riesgo para la demencia guardan relación con desventajas sistémicas (como la contaminación atmosférica y la falta de acceso a educación o alimentos nutritivos). La carga económica se concentra en los que ya se encuentran en las situaciones financieras más difíciles, lo cual refuerza el ciclo de pobreza. Las iniciativas de los países ricos para vincular, intensificar e invertir pueden ayudar a los países más pobres a desarrollar toda su capacidad productiva en los próximos años.

## “¿Qué? ¿Y qué? ¿Ahora qué hacemos?”

En pocas palabras, el problema es que la demencia se está tornando gradualmente en una carga social abrumadora. ¿Por qué importa? Además de la enorme carga sanitaria y social, la demencia es una pesadilla económica que está a punto de hacer metástasis en un momento en el que el mundo, en especial en los países más pobres, enfrenta el envejecimiento sin precedentes de su población. ¿Cómo abordamos este problema? Necesitamos inversiones óptimas —es decir, masivas— en atención, prevención e I&D, encabezadas por economías avanzadas que incentiven la inversión privada y prioricen el acceso de las economías con menos recursos a los dividendos. No solo es lo que se debe hacer desde el punto de vista humanitario, sino que también es sumamente positivo desde el punto de vista económico. **FD**

**NATHANIEL COUNTS** es Vicepresidente Principal de Innovación en Salud Mental en Mental Health America, **ARINDAM NANDI** es colaborador II en el Consejo de Población, **BENJAMIN SELIGMAN** es instructor clínico en la Facultad de Medicina David Geffen de UCLA y **DANIEL TORTORICE** es profesor adjunto en College of the Holy Cross.

*Este artículo fue redactado por el equipo de investigación de demencia de Data for Decisions, LLC, compuesto por David E. Bloom, Janina Broker, Simiao Chen, Rachael Han, Jessica Klusty, Sabrina Malik y Daniel V. Vigo, además de los cuatro autores mencionados.*

### Referencias:

Sírvase consultar la lista completa de referencias citadas en el artículo y el cuadro en F&D en línea en [www.imf.org/fandd](http://www.imf.org/fandd)