Published on *Ciencia Puerto Rico* (https://www.cienciapr.org)

A ciegas en torno al mal de Alzheimer [1]

Enviado el 19 febrero 2012 - 9:16pm

Este artículo es reproducido por CienciaPR con permiso de la fuente original.



Por Mildred Rivera Marrero / mrivera1@elnuevodia.com [2] El Nuevo Día [3] A pesar de que la Enfermedad de Alzheimer (EA) se ha convertido en la cuarta causa de muerte en la Isla, el Departamento de Salud todavía no ha creado el Registro que ordenó una ley aprobada hace 12 años para saber cuántas personas padecen ese mal degenerativo. En agosto de 1999 se aprobó la Ley 237, que ordena crear el Registro de Alzheimer y asigna $50,000 para esos fines. Un año antes, se aprobó la Ley 13 para crear un Centro para coordinar servicios para esos pacientes. Tampoco se ha hecho. La imprecisión que resulta por la falta de estadísticas queda reflejada en esas leyes, y en otra relacionada del 2004, ya que todas aseguran que en el País hay cerca de 30,000 personas con la EA. Eso implicaría que en seis años no hubo aumento en la incidencia de la enfermedad. De hecho, al día de hoy, el Departamento de Salud estima que unas 70,000 personas tienen la EA, según “aproximaciones que se hacen”, dijo la secretaria auxiliar de Salud Familiar, Servicios Integrados y Promoción de la Salud, Margaret Woolfe. En Estados Unidos hay unas 5.4 millones de personas con ese mal, según la Asociación Nacional de Alzheimer. El problema es tan serio que el año pasado el presidente Barack Obama promulgó la Ley del Proyecto Nacional para el Alzheimer y hace un mes el Consejo Asesor creado por ese estatuto fijó el 2025 como el año límite para encontrar un tratamiento efectivo contra la EA, hasta ahora incurable. Y a principios de este mes, se asignaron $130 millones más para investigación. “Un registro no es contar cabezas nada más, sino (que se usa) para hacer investigación, para establecer programas”, explicó Sandra Jean Rivera, quien ocupó el cargo de coordinadora del Centro y del Registro de Alzheimer, en Salud, de 2001 a 2008. Contó que en el 2003 se contrató a la empresa Rock Solid Technologies y en el 2004 ya tenían el programa de computadoras para el Registro. Pero en el 2005 “por decisiones administrativas que no estuvieron bajo el control de la coordinadora, tomaron la decisión de que la división de informática del Departamento de Salud se hiciera cargo del registro electrónico”, explicó Rivera. Así, bajo la administración del secretario Johnny Rullán, se hicieron otros dos programas de computadora. La última versión se presentó en el 2008 a profesionales de la salud. La geriatra Ivonne Jiménez y el doctor en neurociencia,

Irving Vega, ambos investigadores del Alzheimer, coincidieron en que el formulario presentado entonces para que los médicos divulgaran los datos de sus pacientes era muy largo y se hacía inviable. Cuatro años más tarde, Salud está revisando ese formulario y, aunque algunos hospitales y hospicios someten informes en papel sobre los pacientes con la EA, no están recopilados y analizados, por lo cual no hay estadísticas. Woolfe, quien contestó la petición de información de este diario a Salud, señaló sobre los datos en papel que “tenemos una persona asignada a entrar esa información a un banco de datos”. Actualmente, añadió, “estamos montando un sistema electrónico de registro para que (los médicos) puedan entrar en la web los datos de pacientes”. Woolfe, quien no estaba al tanto de que los médicos no reportan sus casos a Salud, no dio una fecha para tener el registro. “Mi esperanza es que esté listo en los próximos meses”, dijo. Uno de los asuntos en los que trabajan es una coordinación con la Junta de Licenciamiento de Disciplina Médica para certificar que el diagnóstico lo hace un galeno bonafide. Woolfe reconoció que “los datos son extremadamente importantes para dirigir los esfuerzos de política pública”. En eso coincidieron Vega y Jiménez, quien señaló que los datos permiten “hacer propuestas y solicitar fondos. Hay que saber cuán serio es el problema en el País, ver en qué área está la mayor cantidad de personas, qué necesidades tienen, para dirigir esfuerzos de investigación”. El director ejecutivo del Instituto de Estadísticas, Mario Marazzi destacó que un registro ofrece datos para diseñar adecuadamente programas para pacientes y familiares. En Estados Unidos hay tres registros, en Nueva York, Virginia y Carolina del Sur. Este último reportó 69,404 casos en el 2008 y ofrece datos como dónde viven, género, edad y raza. La información está disponible en internet. Para el reconocido neurólogo Heriberto Acosta, sin embargo, el registro podría ser contraproducente. “Me preocupa mucho la confidencialidad. No simpatizo en que hay que hacer un registro porque se hacen diagnósticos en etapas tempranas y en gente productiva y hay prejuicios y estigmatización. Cuando me demuestren que esa información se va a mantener confidencial y qué se va a hacer con esa información, yo consideraré apoyarlo”, declaró.

Copyright © 2006-Presente CienciaPR y CAPRI, excepto donde sea indicado lo contrario, todos los derechos reservados
Privacidad | Términos | Normas de la Comunidad | Sobre CienciaPR | Contáctenos

---

Source URL:https://www.cienciapr.org/es/external-news/ciegas-en-torno-al-mal-de-alzheimer?language=es&page=8

Links
[1] https://www.cienciapr.org/es/external-news/ciegas-en-torno-al-mal-de-alzheimer?language=es [2] mailto:mrivera1@elnuevodia.com [3] http://www.elnuevodia.com/aciegasentornoalmaldealzheimer-1194136.html