

Gaceta EDAD

CENTRO SHILEY-MARCOS DE INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ACTUALIZACIONES EN LA INVESTIGACIÓN Y LOS RECURSOS DISPONIBLES SOBRE
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS RELACIONADAS

La necesidad de diversidad en la investigación con Sam Sanchez

Por Andrew Torres, estudiante del programa MADURA

La subrepresentación es un problema en muchos campos, ya sean actores de Hollywood, abogados o políticos. La participación en estudios de investigación no es una excepción. Según Representation in Clinical Trials, “[l]os blancos constituyen el 67% de la población de EE. UU., pero son el 83% de los participantes en la investigación. Los negros/afroamericanos constituyen el 13.4% de la población de EE. UU., pero solo el 5% de los participantes del ensayo. Los hispanos/latinos representan el 18.1% de la población de EE. UU., pero menos del 1% de los participantes del ensayo”, y la lista continúa. Con esto en mente, los Institutos Nacionales de Salud (NIH) introdujeron la Ley de Revitalización de 1993, que exige la inclusión adecuada de las minorías en todas las investigaciones financiadas por los NIH. La ley establece: “Dado que el objetivo principal de la investigación es proporcionar evidencia científica que conduzca a un cambio en la política de salud o el estándar de atención, es imperativo determinar si la intervención o terapia que se estudia afecta a mujeres, hombres o miembros de grupos minoritarios y sus subpoblaciones de manera diferente”.

La investigación respalda esta afirmación. Según un artículo de opinión reciente

continúa en la página 2

La diversidad e Inclusión en la Investigación

Por Dana Soriano

La diversidad de los participantes de los estudios de investigación de la enfermedad de Alzheimer, así como una mayor inclusión de la investigación sobre la memoria y el envejecimiento, es esencial para el desarrollo de tratamientos apropiados que sean efectivos para todas las personas de diferentes orígenes.

El ADRC Shiley-Marcos dedica esfuerzos significativos para obtener más información sobre la pérdida de memoria y la demencia en la enfermedad de Alzheimer y trastornos relacionados en poblaciones menos representadas específicamente a través de iniciativas de investigación enfocadas en latinos. A continuación se presentan algunos estudios enfocados en descubrir formas de prevenir, tratar y, en última instancia, erradicar la enfermedad de Alzheimer, y otras enfermedades neurológicas relevantes para nuestra comunidad latina.

El Estudio Longitudinal de Envejecimiento Cognitivo tiene como objetivo recopilar información para ayudar con la detección temprana, el diagnóstico



Nuestro equipo bilingüe de SBLRC: Brandon Pulido, Johanna Romero, Ivonne Arias, Jocelyn Vargas, Antonio Gama

preciso, y las instrucciones para un tratamiento específico. Seguiremos la progresión de estas enfermedades para aprender más sobre los cambios en el cerebro, los factores de riesgo y las causas de varias demencias. En esta iniciativa longitudinal se incluyen extracciones de sangre, resonancias magnéticas, punciones lumbares, pruebas cognitivas y cuestionarios sobre características y hábitos.

Del laboratorio WISE, se desarrolló el estudio de deterioro cognitivo subjetivo para comprender mejor cómo las percepciones sobre la memoria se

continúa en la página 3



La necesidad de diversidad en la investigación con Sam Sanchez continuación

en Los Angeles Times, “los latinos representan solo el 1% de todos los datos genómicos disponibles en todo el mundo. Eso es menos que cualquier otro grupo de ascendencia genética importante. Para agravar el problema, la información genética existente de la enfermedad de Alzheimer en latinos es poco clara y muchas veces, resultados obtenidos de un subgrupo Latino son generalizados. El Centro de Investigación de la Enfermedad de Alzheimer Shiley-Marcos (SMADRC) ha tomado medidas para remediar este problema. El centro cuenta con personal bilingüe y bicultural, participa en juntas asesoras de la comunidad y colabora con socios y promotoras de la comunidad. Pero aún existe el desafío continuo por lograr metas de reclutamiento inclusivo y diverso para investigar la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas (ADRD).

Como estudiante latino en UCSD participando el programa Mentorship for Advancing Diversity in Undergraduate Research (MADURA), la falta de representación en la investigación de ADRD me preocupa mucho: esto podría afectar a mis padres, hermanos o personas cercanas a mí algún día. Con esto en mente, quiero contribuir de cualquier manera que pueda para detener la progresión de la enfermedad en mis seres queridos o aun mejor evitar que lo padezcan. Un paso hacia este objetivo es descubrir cómo los investigadores pueden obtener una mayor participación de las comunidades subrepresentadas. Para aprender más nos conectamos directamente con la comunidad.

Hablamos con la Sra. Sam Sanchez, quien ha participado en investigaciones durante muchos años. Le preguntamos si estaría dispuesta a compartir su historia sobre cómo llegó a nuestro centro y dónde están las brechas en las conexiones con estas comunidades.

“He participado en la investigación

durante muchos años debido a mi experiencia con mi mamá y mi tía. Ambas fueron diagnosticadas con Alzheimer, y he estado cuidando a mamá durante muchos años cada vez que puedo. Todos los años, durante la primavera, vuelvo a casa para cuidar a mamá durante un par de meses. A medida que avanzaba la enfermedad de mamá, decidí que era hora de que la pusieran en un centro de vida asistida y fue la mejor decisión que he tomado debido al nivel de atención que pudo obtener. Al lidiar con esta situación durante tantos años, decidí que quería ayudar en todo lo que pudiera para encontrar una solución a esta enfermedad. Empecé a investigar diferentes estudios sobre la enfermedad de Alzheimer en los que podía ser voluntaria y muchas personas que conocía pensaron que estaba ‘coo-coo’ por querer participar tanto”. Continuamos hablando sobre cómo este tipo de pensamiento es muy común dentro de las comunidades subrepresentadas porque no se ha establecido una relación con los investigadores y, por lo tanto, no se puede generar confianza.

Con respecto a por qué decidió participar, dijo: “Pensé que se lo debemos a nuestros hijos y a los hijos de sus hijos para encontrar una solución. Sin personas dispuestas a participar, no habrá progreso hacia la cura de ninguna de estas enfermedades. Sabía que había mucho trabajo por hacer para encontrar una solución a esta enfermedad, así que seguí investigando y preguntando dónde



La Sra Sam Sanchez con su mamá

podría ser útil. Luego me refirieron al ADRC y descubrí que podía participar en el estudio longitudinal que ayudaría a avanzar hacia una solución. Así que ahora soy participante del estudio longitudinal y he hecho todos los trámites necesarios”.

Queríamos saber si había algo sobre los requisitos del estudio que podría haberle impedido participar en nuestro estudio y ella respondió: “Sé que muchas personas tienen miedo de algunos de los procedimientos como la punción lumbar y la extracción de sangre, pero si yo puedo hacer estas cosas, cualquiera puede hacerlas. Si sigue las instrucciones que le

La diversidad e Inclusión en la Investigación continuación

relacionan con la salud cognitiva y mental a lo largo del tiempo en la población hispana y latina. Este estudio incluye muestras de sangre, pruebas cognitivas y cuestionarios.

El estudio Diverse VCID (Deterioro cognitivo vascular y demencia variados) busca aprender más sobre cómo la edad afecta el flujo sanguíneo al cerebro y cómo los vasos sanguíneos dañados pueden contribuir a la mala memoria y el deterioro cognitivo. El estudio incluye una serie de cuestionarios, una extracción de sangre, una resonancia magnética del cerebro y un examen médico.

Nuestro equipo bilingüe y bicultural en el ADRC Shiley-Marcos de UCSD quiere recalcar que la pérdida de memoria no se considera una parte normal del envejecimiento saludable y que la razón por la cual las personas latinas tienen un mayor riesgo de desarrollar la enfermedad de Alzheimer sigue siendo desconocido. Los recursos de apoyo y educativos proporcionados por nuestros renombrados investigadores, que se especializan

en enfermedades neurodegenerativas y en el desarrollo de mejores métodos de diagnóstico, pueden ayudar a quienes experimentan deterioro cognitivo, así como a sus familias, a detectar y abordar la enfermedad de Alzheimer en una etapa temprana.

Además de ayudar a los investigadores a entender mejor la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas a través de la participación, existen numerosos beneficios de ser voluntario para estudios enfocados en latinos. Ofrecemos oportunidades para participar en una variedad de estudios de investigación específicos que se adaptan a diferentes identidades e intereses. Puede participar en estudios dedicados al bilingüismo, a los cuidadores o al desarrollo de nuevos protocolos de diagnóstico, por citar algunos ejemplos. La inscripción en estos estudios es gratuita y algunos estudios ofrecen una compensación. Tomar parte en estos estudios brinda acceso a especialistas en el cuidado del envejecimiento y la demencia y acceso a evaluaciones que brindan información

sobre el estado cognitivo de los participantes.

Nuestro equipo reconoce que enfrentar los desafíos que plantea la enfermedad de Alzheimer y las demencias relacionadas es un proceso abrumador que afecta negativamente la vida de las personas diagnosticadas, sus familiares y sus comunidades. A través de una variedad de programas de calidad de vida (QOL) proporcionados por nuestro centro y nuestros colaboradores, esperamos brindar acceso a recursos que facilitan un abordaje exitoso. Estos recursos incluyen oportunidades para unirse a grupos de apoyo, asistencia de trabajadores sociales, talleres educativos y más. Participar en nuestros programas de calidad de vida con la orientación de facilitadores capacitados de SMADRC es gratuito y no requiere ninguna forma de participación en la investigación.

Para obtener más información sobre cómo puede unirse a las iniciativas de investigación de nuestro centro, visite nuestro sitio web en www.adrc.ucsd.edu.

Sam Sanchez continuación

dan los neurólogos, entonces no debería haber problemas”.

- Sam Sánchez.

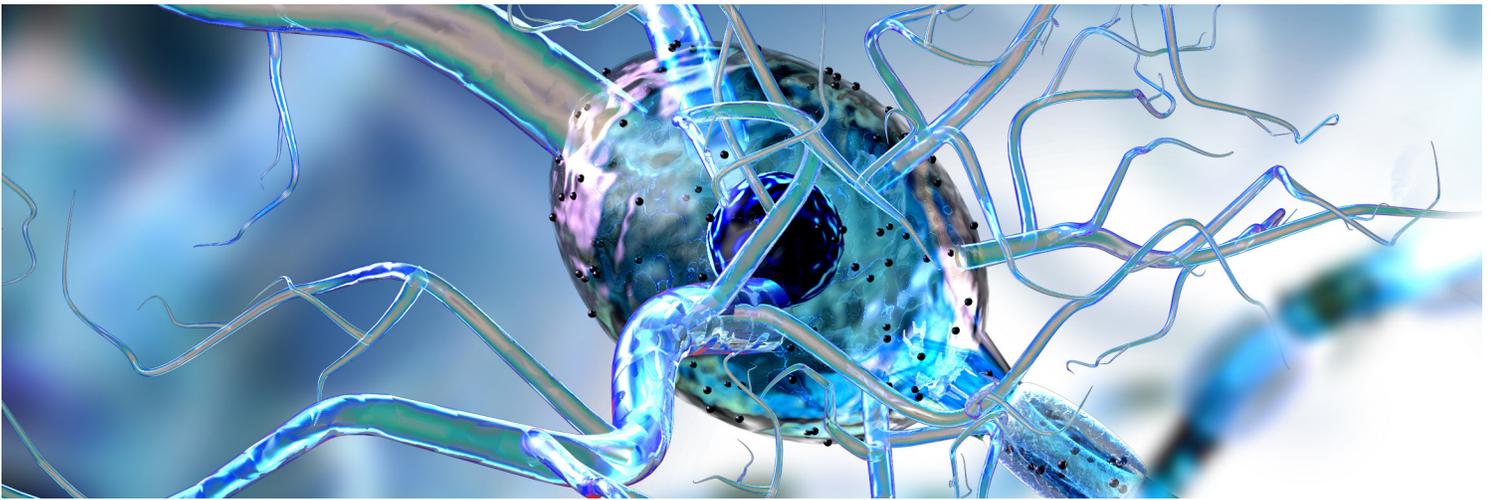
Luego le preguntamos a la Sra. Sánchez sobre las formas en que podríamos comunicarnos con más personas dentro de la comunidad y ella sugirió que “[nosotros] deberíamos hablar con las iglesias dentro de la comunidad para difundir la información porque mientras más información se conozca, más cómodos se

sentirán para participar”. Luego terminamos la entrevista preguntándole a la Sra. Sánchez: “Si hay algo que quiere que la gente se lleve de nuestra conversación de hoy, ¿qué sería”? Quería que la gente supiera que “para que las minorías dentro de la comunidad avancen hacia una solución a estas enfermedades, debemos participar en este tipo de estudios para que los investigadores puedan tener la información que necesitan para curar esta enfermedad”. Después de concluir la

entrevista y agradecer a la Sra. Sánchez por su tiempo y generosidad por compartir su historia, pensé: No podría haberlo dicho mejor. Entonces, para aquellos que están escuchando y que han llegado tan lejos en este artículo, los animo enfáticamente a pensar en las palabras de la Sra. Sánchez y hacer un futuro mejor para las próximas generaciones.



**Usted también puede hacer una diferencia a través de la participación en la investigación!
Llame al 858-822-4800 para aprender más sobre nuestros estudios.**



SMADRC brindando servicios, educación e investigación a la comunidad de South Bay

Colaboraciones Comunitarias: El Shiley-Marcos ADRC se asocia con Chula Vista Neuron Clinic

El Centro Shiley-Marcos para la investigación de la Enfermedad de Alzheimer (SMADRC, por sus siglas en inglés) está colaborando con médicos de la Neuron Clinic de Chula Vista para proporcionar evaluaciones cognitivas a pacientes hispanohablantes que pueden obtener un diagnóstico más preciso con pruebas adicionales. Entender qué áreas del pensamiento se ven afectadas en las primeras etapas del deterioro cognitivo puede ser de gran ayuda para los médicos para diagnosticar y tratar con precisión a sus pacientes. Dependiendo de las condiciones de salud subyacentes, el individuo que experimenta problemas de memoria puede tener ciertas áreas de capacidad cognitiva preservada o intacta, y otras áreas que estén más deterioradas. Es más probable que diferentes enfermedades afecten diferentes áreas del cerebro y alteren diferentes habilidades de pensamiento. Para personas mayores de 65 años, la causa más común de la demencia es la enfermedad de Alzheimer; sin embargo, existe una amplia gama de condiciones de salud y trastornos neurodegenerativos que pueden provocar un deterioro cognitivo suficientemente grave como para afectar las capacidades funcionales cotidianas.

Las pruebas cognitivas proporcionadas una vez al mes por el SMADRC durante las citas de los viernes brindan información más detallada a los médicos de la Neuron Clinic sobre qué áreas de pensamiento se ven afectadas en los pacientes referidos, lo que ayuda a realizar un diagnóstico más preciso cuando esa información es considerada con otros datos de diagnóstico, como los biomarcadores de imágenes cerebrales y con la lista de medicamentos y el historial médico del paciente. A los pacientes elegibles de la Neuron Clinic se les ofrecerá la oportunidad de inscribirse en estudios de investigación del SMADRC que se están realizando en el Centro

de Investigación Latino de South Bay, complementando la atención brindada por sus médicos en la Neuron Clinic. La participación en investigación es una oportunidad para acceder a procedimientos de diagnóstico, evaluación de expertos, y recursos adicionales sin costo y, al mismo tiempo, contribuir con la sociedad y las generaciones futuras a mejorar el tratamiento de enfermedades devastadoras, como el Alzheimer y las demencias relacionadas.

Citas disponibles para investigación en South Bay

El equipo de UCSD SMADRC se ha asociado con el equipo de estudio Study of Latinos (SOL) para ofrecer a los residentes de South Bay la oportunidad de participar en los estudios de investigación de UCSD SMADRC sin salir del vecindario. En un intento por minimizar las barreras a la participación y aliviar la carga de viajar a La Jolla, el ADRC comenzó a ofrecer a los participantes de la investigación la opción de completar sus visitas de estudio en Chula Vista los viernes. Un equipo de miembros del personal de SMADRC, que incluye un psicometrista, un coordinador y un flebotomista, viajan a la clínica del Centro de Investigación Latino de South Bay



Promotoras en un evento educativo.



Clinica de SBLRC en Chula Vista/South Bay

(SBLRC) para rentrevistar a los participantes en español. Los neurólogos de SMADRC interactúan con los participantes de La Jolla mediante el uso de visitas de teleneurología facilitadas por miembros del personal que hablan español en el sitio con los participantes en el espacio de la clínica SBLRC. Esta oferta, junto con la capacidad del equipo SMADRC de ofrecer transporte gratuito a las clínicas de investigación de Chula Vista o La Jolla, ha mejorado nuestra capacidad de inscribir a más latinos hispanohablantes en nuestro programa de investigación. Estamos trabajando arduamente para identificar y abordar las barreras a la participación en la investigación para participantes diversos. Reconocemos que es importante realizar estas inversiones para garantizar que nuestra comprensión científica de la memoria, el envejecimiento y las enfermedades neurodegenerativas sea inclusiva y representativa de la población.

Norman Park - Grupo de apoyo y Eventos educativos

SMADRC se ha asociado con Norman Park Senior Center para llevar programas educativos y grupos de apoyo en español a la comunidad de South Bay. Socios comunitarios como Alzheimer's San Diego y la Asociación de Alzheimer están

trabajando con el equipo de SMADRC para desarrollar y presentar programas educativos sobre la memoria, el envejecimiento y el Alzheimer para audiencias hispanohablantes. Además, la trabajadora social bilingüe de SMADRC, Ivonne Arias, facilita un grupo de apoyo mensual en español en colaboración con la Asociación de Alzheimer. Para abordar la barrera de asistencia de los cuidadores responsables de seres queridos con diagnóstico de demencia, ahora se ofrecen actividades supervisadas para personas con demencia durante la reunión del grupo de apoyo. Esto permitirá a los cuidadores asistir al grupo mientras tienen la tranquilidad de saber que su ser querido está supervisado de forma segura en la sala contigua a la reunión mientras reciben el



Nuestro equipo y promotoras en eventos comunitarios.

apoyo y los recursos que necesitan. Esta oferta está disponible para cualquier persona en la comunidad sin costo alguno. No se requiere participación en la investigación.

Pruebas de Memoria en la Iglesia

El SMADRC ha tenido el privilegio de brindar presentaciones educativas y servicios gratuitos de evaluación de la memoria a los miembros de la iglesia 'Nuestra Señora de Guadalupe'. El sacerdote, P. Hily Gonzalez, ha trabajado en estrecha colaboración con la trabajadora social de SMADRC, Ivonne Arias, para apoyar estas importantes ofertas para los adultos mayores en su comunidad. El servicio sin costo permitió a las personas mayores recibir una breve evaluación de sus habilidades de pensamiento y memoria en español y recibir comentarios sobre su desempeño en relación con su edad y nivel educativo. El monitoreo regular de la memoria es un aspecto importante de la salud del cerebro con el fin de identificar de manera temprana cualquier cambio que pueda indicar un problema subyacente. Los servicios de evaluación de la memoria son ofrecidos por el personal de SMADRC en una variedad de lugares en la comunidad sin costo alguno y sin requisito de participar en la investigación.





Nuestras Promotoras

El SMADRC ha tenido el honor de asociarse con los trabajadores de salud de la comunidad local (promotores) de la comunidad Latinx en el condado de San Diego. Su experiencia, conexiones y conocimientos valiosos sobre sus comunidades únicas han informado muchas de nuestras actividades y ofertas de divulgación, reclutamiento y participación.

Hemos valorado la oportunidad de trabajar junto a estos valiosos profesionales para ofrecer servicios gratuitos de evaluación de la memoria en español en la comunidad para adultos mayores, programas gratuitos de calidad de vida en español para apoyar a las personas que viven con trastornos

de la memoria y sus cuidadores, y programas de capacitación y educación sobre Alzheimer y demencias relacionadas en español.

Todas nuestras Promotoras de Investigación SMADRC han recibido la certificación en los módulos BRIC, un recurso global para Construir Integridad y Capacidad de Investigación. Estos módulos aumentan la alfabetización y la capacidad de investigación entre los miembros de la comunidad, incluidos los Promotores de Salud/Trabajadores de salud comunitarios, quienes ayudan con el diseño y la implementación de investigaciones relacionadas con la salud.

ROSA GUTIERREZ ha servido como coordinadora de investigación para grandes estudios de ensayos clínicos enfocados en la salud mental de los adultos por más de 15 años. Ella tiene experiencia trabajando en ensayos clínicos como una trabajadora de salud de la comunidad bilingüe e intercultural con clínicas comunitarias e instalaciones de vida independiente para personas con discapacidades.



ZENAIDA (CINDY) HAMBRICK ha sido una defensora de la comunidad durante muchos años. Ha dado confianza al empoderar a su comunidad a través de la educación y las conexiones con los recursos sociales y de salud. Ella ha utilizado su conocimiento de las normas culturales para brindar información y educación sobre la salud y ayudar a los hispanos a superar las barreras de navegar el sistema de atención médica y obtener acceso a alimentos frescos y nutritivos.



TERESA MARROQUIN nació en la ciudad de GDL - Mexico, tiene muchos años viviendo en EU, tiene 4 hijos y 3 nietas, actualmente está retirada y ha regresado a sus estudios de Sociología en South Western College. Es voluntaria en el programa de kitchenistas y ayuda a reclutar y educar a su comunidad para los estudios de Alzheimer en UCSD. Un día vio la pasión con la que las promotoras del programa por la vida trabajaban ayudando a las familias y desde entonces también se convirtió en su pasión lograr cambiar vidas compartiendo conocimientos y despertando alegría y bienestar en su comunidad.



CECILIA GUZMAN es la coordinadora de Ventanilla de Salud (VDS). VDS es un programa organizado en el Consulado de México en San Diego cuyo objetivo es mejorar el bienestar físico y mental de los Mexicanos en el extranjero aumentando su acceso a la atención primaria y preventiva para reducir el uso de servicios de emergencia. Por más de 10 años, Cecilia ha sido una líder y defensora de la región fronteriza. Parte de su éxito es que tiene una comprensión clara de los determinantes sociales de la salud que afectan a su comunidad. Su conexión con la comunidad es innegable.



LUPITA LOMBARDO

nació en Mexicali BC y es Promotora de Salud (Community Health Worker) desde hace más de 20 años. En estos años ha tenido la oportunidad de trabajar directamente con la comunidad enfocándose en programas para adolescentes, niños y adultos mayores. Ha aprendido a través de los años a dar amor y lo mejor de ella a las personas que los necesitan.



MARIA MARTINEZ

ha sido promotora por más de 30 años, le gusta servir a la gente, estar informada y evitar abusos en su comunidad. Es para ella una gran alegría liberar a su comunidad de la ignorancia y de los problemas tanto sociales como de salud. Su experiencia como promotora ha proporcionado liderazgo, educación y recursos para apoyar el empoderamiento de la comunidad.



CARMEN PORTILLO

le gusta ayudar a su comunidad para ser parte de la solución y crear lugares más saludables para todos. Le gusta crear relaciones duraderas con los vecinos y familias en las muchas actividades en que participa. Generalmente su área de trabajo incluye iglesias, supermercados, paradas de camiones, escuelas y otros lugares para ofrecer información sobre nutrición, diabetes, salud mental, cómo acceder a médicos y cualquier otro programa que pueda ser útil a su comunidad.



GLORIA SALAS

es una feliz madre de 3 hijos, 8 nietos y 8 bisnietos. A través de su trabajo como promotora ha tenido importantes logros como el de transformar un restaurante de comida rápida en un colegio en la ciudad de San Ysidro. También logró la renovación de una alberca en National City, que tenía más de 60 años de construida. Es una parte de un gran grupo de promotores con el deseo de dar y servir a los demás.



ESPERANZA AGUILAR

ha sido voluntaria y promotora por muchos años, participando en diferentes programas y servicios ofrecidos en una clínica comunitaria. Siempre apasionada con el bienestar de su comunidad.



ELADIA TEPETZI

es mexicana nacida en Veracruz. Vive en EU desde el año 1996. Por motivos de salud personal conoció a una doctora que le pidió ayuda con el lenguaje de las personas del campo y allí comprendió la gran necesidad en la comunidad. Desde entonces ayuda a las personas con situaciones muy difíciles. Apoya voluntariamente a diversas organizaciones como DULAS, clínicas, programas comunitarios y ahora apoya a la universidad para reclutar personas en estudios de salud.





Nuevo sitio web en español

Estamos muy contentos de anunciar que hemos actualizado nuestro sitio web en español. Aquí encontrará información sobre nuestros estudios de investigación, recursos, y respuestas a preguntas frecuentes entre muchas otras cosas. Lo invitamos a visitar nuestro sitio web en adrc.ucsd.edu bajo Programas en Español para obtener más información sobre nuestro centro.

Videos de YouTube informativos en español

YouTube También tenemos un canal de YouTube con videos informativos en español. Estos videos brindan información completa sobre nuestro centro, así como información sobre los diferentes procedimientos requeridos si decide participar en nuestros estudios de investigación. Estos están disponibles en nuestro canal de YouTube (UCSD Shiley-Marcos ADRC) en la lista de reproducción titulada 'Spanish Videos'.



Sitio web del Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (NIA)

Es un placer promocionar este nuevo sitio web en español proporcionado por El Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento (NIA, por sus siglas en inglés). En este sitio web podrá obtener información sobre las muchas enfermedades de demencia y dónde encontrará recursos para su familia. Visite la pagina en <https://www.alzheimers.gov/es>

Sitio Web: adrc.ucsd.edu ADRC en YouTube: www.youtube.com/@UCSDShileyMarcosADRC

Actualizaciones del Personal

Johanna Romero se graduó de Chico State con un título en Administración de Servicios de Salud. Ha trabajado en el cuidado de la salud durante más de 13 años, comenzando como voluntaria en la escuela secundaria. Cuando a su abuela le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer, uno de sus objetivos de vida se convirtió en trabajar para encontrar formas de prevenir y, algún día, encontrar la cura para la enfermedad de Alzheimer. Johanna está interesada en brindar recursos a las familias que cuidan a un ser querido con la enfermedad. Se ha ofrecido como voluntaria de la Asociación de Alzheimer en los capítulos de San Diego y el norte de California y fue miembro de la junta asesora de jóvenes de Hilarity for Charity. Johanna es la gerente de recepción del SMADRC. En este cargo, es responsable de la programación de los participantes y de la coordinación de la logística de las visitas para lograr una experiencia positiva en el centro de investigación.



Alejandra Morlett Paredes, Ph.D.,

originaria de Tijuana, Baja California, es becaria postdoctoral en el laboratorio de Estudio de Latinos - Investigación del Envejecimiento Neurocognitivo (SOL-INCA) en la Universidad de California en San Diego. Su trabajo se enfoca en entender las barreras y las actitudes de los latinos mayores con respecto a la participación en estudios sobre el envejecimiento, específicamente investigaciones que requieren procedimientos invasivos (p. ej., punción lumbar) y donación de cerebro para la investigación de Alzheimer y demencias relacionadas. La Dra. Morlett recibió su doctorado en psicología de salud de Virginia Commonwealth University y completó una beca de investigación NIMH T32 de 2 años en salud mental geriátrica en UCSD. La Dra. Morlett ha estado involucrada en el desarrollo de datos normativos para una serie de pruebas neuropsicológicas en adultos hispanohablantes que viven en los EE. UU. y América Latina. Actualmente es becaria del Componente de Educación de Investigación (REC) con el Centro Shiley-Marcos para la Investigación de la Enfermedad de Alzheimer (SMADRC) y trabaja en un proyecto piloto titulado Maximizando y mejorando la participación latina en estudios sobre el envejecimiento (MILPAS).



Dalia García

Por Arlene Pozon, estudiante del programa MADURA

Como estudiante universitario bilingüe y bicultural de UC San Diego que estudia neurociencia/ciencia cognitiva y becario de Mentorship for Advancing Diversity in Undergraduate Research on Aging (MADURA) recibiendo capacitación en el Shiley-Marcos Alzheimer's Disease Research Center (SMADRC), estoy explorando mi camino profesional e informando mi futura trayectoria educativa basada en mis experiencias en el SMADRC. Una de esas experiencias fue el privilegio de entrevistar a Dalia García sobre su increíble trabajo estudiando el bilingüismo en la enfermedad de Alzheimer (EA) que la llevó a trabajar en el laboratorio Gollan.

Dalia se graduó de la Universidad de California, Riverside, donde estudió lingüística con especialización en español. Su plan original era convertirse en profesora de inglés. Sin embargo, le encantó su clase de Introducción a la Lingüística y cómo trataba el lenguaje más como un rompecabezas y como algo muy sistemático. Luego hizo el cambio del inglés a la lingüística porque era una forma diferente de pensar sobre el lenguaje.

Dalia es candidata a doctorado en la Universidad de California, San Diego, y obtuvo su título de posgrado en trastornos del lenguaje y de la comunicación. La primera clase que hizo que se interesara en el campo de la patología del habla fue su clase de lenguaje y cerebro. Pudo observar a la afasia y la forma en que la gente habla, o sus habilidades lingüísticas después de un derrame cerebral. Dalia también pudo viajar a Escocia durante dos meses para recopilar datos para su tesis de último año, donde formó parte de un programa financiado por "Socios en Investigación Internacional en Educación (PIRE)" donde se familiarizó con las modalidades de investigación de posgrado. Esto solidificó su plan para continuar sus estudios y obtener un doctorado. Sus intereses de investigación son el bilingüismo y el envejecimiento. Cuando era estudiante, investigó en el laboratorio Bilingüismo Mente y Cerebro. Aquí es donde aprendió que el bilingüismo está poco estudiado y es único en los EE. UU., no en todo el mundo. Actualmente está interesada en estudiar a pacientes bilingües con Alzheimer y cómo cambian sus habilidades lingüísticas a medida que avanza la enfermedad.

Uno de los proyectos en los que está trabajando es observar los patrones del habla en personas que fueron evaluadas cuando estaban cognitivamente sanas pero que luego desarrollaron Alzheimer. En el SMADRC, los participantes son evaluados anualmente durante un período de tiempo prolongado y, por lo tanto, su diagnóstico puede cambiar de un control saludable a la enfermedad de Alzheimer durante el transcurso de la participación en el estudio. De hecho, en la muestra de Dalia, la mitad de las personas se mantuvo sana, mientras que la otra mitad

recibió un diagnóstico de Alzheimer. El objetivo es buscar patrones de habla, tanto en inglés como en español, sus idiomas dominantes y no dominantes. Dalia quiere ver las señales que debemos tener en cuenta para cada uno de los idiomas porque es posible que no manifiesten lo mismo en su idioma más fuerte que en su idioma más débil. Esto es importante para el diagnóstico temprano y la detección de trastornos cognitivos. Dado que Dalia está estudiando para convertirse en patóloga del habla, quiere facilitar la comunicación en cada uno de estos idiomas y si hay variaciones en esas necesidades de un idioma a otro. El desarrollo de herramientas no invasivas para el diagnóstico temprano es fundamental y el trabajo de Dalia puede ofrecer a los médicos la opción de utilizar el análisis del lenguaje para identificar quién puede estar en mayor riesgo de desarrollar Alzheimer. El siguiente paso de la investigación es cómo mejorar la comunicación de las personas cuando se enfrentan al deterioro cognitivo. Las implicaciones del trabajo de Dalia pueden proporcionar pistas sobre los mejores métodos de intervención para mitigar estas pérdidas.

A lo largo de esta entrevista he aprendido una gran cantidad de información sobre la patología del habla y la importancia de observar los patrones del habla tempranamente. También comprendí cuán crítico es que se inviertan recursos para traducir materiales de divulgación, documentos de investigación y herramientas de evaluación para hablantes bilingües y monolingües que no hablan inglés. Para realizar investigaciones de manera efectiva en poblaciones diversas y para recopilar datos sobre el bilingüismo con éxito, los investigadores deben priorizar estos pasos adicionales y considerarlos cuidadosamente al diseñar los estudios. Como estudiante interesada en dedicarme a la medicina me aseguraré de que mis pacientes de habla hispana reciban atención culturalmente competente en su idioma de preferencia.



Actualizaciones de los Graduados del ADRC

¡Esto es lo que algunos de nuestros antiguos miembros del personal y estudiantes del ADRC están haciendo ahora!

ERIN SHUSTERICH se graduó de UCSD en 2019 con una licenciatura en fisiología y neurociencia y una especialización en Historia. Trabajó en el SMADRC en ingreso de datos durante sus cuatro años en la escuela. Erin actualmente reside en Denver, CO y trabaja como neurotécnica certificada realizando terapias de resonancia magnética electrónica. Ella está aplicando a programas de Maestría en asesoramiento genético con la ambición de unir aún más las ciencias tradicionales y la atención psicológica. El tiempo que pasó en el SMADRC la motivó a seguir carreras de investigación biomédica y salud pública. Erin quisiera agradecer a sus supervisores y mentores anteriores, Timothy Gahagan y Christina Gigliotti, quienes continúan apoyando sus objetivos personales y profesionales.



AMANDA CALCETAS se graduó en 2020 con una licenciatura en neurociencia cognitiva conductual y psicología clínica. Ayudó a crear y administrar las bases de datos del Día de detección de memoria (MSD) y evaluó los eventos de MSD como una estrategia de reclutamiento integral para la cohorte longitudinal del ADRC. Actualmente, trabaja como Gerente de Proyectos de Investigación en el Laboratorio de Neuropsicología de Demencia Vascul y Alzheimer (NOVAA) en UCSD. Allí trabaja en la adquisición y procesamiento de resonancias magnéticas y en la administración de pruebas neuropsicológicas. Ha publicado y es coautora de manuscritos que investigan el papel de los factores de riesgo vascular en la detección temprana de la enfermedad de Alzheimer y la demencia relacionada. El ADRC cultivó la base de los intereses de investigación de Amanda y actualmente está solicitando ingreso a programas de doctorado en neuropsicología clínica.



ALEX FIGUEROA recibió su licenciatura de UCSD en fisiología y neurociencia en 2018. Luego se unió al SMADRC como psicometrista bilingüe, ayudando también a mejorar los esfuerzos de divulgación y reclutamiento de los participantes hispanos del estudio. Actualmente está terminando su último año de la escuela de medicina en UT Southwestern y espera comenzar una residencia en Medicina de Emergencia el próximo año. "No estaría donde estoy si no hubiera aprendido las habilidades profesionales, interpersonales y clínicas que me enseñó mi tiempo en el ADRC. El ADRC me formó para ser alguien listo para enfrentar los desafíos de la escuela de medicina y más allá, y encendió mi pasión tanto por la investigación como por la divulgación".



STEPHANIE RODRIGUEZ-WANG recibió su licenciatura de UCSD en fisiología y neurociencia en 2016. Trabajó en el SMADRC durante 3 años como psicometrista bilingüe en los estudios longitudinales y de cuidadores, que posteriormente resultaron en un artículo que estudia los efectos mentales y físicos del estrés crónico en cuidadores. Más tarde trabajó como asistente médico en una clínica de neurología ambulatoria especializada en trastornos vestibulares y actualmente está terminando sus estudios de Maestría en Asistente Médico de la Universidad George Washington en DC. Sus interacciones con los pacientes en la investigación y la clínica ayudaron a solidificar su decisión de ser parte de la comunidad de atención médica como futura proveedora bilingüe.



KIMBERLY LÓPEZ se graduó con un título en desarrollo humano de UCSD en 2017. Como estudiante universitaria, trabajó en el SMADRC en ingreso de datos, como asistente administrativa, así como en divulgación para participantes de estudios hispanos. Luego continuó con el ADRC como gerente de laboratorio, lo que mejoró sus habilidades de investigación y dio forma a sus objetivos profesionales para dedicarse a la medicina. Mientras ganaba experiencia práctica junto con los médicos del ADRC y obtenía su licencia de flebotomía, tomó la decisión de postularse a un programa de posgrado de pre-salud en CSUSM y se graduó en 2021. Su meta profesional es convertirse en médica y actualmente está postulando a la escuela de medicina.



CYNTHIA AVALOS se graduó de UCSD en 2018 con una licenciatura en bioquímica y biología celular y una especialización en psicología. Trabajó en el SMADRC durante 3 años como coordinadora de investigación clínica y como psicometrista bilingüe. Actualmente es estudiante de medicina de segundo año en Albany Medical College y espera especializarse en Medicina Interna-Pediatría. Ella espera continuar trabajando con las comunidades latinas en el futuro y abordar las necesidades de las comunidades médicamente desatendidas. Su experiencia en el SMADRC le ha brindado habilidades esenciales de comunicación e interpersonales para participar activamente y escuchar a los pacientes.



CHRISTOPHER SLOWIK se graduó de UCSD en 2018 con una licenciatura en bioquímica y biología celular. Se ofreció como voluntario en el SMADRC como estudiante universitario y, después de graduarse, comenzó a trabajar allí como coordinador de un ensayo clínico, y luego asumió el cargo de gerente de laboratorio. "Mi tiempo en el ADRC me dio una comprensión profunda de la investigación clínica y me equipó con valiosas habilidades multidisciplinarias e interpersonales que he seguido utilizando a lo largo de mi educación clínica". Christopher es actualmente un estudiante de medicina de tercer año en Drexel, completando sus rotaciones clínicas en el Área de la Bahía y considerando postularse para la residencia en Radiología de Diagnóstico el próximo año.



EILEEN RUIZ se graduó de UCSD en 2019 con una licenciatura en biología humana. Fue voluntaria en el SMADRC junto con el equipo de psicometristas hispanohablantes. Esta oportunidad le permitió aprender sobre las disparidades que existen en la investigación clínica para las comunidades hispanas y latinas. Eileen es actualmente estudiante de medicina de primer año en la Facultad de Medicina de UC San Diego. Su objetivo profesional es trabajar con comunidades desatendidas como médica.



DIEP NGUYEN se graduó en 2021 con una licenciatura en salud pública con concentración en ciencias de la medicina. Durante su tiempo como aprendiz de MADURA, ayudó con la actualización de la base de datos del ADRC, la puntuación de la prueba de recordatorio selectivo libre y con claves, la escala de evaluación de la enfermedad de Alzheimer para determinar el nivel de deterioro cognitivo. Ayudó con la traducción al vietnamita durante la entrevista de examen médico para la cohorte asiática para la enfermedad de Alzheimer (ACAD). Diep terminará el programa PostBacc en UC Davis para finales de este año. También obtuvo su licencia de EMT y su licencia de flebotomista. Diep postulará a la escuela de medicina el próximo año y está interesada en trabajar en el departamento de emergencias.



ALONZO MENDOZA se graduó de UCSD en 2022 con una licenciatura en salud pública. Trabajó en el SMADRC durante dos años como estudiante en el programa de MADURA. En su primer año en el SMADRC, ayudó con el ingreso de datos, la actualización y el archivo de cuadros de investigación, e incluso pudo observar las visitas de investigación. En su segundo año, el SMADRC pudo conectar a Alonzo con el laboratorio SOL-INCA, donde trabajó en un manuscrito que investigaba la asociación entre la discapacidad auditiva y la cognición. Alonzo ahora trabaja en UCSD Health como coordinador de investigación, donde ayuda a coordinar estudios en el departamento de neurología. En un futuro cercano, Alonzo se postulará a programas de posgrado con la esperanza de obtener un MPH, para convertirse en epidemiólogo de una agencia gubernamental.



Gaceta EDAD

CENTRO SHILEY-MARCOS DE INVESTIGACIÓN DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

ACTUALIZACIONES EN LA INVESTIGACIÓN Y LOS RECURSOS DISPONIBLES SOBRE
LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y LAS DEMENCIAS RELACIONADAS

Universidad de California, San Diego
Centro Shiley-Marcos de investigación
de la enfermedad de Alzheimer
9444 Medical Center Drive, Suite 1-100
La Jolla, CA 92037-0948
Teléfono: (858) 822-4800 • Sitio web: adrc.ucsd.edu

Investigador principal: James Brewer, MD, PhD

Directora del programa: Emily Little, MPH

Traducción: Jocelyn Vargas, Johanna Romero, Paula
Desplats, PhD

Edición: Paula Desplats, PhD,
Christina Gigliotti, PhD

Diseño: Jennifer Matthews

El boletín Currents cuenta con el apoyo del Instituto Nacional sobre el Envejecimiento. subsidio
P30 AG062429

Las personas mayores (65+) con o sin problemas de memoria y aquellos con un diagnóstico
pueden unirse a nuestro registro de investigación para ser contactados acerca de las
oportunidades disponibles.

¡Proporcionamos compensación!



Los participantes reciben compensación
por visitas anuales en persona y
compensación adicional por
procedimientos opcionales.

¡Transportación puerta a puerta GRATIS!



Enviaremos un coche para recogerlo y
llevarlo de vuelta a casa.

UBICACIÓN: Clínica de Chula Vista



Los procedimientos especializados pueden
requerir un viaje a La Jolla. El coche
puede ser utilizado para el transporte.

Selección de Estudios



Muchos procedimientos son opcionales
y asesoramos para que participe en
estudios que reflejen sus preferencias.

Equipo bilingüe/ bicultural



Visitas de estudio en español o inglés.
Grupos de apoyo facilitados por trabajadores
sociales y actividades de calidad de vida que
se ofrecen sin costo alguno.

Participe remotamente



Muchos componentes se pueden completar
de forma remota, lo que minimiza los
requisitos de las visitas en persona.

Más información: adrc.ucsd.edu

Teléfono: (858) 822-4800

Correo electrónico: participate@ucsd.edu

