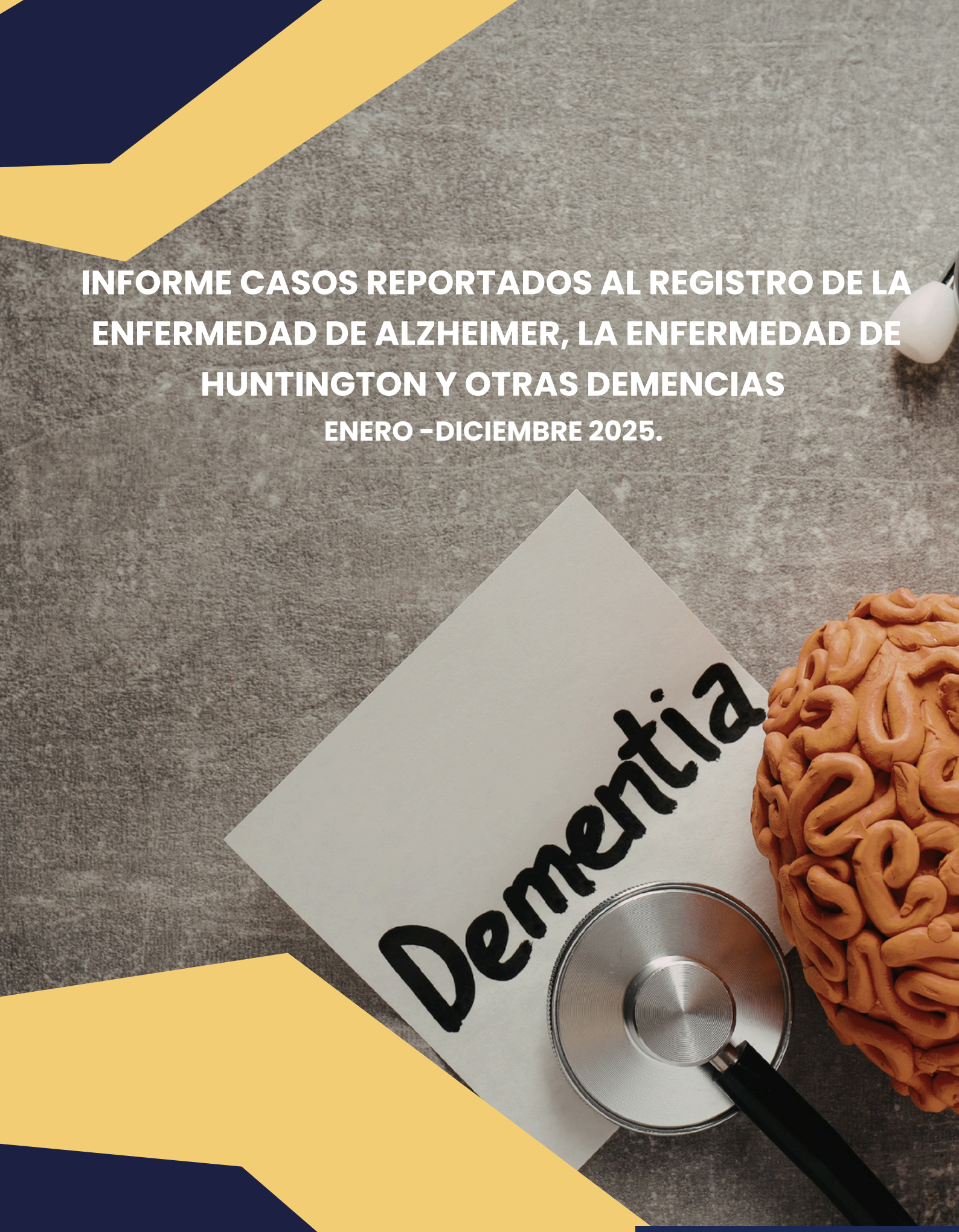
INFORME CASOS REPORTADOS AL REGISTRO DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER, LA ENFERMEDAD DE HUNTINGTON Y OTRAS DEMENCIAS

ENERO -DICIEMBRE 2025.



Centro para la Coordinación de Servicios a Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer
Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral
Departamento de Salud de Puerto Rico

DEPARTAMENTO DE SALUD
GOBIERNO DE PUERTO RICO

AUTORES:

Chanis Mercado Olavarría, MPH
Coordinadora.
Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias.

Marcos Felici Giovanini, MPH
Manejador de datos.
Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias.

Marianne Cartagena Colon, PhD
Gerente.
Centro para la coordinación de Servicios a personas afectadas con la enfermedad de Alzheimer

REVISADO Y APROBADO POR:

Víctor Ramos Otero
Secretario de Salud
Departamento de Salud de Puerto Rico

Odalys Aponte Jiménez
Secretaria Auxiliar
Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral
Departamento de Salud de Puerto Rico

Glendaliz Noriega Cortés
Directora Ejecutiva
Centro para la Coordinación de Servicios para Personas Afectadas con la Enfermedad de Alzheimer
Departamento de Salud de Puerto Rico

FUENTE DE FINANCIAMIENTO:

El Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias enero - diciembre 2025 fue subvencionado por fondos estatales otorgados bajo la Ley Núm. 237 del 15 de agosto de 1999 según enmendada.

RELEVO DE RESPONSABILIDAD:

La información presentada en este informe del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias correspondiente al periodo de enero a diciembre de 2025 ha sido compilada con fines de vigilancia epidemiológica y análisis de salud pública. La información contenida en el informe se sustenta en el reporte de los casos por parte de los proveedores. Los datos presentados pueden cambiar si se reciben reportes adicionales correspondientes al periodo del informe, luego de publicado el mismo.

CITA SUGERIDA:

Olavarría-Mercado, C.M., Felici-Giovanini, M. E., Cartagena-Colón, M. (2025). **Informe casos reportados al Registro de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras Demencias enero - diciembre 2025**. División de Prevención y Control de Enfermedades, Secretaría Auxiliar de Servicios para la Salud Integral, Departamento de Salud de Puerto Rico.

Tabla de Contenido

Mensaje del Secretario	4
Resumen Ejecutivo	5
Introducción	7
¿Qué es la demencia?	9
Referencias de demencias	13
Métodos	16
Resultados	22
Resultados de análisis de calidad de datos	23
Resumen de análisis de casos históricos	26
Referencia de Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias 2008-2004	28
Resultados de análisis de casos reportados en el 2025	29
Mortalidad	38
Proyección de casos	39
Limitaciones	41
Conclusiones	42
Anejos	44

Mensaje del Secretario

Reciban un cordial saludo en nombre del Departamento de Salud de Puerto Rico.

Las demencias representan uno de los principales retos de salud pública en Puerto Rico, particularmente en el contexto del acelerado envejecimiento de nuestra población. Esta realidad requiere una respuesta coordinada, basada en datos confiables y orientada a fortalecer tanto la prevención como la atención y el apoyo a las personas afectadas y sus familias.

En este contexto, el Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y Otras Demencias constituye una herramienta esencial de vigilancia epidemiológica que permite al Departamento de Salud comprender mejor la magnitud y distribución de estas condiciones en la población. La información que se presenta en este informe refleja no solo el comportamiento de los casos reportados, sino también el compromiso institucional con el fortalecimiento continuo de los sistemas de información en salud.

Los hallazgos de este informe aportan evidencia clave para orientar la planificación de servicios, la asignación de recursos y el desarrollo de políticas públicas dirigidas a atender las necesidades de las personas con demencias en Puerto Rico. De igual forma, resaltan la importancia de continuar fortaleciendo la captación oportuna de casos y la integración de todos los sectores del sistema de salud en los procesos de reporte.

Como Departamento de Salud, reafirmamos nuestro compromiso con el desarrollo de un sistema de salud más integrado y centrado en las necesidades de nuestra población. Continuaremos impulsando iniciativas que fortalezcan el Registro, promuevan la educación en salud y mejoren la coordinación de servicios para las personas afectadas por estas condiciones.

Agradecemos a los profesionales de la salud, instituciones y colaboradores que hacen posible este esfuerzo, y reiteramos nuestra responsabilidad de continuar avanzando hacia una respuesta más efectiva ante el impacto de las demencias en Puerto Rico.

Cordialmente,

Víctor M. Ramos Otero, MD, MBA
Secretario

Resumen Ejecutivo

El Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y Otras Demencias del Departamento de Salud de Puerto Rico, establecido mediante la Ley Núm. 237 de 1999, según enmendada, constituye un sistema organizado de recopilación, almacenamiento, recuperación, análisis y difusión de información sobre estas condiciones neurodegenerativas en el país. Su fin es apoyar la planificación de servicios, la asignación de recursos y el desarrollo de política pública basada en evidencia.

El presente informe describe los casos reportados al Registro durante el periodo del 1 de enero al 31 de diciembre de 2025 y contextualiza estos hallazgos dentro del comportamiento histórico del sistema desde enero de 2008 hasta diciembre de 2024.

Durante el año 2025 se identificaron 14,040 casos únicos válidos, luego de un proceso riguroso de limpieza, estandarización y aplicación de criterios de inclusión. El sistema alcanzó una completitud de 96.21% en los registros sometidos, lo que evidencia consolidación operativa y madurez tecnológica de la plataforma digital implementada en 2022.

Las estimaciones presentadas corresponden a tasa de casos registrados (prevalencia administrativa), es decir, la carga de casos conocidos por el Registro en relación con la población residente. Estas métricas describen la frecuencia de casos reportados y no deben interpretarse como incidencia clínica anual o prevalencia de estas condiciones en el país.

El perfil epidemiológico de los casos reportados en 2025 muestra:

- Predominio en el sexo femenino (63.80%).
- Mediana de edad de 81 años.
- Concentración del 59.85% de los casos en el grupo de edad de 75 a 89 años.
- Mayor proporción de personas cubiertas por Medicare (73.64%).

La Enfermedad de Alzheimer continúa siendo el diagnóstico más frecuentemente reportado (70.13%), seguido por demencia sin especificar (17.15%) y demencia por múltiples etiologías (5.18%). Por otro lado, las regiones de Aguadilla–Mayagüez y Caguas presentaron las mayores prevalencias ajustadas por edad.

Desde su inicio en el 2008 hasta diciembre de 2024, el Registro ha documentado 54,473 casos únicos. Integrando los casos válidos de 2025, el acumulado histórico supera los 68,000 casos registrados.

Un análisis de proyección basado en tendencia logarítmica mensual sugiere que, bajo condiciones de estabilidad en el sistema de notificación, el Registro podría alcanzar aproximadamente 159,158 casos acumulados para diciembre de 2030. Estas cifras representan estimaciones estadísticas del comportamiento del sistema de reporte y no constituyen predicciones determinísticas de prevalencia poblacional real.

Este informe reafirma el compromiso del Departamento de Salud con la planificación estratégica ante el creciente impacto de las demencias en Puerto Rico.

Introducción

Las demencias representan uno de los mayores desafíos de salud pública del siglo XXI debido a su impacto funcional progresivo en las personas afectadas y la carga significativa sobre cuidadores, familias y sistemas de salud.

La demencia ocasiona pérdida de las funciones cognitivas: el pensamiento, la memoria y el razonamiento[1]. En la demencia la pérdida de estas funciones interfiere con la vida diaria y las actividades de la persona[1]. La gravedad o severidad de la demencia puede variar desde la etapa más leve, cuando recién se comienza a afectar el funcionamiento de la persona, hasta la etapa más grave, cuando la persona debe depender completamente de otros para las actividades básicas de la vida diaria[1].

Los signos y síntomas de la demencia ocurren cuando las neuronas sanas pierden las conexiones con otras células cerebrales, ocasionando cambios en ciertas áreas del cerebro y la muerte de las neuronas. Los signos y síntomas pueden variar por severidad y tipo de demencia. La Enfermedad de Alzheimer constituye la etiología más frecuente, seguida por otras formas como la demencia vascular, la demencia frontotemporal, la demencia asociada a enfermedad de Parkinson, demencia por cuerpos de Lewy, enfermedad de Huntington y demencias secundarias a otras condiciones médicas.

Se ha estimado que aproximadamente un tercio de todas las personas de 85 años de edad o más pueden tener algún tipo de demencia, aunque la demencia no es un proceso típico del envejecimiento[1].

El aumento en la proporción de adultos mayores de 65 años que se está presentando en Puerto Rico podría anticipar un incremento progresivo en la carga de enfermedades neurodegenerativas y refuerza la necesidad de sistemas de vigilancia epidemiológica sólidos.

En respuesta a esta necesidad, la Ley Núm. 237 de 1999, según enmendada, estableció el Registro de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y Otras Demencias del Departamento de Salud de Puerto Rico.

Desde 2008, el Registro ha evolucionado a través de distintas plataformas tecnológicas, consolidándose como la principal fuente oficial de datos poblacionales sobre estas condiciones.

En 2022 se implementó una nueva plataforma digital que amplió la capacidad de captación y mejoró los procesos de control de calidad de datos, permitiendo incluir múltiples etiologías de demencia conforme a la legislación vigente.

El presente informe describe los casos reportados durante el año 2025, documenta el proceso metodológico de limpieza y validación de datos, analiza el perfil sociodemográfico y diagnóstico de los casos incluidos y contextualiza los hallazgos dentro del comportamiento histórico del Registro.

Es importante destacar que los datos presentados corresponden a casos reportados al sistema de vigilancia y no necesariamente a la incidencia clínica o prevalencia real, dado que la fecha de diagnóstico puede diferir de la fecha de reporte.

En referencia a lo estipulado en la Ley, sobre los responsables del reporte de casos, se identificó que cinco instituciones u organizaciones realizaron reportes a la plataforma web del Registro, para el año 2025, siendo las aseguradoras de salud las que reportaron más casos, con un total 8,771 casos (62.47%), seguidas por hospitales con 4,734 casos (33.72%) y los hospicios con 2.97% (417 casos).

Este documento tiene como propósito apoyar:

- La toma de decisiones en salud pública.
- La planificación de servicios.
- La evaluación de necesidades regionales.
- La formulación de política pública.
- El fortalecimiento continuo del Registro.

¿Qué es la demencia?

¿Qué es la demencia?

La demencia, también llamada trastorno neurocognitivo mayor, incluye síntomas que afectan la memoria, el pensamiento y las habilidades sociales, lo suficientemente graves como para interferir con la vida diaria [2,3,4]. Al inicio, sus manifestaciones pueden confundirse con el deterioro propio de la edad o un deterioro cognitivo leve, pero con el transcurso del tiempo, la progresión de los síntomas se vuelve más evidente[4].

Los síntomas suelen dividirse en tres etapas:

- Temprana: deterioro de memoria, dificultad para aprender, problemas en la retención de nueva información y posibles alteraciones del lenguaje[4].
- Intermedia: pérdida del sentido del tiempo y espacio; incapacidad para aprender nueva información; necesidad de ayuda para actividades diarias; cambios de personalidad más notorios[4].
- Tardía: incapacidad para alimentarse o caminar; pérdida completa de memoria reciente y remota; dependencia total de los cuidadores[4].

¿Qué demencias recolecta el Registro?

El Registro es un sistema organizado que colecta, almacena, extrae, analiza y disemina la información de los casos diagnosticados con 13 diferentes tipos de demencias.

Enfermedad de Alzheimer

Es la causa más común de demencia (60–80%). Se caracteriza por deterioro cognitivo progresivo debido a depósitos de las proteínas beta-amiloide y tau en la corteza cerebral[5]. El síntoma inicial más común es la pérdida de memoria a corto plazo. También puede causar dificultad para resolver problemas, realizar tareas habituales, desorientación, problemas de lenguaje y cambios en la personalidad o estado de ánimo[6].

Demencia Vascular

Ocurre por daño en los vasos sanguíneos del cerebro, generalmente tras pequeños accidentes cerebro-vasculares, lo que reduce el aporte de oxígeno[7]. Es la segunda causa más común de demencia en mayores de 65 años[8]. Sus factores de riesgo incluyen hipertensión, colesterol elevado, diabetes, uso de tabaco, obesidad y enfermedades cardíacas[9]. Los síntomas son similares al Alzheimer y dependen del área afectada (desorientación, lentitud al razonar, problemas de memoria, agitación, dificultad para organizarse y apatía)[7,9].

Demencia por Cuerpos de Lewy

Es uno de los tipos de demencia más comunes después del Alzheimer (10-25%) y es más común en hombres[10]. El desarrollo de esta demencia se asocia a depósitos de alfa-sinucleína en regiones cerebrales relacionadas con el pensamiento, la memoria y el movimiento[11]. Los síntomas incluyen alucinaciones visuales, trastornos del movimiento, alteraciones del sueño, problemas de atención, depresión y apatía. Esta demencia progresa de forma continua[10].

Demencia Frontotemporal

Afecta principalmente los lóbulos frontales y temporales. Representa entre el 10% y el 20% de las demencias. Cerca de la mitad de los casos son hereditarios. Esta demencia está asociada a mutaciones que afectan el cromosa 17q21-22 y por ende, la proteína tau[12,13]. Existen tres variantes: conductual, afasia primaria y trastornos del movimiento. Suele iniciar entre los 40 y 65 años de edad y se manifiesta con cambios de personalidad, problemas del lenguaje y alteraciones motoras[12].

Demencia por Múltiples Etiologías (Demencia Mixta)

Ocurre cuando coexisten dos o más tipos de demencia, siendo las combinaciones más frecuentes Alzheimer con demencia vascular o con cuerpos de Lewy[14,15]. La presencia simultánea de las demencias acelera el deterioro cognitivo. Los síntomas varían según las combinaciones y zonas cerebrales afectadas.

Enfermedad de Parkinson

Ocurre debido al deterioro o muerte de las neuronas en los ganglios basales[16]. En la enfermedad de Parkinson disminuye la producción de dopamina, lo que genera los problemas motores característicos: lentitud, temblor, rigidez, dificultad para caminar y pérdida del equilibrio[16,17]. Suelen coexistir síntomas no motores como deterioro cognitivo, trastornos mentales, del sueño y dolor. La edad promedio de inicio es 57 años, aunque existen casos juveniles[18].

Demencia por Traumatismo Cerebral

Los golpes o lesiones penetrantes en la cabeza pueden causar deterioro cognitivo leve o demencia. Afecta especialmente la memoria a corto plazo y puede generar cambios en la forma de pensar, comportarse, moverse y hablar. Los síntomas pueden aparecer inmediatamente o días después del trauma[19].

Demencia por VIH

Se produce cuando el VIH afecta el cerebro causando infección encefálica[20]. A mayor avance de la infección cerebral, más graves son los síntomas: dificultad para pensar y expresarse, problemas de concentración, apatía y pérdida de habilidades motoras [20,21]. El uso de drogas o alcohol puede agravar el cuadro.

Demencia por Uso de Drogas, Medicamento o Sustancias

Algunas sustancias pueden provocar deterioro cognitivo o lo que se conoce como pseudodemencias, porque en la mayoría de los casos los síntomas se pueden revertir al suspender las sustancias, drogas o los medicamentos[22,23]. Entre los fármacos más asociados a este tipo de demencia se encuentran anticolinérgicos, antiepilépticos, antineoplásicos y sedantes-hipnóticos. Además, sustancias como alcohol, benzo-diacepinas, cannabis y tabaco también pueden causar deterioro cognitivo al utilizarse por tiempo prolongado[23,24].

Demencia por Enfermedad de Priones

Genera trastornos degenerativos rápidos que afectan el encéfalo debido a una proteína priónica celular que cambia de forma[25]. La demencia aparece en menos de un año[26]. Las enfermedades por priones pueden ser esporádicas, hereditarias o adquiridas. Los primeros síntomas incluyen alteraciones del ánimo, trastornos del sueño, irritabilidad y pérdida de peso; luego aparece la demencia y las alteraciones de la marcha[25].

Demencia No Especificada

Este diagnóstico se emplea cuando existe deterioro cognitivo significativo, pero no puede clasificarse en una categoría específica.

Demencia debido a otra Condición Médica

Se diagnostica cuando la persona presenta trastorno neurocognitivo severo o leve. Se realiza historial clínico, examen físico y estudios de laboratorio que confirmen que el trastorno neurocognitivo es a consecuencia de otra enfermedad[27]. Puede deberse a lesiones estructurales, hipoxia, trastornos endocrinos, nutricionales, infecciosos, inmunitarios, hepáticos, renales o metabólicos, entre otros[27].

Enfermedad de Huntington

Es un trastorno hereditario neurodegenerativo donde las neuronas se descomponen y mueren gradualmente. La mutación que provoca la enfermedad ocurre en el gen de la proteína Huntingtina[28]. En esta demencia se producen alteraciones motoras, cognitivas y conductuales progresivas. La enfermedad puede manifestarse en la adultez temprana o media. Los síntomas suelen presentarse entre los 35-40 años, pero también pueden estar presentes en la niñez[29].

Referencias

1. National Institute on Aging. (2024, December 13). ¿Qué es la demencia? Síntomas, tipos y diagnóstico. Obtenido en febrero 2026 de: https://www.nia.nih.gov/espanol/demencia/demencia-sintomas-tipos-diagnostico

2. Organización Mundial de la Salud. (2023). Demencia. Obtenido en marzo 2024 de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,edad%20en%20el%20mundo%20entero.

3. Centros para la Prevención y Control de Enfermedades. (2019). ¿Qué es la demencia? Obtenido en marzo 2024 de: https://www.cdc.gov/aging/spanish/features/dementia.html.

4. Manual MSD Versión para Profesionales. (2023). Demencia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia.

5. Manual MSD Versión para Profesionales. (2023). Enfermedad de Alzheimer. Obtenido en abril de 2024 de: https://www.msdmanuals.com/es-mx/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/enfermedad-de-alzheimer?query=Alzheimer.

6. Alzheimer's Association. (2024). 10 Señales y Síntomas Tempranos del Alzheimer y la Demencia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.alz.org/alzheimer-demencia/las-10-senales.

7. National Heart, Lung, and Blood Institutes. (2022). Demencia vascular. Obtenido en abril 2024 de: https://www.nhlbi.nih.gov/es/salud/demencia-vascular#:~:text=La%20demencia%20vascular%20se%20desarrolla,todos%20los%20casos%20de%20demencia.

8. MedlinePlus. (2023). Demencia vascular. Obtenido en abril 2024 de: https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000746.htm.

9. Mayo Clinic. (2021). Demencia vascular. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/vascular-dementia/symptoms-causes/syc-20378793.

10. Mayo clinic. (2023). Demencia con Cuerpos de Lewy. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/lewy-body-dementia/symptoms-causes/syc-20352025.

11. Alzheimer.gov. (2023). ¿Qué es la demencia con cuerpos de Lewy? Obtenido en abril 2024 de: https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/demencia-cuerpos-lewy.

12. Mayo Clinic. (2021). Demencia frontotemporal. Obtenido en abril 2024 de: https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/frontotemporal-dementia/symptoms-causes/syc-20354737.

13. Manual Merck Versión para Profesionales. (2023). Demencia frontotemporal. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-pr/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-frontotemporal?query=frontotemporal.

14. Alzheimer's Association. (2024). Mixed Dementia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia/types-of-dementia/mixed-dementia.

15. Alzheimer's Society. (2024). What is mixed dementia? Obtenido en abril 2024 de: https://www.alzheimers.org.uk/blog/what-is-mixed-dementia.

16. National Institute on Anging. (2023). La enfermedad de Parkinson: causas, síntomas y tratamientos. Obtenido en abril 2024 de: https://www.nia.nih.gov/espanol/parkinson/enfermedad-parkinson-causas-sintomas-tratamientos.

17. Organización Mundial de la Salud
Mundial de la Salu. (2023). Enfermedad de Parkinson. Obtenido en abril 2024 de: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/parkinson-disease.

18. Merck Manual Versión para Profesionales. (2022). Enfermedad de Parkinson. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/trastornos-del-movimiento-y-cerebelosos/enfermedad-de-parkinson.

19. Alzheimer Society. (2024). Traumatic brain injury. Obtenido en abril 2024 de https://alzheimer.ca/en/about-dementia/other-types-dementia/conditions-related-dementia/traumatic-brain-injury#:~:text=Depending%20on%20where%20the%20injury%20occurred%20in%20the,eating%20problems%2C%20and%20difficulty%20with%20balance%20and%20coordination.

20. Manual MSD Versión para Profesionales. (2023). Demencia asociada a HIV. Obenido en abril 2024 de: https://www.msdmanuals.com/es/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/delirio-y-demencia/demencia-asociada-a-hiv.

21. Johns Hopkins Medicine. (2024). HIV and Dementia. Obtenido en abril 2024 de: https://www.hopkinsmedicine.org/health/conditions-and-diseases/hiv-and-aids/hiv-and-dementia.

22. The Recovery Village. (2023). Dementia and Substance Abuse. Obtenido en abril 2024 de: https://www.therecoveryvillage.com/mental-health/dementia/substance-abuse/

23. Hulse GK, Lautenschlager NT, Tait RJ, Almeida OP. Dementia associated with alcohol and other drug use. Int Psychogeriatr. 2005;17 Suppl 1:S109-27.

24. PsychDB. (2021). Major/Mild Neurocognitive Disorder Due to Another Medical Condition. Obtenido en mayo 2024 de: https://www.psychdb.com/cl/4-neurocog-disorder-due-to-medical.

25. Manual Merck Versión para Publico General. (2022). Introducción a las enfermedades producidas por priones. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-pr/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/enfermedades-por-priones/introducci%C3%B3n-a-las-enfermedades-producidas-por-priones.

26. Clínica Universidad de Navarra. (2024). Enfermedades priónicas. Obtenido en abril 2024 de: https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/enfermedades-prionicas#:~:text=Las%20enfermedades%20pri%C3%B3nicas%20suelen%20comenzar%20con%20s%C3%ADntomas%20inespec%C3%ADficos,como%20parkinsonismo%2C%20mioclon%C3%ADas%20o%20alteraciones%20de%20la%20marcha.

27. PsychDB. (2021). Major/Mild Neurocognitive Disorder Due to Another Medical Condition. Obtenido en mayo 2024 de: https://www.psychdb.com/cl/4-neurocog-disorder-due-to-medical

28. National Institute of Neurological Disolders and Stroke. (2023). Huntington's Disease. Obtenido en abril 2024 de: https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/huntingtons-disease.

29. Manual Merck: Versión para Profesionales. (2022). Enfermedad de Huntington. Obtenido en abril 2024 de: https://www.merckmanuals.com/es-us/professional/trastornos-neurol%C3%B3gicos/trastornos-del-movimiento-y-cerebelosos/enfermedad-de-huntington.

Tab
Caps Lock
Shift
Ctrl
802,710.00
642,168.00
108,840.00
69,380.00
1,344.00
56,000.00
10,250.00
27,300.00
240,238.00
108,840.00
15,300.00
800.00
12,000.00
1,000.00
20,800.00

Métodos

Para la preparación de este documento, se utilizaron los datos colectados por la plataforma digital del Registro de Casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias.

Este reporte contiene información de los datos históricos para contexto epidemiológico. Sin embargo, el análisis de calidad para los casos reportados comprendió el periodo de enero de 2024 a diciembre de 2025 considerando la estabilidad y madures de la plataforma.

En la plataforma web del Registro de Casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias los datos se encuentran en formato de valores separados por comas (Comma-Separated Values, CSV), lo que permite una mejor integración a herramientas estadísticas para su procesamiento.

El proceso de análisis de calidad de datos es crítico y de vital importancia orientado a asegurar la integridad, consistencia y confiabilidad de estos, como paso previo a su análisis estadístico. Para la recodificación de las variables y sus categorías como parte del análisis de calidad de datos y el análisis estadístico, se utilizó STATA 19.
El flujo de trabajo en el proceso de calidad de datos se dividió en dos etapas críticas:

- Limpieza y Control de Calidad: Etapa inicial orientada a garantizar la integridad, consistencia y confiabilidad de los casos registrados como paso previo al análisis.
- Recodificación y Depuración: Se procedió con la transformación de variables y categorías, la identificación de inconsistencias y el procesamiento de datos.

En el periodo seleccionado se determinó un universo inicial de **16,128** casos. De este total, se identificaron 18 reportes generados por el equipo de programación y administradores para pruebas de funcionalidad. Los 18 reportes fueron excluidos del análisis final para asegurar la pureza de la muestra (**ver Tabla 1**).

Tabla 1. Total, de casos para el periodo (01/01/2025) – (31/12/2025)

Total, casos en el Registro	16,128
Casos de prueba	18

Se realizó un análisis de completitud de los casos reportados en el periodo seleccionado. Se realizó la identificación de errores, depuración y estandarización de la tipografía en los campos de las variables utilizadas para la creación del identificador único (id_p).

El identificador único se definió mediante cinco variables: primer nombre, primer y segundo apellido, fecha de nacimiento y sexo al nacer de la persona que permitió identificar los casos reportados de forma unívoca y la cantidad de casos con multiplicidad de reporte.

Además, se identificaron los casos que necesitaban ser revisados de forma individual, debido a discrepancias de un (1) carácter en su identificador único (id_p).

Finalmente, se definieron los siguientes criterios de inclusión de los casos para el análisis:

- Caso identificado como ÚNICO
- Caso con fecha de nacimiento válida.
- Caso sometido de forma completa
- Existe al menos un diagnóstico de demencia reportado
- La información de la persona no necesita ser revisada de forma individual
- El sexo al nacer no está en blanco

La cantidad de casos que cumplen con estos criterios para este periodo son 14,040 (87.15%) (**ver Tabla 2**).

Tabla 2. Casos cumplen los criterios de inclusión

Casos cumplen los criterios	#	%
Si	14,040	87.15
No	2,070	12.85

Luego los casos se clasificaron y parearon con segundas bases de datos para validar el diagnóstico e identificar los casos reportados fallecidos.

Evaluación de impacto epidemiológico de la exclusión de casos

Con el fin de evaluar el impacto epidemiológico de los casos excluidos del análisis final, se comparó la distribución de variables disponibles entre casos incluidos y excluidos. Se evaluó la posibilidad de sesgo diferencial mediante comparación de características sociodemográficas y geográficas entre ambos grupos.

Análisis estadístico

Luego, finalizado el proceso de limpieza y análisis de calidad de los datos, se realizó un análisis descriptivo para determinar las frecuencias y porcentajes, de igual forma se determinaron las tasas.

Se calcularon tanto tasas crudas como tasas ajustadas por edad, utilizando como población estándar la población de Estados Unidos del año 2000, con el propósito de permitir comparaciones más válidas entre regiones con diferentes estructuras etarias. Las tasas se expresaron por cada 100,000 habitantes.

Las tasas presentadas en este informe corresponden a tasas de casos reportados (prevalencia administrativa), las cuales reflejan la carga de enfermedad conocida a partir de los casos registrados durante el periodo de análisis. Estas tasas no deben interpretarse como incidencia, ni como prevalencia poblacional real, ya que dependen directamente de la captación, notificación y reporte de los casos dentro del Registro.

Proyección de casos

Con el objetivo de poder estimar el posible comportamiento futuro del número de casos reportados al Registro, se realizó un análisis de proyección logarítmica utilizando periodos mensuales desde enero de 2024 hasta diciembre de 2030. El modelo utilizado se basa en una función logarítmica de la forma, [Casos estimados = estacionalidad + α+ β ln(t)], donde t representa el tiempo en meses durante el periodo de observación. Este enfoque permite modelar patrones de crecimiento no lineales, capturando incrementos iniciales rápidos que tienden a estabilizarse con el tiempo.

La estimación combinada de la estacionalidad y del componente logarítmico reduce la influencia de valores extremos, considera las fluctuaciones que afectan el reporte de forma mensual y estabiliza la varianza, facilitando la identificación de tendencias subyacentes en el comportamiento de los casos reportados.

Las proyecciones generadas deben interpretarse bajo los siguientes supuestos: (1) estabilidad en los procesos de notificación y captación de casos, (2) ausencia de cambios estructurales significativos en el sistema de salud o en el Registro, y (3) continuidad en los patrones observados de reporte histórico.

Sin embargo, es importante resaltar que las estimaciones proyectadas no representan la incidencia, ni la prevalencia real de las demencias en la población, sino el comportamiento esperado del sistema de notificación bajo condiciones similares a las observadas en el periodo analizado.
Además, los resultados deben interpretarse con cautela debido a posibles variaciones en la calidad de los datos, subregistros y cambios en la adherencia de las instituciones que reportan.

Definiciones

- Periodo histórico. Este periodo contiene el número total de casos reportados desde el 1 de enero de 2008 hasta el 31 de diciembre de 2024.

- Periodo de reporte. El tiempo definido para el análisis en este informe comprende los casos reportados entre el 1 de enero de 2025 hasta el 31 de diciembre de 2025.

Resultados

Resultados de análisis de calidad de datos

Como se indicó en la sección de los métodos, este reporte contiene información de los datos históricos para contexto epidemiológico. Sin embargo, el periodo de análisis de calidad para los casos reportados comprendió desde enero de 2024 a diciembre de 2025 considerando la estabilidad y madurez de la plataforma al momento de este análisis.

En el periodo seleccionado se determinó un universo inicial de 16,128 casos. De este total, se identificaron 15,517 (96.21%) casos que fueron sometidos de forma completa a la plataforma.

Estandarización y depuración de datos

Del total de casos reportados, fue necesario estandarizar 1,499 (9.29%) casos, ya que se identificó un error tipográfico que se pudo solucionar (**ver Tabla 3**).

Tabla 3. Casos con error tipográfico

Casos con error tipográfico	#	%
Si	1,499	9.29
No	14,629	90.71

Tabla 4. Multiplicidad de reporte de casos

Multiplicidad	#	%
caso único	15,302	94.88
2	739	4.58
3	66	0.41
4	11	0.07
5	3	0.02
6	3	0.02
7	3	0.02
8	1	0.01

Para el periodo seleccionado se identificaron 15,302 (94.88%) reportes únicos al Registro. (**ver Tabla 4**).

Además, se identificaron 1,594 casos (9.88%) que necesitaban ser revisados de forma individual, debido a discrepancias de un (1) carácter en su identificador único (id_p).

La cantidad de casos que cumplieron con los criterios de caso ÚNICO para este periodo son 14,040 (87.15%) (ver Tabla 5).

Tabla 5. Casos cumplen los criterios de inclusión

Casos que cumplen los criterios	#	%
Si	14,040	87.15
No	2,070	12.85

Se identificaron en primera instancia, 826 (39.90%) casos duplicados, que se excluyeron del análisis porque no cumplieron el criterio de inclusión de casos único.

Se identificaron 453 (21.90%) casos sin información de fecha de nacimiento/ edad, mientras que en el grupo que sí contenía la fecha de nacimiento/edad se calculó una media de edad de 78 años, una moda de 83 años y mediana de 81 años. Se identificó que 740 casos (45.80%) se encuentran entre las edades de 80 y 89 años.

Por otra parte, se identificaron 410 casos (19.80%) que no contenían la variable de sexo al nacer, mientras que en los casos que sí tenían la variable reportada, se calculó que 1,086 (65.41%) eran del sexo femenino.

También se identificaron 206 casos (9.97%), sin información disponible sobre el municipio de residencia, por lo que no fue posible determinar la región de salud a la que pertenecían esos casos. Sin embargo, al analizar la información de municipio de residencia en los casos reportados que contaban con la información, se identificó que las dos regiones de salud con el mayor número de casos fueron: Mayagüez con 463 casos (24.88%) y Bayamón con 444 casos (23.81%).

Se identificaron 611 casos que no fueron reportados con la información completa, entre los hallazgos, se identificó que 527 (86.25%) no tenían un diagnóstico de demencia reportado.

Evaluación de impacto epidemiológico de la exclusión de casos

Se evaluó la posible presencia de sesgo selección mediante la comparación de la distribución de características sociodemográficas, geográficas y clínicas (diagnóstico) entre los casos incluidos (n=14,040; 87.15%) y no incluidos (2,070; 12.85%).

Se observaron diferencias estadísticamente significativas en la distribución por sexo. Los casos incluidos presentaron una mayor proporción de mujeres (63.80%) en comparación con los no incluidos (52.46%). Esta diferencia fue estadísiticamente significativa ($p<0.05$). Por otro lado, la categoría de sexo no determinado, fue prácticamente inexistente en los casos incluidos (0.04%), pero representó el 19.81% de los casos no incluidos, mostrando una diferencia importante entre ambos grupos.

La distribución por edad también difirió entre los grupos. Los casos incluidos mostraron una mayor proporción en edades avanzadas, particularmente entre 75-79 años (19.47% versus 13.02%) y 80-84 años (21.66% versus 18.26%), con diferencias estadísticamente significativas en múltiples categorías ($p<0.05$). La categoría de edad desconocida se observó exclusivamente en los casos no incluidos.

Las diferencias identificadas en variables como sexo y edad en los resultados deben interpretarse con cautela ya que podrían estar influenciadas por la exclusión diferencial de registros incompletos.

Por otro lado, se identificaron diferencias significativas en la distribución geográfica. Los casos incluidos se concentraron en mayor proporción en la región Metro-Fajardo (23.75%), mientras que los no incluidos presentaron mayor proporción en Bayamón (21.44%) y Aguadilla-Mayagüez (22.35%) ($p<0.05$). Mientras que la región desconocida se observó únicamente en los casos no incluidos (9.95%).

Se observaron diferencias marcadas en la disponibilidad de información clínica. Mientras que el 96.67% de los casos incluidos tenía al menos un diagnóstico registrado, el 70.48% de los casos no incluidos carecía de diagnóstico.

Los resultados evidencian un posible sesgo de selección en el análisis debido a diferencias sistemáticas entre los casos incluidos y no incluidos. Sin embargo, el patrón observado sugiere que el sesgo puede estar mediado por la calidad y completitud de los datos sociodemográficos y clínicos, en lugar de por diferencias en las características epidemiológicas de los pacientes.

Resumen de análisis de casos históricos

Resumen de análisis de casos históricos

A continuación, se presenta un resumen de los datos históricos correspondiente a los casos reportados desde enero de 2008 a diciembre de 2024. El análisis detallado de este periodo se puede observar en el reporte: Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias 2008-2004[30].

En este periodo se analizaron los reportes realizados a través de tres plataformas distintas. La primera plataforma comprende los casos reportados desde enero de 2008 a diciembre de 2013. La segunda plataforma comprende los casos desde enero de 2014 hasta el 27 de julio de 2022. La tercera plataforma comprende los casos desde 28 de julio de 2022 a diciembre de 2024.

En las primeras dos plataformas solo se recogían casos con diagnósticos de enfermedad de Alzheimer, mientras que, en la tercera plataforma, se incluyeron casos con diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias, de acuerdo con los requisitos establecidos por la Ley Número 237 de 1999, según enmendada.

El número de casos únicos, desde enero 2008 a diciembre 2024 fue de **54,473**, con 10,304 (18.92%) casos reportados en el periodo del 2008 - 2013, 26,919 (49.42%) casos reportados en el periodo del 2014 a 27 de julio de 2022 y 17,250 (31.67%) casos reportados en el periodo 28 de julio de 2022 a diciembre de 2024.

De los casos reportados en ese periodo, 34,984 (64.22%) corresponden al sexo femenino, 19,458 (35.72%) al masculino y 31 casos (0.06%) fueron no determinado.

Respecto a la edad se observó que el grupo de 80-89 años fue el grupo con mayor número de casos reportados con un total de 24,869 (45.65%) de casos. La mediana de edad fue de 83 años, con una media de 82.2 años, una desviación estándar de 8.89 años y la moda de 85 años.

Por otro lado, se identificó que los 3 municipios con mayor número de casos reportados fueron San Juan con 4,524 (8.31%) casos , Bayamón con 4,388 (8.05%) casos y Mayagüez con 2,561 (4.70%) casos. Las dos regiones de salud con el mayor número de casos reportados fueron Mayagüez-Aguadilla con 12,601 (23.1%) y Metro-Fajardo con 10,702 (19.6%) casos.

Por último, se identificaron 7,781 (14.28%) casos fallecidos tomando como referencia el reporte de datos de mortalidad del 2023 del Registro Demográfico.

Referencias

30. Cabrera-Serrano, A., Felici-Giovanini, M.E., Cartagena-Colón, M., Cortés, S. (2024). Informe de datos del Registro de casos de la Enfermedad de Alzheimer, la Enfermedad de Huntington y otras Demencias 2008-2004. División de Prevención y Control de Enfermedades, Secretaría Auxiliar e Servicios para la Salud Integra, Departamento de Salud de Puerto Rico.

Resultados de análisis de casos reportados en el 2025

Resultados de análisis de casos reportados en el 2025

El periodo de reporte de este informe comprende los casos registrados desde el 1 de enero de 2025 al 31 de diciembre de 2025 donde se identificaron 14,040 casos únicos reportados.

El perfil sociodemográfico de los casos reportados es basado en la edad al momento del reporte, el sexo al nacer, seguro médico, educación y municipios de residencia indicados.

En cuanto a la edad de los casos reportados, se identificó que la mediana del total de casos fue 81 años, la moda de 83 años, con una media de 80.5 años y una desviación standard de 9.57 años.

Se observó un marcado incremento en las frecuencias y tasas de casos a medida que aumentó la edad. El grupo con mayor frecuencia de casos reportados corresponde al grupo de 80-84 años, con 3,041 casos (21.66%). El rango de edad de 75-89 años contiene 8,403 casos, lo cual representa el 59.85% del total de casos reportados al Registro durante este periodo.

Las tasas específicas por edad evidenciaron un patrón exponencial, alcanzando los valores más altos en los grupos de 90 años o más. El grupo de edad entre los 95-99 años contenía el mayor número de casos con 5,283.64 casos reportados por cada 100,000 habitantes (ver Tabla 6).

Tabla 6. Casos reportados, por grupos de edad

Grupos de edad	#	%	Casos por cada 100,000 hab
<30	9	0.06	0.92
30-39	9	0.06	2.21
40-49	68	0.48	17.42
50-54	84	0.6	40.21
55-59	196	1.4	92.27
60-64	359	2.56	164.75
65-69	935	6.66	455.83
70-74	1,628	11.6	897.15
75-79	2,734	19.47	1,684.45
80-84	3,041	21.66	2,682.27
85-89	2,628	18.72	3,431.21
90-94	1,606	11.44	4,503.90
95-99	611	4.35	5,283.64
100+	132	0.94	4,870.85
Total	**14,040**		

Se observó que 8,958 casos (63.80%), correspondían al sexo femenino, mientras que 5,076 casos (36.15%) al sexo masculino. Identificándose 76.5% mayor número de casos reportados en el sexo femenino, con referencia al sexo masculino (ver Tabla 7).

Al analizar las tasas ajustadas por edad, se identificó que en el sexo femenino la tasa estimada fue de 240.2 casos por cada 100,000 habitantes, mientras que en el sexo masculino fue de 189.8 casos por cada 100,000 habitantes, lo que evidencia mayor carga poblacional de casos reportados en las mujeres. En términos, comparativos, la tasa ajustada por edad fue aproximadamente 1.27 veces mayor en las mujeres que en los hombres.

Tabla 7. Casos reportados por sexo al nacer

Sexo al nacer	#	%	Tasa cruda	Tasa ajustada
Femenino	8,958	63.8	529.7	240.19
Masculino	5,076	36.15	335.68	189.81
No determinado	6	0.04		
Total	**14,040**		**437.6**	**218.9**

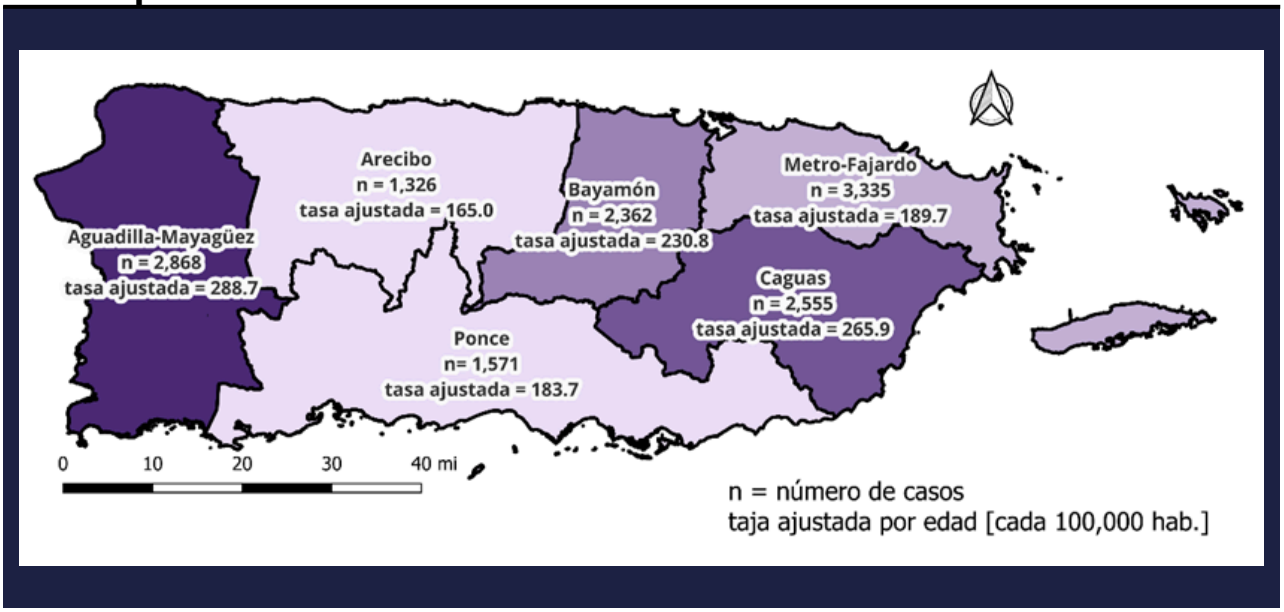
En términos de la distribución de casos por región de salud, en la región Metro-Fajardo se concentraron 3,355 (23.75%) casos, seguido por la región de Aguadilla-Mayagüez donde se reportaron 2,868 (20.43%) casos y la región de Caguas donde se reportaron 2,555 (18.20%) casos.

Se identificó, además, que las mayores tasas crudas y ajustadas por edad de los casos reportados correspondían a la región de Aguadilla – Mayagüez, con 608.5 y 288.7 casos por cada 100,000 habitantes, respectivamente, seguida por la región de Caguas con 498.3 y 265.9, casos por cada 100,000 habitantes (ver Tabla 8 y Figura 1).

Tabla 8. Distribución de casos por región de salud de acuerdo a municipio de residencia

Región de salud	#	%	Tasa cruda	Tasa ajustada
Aguadilla- Mayagüez	2,868	20.43	608.5	288.7
Arecibo	1,326	9.44	326.5	165
Bayamón	2,362	16.82	434	230.8
Metro-Fajardo	3,335	23.75	408.1	189.7
Caguas	2,555	18.2	498.3	265.9
Ponce	1,571	11.19	347.7	183.5
Fuera de Puerto Rico	23	0.16		
Total	**14,040**		**437.6**	**218.9**

Figura 1. Casos reportados y tasas por región de salud de acuerdo a municipio de reisdencia



Por otra parte, los municipios de residencia que presentaron mayor número de casos reportados fueron: San Juan con 1,494 casos (10.64%), Bayamón con 942 casos (6.71%) y Caguas con 674 casos (4.80%).

Siendo los municipios de Aguadilla (799.1 y 406,2), Mayagüez (793.7 y 328.9), Isabela (727.3 y 392.4), San Sebastián (692.3 y 323.5) y Humacao (659.1 y 302.3), los que presentan el mayor número de casos reportados por cada 100,000 habitantes en las tasas crudas y tasas ajustadas por edad, respectivamente. En la Figura 2, se puede ver la distribución de casos por 100,000 habitantes (tasas ajustadas por edad) por municipio.

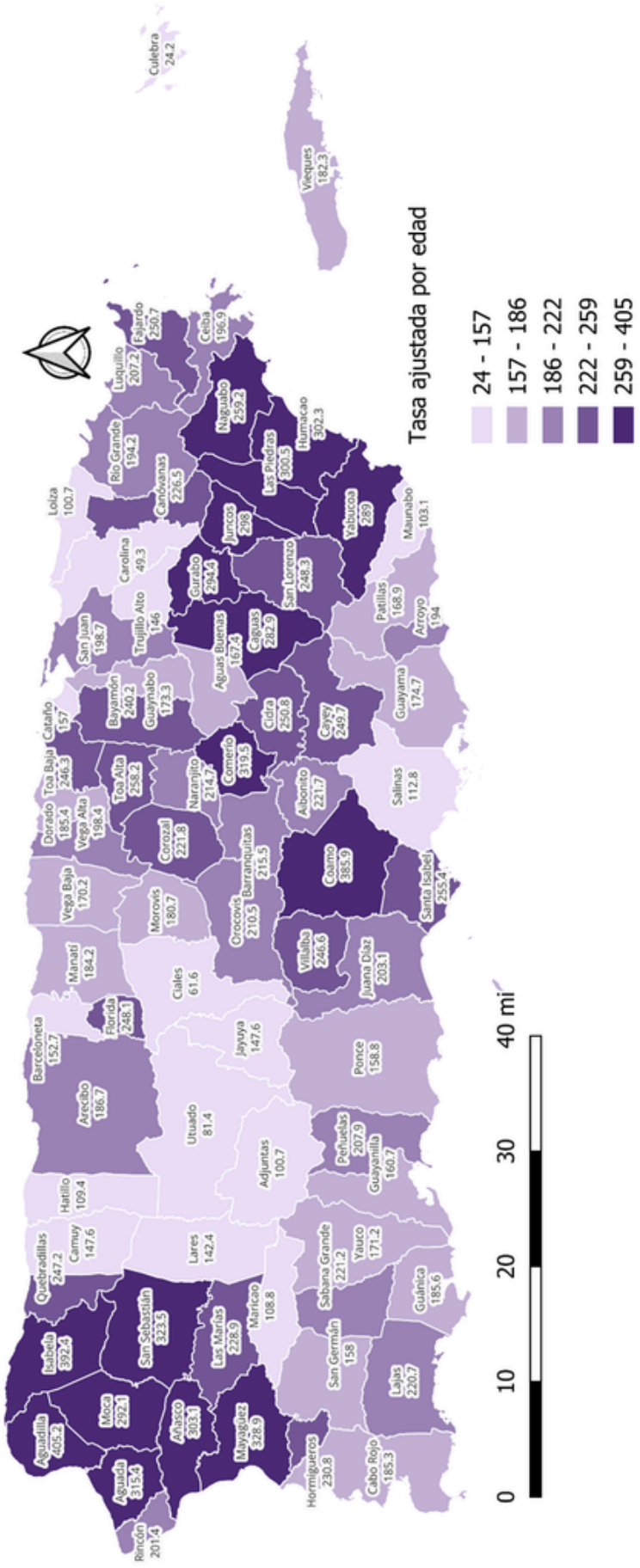


Figura 2. Casos reportados, por municipio [por 100,000 habitantes]

Respecto al tipo de plan médico que poseen los casos reportados se identificó que 10,339 (73.64%) casos indicaron tener Medicare, seguido por 1,726 (12.29%) casos que indicaron tener un plan privado. Esto sugiere que la carga de las demencias está concentrada en adultos mayores (65 años o más) o personas con discapacidad (ver Tabla 9).

El patrón observado es coherente con la distribución esperada de la enfermedad. Sin embargo, la baja proporción de casos reportados bajo el sistema público y aseguradoras privadas sugiere posibles diferencias en el acceso a diagnóstico, prácticas de reporte o captación de casos en etapas tempranas.

Asimismo, la proporción de casos clasificados como "otro plan" resaltó la necesidad de fortalecer la calidad y estadarización de los datos. Estos hallazgos tienen implicaciones importantes para la planificación de servicios y el fortalecimiento del Registro.

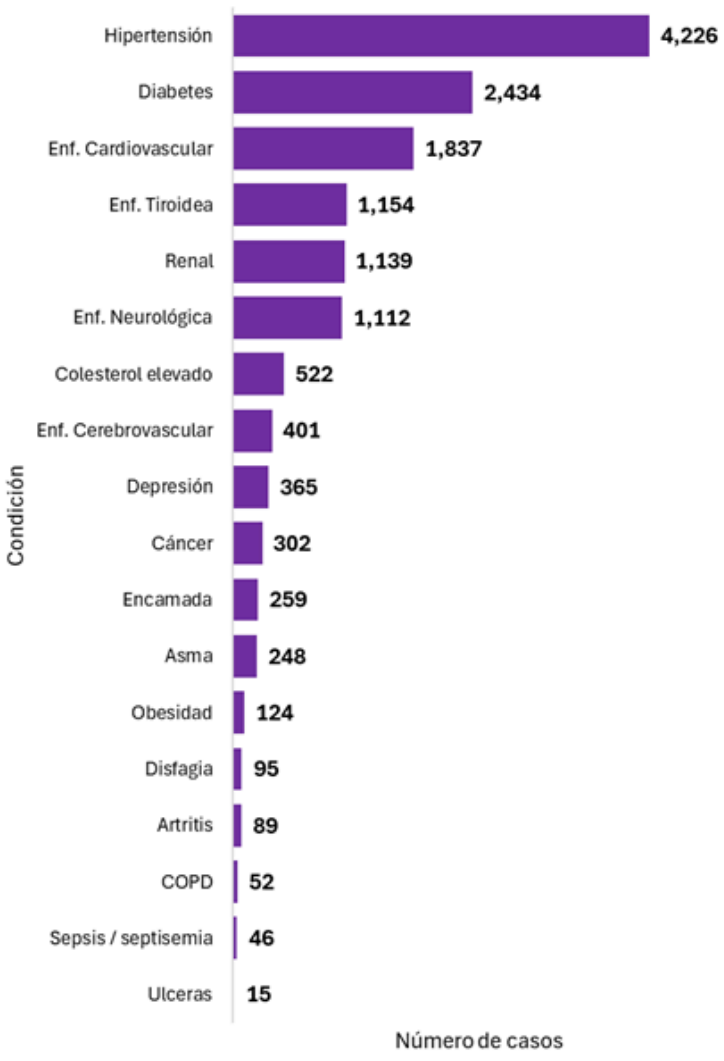
Tabla 9. Casos reportados por seguro médico

Plan Médico	#	%
Medicare	10,339	73.64
Privado	1,726	12.29
Público	422	3.01
Veterano	62	0.44
Otro plan	1,453	10.35
No posee	38	0.27
Total	**14,040**	

Otro punto de importancia en el perfil de los casos reportados es el referente a las condiciones de salud que estos presentan, observándose que el 46.09% de los casos reportados presentan una o más de condiciones de salud. El 15.72% de los casos reportados tienen únicamente una condición mientras el 30.37% tiene dos o más condiciones de salud, lo que evidencia una carga significativa de enfermedades en esta población.

Para este periodo 4,226 casos (30.01%) reportaron tener hipertensión, seguido por 2,434 casos (17.34%) que reportaron tener diabetes y 1,837 casos (13.08%) que reportaron tener enfermedad cardiovascular, siendo estas las condiciones más prevalentes. (ver Gráfica 1).

Gráfica 1. Condiciones de salud reportadas por los casos



Diagnósticos de demencia reportados

Como primer paso en el análisis de los distintos diagnósticos de demencias reportados, se identificaron los reportes con diagnóstico único o múltiple de demencia. En los casos registrados, 13,573 (96.67%) reportaron tener un único diagnóstico de demencia, mientras que 467 (3.33%) casos fueron reportados con más de un diagnóstico (ver Tabla 10).

Tabla 10. Número de diagnósticos reportados

Cantidad de diagnósticos	#	%
Solo un diagnostico	13,573	96.67
2 diagnósticos	446	3.18
3 diagnósticos	17	0.12
4 diagnósticos	4	0.03
Total	**14,040**	

Por otra parte, las cinco demencias reportadas con mayor frecuencia en los casos con diagnóstico único fueron la enfermedad de Alzheimer con 9,519 (70.13%) casos, demencia sin especificar con 2,328 (17.15%) casos, demencia debida a múltiples etiologías con 703 (5.18%) casos, demencia vascular con 395 (2.91%) casos y demencia Frontotemporal con 223 (1.64%) casos (ver Tabla 11).

Tabla 11. Descripción de las diferentes demencias reportadas

Tipo de demencia	#	%
Enfermedad de Alzheimer	9,519	70.13
Sin especificar	2,328	17.15
Por múltiples etiologías	703	5.18
Vascular	395	2.91
Frontotemporal	223	1.64
Enfermedad de Parkinson	162	1.19
Por otras condiciones médicas	93	0.69
Por Cuerpos de Lewy	85	0.63
Por uso de sustancias	27	0.2
Por HIV	18	0.13
Por Priones	10	0.07
Enfermedad de Huntington	9	0.07
Lesión traumática (BTI)	1	0.01
Total	**13,573**	

Mortalidad

Los datos validados de mortalidad para el 2025 no se encuentran disponibles para este informe, pero a través de la validación de los datos del Registro con los datos de estadísticas vitales del Registro Demográfico para el año 2024, se ha identificado a la enfermedad de Alzheimer como la cuarta causa de muerte en Puerto Rico, con un total de 2,996 fallecidos por esta condición. La tasa de mortalidad ajustada por edad para la enfermedad de Alzheimer es de 41.8 fallecimientos por cada 100,000 habitantes. Cuando analizamos el cambio porcentual en la tasa de mortalidad ajustadas por edad para las primeras cinco causas de muertes entre el 2010 y el 2024, la enfermedad de Alzheimer fue la única que mostró un aumento de 2.4%.

Se estimó que 1,940 fallecimientos en el sexo femenino se debieron a la enfermedad de Alzheimer. En este sexo la tasa de mortalidad ajustadas por edad para la enfermedad de Alzheimer fue de 44.6 fallecimientos por cada 100,000 habitantes. Alzheimer se identificó como la tercera causa de muerte en las féminas. En el sexo masculino, 1,056 fallecimientos se debieron a la enfermedad de Alzheimer. En este sexo la tasa de mortalidad ajustada por edad fue de 37.1 fallecimientos por cada 100,000 habitantes. Alzheimer se identificó como la quinta causa de muerte en las féminas. Estos resultados reflejan la magnitud de la condición en la población de Puerto Rico.

Proyección de casos

Con el objetivo de poder estimar el posible comportamiento futuro del número de casos reportados al Registro para diciembre de 2030, se aplicó un método de proyección logarítmica utilizando series temporales mensuales (ver sección de métodos).

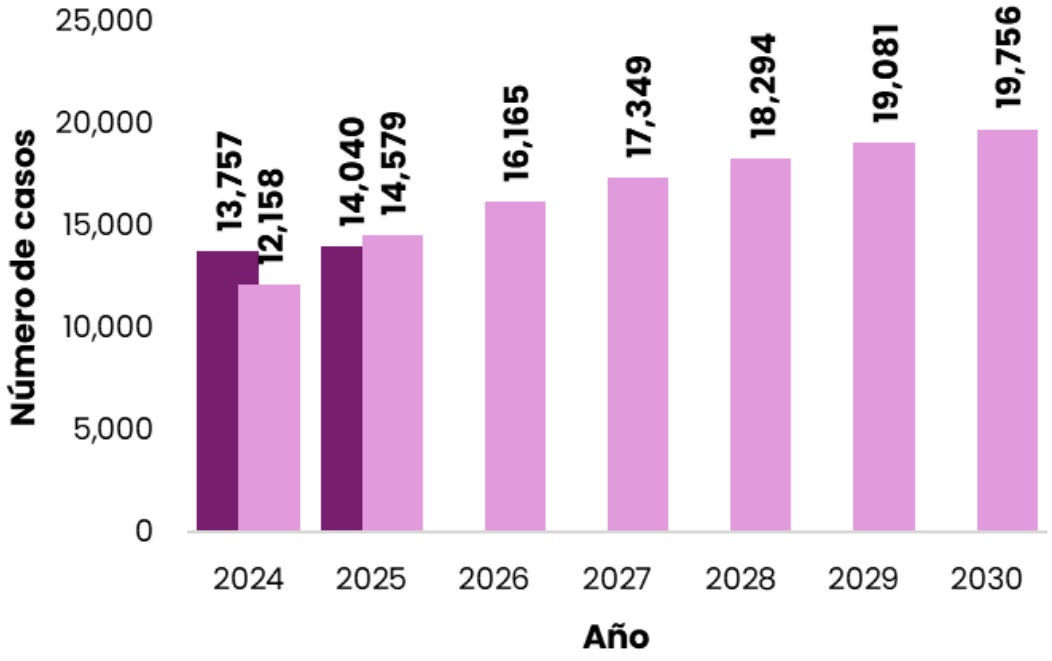
Los resultados del modelo indican que para el año 2030 podrían reportarse aproximadamente 19,756 casos, evidenciando un patrón de crecimiento continuo, aunque con una tendencia a desacelerarse en el tiempo (ver Gráfica 2).

Este comportamiento sugiere que, aunque el número de casos continuará en aumento, la velocidad de crecimiento podría estabilizarse progresivamente, lo cual es consistente con patrones observados en enfermedades crónicas asociadas al envejecimiento poblacional.

No obstante, el ajuste del modelo fue moderado (R^2= 0.4763; R ajustado= 0.22031, RMSE=543.25) lo que indica una capacidad explicativa limitada. Esto sugiere que las proyecciones deben interpretarse con cautela, particularmente ante la posible influencia de factores no incluidos en el modelo, como cambios en prácticas de diagnóstico, acceso a servicios de salud y cumplimiento de reporte.

En conjunto, estos hallazgos resaltan la necesidad de fortalecer el Registro, la planificación de servicios y apoyo a cuidadores, ante el aumento sostenido en la carga de demencias en Puerto Rico.

Grafica 2. Proyección de reporte de casos anuales desde 2024-2030



Bajo el supuesto de continuidad de la tendencia observada y en ausencia de cambios estructurales en el sistema de notificación, se estima un acumulado aproximado de 90,645 casos reportados entre enero 2026 y diciembre 2030. Considerando esta estimación y los casos identificados desde enero de 2008 a diciembre de 2025, el Registro podría alcanzar aproximadamente 159,158 casos acumulados para el periodo de enero 2008 a diciembre de 2030.

Este comportamiento sugiere una maduración progresiva del sistema de vigilancia, caracterizada por incrementos anuales cada vez menores en la captación de nuevos casos reportados.

Limitaciones

Este análisis de los datos reportados nos permite identificar retos claves para mejorar el perfil epidemiológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en Puerto Rico, así como para comprender el alcance en la población alcanzada por la misma. Entre los principales desafíos podemos destacar:

1. **Fortalecer la obligatoriedad y el cumplimiento del reporte de casos** por parte de los responsables estipulados por ley, garantizando la calidad y completitud de la información requerida, ya que la información incompleta pudo introducir sesgo de selección, limitando la comparabilidad entre los grupos analizados y pudiendo ocasionar que las estimaciones no representen la población de interés. Las diferencias en la calidad de los reportes entre regiones e instituciones podrían haber influido en la probabilidad de inclusón , afectando la representatividad de los resultados.

2. **Validación de diagnósticos:** No fue posible validar los diagnósticos reportados con datos de las aseguradoras de salud, debido a que al momento de la realización del informe no se contaba con dicha información (los últimos datos corresponden al año 2024).

3. **Disponibilidad de datos actualizados:** No fue posible validar la información de mortalidad para el año 2025 con los datos del Registro Demográfico, lo que impide contabilizar las defunciones en la población registrada durante ese período.

4. **Actualización en los códigos de diagnóstico (ICD):** En octubre de 2025 se realizó la transición de ICD-10 a ICD-11, lo que introduce nuevas codificaciones para demencias. Este cambio representa un reto en la clasificación y validación de los casos, incluyendo la identificación de fallecimientos.

5. **Perfil de cuidadores:** Se puede resaltar la necesidad de desarrollar herramientas que permitan identificar y construir un perfil más completo de la población de cuidadores.

Conclusiones

Este informe presenta los trabajos realizados para garantizar la calidad, integridad y consistencia de los datos reportados al Registro de casos de la enfermedad de Alzheimer, la enfermedad de Huntington y otras demencias en Puerto Rico. Este proceso implicó la limpieza, depuración y validación de los datos reportados, logrando establecer una base sólida para los análisis reflejando con la mayor precisión posible la realidad de la población afectada.

Los hallazgos evidencian avances significativos en la estabilidad y madurez del sistema de reporte, alcanzando altos niveles de completitud (96.21%) y reduciendo errores tipográficos y duplicidades. La alta completitud de los registros y la reducción de duplicidades evidencian consolidación del sistema de reporte.

El análisis del periodo 2025 confirma tendencias previamente observadas: predominio de casos en mujeres (63.8%), concentración en grupos de edad avanzada (75-89 años) y alta tasa de casos reportados en la región de Mayagüez- Aguadilla. Estos hallazgos reflejan el impacto del envejecimiento poblacional y la necesidad de planificación diferenciada por región. Los datos son esenciales para orientar políticas públicas, estrategias de prevención y planificación de servicios de salud.

La proporción de diagnósticos clasificados como “sin especificar” señala una oportunidad para fortalecer la precisión diagnóstica y la capacitación en codificación clínica. Finalmente, se proyecta un crecimiento sostenido en el número de casos, estimando que para diciembre de 2030 el Registro podría alcanzar aproximadamente 171,220 casos acumulados, lo que implica un aumento potencial en la demanda de servicios clínicos, apoyo a cuidadores y recursos institucionales. Estos hallazgos subrayan la urgencia de fortalecer la infraestructura de atención a los pacientes, el apoyo a cuidadores y la investigación sobre demencias en Puerto Rico.

Sin embargo, durante el análisis de los datos se han encontrado áreas de oportunidad como la necesidad de fortalecer la obligatoriedad del reporte mediante educación continua y monitoreo interinstitucional, mejorar la integración con fuentes externas para validación de diagnósticos, reducir el porcentaje de diagnósticos “sin especificar” mediante capacitación en codificación ICD-10 y ICD-11, la revisión automatizada de inconsistencias diagnósticas, desarrollar módulo formal de perfil de cuidadores. implementar análisis anual de tendencias con modelos estadísticos formales, publicar indicadores oficiales anuales del Registro como tasa ajustada por edad, razón mujer/hombre y tasa específica por grupo de edad.

No obstante, las áreas de oportunidad identificadas, no limita que el Registro y los hallazgos presentados en este informe constituyen una herramienta estratégica indispensable para anticipar necesidades y orientar intervenciones basadas en evidencia. Reafirmando el compromiso con la transparencia, la calidad de los datos y la mejora continua del Registro.

Anejo

Tablas análisis casos incluidos versus no incluidos

	Incluidos		No incluidos			
Sexo al nacer	**#**	**%**	**#**	**%**	**Total**	**p-value**
Femenino	8,958	**63.8**	1,086	**52.46**	10,044	**p = 0.013**
Masculino	5,076	**36.15**	574	**27.74**	5,650	**p = 0.04**
No determinado	6	**0.04**	410	**19.81**	416	---
Total	**14,040**		**2,070**		**16,110**	

Grupos de edad	**#**	**%**	**#**	**%**	**Total**	**p-value**
<30	9	0.06	0	0	9	---
30-39	9	0.06	2	0.08	11	---
40-49	68	0.48	7	0.34	75	p = 0.174
50-54	84	0.6	9	0.42	93	p = 0.249
55-59	196	**1.4**	14	**0.68**	210	**p = 0.048**
60-64	359	**2.56**	39	**1.89**	398	**p = 0.043**
65-69	935	**6.66**	84	**4.04**	1,019	**p = 0.040**
70-74	1,628	**11.6**	132	**6.38**	1,760	**p = 0.039**
75-79	2,734	**19.47**	269	**13.02**	3,003	**p = 0.033**
80-84	3,041	**21.66**	378	**18.26**	3,419	**p = 0.045**
85-89	2,628	18.72	362	17.51	2,990	p = 0.052
90-94	1,606	11.44	226	10.94	1,832	p = 0.051
95-99	611	**4.35**	77	**3.74**	688	**p = 0.039**
100+	132	0.94	17	0.83	149	p = 0.066
Se desconoce	0	0	453	21.88	453	---
Total	**14,040**		**2,070**		**16,110**	

	Incluidos		No incluidos			
Regiones del DS	**#**	**%**	**#**	**%**	**Total**	**p-value**
Aguadilla-Mayagüez	2,868	**20.43**	463	**22.35**	3,331	**p = 0.021**
Arecibo	1,326	**9.44**	141	**6.8**	1,467	**p = 0.041**
Bayamón	2,362	**16.82**	444	**21.44**	2,806	**p = 0.022**
Metro-Fajardo	3,335	**23.75**	329	**15.9**	3,664	**p = 0.019**
Caguas	2,555	**18.2**	334	**16.12**	2,889	**p = 0.038**
Ponce	1,571	**11.19**	153	**7.41**	1,724	**p = 0.034**
Fuera de Puerto Rico	23	0.16	0	0	23	---
Se desconoce	0	0	206	9.95	206	---
Total	**14,040**		**2,070**		**16,110**	

Número de diagnósticos	**#**	**%**	**#**	**%**	**Total**	**p-value**
Solo un diagnóstico	13,573	**96.67**	527	**25.46**	14,100	**p = 0.011**
2 diagnósticos	446	3.18	80	3.86	526	p = 0.155
3 diagnósticos	17	0.12	4	0.19	21	---
4 diagnósticos	4	0.03	0	0	4	---
Sin diagnóstico	0	0	1,459	70.48	1,459	---
Total	**14,040**		**2,070**		**16,110**	