



A. Baldoni



Dr. Sermino



Lic. Susbielles



Dr. Mangone



Dr. Sarasola



Dr. Ollari



Dra. Kabanchik



Lic. Meyners



Lic. Vorobehic



Dr. Allegri



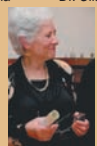
Dr. Mauriño



Lic. González



Premios a la Trayectoria



A. Baldoni



Dr. Taragano



HBO



Lab. Novartis



P. S. Andrés



M. B. Godoy



Dra. Nuñez



C. Insaurralde



O. Giménez



M. Cimarosti



Dra. Andreaochi



Lic. Bovazzi



Sres. Tinena



Hospital Durand



PREMIOS A.L.M.A. 2010



Equipo ALMA



- Alzheimer Prodrómico **LOS DESTACADOS**
- Síntomas neuropsiquiátricos
- Diagnóstico respetando la autonomía

- Año del Voluntariado **ALMA EN ESENCIA**
- ALMA Córdoba 4° Encuentro Nacional
- Musicoterapia y Alzheimer

- Toronto 2011. **ALMAY OTROS ESPACIOS**
- ADI. 26ª Conferencia Alzheimer
- La Habana 2011, AIB. V Congreso Alzheimer
- Universidad Alzheimer. ADI. Berlin

- Demencia y autonomía **DOSSIER ALZHEIMER**
- El rostro cambiante de la Demencia

**Autoridades de la
Comisión Directiva**

Presidenta, Ana Baldoni
Vicepresidenta, Nieves Pazos
Secretaria, Lidia Iriarte

Comité Científico

Presidente, Dr. Ricardo F Allegri
Presidente Honorario, Dr. Carlos Mangone
Vicepresidente, Dr. Fernando Taragano

LA REVISTA DE ALMA

Directora

Ana Baldoni

Coordinación Editorial

Elsa Ghio
Noemí Medina
Nieves Pazos

Escriben en este número

Dr. R. Allegri; Dra. M. R. Nuñez;
Dr. A. Famulari; Dr. F. Taragano;
Dr. A. Mauriño; Lic. G. Arroyo;
Dra. M. Bianchi; N. Pazos;
N. De Nardi; Elsa Ghio; N. Cainzos;
Lic. S. Ragalzi; Lic. G. Ivaldi; V. Nestiño;
Lic. R. Gonzalez; Lic. N. Escalante;
Dra. A. Kabanchik; L. Mendoza;
Martinez, Phd.

Fotografías

A. Baldoni, N. Pazos, C. Sepúlveda
N. De Nardi, M. Bianchi, N. Medina,
Novartis Argentina

Impresión

Agencia Periodística CID

Diario del Viajero®

Tel. 4331-5050

Agradecimientos especiales

A los Profesionales que colaboraron para esta edición y al equipo de Voluntarios de ALMA que trabajaron y dieron su apoyo.

La Revista de ALMA es una publicación de distribución gratuita de circulación controlada, propiedad de A.L.M.A. Asociación de lucha contra el Mal de Alzheimer. Entidad sin fines de Lucro. CUIT 30-63843141/2. Registro de la propiedad Intelectual en trámite.

Los contenidos de los artículos y de las opiniones de los entrevistados refleja la opinión de sus autores y es independiente de la del propietario y de la del director.

Los editores y ALMA no se hacen responsables por los dichos de terceros en el interior de la Revista de ALMA ni por el uso que se le de a la información aquí publicada.

Este es solamente un servicio de información y la información aquí proporcionada está dirigida a complementar y no a reemplazar la consulta con su médico.

ALMA, Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer

Personería Jurídica (C 497 bis)

Entidad de Bien Público (682, Resol.181 del 5/11/1990)

Lacarra 78 (1407) Buenos Aires, Argentina

Tel/ Fax : (0054 11) 4671 1187 y 4674 4357

info@alma-alzheimer.org.ar

www.alma-alzheimer.org.ar

When our REVISTA DE ALMA (ALMA MAGAZINE) made its first steps in June 2010 and we presented our first copy I said, from this very space, that for me it was a great honor, pleasure and responsibility to be able to participate in that initial edition, conceived to be shared with all of you who are interested in making the utmost efforts in the fight against the disease and devoted to caring for the sick and their caregivers family. It is with equal pride and satisfaction that I want to present you today with the second copy of our Magazine, having the same goal, and also being the result of the continuous work of our volunteers' team.

In this opportunity we orient our interest towards other important subjects included in the Magazine, the line of ideas related to "A CHANGING MELODY", as presented during ADI's recent International Alzheimer's Conference, in Toronto, Canada, and that fully coincides with our thoughts and experiences.

In this sense we intend to continue accompanying the trend towards a change in the perception on dementia, by trying to eliminate the stigma, stimulating "listening" to the very people diagnosed with the disease, defending their autonomy.

We know that in our country there are many people, family caregivers, health professionals who walk around with these ideas. The same holds true for the very people that after being diagnosed confront and challenge the disease, accompanied by their families.

They are the great examples that provide us with the drive, strength and courage to continue on this path. So this edition is devoted to them with their testimonies of thoughts and action. And most especially to Mr. Pasqual Maragall and his wife Diana, who visited our country and honored us with a visit to our offices.

On behalf of all our Association's members, I thank you for the words of encouragement we received when our first edition was launched and I hope that through these pages we may continue working together along this path.

Best wishes,
Ana María Bosio de Baldoni

Traducción: Beatriz Berg



Ana María Bosio
de Baldoni

Cuando la REVISTA DE ALMA dio sus primeros pasos en junio de 2010 y presentamos el primer ejemplar expresé, desde este mismo espacio, que era para mí un gran honor, placer y responsabilidad el poder participar de esa edición inicial, pensada para ser compartida con todos ustedes, interesados en brindar sus esfuerzos en la lucha contra la enfermedad y dedicados al cuidado de quienes están enfermos y sus familiares cuidadores.

Con igual orgullo y satisfacción deseo presentarles hoy el segundo ejemplar de nuestra Revista con el mismo propósito, resultado de la tarea continuada de nuestro equipo de voluntarios.

En esta oportunidad orientamos nuestro interés, entre otros temas de gran importancia incluidos en la Revista, a la línea de ideas relacionadas con el "CAMBIO DE MELODIA", como se presentó en la reciente Conferencia Internacional de Alzheimer de la ADI, Asociación Alzheimer Internacional, en Toronto, Canadá, coincidentes con nuestros pensamientos y experiencias. Pretendemos en este sentido seguir acompañando la tendencia a cambiar la percepción sobre la demencia, a tratar de eliminar el estigma, de estimular el "escuchar" a las mismas personas diagnosticadas con la enfermedad, a defender su autonomía.

Sabemos de muchas personas en nuestro país, familiares cuidadores, profesionales de la salud que caminan estas ideas. También lo hacen las mismas personas que una vez diagnosticadas enfrentan y desafían la enfermedad, acompañados de sus familiares.

Son ejemplos que nos impulsan y alientan para continuar este camino. A ellos está dedicada esta edición con sus testimonios de pensamientos y acción.

Y en especial al señor Pasqual Maragall y su esposa Diana, que visitaron nuestro país y nos honraron con su paso por nuestra casa.

En nombre de los miembros de nuestra Asociación, agradezco profundamente las palabras de aliento recibidas por la primera edición de nuestra Revista y espero, a través de estas páginas, continuar juntos en esta tarea que nos une.

Afectuosamente
Ana María Bosio de Baldoni

Un nuevo concepto “El paciente con Alzheimer Prodrómico”

En los últimos 200 años se ha duplicado la expectativa de vida a nivel mundial. En Argentina entre los años 1950 y 2000 aumentó un 100% la población general y un 700% la población mayor de 80 años. La enfermedad de Alzheimer es una enfermedad que aumenta con la edad, llegando a ser en los últimos años una epidemia. Se sabe que en Argentina hay 500.000 pacientes y es un serio problema para la Salud Pública Nacional.

El límite entre el envejecimiento normal y la enfermedad de Alzheimer (EA) se ha convertido en los últimos años en un foco central de investigación. Se ha demostrado que empieza en el cerebro al menos 10 años antes de que aparezcan la pérdida de memoria. Por otra parte es claro que si con un tratamiento se pudiera retrasar el comienzo clínico de la enfermedad 5 años, se re-



Prof. Dr. Ricardo F. ALLEGRI

Jefe del Servicio de Neurología Cognitiva del Instituto Neurológico Raul Carrea (FLENI)

Investigador de Carrera del CONICET y del GCBA.

duciría en un 57% el número de pacientes en una generación. En costos económicos Medicare (USA) puede bajar con esto de \$627 billones a \$344 billones de dólares.

En este camino se ha definido recientemente el termino de “Alzheimer prodrómico” para aquellos pacientes que tienen un leve deterioro cognitivo (no presentan aún una demencia) y marcadores biológicos de enfermedad de Alzheimer.

Esto es posible debido al desarrollo y difusión de estos bio-marcadores algunos de los cuales pueden estudiarse en liquido cefalorraquídeo (reducción del A β 42 y aumento de la tau fosforilada) o a través de neuro-imágenes estructurales (volumetría de hi-

pocampo) o funcionales (PET con marcador amiloideo).

Hasta hace poco tiempo estos estudios eran solo posibles en trabajos de investigación de centros muy especializados del extranjero, sin embargo los mismos ya se están investigando en nuestro medio y se espera que se trasladen a la clínica en nuestro país en los próximos años.

La identificación de paciente con enfermedad de Alzheimer prodrómico es de gran importancia, debido a que se están desarrollando estrategias preventivas o y nuevas terapéuticas.

Dr. Ricardo F. Allegri
Presidente del Comité Científico de ALMA

Crónica

26^a Conferencia Internacional de Alzheimer.

ADI, 2011 | Toronto



En la ciudad de Toronto, Canadá, tuvo lugar la 26^a. “Conferencia Anual Internacional de ADI, Asociación de Alzheimer Internacional, entre los días 26 al 29 de marzo.

Se reunieron aproximadamente 1500 delegados de sesenta países, investigadores, profesionales de la salud, médicos de familia y las personas con demencia

El tema fue “El rostro cambiante de la demencia”.

El Doctor Jacobo Roy, de India, fue designado como nuevo presidente de ADI y asumirá funciones al término de la ejercida por la Dra. Daisy Acosta.

Como presidenta de A.L.M.A., miembro de ADI, la Sra. Ana Baldo-

ni representó a la asociación y participó en las reuniones y conferencias programadas.

Un aspecto a destacar: los delegados consideraron las cuestiones pertinentes a la próxima Cumbre de Alto Nivel de Enfermedades No Transmisibles, que se celebrará en septiembre de 2011 en las Naciones Unidas y observaron que las conse-

cuencias del envejecimiento y el riesgo asociado a la enfermedad de Alzheimer y otras demencias es un factor clave para la sustentabilidad social y económica del siglo 21 y, por lo tanto, debe ser un componente esencial de las consideraciones de la ONU de las enfermedades no transmisibles y efectuaron las siguientes consideraciones para la Cumbre:



A. Baldoni, D. Acosta y Nora E. de la Garza de Acevedo

- La enfermedad de Alzheimer y otras demencias deben ser reconocidas, de manera explícita, como prioridades dentro de las enfermedades no transmisibles.

- La Cumbre debe considerar y actuar sobre la evidencia documentada en los informes ADI de 2009/10.⁽¹⁾

- Reconocer la importancia fundamental en los procesos de envejecimiento y las personas mayores, la epidemia de las enfermedades no transmisibles.

- Adoptar las recomendaciones sobre atención más eficaz, la detección temprana y el diagnóstico como parte de las estrategias esenciales para la prevención y cura, y las innovaciones para el tratamiento.

- Estrategias para llegar a las personas mayores y a aquellos con EA y otras demencias, deben incluirse en las acciones relacionadas con el resultado de la cumbre.

- La carga fiscal del cuidado y el impacto en las familias y los cuidadores debe tener un reconocimiento especial como una vía esencial para el logro de los Objetivos de



*Pta. ADI
Princesa Yasmin
Aga Khan*

Desarrollo del Milenio.

- El resultado de la cumbre asegura intervenciones eficaces para aumentar el acceso de las personas mayores y aquellos con enfermedad de Alzheimer y otras demencias a la salud y a los servicios sociales esenciales.

Cabe destacar que fueron importantes y de gran nivel las presentaciones de los conferencistas, cubrieron un am-

plio rango de las cuestiones más relevantes concernientes a la enfermedad, investigaciones, tratamientos, las personas con demencia, sus cuidados, etc., y también ocupó espacio especial el tema de autonomía de las personas enfermas.⁽²⁾

Así mismo fueron notables la impecable organización del evento y la cordialidad de los anfitriones.



Participantes

Más información:

(1) <http://www.alz.co.uk/worldreport> / (2) www.adi2011.org

Costo-Efectividad en servicios de demencia

ALMA comparte mensaje
fecha 13/7/2011 de Marc Wortmann,
Director Ejecutivo de ADI,
para las Asociaciones Alzheimer
Iberoamérica, CEAFA y México.

Estimados amigos,

Saludos cordiales desde Londres!,

Esta mañana, tuve la oportunidad de asistir a la presentación de un informe elaborado por el Grupo Parlamentario de Todos los Partidos (APPG) y la Sociedad de Alzheimer acerca de costo-efectividad en servicios de demencia.

La APPG es un grupo de parlamentarios de todas las partes, trabajando a través de las fronteras políticas sobre los cambios políticos y están en estrecha relación con la Sociedad de Alzheimer de Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte.

La sociedad en el Reino Unido está gastando actualmente £ 20 mil millones (EE.UU. \$ 32 mil millones) en la demencia y el informe intenta ver cómo se gasta ese dinero y si se puede mejorar la relación costo-efectividad. Y el resultado más sorprendente es que al ofrecer una mejor atención y apoyo, no sólo puede mejorar la vida de las personas con demencia y sus cuidadores, sino también ¡ahorrar dinero!

El grupo estudió la atención hospitalaria (25% de las personas que permanecen en los hospitales son personas con demencia), hogares de ancianos y cuidado en el hogar. Recogieron un gran número de buenos

ejemplos de la atención integral que muestran mejores resultados y reducción de costos. Si todo el país se hace cargo de las recomendaciones e implementar las mejores prácticas, se podría ahorrar £ 1 mil millones en costos de cuidados intensivos en los hospitales!

Entre las recomendaciones principales del informe están:

1. Mejorar la colaboración e integración
2. El intercambio de conocimientos
3. La intervención temprana
4. Mejorar la coordinación
5. Capacitación en el cuidado de la demencia
6. Diagnóstico
7. Apoyo a los cuidadores
8. Compartir las mejores prácticas

Si usted está interesado en obtener más información, puede descargar el informe de la página web de la Sociedad:

http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1154

Pensé que debía compartir esto con ustedes, mis mejores deseos

MARC.

NdR: Circulación y traducción gentileza de Federico Ortiz Moreno, México.

Misión de A.L.M.A

Difundir el conocimiento de la enfermedad y bregar por una mejor calidad de vida para las personas con demencia y sus familias.

PRINCIPALES OBJETIVOS

- * Difundir el conocimiento de la enfermedad.
- * Proporcionar mejoras asistenciales y diagnósticas para las personas con demencia.
- * Asesorar, orientar y contener al grupo familiar.
- * Informar y capacitar a nuestros cuidadores.
- * Promover la investigación científica.
- * Defender los derechos de las personas con Alzheimer, alteraciones semejantes y sus cuidadores.



21 de septiembre 2010

Día Mundial del Alzheimer

Entrega de Premios A.L.M.A.



Por primera vez se celebró la Entrega de **PREMIOS ALMA** en coincidencia con el día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre 2010, en la sede de A.M.A, Asociación Médica Argentina en la ciudad de Buenos Aires.

De acuerdo a lo programado recibieron Diplomas y Trofeos por sus contribuciones en el ámbito de la lucha contra la enfermedad Alzheimer durante el último año:

VOLUNTARIOS de agrupaciones del interior del país: Mirta Barrionuevo Godoy, Liliana Bovazzi, Marta Cimarosti; Stella Maris Martínez, Clara Insaurralde, Graciela Meiners y Omar Jiménez.

Las **EMPRESAS**: Laboratorio Novartis, Hector Tinfena e Hijo, Cabrales SA, Papelera San Andrés y HBO, cuyos representantes recibieron los respectivos premios y diplomas.

Los **PROFESIONALES** distinguidos fueron los doctores: Ricardo Allegri, Rita Andreacchi, Alicia Kabanchik, Alberto Mauriño, Juan Ollari Diego Sarasola, Gustavo Sevlever, Fernando Taragano, el Lic. Roberto Gonzalez y María Cristina Alvarez.

De los siguientes **ORGANISMOS** recibieron sus Trofeos y Diplomas Reconocimiento, el Dr. Eugenio Semino de la Defensoría de la Tercera Edad, el Licenciado Federico Susbielles del PAMI, el Dr. Tomás Pieroni del Hospital Durand y la Lic. Vorovechik de la A.M.I.A.

Los dos Premios a la **TRAYECTORIA** entregados, fueron recibidos por Ana María Bosio de Baldoni y el Dr. Carlos A. Mangone de manos de los doctores Ricardo Allegri y Fernando Taragano.



Síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer

¿Cuándo llega el momento en que los cuidadores deben pedir ayuda?

Cómo cambia la vida de una familia cuando uno de sus integrantes contrae una enfermedad, que cambia su personalidad, pierde recuerdos, con el tiempo se transforma en alguien absolutamente dependiente y suele presentar síntomas neuropsiquiátricos?

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es la forma más común de demencia y constituye un trastorno que afecta gravemente las funciones cognitivas e intelectuales del paciente atentando contra su memoria, pensamiento y conducta hasta quitarle la independencia para vivir. En Argentina, hay 450 mil personas afectadas por este trastorno y se estima que el 70% de estos enfermos son cuidados por algún familiar. Diferentes estudios realizados en nuestro país demuestran que los cuidadores forman parte de la población en riesgo de contraer la enferme-



Prof. Dr. Fernando E. TARAGANO

Profesor Titular de Psiquiatría, Escuela de Medicina. Investigador Principal, Instituto de Investigaciones. Jefe de Patología Cognitiva y Conductual, Departamento de Medicina. CEMIC (Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas)
Email: ftaragano@cemic.edu.ar
Web: www.cemic.edu.ar

dad y, además, que la sobrecarga y estrés que ocasiona su tarea constituye un factor de riesgo para enfermar.

Si bien los síntomas clásicos de la EA involucran los dominios cognitivos, como amnesia y anomias, también se presenta frecuentemente y en cualquier momento de la enfermedad, una amplia gama de trastornos neuropsiquiátricos. Que estos síntomas sean frecuentes e incluso muchas veces dominan el cuadro clínico, no debería sorprender ya que la EA es una enfermedad que afecta al cerebro en múltiples aspectos.

Los síntomas psiquiátri-

cos abarcan un amplio rango que va desde la apatía y la depresión, hasta la agitación psicomotriz, delirios y alucinaciones. Ya en la clásica descripción de Alois Alzheimer de su paciente Auguste D, se incluía a los síntomas conductuales como parte del cuadro clínico, relatando que “...*la paciente comenzó con delirios celotípicos, paranoia y finalizó con sentimientos que alguien quería matarla y gritaba ruidosamente...*”

Hay muchas razones por las cuáles estos síntomas son importantes en la evolución de la EA, algunas de ellas son:

- Aumentan la morbimor-

alidad porque tienen gran repercusión funcional.

- Impactan muy negativamente en la calidad de vida del cuidador.
- Impactan negativamente en la calidad de vida del entorno familiar.
- Determinan un aumento en la institucionalización.
- Frecuentemente obliga al uso de medicación psicofarmacológica.

“Las preguntas que a menudo me hacen los familiares de los pacientes son: ‘¿Es cierto que el paciente puede tener problemas psiquiátricos además del problema de la memoria?’ ‘¿Tienen tratamiento?’ ‘¿Cuándo ha llegado el momento indicado para pedir ayuda institucional?’ ‘¿Cómo hacerlo y en dónde?’

En general, lo que más afecta y sobrecarga al cuidador es la presencia y severidad de los trastornos conductuales. Las alucinaciones, los delirios, la agresividad, la desinhibición y el vagabundeo nocturno son síntomas muy disruptivos. Ver al ser amado con un problema psiquiátrico es lo que desequilibra a la familia y sobrecarga al cuidador, que en la mayoría de los casos es un familiar directo. En cambio, el problema de la memoria (u otros cognitivos) genera

pena, tristeza pero se sobrelleva mejor que el problema de la conducta (u otros psiquiátricos)

En estas circunstancias es importante brindar a los familiares información sobre las fases de progreso del mal ya que reconocer la evolución probable de cada paciente permite pronosticar su deterioro y disminuir angustias. Si una familia brinda cuidado y amor al paciente, casi siempre les aconsejo “Pidan ayuda cuando sientan que el estrés ocasionado por la tarea empieza a dañar su salud física y/o psicológica, no son culpables de la enfermedad y menos aún de los síntomas neuropsiquiátricos”.

En la actualidad las familias pueden contar con la asistencia y contención de los grupos de apoyo que brindan distintas asociaciones civiles que luchan contra este mal, o bien acudir a centros de cuidado diurno y a hogares geriátricos.

Grupos de apoyo. Los grupos de apoyo que brindan asociaciones civiles constituyen un espacio de diálogo, contención e intercambio de experiencias para familiares y cuidadores, especialmente útiles para contrarrestar el impacto que producen los síntomas neuropsiquiátricos (*Cuadro*).

Cambio de personalidad	85-95%
Apatía	70-90%
Depresión	70-85%
Agitación	50-75%
Ansiedad	50-60%
Irritabilidad	40-60%
Delirios	30-50%
Desinhibición	25-40%
Alucinaciones	30-45%
Trastornos del sueño	30-50%
Trastornos en conducta alimentaria	20-40%
Agresión física	10-20%
Euforia	10-15%

Hogares geriátricos. La presencia y severidad de trastornos conductuales en especial alucinaciones, delirios, agresividad, desinhibición y vagabundeo nocturno impacta anímicamente mal a la familia y sobrecarga al cuidador. Dicha sobrecarga es tanto peor cuanto más intenso es el vínculo que los une. En las últimas etapas de la enfermedad, la fragilidad y el alto riesgo que presentan los pacientes hacen recomendable su internación en una institución aproximadamente al 20% de los pacientes. Cuando se analiza las características de dichos pacientes, se observa que los síntomas psiquiátricos son muy destacados. Por ello es que, el programa de asistencia médica, la seguridad edilicia, la asistencia de enfermería geriátrica, y la estimulación físico – cognitiva son aspectos prioritarios en las instituciones.

IV Encuentro de ALMAS en Córdoba

Crónica de Nieves PAZOS

Ana Baldoni, Nieves Pazos y el Lic. Roberto Gonzalez de ALMA Buenos Aires viajaron a Mendiolaza, en la cercanías de Córdoba ciudad, los días 19 y 20 de marzo de 2011 para participar en el Encuentro programado a nivel nacional.

Recibió en su residencia la Dra. Ana Romero, presidente de ALMA Córdoba, anfitriones del encuentro, quien junto a Mirta Roldán y sus colaboradores, ofreció una cálida bienvenida a los grupos visitantes, en un espacio rodeado de frondosos árboles que contribuyó a hacer del encuentro una experiencia inolvidable en esta hermosa provincia de nuestro país.

Concurrieron representantes de ALMA de Gral. Deheza (Córdoba) Mery Mónaco, Marita Torres, José Palacios. De Río Cuarto (Córdoba), Ana Acosta, María Strumia, Verónica Pepino. De La Rioja, Mirta Barrionuevo, Mariana Molina, Silvia Orellano. De la Pampa, GEMA, Omar Giménez, Nélica Loyola. De Bahía Blanca Angélica Santa María. De GAMA, Mar del Plata, Angélica Siklosi. De San Nicolás (Pcia. Bs.



Aires) María Benavidez y de Tucumán Mariela Rodríguez.

Durante la primera jornada programada acompañaron las actividades el Dr. Victor Novel médico neurólogo asesor de ALMA Río Cuarto, el Dr. César Serra, Legislador de la Provincia de Córdoba, director médico del Instituto Modelo de Cardiología que presentó el proyecto de ley “Creación de un Centro sanitario de referencia para el diagnóstico precoz y Hospital de día para los enfermos con Alzheimer”, también la Dra. Ana Aguirre, Presidenta de FAIDELA que anunció las facilidades de espacio y personal ofrecido en trabajo en red con ALMA Córdoba para iniciar una experiencia de Centro de Día.

De acuerdo a lo programa-

do cada grupo presentó relatos sobre experiencias particulares y trabajaron reflexiones acerca de aspectos legales, sociales e institucionales emergentes.

El Lic Roberto Gonzalez, Terapeuta Ocupacional, Coordinador del Taller de Estimulación de la Memoria y del Grupo de Apoyo para Familias desarrolló el tema: “La importancia de centrar la atención en el que cuida “. ALMA Buenos Aires hizo a continuación entrega de dos libros a cada grupo, como colaboración para compartir bibliografía: “Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Manual para Familias” compilado por el Dr. Pablo Bagnatti, Ed.Polemos, 2010 y ” Enfermedad de Alzheimer. Enfoque Actual” de los



doctores Carlos. Mangone, Ricardo Allegri y otros, Ediciones Libros de la Cuádriga.

En horas de la tarde Ana Baldoni presentó, de la producción de HBO para el Alzheimer's Project, el capítulo correspondiente a "Los Cuidadores" y al término de la proyección de la película coordinó el intercambio de opiniones y comentarios sobre lo observado en el film, que fue seguido con mucho interés y muy apreciado.

Durante la segunda jornada

se mantuvieron los intercambios de experiencias y con verdadero entusiasmo se trabajó sobre acuerdos, necesidades derivadas del Encuentro. ALMA Córdoba, elaboró un informe con conclusiones y **objetivos de trabajo** para 2011 que son los siguientes:

- Concientizar a la población en el cuidado de las personas con EA.
- Implementar cursos de cuidadores en la especialidad EA.
- Promover para los grupos de

Apoyo profesionales expertos en la Coordinación grupal. La demanda de las familias amerita un servicio adecuado en la planificación y conducción de las relaciones grupales.

- Sugerir a instituciones como geriátricos, internados, clínicas, hogares de ancianos y demás espacios de cuidado, la capacitación técnica y emocional en su personal de trabajo, para optimizar el cuidado de personas con EA.
- Agilizar y profundizar la comunicación entre las organizaciones ALMA del país y que todas reciban información de ALMA Capital Federal sobre las novedades que se produzcan en A.D.I. (Alzheimer's Disease International) ya que es la única en el país que tiene representación en esa Asociación Internacional.
- Dar a conocer a la población en general la vigencia de la Ley de Discapacidad 24901.



- Difundir los derechos que dicha Ley otorga al ciudadano para que éste pueda exigir los servicios que de su letra emanan. La familia afectada de esta patología debe conocer estos recursos.
- Difundir y promover entre los profesionales de la salud el conocimiento sobre la EA y sobre la Ley de Discapacidad. Promover en ellos el rol de informante capacitado porque son el primer contacto que establecen las familias.
- Buscar y establecer relaciones efectivas con Comisiones Asesoras de Discapacidad en los casos en que éstas existan a nivel municipal, provincial o nacional en nuestro medio.
- Encontrar formas y modos de generar recursos para sustentar nuestras Asociaciones. Cada una reconocerá las posibilidades del medio en que actúa.
- Aplicar estrategias para incorporar nuevos voluntarios.

- Incorporar a profesionales de Trabajo Social.
- Establecer redes sociales con otras organizaciones de la comunidad, fundamentalmente si trabajan con la discapacidad y/o la vulnerabilidad.
- Avanzar en la idea de hermanamiento entre asociaciones ALMA.
- Impulsar la creación de Hogares de Día para afectados por la EA. Aunque la mayoría de nuestras Asociaciones trabaje en un contexto muy diferente al de ALMA Gral. Deheza que ya tiene su Hogar de Día, la experiencia de gestión que están realizando es muy valiosa para todos y puede ser nuestra referencia en muchos aspectos. “Nos es grato destacar el clima de cordialidad y entusiasmo mantenido durante el Encuentro, la generosa hospitalidad de los anfitriones y la oportunidad de compartir unos instantes

de música, cantos y danzas de nuestro folclore, por todos acompañados.

En el atardecer del día domingo, Ana Baldoni presentó la película “Bicicleta, Cuchara, Manzana” cedida en forma anticipada a ALMA para su difusión por la Fundación Pasqual Maragall, lo que generó alta participación e interesantes intercambios de opiniones entre los presentes, con lo que se cerró este valioso y cordial IV Encuentro en Córdoba.

Gracias a la colaboración en esta oportunidad de Novartis Argentina, con los medios de traslados necesarios, los representantes de ALMA pudieran asistir conjuntamente, y en los márgenes de tiempos previstos al compromiso.

El próximo Encuentro fue fijado para el mes de abril de 2012 en la ciudad de Mar del Plata.

Actualidades

Actualización y formación de coordinadores de grupos de apoyo para familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes.

A.L.M.A. tiene previsto desarrollar acciones de capacitación, destinadas a quienes se desempeñan, o aspiran a desempeñarse, como Coordinadores de Grupos de Apoyo para Familiares de Personas con Alzheimer y alteraciones semejantes, mediante un programa de capacitación, especialmente diseñado por la institución, en función de la importancia que tienen quienes asumen frente a los grupos, la

tarea de ayudar y apoyar a familiares cuidadores, en todo el país.

A.L.M.A. ofrece esta oportunidad, de compartir conocimientos y experiencia institucional, con el propósito de optimizar el desempeño del Coordinador, quien realiza una valiosa labor solidaria de apoyo y ayuda, para una mejor calidad de vida de los familiares y de las personas enfermas con demencia que están a su cuidado.



Reflexiones sobre la rutina cotidiana en el cuidado de un familiar



Lic. Roberto GONZÁLEZ
Terapeuta Ocupacional
Coordinador Grupo de Apoyo
para Familiares en la
Sede de A.L.M.A.

Seguramente lo primero que nos venga a la cabeza, cuando leemos un título como este, es la representación de algo pesado, tedioso, y sostenido en el tiempo. No obstante esto, todos los que tratamos o tuvimos la experiencia de cuidar y convivir con enfermos de Alzheimer sabemos el valor que tienen la programación y organización del día.

Esto es algo que resulta de máxima importancia, no solo por lo que intentemos hacer, sino por aquello que mejor será **ni siquiera pensar en realizarlo** cuando tenemos a una persona con estas carac-

terísticas patológicas “a cuentas”, como algunas veces escuchamos decir.

Este tema amerita recordarnos que hay cuestiones básicas sobre las que no existen casi dudas como, por ejemplo: que la persona enferma se “moverá” mejor en su hogar si todos los días participa en las actividades que su cuidador ya ha preestablecido y, en especial, si las mismas formaban parte de la funcionalidad previa a la aparición de la enfermedad que hoy padece.

En función de esto, otra de las cuestiones también importantes a la hora de planificar una rutina ocupacional es la de dividir las actividades que componen la vida cotidiana, teniendo en cuenta especialmente el momento del día en que el cuidador las propondrá, por ejemplo, si el paciente siempre se bañó de mañana y antes de desayunar, o viceversa, la pregunta que nos deberíamos hacer es: ¿Por qué cambiar esto ahora?

¿Por la enfermedad?. Si bien cada uno de nosotros puede tener sus motivos particulares para organizar la vi-

da cotidiana, propia y del enfermo que le toca asistir, en mi opinión, creo que debemos ser prácticos y en este sentido destaca como básico, al organizarnos e intentar planificar, el aprovechar al máximo lo referente a la pauta histórica de funcionamiento de la persona enferma, lógicamente salvo aquellos imponderables que nos acechan diariamente.

Sabemos que puede parecer algo fácil de decir, complicado para hacer y de igual modo para aplicarlo, pero desde la experiencia podemos asegurar que siempre nos irá mejor en la vida de relación con una persona con esta enfermedad, si abordamos su cuidado sin la expectativa de esperar que ésta deba adaptarse a una rutina cotidiana exclusivamente centrada en nuestra “organización personal”, por el contrario y, en pocas palabras, estamos convencidos que siempre nos convendrá adaptarnos nosotros, y también adaptar las actividades, a las posibilidades que el paciente ofrezca.



Lic. Sandra RAGALZI
Psicóloga, U. del Salvador
Co-Coordinadora Taller de
Estimulación Cognitiva para
personas con EA en A.L.M.A

Taller de Estimulación Cognitiva

En el taller recibimos a los pacientes luego del psicodiagnóstico y admisión correspondientes. El taller de estimulación está destinado a pacientes con E.A, como recurso para la atención integral, en búsqueda de calidad de vida y bienestar. Nos guiamos por algunos principios como ser por ej: reducir respuestas de ansiedad y depresión y, al ser grupal,

propiciamos la interacción social que tanto actúa como soporte y ayuda. Algunos de los objetivos del taller de estimulación son: estimular las capacidades mentales, fortalecer relaciones sociales, evitar la desconexión con el entorno, incrementar la autonomía del paciente, crear una rutina asistencial, mejorar el rendimiento cognitivo y funcional, etc. Tratamos de mejorar la calidad de vida del paciente como así también la del familiar y cuidador. Proponemos para el trabajo encuentros de 180 minutos, una vez por semana, de marzo a diciembre. ¿Cómo trabajamos? Ofre-

mos ejercicios que ayuden a fortalecer la autoestima, es decir que en cada actividad buscamos aprovechar habilidades preexistentes y favorecer la interacción social. Las actividades son elegidas según el diagnóstico y grado de deterioro de cada paciente. Es un trabajo personalizado, teniendo en cuenta la historia bio-psico-social del paciente, propiciando ejercicios que estén relacionados con su experiencia pasada, por eso decimos que es una intervención particular según su “historia de vida”. La intervención cognitiva debe abarcar todos los aspectos de la persona desde lo cogniti-





vo, lo emocional y conductual. Utilizamos recursos como: juegos, material visual (fotos, láminas) frases, globos, etc. Son ejercicios simples y de corta duración brindando al paciente la posibilidad de que pueda elegir lo que desea hacer dentro de la variable ofrecida. Brindamos trabajo dentro de un ambiente distendido, facilitando la comunicación tanto verbal como gestual y de contacto interpersonal. Se

trata de tener al paciente que padece demencia, lo más activo y estimulado para favorecer su funcionalidad en la vida cotidiana.

¿Que trabajamos?. Orientación - socialización, Lenguaje (verbal-gestual), Gnosias (reconocimiento de un objeto a partir de los estímulos sensoriales), Praxias (funciones ejecutivas), Memoria (episódica y semántica, autobiográfica procedural), Movilización Global

(motricidad), Orientación Espacial, Orientación Temporal, Concentración-Atención (visual, auditiva, táctil). Es un trabajo terapéutico llamado **terapia blanda** porque acompaña al tratamiento farmacológico. Buscamos la aplicación de procedimientos y técnicas que tienen por objeto alcanzar el máximo rendimiento de procesos intelectuales y la mejor readaptación al ámbito familiar y social.

Voluntariado:

De la teoría a la práctica



Noelia CAINZOS
19 años, cursa la carrera Terapia Ocupacional en la Universidad de San Martín

Llegué a A.L.M.A. para obtener experiencia profesional, en búsqueda de un lugar donde pudiera llevar lo aprendido de la teoría a la práctica. Me ofrecieron colaborar con las coordinadoras del Taller de Estimulación Cognitiva para personas enfermas y participar en las reuniones con los asistentes.

Aquí no solo pude compartir la teoría con la práctica, no recibí solo eso, aprendí la importancia que

tiene una caricia, un abrazo, un chiste o una canción, en una persona enferma de Alzheimer. Luego de compartir una tarde con los pacientes, lo primordial es que se lleven una sonrisa en el rostro, lo que es muy gratificante para mí y aún más importante que mi objetivo inicial. Porque dicen que el rostro es el espejo del A.L.M.A., gracias por dejarme ser parte de esta experiencia.

Del DIARIO "FRANCE SOIR",
22 de febrero 2011.
Plan Alzheimer
Congreso Nacional de
Alzheimer,(AAIC), Paris.

NICOLAS

SARKOSY:

**Un tema que va
mucho más allá
de un debate de
izquierda o derecha.
Balance del Plan
Alzheimer**

(...) El presidente de Francia Nicolas **Sarkosy**, confirmó el pasado mes de febrero, en Burdeos, Francia, su compromiso en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer. Este plan puede ser seguido por un segundo plan en el 2012, como el que Jacques Chirac hizo por el Plan de Cáncer. Dijo que este tema es importante para el equilibrio de la sociedad francesa.

(...) **El jefe de Estado** subrayó que la enfermedad se ha convertido en un problema europeo, 23 países se han comprometido en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer, al igual que Francia. Antes que finalice este año, por primera vez, un proyecto con este llamado se pondrá en marcha y, finalmente, en julio, se llevará a cabo el Primer Congreso Mundial de Investigadores.

(...) **Lanzado el 1 de febrero de 2008 por un periodo de 4 años, el Plan Alzheimer** cuenta ahora con 44 medidas concretas, financiado por una inversión de 1,6 millones de euros para la investigación y el manejo de esta enfermedad que afecta a más de 800.000 personas en Francia"

Novedades en la Conferencia Internacional de Alzheimer (AAIC - Paris, 2011)

Prof. Dr. Ricardo F. ALLEGRI

En Paris entre el 16 y el 21 de Julio del 2011, se realizó una nueva edición de la Conferencia Internacional de Alzheimer esta vez con el cambio del clásico nombre de ICAD (International Conference on Alzheimer's Disease) por el AAIC (Alzheimer's Association International Conference). A la misma asistieron cerca de 5000 científicos del campo de investigación de las demencias y se presentaron los principales avances de la especialidad.

Desde un punto de vista crítico en la Conferencia se pueden destacar tres situaciones, los nuevos criterios diagnósticos de la enfermedad de Alzheimer, la posición del público general en relación a la enfermedad, los diagnósticos precoces y los tratamientos y por últimos el avance logrado a partir del Plan Estatal Francés para el manejo clínico y la investigación de la enfermedad.

Los nuevos criterios diagnósticos en estadios precoces de la enfermedad de Alzheimer.

A partir de los avances de los úl-

timos años se propuso el cambio después de 17 años de la forma de diagnosticar la enfermedad. Así se han acercado a la rutina clínica los bio-marcadores que pueden estudiarse en liquido cefalorraquídeo (reducción del A 42 y aumento de la tau fosforilada) o a través de neuro-imágenes estructurales (volumetría de hipocampo) o funcionales (PET con marcador amiloideo). En este camino se ha definido el "Alzheimer pro-



drómico de Dubois” o el “Deterioro Cognitivo Leve debido a Enfermedad de Alzheimer del NIA” en aquellos pacientes que tienen una pérdida de su memoria y marcadores biológicos de enfermedad de Alzheimer positivos. La identificación de paciente con enfermedad de Alzheimer prodómico es de gran importancia, debido a que se están desarrollando estrategias preventivas y nuevas terapéuticas.

También se presentó una **encuesta internacional sobre la opinión del público general sobre el diagnóstico temprano de la Enfermedad de Alzheimer** a 2678 adultos en Inglaterra, Francia, Noruega y Po-

lonia la cual reveló que la EA es la segunda causa de miedo luego del cáncer. La mayoría de los sujetos tenía miedo de padecer o de que un familiar cercano padeciera la enfermedad y cerca de la mitad aceptaban que era una enfermedad fatal. La mayoría de los encuestados tenían altas expectativas acerca de la posibilidad de acceder a un test que la diagnosticara tempranamente y eran proclives a ser tratados en estadios precoces.

Como broche de cierre de la Conferencia el Presidente Francés Nicolás Sarkozy presentó el **Plan Nacional Francés sobre Alzheimer** el cual es un plan del

estado y se basa en tres pilares: 1) mejorar la calidad de vida de los pacientes con demencia y sus familiares, 2) movilizar a la sociedad francesa en su lucha contra la enfermedad y 3) fomentar la investigación sobre avances en la enfermedad. Este hecho es sumamente importante dado que es la primera vez que un Gobierno toma la decisión de encargarse totalmente de los pacientes, sus familiares así como fomentar y subsidiar las investigaciones clínicas. De acuerdo con la Asociación de Alzheimer, este puede ser un modelo para la creación de planes similares en otros países alrededor del mundo.

Correspondencia: Prof. Dr. Ricardo F Allegri, *Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsiquiatría y Neuropsicología del Instituto Neurológico Raul Carrea (FLENI)* (www.fleni.org.ar), Buenos Aires, Argentina. Email: rallagri@fleni.org.ar



V Conferencia Iberoamericana sobre la Enfermedad de Alzheimer (AIB) y IV Congreso Nacional de Alzheimer en Sevilla,

España (CEAFA) 21 al 23 de octubre 2010

Ambas actividades se desarrollaron en la ciudad de Sevilla, España, organizados por Alzheimer Iberoamérica (AIB) y la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer (CEAFA).

Previo al inicio de actividades en Sevilla, la Reina Sofía de España recibió a representantes de CEAFA y a las señoras Ana Baldoni de Argentina y Mira Josic de Venezuela, representantes de agrupaciones de AIB, el 18 de octubre en el Palacio de la Zarzuela, Madrid.

Debemos mencionar que una de las principales líneas de actuación de la Fundación Reina Sofía ha sido el “proyecto Alzheimer”, cuyo principal exponente es hoy el Centro Alzheimer de la Reina Sofía inaugurado en 2007 en Valdecañas.

A.L.M.A. Argentina ejer-



ce actualmente la Vicepresidencia de AIB, organización que agrupa a diecinueve países miembros, incluida España que la preside.

En lo relacionado al IV

Congreso Iberoamericano se abordó el Proyecto de Hermanamiento de Asociaciones CEAFA/Miembros Iberoamericanos en el que A.L.M.A Argentina



está hermanada AFA Valencia.

La Sra. Ana Baldoni, presidenta de A.L.M.A., participó en las reuniones y conferencias programadas así como en la Jornada previa, el 20 de octubre, de la ADI, Asociación Alzheimer In-

ternacional, “Reforzando tu Asociación de Alzheimer” en sesiones de trabajo facilitadas por la Alzheimer University a sus agrupaciones miembros.

Excelente fue el nivel de organización del evento, a cargo de CEAFA, y de rele-

vante importancia los contenidos ofrecidos durante las actividades del Congreso, conferencias, paneles, mesas redondas, acerca de la Enfermedad de Alzheimer y a cargo de profesionales de reconocido prestigio internacional (*).

El evento fue también de gran valor por el intercambio de experiencias y tratamiento de problemas comunes que las organizaciones afrontan en sus respectivos países.



(*) Detalles ver :
www.alzheimeriberoamerica.org
www.ceafa.es

2011 Año Internacional del Voluntariado A.L.M.A. en Esencia es Voluntariado

En el Año del Voluntariado rendimos homenaje a los voluntarios de los grupos ALMA de nuestro país y a todos los voluntarios de organizaciones solidarias que aportan sus esfuerzos por el bien común.

Hace 22 años se organizó el primer grupo de apoyo para familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. Así inició Ana Baldoni, su presidenta actual, la labor voluntaria que generó la creación de A.L.M.A., entidad que creció y se desarrolló sobre la base del trabajo y dedicación de personas voluntarias que, con espíritu solidario, sostienen las actividades de la Institución, comprometidas con su misión, objetivos y proyectos.

Las motivaciones particulares de los voluntarios suman a la hora del trabajo en común. Cada cual aporta lo que más y mejor puede hacer.

En este marco, con la premisa de "Sumate a A.L.M.A. con el alma" te ofrecemos distintos espacios, junto a nosotros, para intervenir y participar en nuestra institución.

Afectuosamente, equipo Voluntarios ALMA 2011.

Ana María Bosio de Baldoni, Nieves Pazos, Lidia Iriarte, Inés Scalone, Norma De Nardi, Julia Díaz, Lidia Galesich, Roberto Gonzalez, Gustavo Stein, Gladys V. de Stikar, Elba de Fonzo, Noelia Cainzos, Gladis Rubinetti, Magdalena Pongracz, Aurora Castillo, Marta Budani, Celia Brito, María del Carmen Mallo, María Cristina Sepúlveda, Noemí Medina, Elsa Ghio.

Voluntariado. Una experiencia única



Norma DE NARDI
Coordinadora
voluntariado ALMA.

Hace aproximadamente 7 años me acerqué a A.L.M.A. como casi todos lo hacen: con una angustia tremenda en el pecho y un nudo muy grande en la garganta que apenas me dejaba expresar unas palabras, entremezcladas con sollozos; mis ojos derramaban lágrimas y mis sentidos estaban confundidos. Mi madre había sido diagnosticada como enferma de Alzheimer. Era un día de pleno enero y al abrirse la puerta de la Asociación, vi un espacio que, ante mi sorpresa, me resultó acogedor: mezcla de frescura y verdor que me invitó a entrar. Me atendió una

persona que inmediatamente me transmitió calidez, pudo escucharme, me habló claramente, sentí que me había tendido su mano, era una voluntaria, su nombre: Inés.

Salí de la entrevista siendo socia de la asociación y con una sensación mucho más tranquila aunque el panorama que tenía por delante no era alentador. Días después asistí a lo que fue mi primera incursión en un grupo de apoyo a familiares, lo dirigía el Lic. Gustavo Stein, otro voluntario, y me sentí acompañada, comprendida y sostenida. Al mes siguiente el grupo lo dirigió el Lic. Roberto González, voluntario también, nuevamente salí recomfortada y con nuevas armas para enfrentar lo que es esta enfermedad. Al mismo tiempo comencé a asistir a las charlas informativas y adquirí valiosa información. No sé cuantos meses pasaron pero un día, en que me acerqué a pagar la mensualidad, me invitaron a formar parte del voluntariado, pregunté de qué se trataba y dije inmediatamente: sí. Desde entonces realicé muchísimas tareas desde las más sencillas como abrir la puerta o clasificar medicamentos hasta algunas hoy, como dar charlas y conducir grupos de apoyo.

Ser voluntario significó to-

mar una decisión absolutamente personal desde mi propia perspectiva pero también fue una decisión institucional desde el punto de vista de la organización al momento de invitarme a formar parte de ella. Ambas decisiones encuentran su punto de articulación de una única manera: el voluntariado es un ejercicio grupal, y fue así, como ese grupo al que me uní empecé a formar parte de mi vida.

Se puede ser voluntario de A.L.M.A. siendo familiar o no, de un paciente con demencia.

El voluntario ofrece su tiempo y trabajo, no recibe un sueldo ni remuneración alguna pero, a cambio, recibe lo que a mi criterio es la mejor de las recompensas: el agradecimiento, el abrazo o el beso de aquél al que se le ha tendido: una mano, una palabra de aliento, el corazón.

En una de mis primeras entrevistas una muchacha me dejó una notita que decía:

“...muchas gracias por todo lo que me explicó, por el tiempo que me dedicó y gracias por lo que está haciendo. Un beso...”

Todavía la tengo guardada. En los años que siguieron, recibí muchas palabras, muchos abrazos y besos que dicen de forma diferente: *gracias* y, estas demo-

straciones son las que nos marcan y empujan a seguir el camino que iniciamos.

Para aquellos que tienen alguna inquietud por ser voluntarios y no se animan a acercarse a A.L.M.A., quiero concluir alentándolos a hacerlo con las palabras de la escritora y poeta española Gloria Fuentes:

El voluntario no ha pintado un cuadro, no ha hecho una escultura, no ha inventado una música, no ha escrito un poema pero, ha hecho una obra de arte con sus horas libres. Todavía hay milagros, milagros demostrables, que los hacen, los hacéis y los harán los nuevos voluntarios. Ser voluntario es ser: un ser humano, humano.

Únete a nosotros, te necesitamos, te esperamos.

Únete a A.L.M.A. con el alma.

Norma De Nardi
Coordinadora del Voluntariado

Ser voluntaria de A.L.M.A. Un camino para el servicio



Elsa GHIO

Me acerqué a ALMA para recibir orientación, fui con mi familiar enfermo de Alzheimer, a mi cuidado. Nos atendió Lidia Iriarte, voluntaria. Me quedé con tres cosas: la primera, el buen trato, la calidez y la buena información, la segunda, el reconocimiento de la dignidad de la persona enferma porque ella se dirigió en todo momento a mi hermano, y, la tercera, en la conversación surgió la posibilidad de formar un ALMA en Corrientes.

Era el año 2004, necesité tiempo para madurar

mi vínculo con la enfermedad, me tomé ese tiempo y volví en el 2010 para ofrecerme como voluntaria.

A partir de entonces constaté que lo guardado de mi experiencia de acercamiento a ALMA coincidía con la misión de la Asociación, sobre todo en lo que se refiere a difundir la enfermedad con información actualizada y aquello de hacer todo lo posible para mejorar la calidad de vida del paciente y familiares cuidadores.

Quizás lo más valioso fue descubrir que la tarea y misión del voluntariado coincide con mi vocación: servir.

Soy muy respetuosa de la historia de la Institución y valoro a sus protagonistas que hicieron y hacen posible ALMA en el país. Hoy me siento “parte de” y co-protagonista, desde mis posibilidades. Gracias por darme la oportunidad.

Me entusiasman las ta-

reas que realizo y estoy aprendiendo cada día.

Acompañé a Norma De Nardi en la coordinación del Grupo de Apoyo a Familiares del hospital Zubizarreta. Colaboro en el asesoramiento personalizado a familiares, en la Sede.

Actualmente colaboro con el equipo de trabajo para la edición de la Revista ALMA 2011 con Noemí Medina y Nieves Pazos, dirigida por Ana Baldoni. Y con Noemí, en el diseño y programación de un Curso de Capacitación para Coordinadores de Grupos de Apoyo para Familiares.

Otra actividad que me pone muy contenta es la de colaborar en abrir espacios, en otros lugares del país, allí donde faltan grupos de apoyo para familiares.

Creo que respondí a la invitación de: “Sumate a ALMA con el alma” y soy feliz.

Presencia de A.L.M.A en VI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Gerontología y Geriatría (COMLAT-IAGG) Organizado por la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatría (S.A.A.G)

Invitada por esta entidad, A.L.M.A participó en las jornadas desarrolladas en el Hotel Panamericano de Buenos Aires, del 6 al 9 de abril de 2011 cuyo temática principal fue “Envejecimiento y Salud desde la Región al Mundo”.

ALMA organizó un PANEL basado en actividades desarrolladas por la institución.

Se expusieron temas relacionados con: Asistencia Psicológica a Familiares por la Lic. Natalia Escalante,

Evaluación y Diagnóstico a cargo de la Doctora María Rosa Nuñez y Estimulación para personas con EA a cargo de la Lic. Sandra Ragalzzi.

Coordinadas las presentaciones del Panel por Noemí Medina, se dio la palabra antes de finalizar la actividad a la vicepresidenta de A.L.M.A, Nieves Pazos que resumió el significado y valor de estas actividades institucionales.

Sobre el cierre fue advertida la presencia de la

Sra.Marta, participante del Taller de ALMA de Estimulación Cognitiva para personas con Alzheimer, acompañada por su hija, en el salón de conferencias. Se la saludó con un aplauso y ella aceptó conversar brevemente con las panelistas sobre lo que más le gusta hacer en el Taller, cantar, y lo hizo además a capella para los presentes siendo muy festejada por un público emocionado, en especial por su hija y las coordinadoras del taller de estimulación al que asiste.



ADI solicita a la Cumbre sobre Enfermedades no Transmisibles de las NACIONES UNIDAS del 19-20 de setiembre de 2011, la inclusión de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.



Antecedentes

Las Naciones Unidas celebrarán una Reunión Cumbre sobre Enfermedades no Transmisibles (UN NCD Summit) en Nueva York entre el 19 y el 20 de Septiembre de 2011. En la documentación actual reconocen como las cuatro enfermedades más importantes: el cáncer, la diabetes, y las enfermedades cardiovasculares y respiratorias crónicas. La cumbre tendrá como resultado un documento en forma de proyecto para el día 5 de Julio de 2011 y que tendrá una fecha límite para enmiendas por los países miembros de las NU fijado para el 21 de Julio.

Nuestra Petición

Solicitamos se agregue la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Cuantos más países presenten esta solicitud, mayores serán las posibilidades de aceptación.

Argumentos

La enfermedad de Alzheimer y demás demencias son las más costosas de todas la enfermedades crónicas. Según el Prof. David Bloom de la Universidad de Harvard las cuatro enfermedades en forma conjunta costarán U\$35.000 millones entre los años 2005-2030, lo que significaría U\$1.400 millones anuales en promedio. La enfermedad de Al-



heimer y demás demencias ya han costado U\$600 mil millones en el 2010 solamente y los números se duplicarán para el año 2030.

La enfermedad de Alzheimer y demás demencias no solo afectan a las personas que las padecen sino también a sus cuidadores, especialmente en los estadios más avanzados de la enfermedad. Esto influye sobre la fuerza laboral, dado que los cuidadores pasan 7 horas al día como promedio, prodigando los cuidados y por lo tanto muchos de ellos pierden su trabajo.

La enfermedad de Alzheimer y demás demencias tienen factores de riesgo compartidos con las otras enfermedades como ser fumar, falta de actividad física y ausencia de dietas saludables y además las enfermedades cardiovasculares y la diabetes constituyen factores de riesgo para las demencias mismas.

Más información

World Alzheimer Report 2009 on prevalence and impact of dementia. (*Informe Anual de Alzheimer 2009 sobre prevalencia e impacto de la demencia*)

World Alzheimer Report 2010 on economic costs (*Informe Anual de Alzheimer 2010 sobre costos económicos*)

[Http://www.alz.co.uk/worldreport](http://www.alz.co.uk/worldreport)

La Enfermedad de Alzheimer afecta tanto a los pacientes como al entorno familiar. En este contexto es fundamental el rol de A.L.M.A. para acompañar, asesorar y orientar en el manejo más adecuado de los pacientes. Esta asociación, que forma parte de la Sociedad Internacional de Alzheimer (ADI - Alzheimer Disease International) cuenta con personal idóneo respaldado por su experiencia personal.

Dr. Ricardo F. Allegri - Presidente del Comité Científico de ALMA

El rostro cambiante de la demencia.

Un cambio de melodía

ALMA y otros espacios
De la Conferencia
Internacional de
Alzheimer A.D.I.,
Toronto.



Marc WORTMANN

MARC WORTMANN, director ejecutivo de ADI, en una entrevista al Globe and Mail, al inicio del Congreso anual de ADI, habló sobre el tema de la Conferencia “El rostro cambiante de la demencia”. Ante la pregunta sobre ¿cómo está cambiando esta cara?, dijo lo siguiente:

“Cada vez más está siendo reconocido que las personas con demencia son como todo el mundo: quieren una vida, quieren ser parte de la comunidad, aunque hay algunas restricciones prácticas debido a su enfermedad.

Las personas con Alzheimer, con demencia, no quieren ser tratadas como si estuvieran casi muertos, o sin esperanza. No quieren ser escondidas.

Tenemos un foro previo a la Conferencia denominado UN CAMBIO DE MELODÍA que es organizado y presentado por personas que viven con demencia y sus cuidadores. Se trata de una iniciativa canadiense única y es muy emocionante.

Así es como la cara de la demencia es muy cambiante, cada vez más inclusiva. Hay menos vergüenza y miedo.

Estamos muy enfocados en asegurar que las personas con demencia tienen una buena atención, una buena calidad de vida. Si le preguntas a las personas con la enfermedad ellos mismos dirán que una buena calidad de vida es posible.

Tenemos que cambiar la percepción sobre la demencia. No es una situación desesperada”

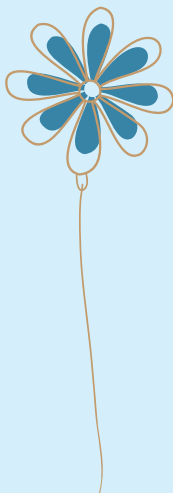
TORONTO, 25 de marzo 2011

Demencia y Autonomía



Dra. Alicia Kabanich

*Médica Psiquiatra,
Doctora en Salud Mental
(UBA), Magister en
Psiconeurofarmacología
(Universidad Favaloro)
Presidenta de Capítulo de
Gerontopsiquiatría (APSA).*



El diagnóstico médico de Demencia suele funcionar como rótulo incapacitante para la persona que la padece, no evaluándose sus deseos capacidades y responsabilidades

Se toma bajo la lógica binaria las partes por el todo, falta la adecuada discriminación.

El médico y a veces la familia suelen obrar bajo el Principio de Beneficencia en aras de "proteger" al paciente negándole como sujeto el lugar del Principio de Autonomía que es aquel que exige el respeto a la capacidad de decisión de las personas, y el derecho a que se respete su voluntad .en aquellas cuestiones que se refieren a ellas mismas.

G. Le Goues psiquiatra y psicoanalista francés en su libro *Le Psychanalyste et le Vieillard*(1991) dice acerca del paciente demenciado: si se observa el aparato psíquico desorganizado por un estado demencial se descubren mecanismos mentales diferentes al de una simple acumulación de déficits como plantea la teoría de la declinación. "Mientras una parte de su cerebro muere otra vive" a este aspecto vivo debemos dirigir la mirada.

Ejemplo de ello es el Dr. R Taylor quien hace 10 años padece demencia y está organizando una página WEB (2011).

Investigadores del Massachusetts General Hospital (Norton Le et al2001) concluyeron que la pérdida de autonomía se relacionaba con más fuerza con trastornos comportamentales que con las propias mediciones neuropsicológicas.

Ayudar acorde a la necesidad de la persona y no de la ansiedad del cuidador, suplir los déficits, no sobreproteger e incapacitar deben ser funciones médicas, familiares y sociales.

Para ello es importante desmitificar la enfermedad como incapacitante absoluta y desarrollar la aceptación del otro como diferente por parte de los profesionales, familiares y la sociedad.

Carta de Richard Taylor, Ph.D.

Colaboración
y traducción,
gentileza de Federico
Ortiz Moreno
(México)

"Estimado Federico

Hola, bienvenido al grupo inicial de trabajo para sugerencias de actividades para las personas que viven con los síntomas de la demencia. La misma se iniciará durante el mes de la conciencia sobre la demencia en el mundo, septiembre de 2011.

Soy Richard Taylor. Vivo en los Estados Unidos de América. He estado viviendo con el diagnóstico y los síntomas de la demencia durante diez años. Trabaja conmigo: Laura Bramly, ella también vive en los EE.UU.

Juntos hemos pedido a A.D.I. que nos ayude a organizar (nuestra esperanza es que asumirá parte de esto) actividades para personas que viven con los síntomas de la demencia, durante el mes de septiembre. Nuestro objetivo es reunir a cientos de ideas de cómo ellos (nosotros) podemos **ponernos de pie y hablar** una o más veces durante ese mes, acerca de lo que es vivir con los síntomas de la demencia. También nos gustaría organizar ideas sobre cómo otras personas, que no viven directamente con lo síntomas, se incluyan en las actividades, y se abran líneas de comunicación entre estos dos grupos.

Nuestro plan es crear un sitio web, a través de A.D.I. con una plantilla simple y pedir a la gente alrededor del mundo que nos sugiera la forma de intentar inundar el mundo con la conciencia de lo que es vivir con demencia, para tratar específicamente los mitos y estigmas que casi siempre acompañan el diagnóstico y/o la revelación de los síntomas de la demencia, alentar, facilitar y apoyar a las personas que viven con demencia a ser más abiertos con otros acerca de su discapacidad, y así sucesivamente."(...)

"El **Stan up, Speak out**, sitio web, debe servir como una fuente duradera, reutilizable de ideas para todos los pueblos, para salir de sus armarios, que se encuentren, empiecen a darse cuenta que no se encuentran en medio de un "largo adiós" y volver a entrar en la sociedad como una persona con una discapacidad crónica que es ahora y será hasta el momento de su muerte, una persona completa"

standupspeakout2011@gmail.com

Del correo de Richard Taylor

"¿No es más sano, me atrevo a decir, tal vez mejor vivir en un hoy que no es ni malo ni bueno?. Un hoy por el que asumimos la responsabilidad de crear/encontrar lo mejor para nosotros? No me puedo curar de los síntomas de demencia que impactan mi vida, pero sí hacer con ellos lo mejor que puedo, y puedo vivir mi vida lo mejor que puedo, haciendo frente a mis propias necesidades lo mejor que puedo".



Del Libro de Richard Taylor



Richard TAYLOR
"Alzheimer visto desde el interior", Editorial Herder

*Del correo de
 Richard Taylor*

"HOLA,HOLA no quiero dedicar demasiado tiempo y espacio para mi acostumbrada introducción habitual. Es suficiente decir para los nuevos lectores, que soy Richard y que he estado conviviendo con los síntomas de la demencia por más tiempo del que toma a los buenos vinos añejar hasta su mejor nivel."

"Si fuera Médico en vez de tener el doctorado en Filosofía"

"Tendría presente que el funcionamiento cognitivo de cada paciente es único y que el Alzheimer se presenta como un síndrome(un grupo de síntomas).

Estaría preparado para explicar a mi paciente algunas cuestiones las veces que fueran necesarias de manera que él pudiera explicármelas en sus propias palabras.

Nunca tendría más de tres puntos importantes para tratar en cada cita con el paciente. Y

revisaría y resumiría esos puntos con él.

Pediría al paciente que repitiera los tres puntos en sus propias palabras.

Nunca pediría a los familiares que brindan atención que hablaran conmigo fuera del alcance del paciente. Si tuviera que hablar con ellos en privado, los llamaría.

Siempre dirigiría mis comentarios al paciente.

Nunca actuaría como si el paciente no estuviera en el cuarto.

Trataría de ayudar al paciente a sentir que la cita es suya, no de la persona que lo atiende; como si el paciente, carente de atención, tuviera que ser llevado.

Entendería que quizás tuviera que repetir lo que sucedió en la última cita como base para lo que quiero decir en esta cita.

Nunca supondría que el paciente piensa como yo. Ni intentaría convencerlo de que debe hacerlo.

Tomaría la responsabilidad de explicar mis ideas en una forma comprensible para el paciente.

Sería cuidadoso de no repetirme.

Programaría tiempo doble para la cita con el paciente. Motivaría a los familiares a hacer sus propias citas por separado.

Me reuniría con una persona que padece Alzheimer en mi

oficina en vez de en la sala de auscultación. Me sentaría en una silla, o en un sillón, cerca del paciente, en vez de hacerlo detrás de mi escritorio.

No vestiría una bata blanca cuando me reuniera con una persona con Alzheimer.

Siempre miraría a la persona a los ojos cuando le hablara, y le hablaría directamente a ella.

Buscaría la menor oportunidad para reír con el paciente.

Lo más pronto posible, hablaría acerca del pasado con mi paciente hasta que nos conectáramos. Me recordaría que la demencia de mi paciente no es producto de la vejez; presenta la enfermedad de Alzheimer, que tiene condiciones únicas, definidas e identificables.

Me familiarizaría con las condiciones únicas antes de reunirme con una persona que presenta Alzheimer. Caminar por la habitación leyendo la historia clínica no refuerza el sentido de conexión.

Recetaría a los familiares y a las personas con demencia a participar en los grupos y servicios de apoyo locales de la Asociación de Alzheimer.

Les proporcionaría folletos sobre los servicios de la Asociación. Haría un seguimiento de mis recomendaciones en la próxima cita con el paciente. Las escribiría y todos las firmaríamos.



Preguntaría a mi paciente si desea agregar algo a mis tres propósitos/temas antes de iniciar la consulta.

Pediría a mi enfermera o a mi asistente llamar al familiar o cuidador antes de una cita y preguntarle qué problemas desearía tratar conmigo.

Buscaría la oportunidad de usar la psicofarmacología para ayuda a las personas con demencia a lidiar con los efectos de la enfermedad y la medicación.

Tendría presente que por los próximos años, mi papel como médico del paciente y su familia se ampliaría. Llamaría al paciente el día posterior a la cita y le hablaría directamente, además de revisar qué tratamos el día anterior.”

Maragall anuncia que padece Alzheimer

«Hace unos meses me diagnosticaron un principio de la enfermedad de Alzheimer». Pasqual Maragall salía así al paso de los rumores convencido de que esa trayectoria pública puede revertir en favor de los enfermos de Alzheimer. En declaraciones realizadas desde el Hospital de Sant Pau, donde visitó la Unidad de Memoria y el Laboratorio de Investigación de Alzheimer, aseguró que «utilizaré toda mi capacidad de influencia para luchar contra esta enfermedad». Al ex presidente de la Generalitat y ex Alcalde de Barcelona, le diagnosticaron la enfermedad en Boston la pasada primavera. Resaltó su espíritu pertinaz, iluminado y optimista al declarar que «dentro de 10 o 15 años esta enfermedad será vencible y vencida». Con la confesión de su padecimiento, Maragall piensa que contribuirá a «mejorar la consideración social de los enfermos de Alzheimer».

De la Película “Bicicleta, cuchara, manzana” de Carlos Bosch. Palabras de Pascual Maragall.

En una de las escenas iniciales del film, a su llegada a la Conferencia de Prensa, mes octubre de 2007, de pie, frente al auditorio y a los periodistas a quienes se dirige, dice:

“Queridos amigos,

Gracias por estar aquí. Hace algunos meses me diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer.

Considero que haciendo pública mi enfermedad puedo ayudar a

mejorar la consideración social de los enfermos de Alzheimer. No está escrito que esta enfermedad sea invencible.

Queridos amigos, empiezo esta nueva etapa con optimismo en compañía de una familia y unos amigos que me apoyan y me hacen feliz. Hicimos los juegos (Olímpicos)

Hicimos aprobar y refrendar los Estatutos

Y hora iremos a por el Alzheimer.

Tengo la certeza que en 10 o 15 años esta enfermedad será vencible y vencida.

Muchas gracias”



“Alzheimer desde adentro hacia fuera”
Fuente: Agencias y Prensa escrita.
(22/10/2007)

Pasqual Maragall en Argentina

Visita a A.L.M.A

Durante el mes de mayo y junio del corriente año, el Sr. Pasqual Maragall y su esposa Diana Garrigosa, Vicepresidenta de la **Fundación Pasqual Maragall**, visitaron nuestro país.

Protagonista de la película documental “**Bicicleta , cuchara, manzana**”, del director Carles Bosch (que recibió entre otros los Premios Goya y Gaudí en el año 2010), el Sr. Maragall participó en los estrenos del documental en nuestra ciudad. Película re-



lugar este último en el que Ana Baldoni integró una Mesa Redonda coordinada por la Lic. Nora Pochtar, sobre “Salud y Derechos Humanos”, con Diana de Maragall, la Dra. Mónica Bianchi, el Dr. Juan Ollari y el Dr. Angel Golimstok.

A su regreso de la Habana y antes de continuar su visita en nuestro país hacia la ciudad de Rosario, Pasqual Maragall y su esposa Diana visitaron la Sede de A.L.M.A. donde compartieron, café mediante, un provechoso momento de intercambio de experiencias en el que participaron Ana Baldoni, voluntarias y miembros de la Comisión Directiva presentes en ese momento.

El encuentro fue de enorme valor para los integrantes de ALMA que se sintieron privilegiados y agradecidos, por compartir un espacio, facilitado generosamente por Diana y Pasqual Maragall, donde el aprendizaje de actitudes por el ejemplo fue tangible. Significó un hito para la labor permanente de la institución en la lucha contra la enfermedad.



alizada sobre la enfermedad de Alzheimer, con la misma familia Maragall narrando la experiencia personal y familiar, avances científicos a nivel mundial y la creación de la Fundación Pasqual Maragall-Alzheimer Internacional.

A.L.M.A tuvo el privilegio de acompañar las presentaciones realizadas en Fundación PROA y en el Centro Cultural Aroldo Conti,

Fundación Pasqual Maragall

La Fundación Pasqual Maragall para la Investigación sobre el Alzheimer

Es una entidad privada, sin ánimo de lucro que trabaja desde su creación en 2008 para la investigación sobre el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas. Sus principales objetivos son: desarrollar en España un modelo de investigación innovador basado en proyectos de alto riesgo; impulsar el protagonismo del sector privado en el ámbito de la investigación biomédica; dar a conocer la enfermedad e impulsar acciones de sensibilización y concienciación.



http://www.alzheimerinternacional.org/es_index.html

Eventos Internacionales

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011. MADRID, 22 y 23 de septiembre.

Alzheimer Internacional 2011, Año de la investigación en Alzheimer es una iniciativa promovida por la **Fundación Reina Sofía y la Fundación Pasqual Maragall, que cuenta con el apoyo del Ministerio de Ciencia e Innovación, del Ministerio de Sanidad y Política Social, del Ministerio de Economía y Hacienda, de la Fundación Centro de Enfermedades Neurológicas y del Instituto de Salud Carlos III.**

Este proyecto nace para fomentar la investigación del Alzheimer y enfermedades neurode-

generativas relacionadas con el objetivo de avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar el diagnóstico precoz y hallar tratamientos efectivos que permitan reducir el número de personas afectadas.

Alzheimer Internacional 2011 es también una plataforma para la generación de ideas y el intercambio de experiencias entre expertos y científicos del campo de las neurociencias de todo el mundo y un acontecimiento público a través del cual la ciencia se acercará a los ciudadanos.



Desde dónde mirar

Apuntes de un amigo con Alzheimer

Tengo en mis manos la agenda 2007 de Reinaldo en la que volcaba sus sentimientos, sus logros, sus fracasos, sus iniciativas.

Tenía al momento de escribir 61 años y llevaba 4 años de tratamiento, pues fue diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer en el 2003.

Reinaldo es sacerdote franciscano. Por esos años ya no ejercía como cura.

Esto es un homenaje hacia él por su integridad y bonomía y, por su coraje de ejercer su autonomía, a pesar del deterioro.

También es un intento de sumar más voces de personas como él, que conviven con la enfermedad y para quienes conviven cotidianamente con los síntomas, sus cuidadores.

Sólo transcribiré algunos párrafos de los relatos de sus visitas al Centro de Estimulación donde una psicopedagoga lo atendía, escritos en la página correspondiente a cada día.

✓ **Febrero 5.** A las 16 fui al Consultorio donde atiende Marilina. Yo en la cuasi nube. Cómo me jode.

✓ **Febrero 7.** Fui al Consultorio donde trabajé con Marilina. Ella tiene mucha paciencia. Hoy por ej. me preparó muchas cosas, pero yo estuve como quien está en una nube. Un desastre.

✓ **Marzo 5.** Al Consultorio. Yo llevé material con el cual trabajamos 1 hora. Fue muy fuerte para mí...salí de allí realmente embota-

do. Yo tengo un cerebro desgastado y no es como el de un universitario. Me agoto con facilidad y reaccioné con un poco de bronca. Tuve algún gesto que tal vez lastimó a Marilina. Ojalá no sea así.

✓ **Marzo 16.** 10 hs. En el Consultorio. Fue 1 hora de mucho bien para mí, pues al menos aporté de igual a igual con Marilina. Últimamente no pegaba una. Me costaba tragar tanto fracaso.

✓ **Mayo 4.** A las 10 hs. fui al Consultorio. Fue una hora bastante buena. Aporté bien. Mucho más que veces anteriores.

✓ **Mayo 7.** 10hs. en el Consultorio. Trabajé bastante bien. No "nubes". Leyendo una revista me enteré de lo que es la "narcolepsia" o "somnia diurna", o "neblina mental". ¡Lo



que me pasa a mí!. Le dije a Marilina para que intente conexión con mi médico.

Fuera de las visitas al Centro de estimulación también registraba lo que hacía en el día.

Acerca de sus vivencias religiosas, algunas de sus anotaciones dicen:

✓ **Enero 6.** En Miramar. A las 20 hs. fuimos a misa de Reyes en la Iglesia. Una cantidad impresionante de gente. El sacerdote muy mayor y con mucha sabiduría. Su reflexión fue tremendamente sabia, cálida, respetuosa, dedicada. Todo un pastor...

✓ **Febrero 2.** Hoy se cumplen 50 años de la creación de la Diócesis. Estuvo el Obispo. Una celebración bien preparada y lograda.

✓ **Febrero 15.** Desperté y levanté a las 6 de la mañana para saborear un hermoso aire y rezar con los salmos. Dos horas de un momento apacible como brisa mañanera.

✓ **Febrero 24.** Al cementerio para rezar junto a nuestros seres queridos. Dejar algunas flores y orar un tiempo largo, en silencio.

Por indicación médica Reinaldo había vuelto a vivir con su familia, responsable de los cuidados y atención, a partir del 2006.

Dos años después le expresó a su médico neurólogo y al Superior de la orden franciscana su decisión de vivir en el Convento de Corrientes.

Sus razones fueron:

“Yo no salí de mi casa para volver a mi casa. Yo salí de mi casa para ser fraile fran-



ciscano y vivir en comunidad.”

“Me atienden muy bien en mi familia y les agradezco, todos hacen mucho, pero yo soy de mi familia religiosa. No es lo mejor pero es lo que elegí.”

“Ahora siento que lo que cada día vivo, es un día perdido.”

“Corrientes va a ser un buen lugar porque rezamos juntos, celebramos la misa, reflexionamos temas.”

“Quiero ir a vivir al Convento de Corrientes.”

Recuerdo muy bien las dos circunstancias, la de la comunicación al médico con un ayuda memoria en la mano escrito por él y, sin apoyo escrito, el pedido de autorización al Superior para hacer efectivo su traslado.

La convicción y la firmeza por recuperar su espacio vocacional y de identidad, fue conmovedor.

El Superior Provincial y yo permanecemos en silencio. La aceptación de su pedido se selló con un abrazo.

El rostro de Reinaldo expresó alegría y liberación. Restaba esperar que llegara el momento.

Hoy vive en el Convento Franciscano de Corrientes, con un grado de deterioro mayor, atendido y cuidado por su comunidad religiosa.

Sus familiares y amigos lo visitamos frecuentemente para compartir con él los afectos de siempre, y más.

Cuestiones éticas de las personas con demencia en etapas iniciales o recién diagnosticadas.

Estigmas sociales



Lilian Mendoza MARTÍNEZ, Ph.D.

Fundadora del Movimiento
Alzheimer en México
Asociación Guerrerense de
Alzheimer y Enfermedades
Similares-AGAES-
Comité de Educación
y Difusión.

La Federación Internacional de Alzheimer-ADI- por sus siglas en inglés es quien ha propiciado el debate de las cuestiones éticas en sus congresos y actualmente centra sus esfuerzos en combatir el estigma de las demencias, despertar conciencia y dar voz a las personas con demencia en etapas iniciales, que han pedido que se les llame personas hasta el final, en vez de pacientes, enfermos, sufrientes y otros nombres que los etiquetan, les resta dignidad.

Hace muchos años las cuestiones éticas se centran en las etapas severas o finales de la enfermedad cuando alguien más debía tomar las decisiones por la persona con demencia, siendo las decisiones a veces objetables.

Entonces un grupo de familiares de alguien con demencia, colegas y en los últimos 11 años las propias personas con demencia recién diagnosticadas o en etapas iniciales, han hecho comparaciones de las cuestiones éticas y de derechos humanos, analizando también los sistemas legales de los países y desde luego siguiendo el debate internacional entre los especialistas dedicados a la ética, filosofía, derecho, teología, antropología, sociología, economía de la salud y ciencia política que publiquen en diferentes revistas científicas.

Otra fuente de información son los testimonios de las propias personas con demencia en su vivir diario, que participan en congresos alrededor del mundo y comparten sus puntos de vista. Esta información proporciona diferentes aspectos a la escasa información científica de hace 30 años.

Cuando escuchamos acerca de cuestiones éticas, inmediatamente pensamos en grandes temas, como la genética, experimentación de medicamentos, eutanasia, instituciones; pero

son los problemas diarios que plantean un sinfín de dilemas, escoger entre la situación a y b.

Necesitamos despertar la conciencia sobre estas cuestiones éticas que causan mucho malestar en las primeras etapas, tanto en la persona, como en las familias.

En nuestros países en desarrollo podemos encontrar personas que a lo largo de su vida son dependientes, las cuestiones cognitivas o los problemas de memoria no tienen el mismo impacto que en los países desarrollados. Sin embargo, dejar el trabajo, dejar de conducir el automóvil, cambiar de domicilio, la incapacidad para manejar los asuntos económicos, confrontar estas situaciones presentan dilemas similares.

Básicamente la naturaleza humana y los seres humanos son los mismos en todo el mundo: sentimos, reaccionamos, enfrentamos los problemas de maneras similares; la diferencia está en la cantidad de recursos disponibles y en el número de servicios que se ofrecen, dependiendo de un cierto grado de desarrollo económico y social.

En muchos países, cuando la gente enfrenta enfermedades sin nombre que tienen que ver con el cerebro, todavía es grande el estigma, hay poca información, sentimientos de soledad y no saber qué tan esparcida está, pensando que a nadie le importa mucho, porque hay otras prioridades de salud más importantes.

Las personas con demencia nos proporcionan hoy en día información, respuestas y conocimientos que han iniciado una campaña para combatir el estigma, el miedo, la ignorancia, a partir del relato de sus vidas diarias que confrontan una serie de dilemas éticos, como por ejemplo:

Qué situación escoger entre varias, qué es lo correcto e incorrecto, por qué es tan difícil y a veces objetable decidir por otro que puede ser el cónyuge, la pareja, el padre o madre, un hermano(a), un abuelo(a), un tío, un amigo, un pariente. Qué le gustaría a usted si fuera la persona con demencia. Qué tipo de médico consultar: general, familiar, especialista, qué servicios necesitamos, cómo crearlos y con qué fondos.

Cuando inició el Movimiento Internacional de Alzheimer en Canadá 1977, Reino Unido y Estados Unidos 1978-79, era un movimiento básicamente de familiares de alguien con demencia que buscaban respuestas a sus múltiples preguntas que planteaban una serie de dilemas éticos. Pocos médicos sabían realizar el diagnóstico, pronóstico, tratamiento sobre todo se ignoraba qué hacer con la persona para que no se deteriora tan rápido.

En nuestros países llegamos muy tarde al diagnóstico y perdemos tiempo muy valioso. Todavía se discute si la propia persona debe o no conocer su diagnóstico para que ponga sus cosas en orden. En los países en desarrollo todavía no se reconoce como un desafío de salud pública y todavía hay muchos prejuicios y desinformación entre los profesionales de la salud.



OCTUBRE 2011

21st Alzheimer Europe Conference-European Solidarity without borders, Varsovia, Polonia.

OCTUBRE 2011

7th International Congress on vascular dementia: Facing the challenges of dementia, Riga, Latvia.

NOVIEMBRE 2011

Thailand dementia 2011 and 14th Asia-Pacific Regional Conference of ADI, Bangkok, Thailand.

7-10 MARZO 2012

27th Conferencia Internacional Alzheimer's Disease International, ADI, London, UK.

9-12 MAYO 2012

12th International Stockholm/Springfield Symposium on Advances in Alzheimer Therapy.

Actualidades

Temario de Charlas Informativas 2011

Primeros martes de cada mes 19 Hs. - Actividad libre y gratuita

Marzo: (01/03)

Dr. Jorge Campos

"Concepto de Demencia, diagnóstico diferencial y tipo mas frecuente: Alzheimer, Vascular, Frontotemporal, Cuerpos de Lewi, generalidades"

Abril: (05/04)

Dr. Carlos Abel

"Por qué la prevención y el diagnóstico temprano en Demencias, retrasan la enfermedad"

Mayo: (03/05)

Lic. Roberto González y Lic. Gisela Ivaldi

"¿Por qué la estimulación cognitiva recrea al paciente mejorando su calidad de vida?" Musicoterapia

Junio: (07/06)

Dra. Kavanchic, Dr. Sarasola, Lic. Stein, Dr. Sica

"Conocimiento del paciente ¿Puede y debe el paciente, mientras pueda hacerse cargo conservar el derecho a manejar su vida?"

Julio: (05/07)

Dr. Diego Sarasola, Lic. Gustavo Stein

"Estrategia de abordaje frente a dificultades de las tareas del cuidador, su stress e impacto emocional"

Agosto: (02/08)

Dr. Arturo Famulari

"Institucionalización. Etapa final, respeto y dignidad por la historia del paciente"

Septiembre: (06/09)

Dr. Pablo Bagnati

"Perfil neuropsiquiátrico de las enfermedades neurodemenciales"

Octubre: (04/10)

Dr. Juan Ollari

"Actualización de métodos para enfrentar la familia y el paciente las enfermedades demenciales"

Noviembre: (01/11)

Dr. Gustavo Sevlever

"Importancia de la Anatomía Patológica. Implicancias para las familias afectadas"

Diciembre: (06/12)

Cine Debate

Musicoterapia y Alzheimer



Gisela IVALDI

Musicoterapeuta. (UBA)

Colabora en el Taller de

Estimulación Cognitiva de A.L.M.A

Experiencia áreas de Geriatría,

Adultos mayores, Discapacidad

Mental y Clínica

Musicoterapéutica.

En mi experiencia como Musicoterapeuta en Geriatría y con adultos que padecen distintos tipos de demencia, pude presenciar como lo sonoro-musical (una canción, un sonido, una melodía) puede convocar, hacer mirar, cantar, decir algunas palabras, provocar algún recuerdo, aún en los estadios más avanzados de enfermedad. Hay una vasta casuística acerca de cómo, en estadios avanzados de de-

mencia (en donde no se reconocen personas, hay gran desorientación temporo-espacial y el lenguaje está desorganizado), una melodía conocida o una canción logra llamar la atención del sujeto, que puede cantarla o tararearla y hasta recordar letras completas.

Investigaciones científicas muestran que cuando escuchamos y producimos música (cantamos, tocamos instrumentos) se activan diversas y amplias zonas en ambos hemisferios cerebrales. Por ello, aún en afecciones que impliquen deterioro a nivel neuronal, se puede trabajar desde lo sonoro-musical ya que algo de este tipo de información se logrará decodificar. Lo sonoro-musical activa distintos tipos de memoria (episódica, semántica, de largo y corto plazo) y está íntimamente relacionado con la memoria emotiva. Esto hace que al escuchar una melodía conocida la reconozcamos rápidamente y, a su

vez, evoquemos recuerdos personales y socio-culturales relacionados con ella. Desde antes que nacemos estamos bañados por lo sonoro-musical que contiene y enmarca nuestra vida. Por esto, sería posible hacer una “historia sonora” con música, canciones y sonidos que hemos escuchado. “Arroz con leche me quiero casar...”, una pequeña frase melódica hace que evoquemos recuerdos significativos de ciertos momentos de nuestra historia. También una melodía, con o sin la letra, puede hacernos captar la idea completa de la canción, cual es su sentido. Así, por ejemplo: “Caminito que el tiempo ha borrado...” nos puede hacer evocar algo que se fue, o el sentido que cada persona le haya otorgado a ese tango en determinado momento de su vida. Esta proximidad de lo musical con lo emotivo hace que la memoria musical sea la que más se conserva, y la última en perderse.

En el trabajo musicoterapéutico con personas que cursan enfermedad de Alzheimer, u otro tipo de demencia, es necesario un “otro”, Musicoterapeuta, que ofrezca un espacio en donde promover el despliegue de la subjetividad del concurrente a través del material sonoro-musical. El Musicoterapeuta se compromete a conocer y reconocer a un sujeto que tiene necesidades y deseos más allá de la patología. Por esto, es importante co-

nocer la historia, los intereses y gustos de nuestros concurrentes, así como también escuchar lo que tienen para decir.

El sujeto siempre tiene algo para decir y lo sonoro-musical brinda una vía regia para la expresión (de ideas, sentimiento y descarga motriz), especialmente cuando la palabra se ve comprometida y el discurso desorganizado. Lo sonoro-musical forma parte del mundo del arte y a todo material artístico puede otorgársele mu-

chos significados y sentidos. Así, por ejemplo, cuando improvisamos percutiendo un ritmo conocido, pueden surgir letras que promueven la comunicación y la expresión de situaciones presentes, pasadas o futuras.

En el encuadre musicoterapéutico lo sonoro-musical sirve de continente y sostén. Esto permite a la persona sentirse reconocida como tal, pudiendo recordar y recordarse solamente con tararear una melodía o reconocer una canción.

Mi madre canta

El Taller de estimulación cognitiva de ALMA es un pilar de motivación y contención para mi mamá. Con mucha alegría y preparación espera ansiosa el día que “va a la Capital”, ensaya los tangos que va a cantar y, según sus palabras, “vuelve renovada”.

A nivel familiar es un espacio que valoramos y promovemos por las herramientas que nos aporta para ofrecerle la mejor calidad de vida posible, suma ideas y permite detectar áreas de interés que se sostienen. Así, además del taller, apoyamos su gusto por el tango llevándola a una clase semanal en un centro de jubilados. La estimulamos para que practique las letras que quiere compartir con sus compañeros de ALMA.

Aprovechamos los viajes a la Sede para pasear con ella y tratamos de potenciar su alegría.

Además de las técnicas y recursos que orientan el taller, los pacientes y los familiares, vivimos este espacio con un agradecimiento pleno por la entrega y calidez de cada uno de sus integrantes, voluntarios y coordinadores.

Gracias a todos mi mamá sigue “brillando”.

Victoria Nestió
Hija de Marta Lazárraga



Evaluación del paciente con deterioro cognitivo



Dra. María Rosa NÚÑEZ
Médica neuróloga del
Hospital Ramos Mejía
Asesora suplente del Comité Científico
de ALMA

En primer lugar, sería conveniente explicar que es un deterioro cognitivo. El deterioro cognitivo es la alteración de las capacidades o habilidades cerebrales que nos permiten pensar, recordar, aprender, comprender, como también juzgar, resolver problemas, planificar o percibir tanto el mundo que nos rodea como nuestro mundo interior.

Todas estas habilidades o funciones nos posibilita procesar la gran cantidad de información o estímulos que recibimos día a día de nues-

tro medio ambiente tanto externo como interno.

Por lo tanto cuando hay un compromiso de alguna o de varias funciones cerebrales estamos en presencia de un deterioro cognitivo.

Si esta alteración no compromete el funcionamiento laboral, social y personal del paciente, hablamos de un deterioro cognitivo leve.

En los casos en que este funcionamiento se encuentre afectado, estamos en presencia de un síndrome demencial.

El deterioro cognitivo leve (Det CL) tiene gran importancia dado que de acuerdo a

estudios relativamente recientes, en algunos pacientes sería un estadio previo a la aparición de la Enfermedad de Alzheimer (EA). De ahí la importancia creciente por pesquisar pacientes con este compromiso.

Si bien hasta el momento actual no hay un tratamiento específico para evitar la progresión de Deterioro cognitivo leve a EA, es fundamental hacer este diagnóstico para controlar en forma periódica a este grupo de pacientes en riesgo y en el momento que presenten un cambio con relación al estado previo, iniciar prontamente el tratamiento para EA.

Muchos se preguntarán por qué no se inicia el tratamiento en forma preventiva. Esto ya se ha probado y desgraciadamente no varía la incidencia de EA en los grupos con Det. CL tratados con medicación anticolinesterásica.

Como se dijo antes, la presencia de Det. CL es un factor de riesgo, pero no implica que todos los pacientes con este compromiso progresen inevitablemente a un cuadro demencial. Muchos de ellos permanecen durante toda su vida con igual alteración sin progresión.

No hay hasta el momento marcadores biológicos ni estudio de imágenes que pronostiquen en forma absolutamente certera qué paciente va a progresar y cuál permane-

cerá sin cambios. De ahí la relevancia que adquiere el seguimiento periódico como instrumento para investigar la evolución de las alteraciones encontradas.

La evaluación del paciente con deterioro cognitivo (DC) se inicia con una cuidadosa historia clínica. La misma consta de:

1- Interrogatorio:

Por medio del interrogatorio se investiga:

- Motivo de consulta: trastorno de memoria, de lenguaje, de atención, de conducta, etc.

- Antecedentes personales y familiares

- Inicio del deterioro cognitivo (DC)

- Duración de DC

- Funcionamiento del paciente en las actividades de la vida diaria

- Manejo de sus finanzas (trámites bancarios, extracción o depósito de dinero, compras, control de los vuelos organización de su presupuesto)

- Movilidad fuera de la casa: manejo de auto, movilidad con transporte público, movilidad por el barrio.

- Manejo de herramientas o artículos del hogar.

- Manejo de teléfono.

- Preparación de comidas, un café o mate.

- Interés por hobbies.

- Recuerdo de toma de medicamentos.

- Recuerdo de conversaciones o eventos recientes.

- Recuerdo del mes y el año.

- Recuerdo de citas de médicos, reuniones familiares, vencimiento de impuestos.

- Recuerdo de hechos de la actualidad nacional y/o internacional

- Seguimiento de programas de TV, noticias del diario o argumento de libros.

Es importante que el paciente concurra acompañado por un informante fiable, es decir una persona que conviva o que pase mucho tiempo en compañía del paciente. De este modo se podrá conocer cuán profundas son las alteraciones que motivan la consulta, dado que muchas veces el paciente no le da importancia a ciertos síntomas.

2- Exámen clínico-neurológico:

puede revelar pistas para el diagnóstico de la causa del problema, por ejemplo:

- Presencia de parkinsonismo: deterioro cognitivo por Enfermedad de Parkinson, Demencia por Cuerpos de Lewy, etc.

- Presencia de signo foco (asimetría de reflejos, déficit motor o sensitivo unilateral): patología vascular.

- Presencia de Neuropatía periférica: problemas metabólicos o tóxicos.

3- Imágenes:

en toda evaluación de deterioro cognitivo es imprescindible obtener un estudio de imágenes del cerebro para descartar lesiones estructurales (hematoma subdural, tumores, infartos, atrofas focales).

- Tomografía axial computada (TAC) cerebral

- Resonancia nuclear magnética (RNM) cerebral.

4- Análisis de Laboratorio:

son importantes también los análisis de laboratorio para hacer diagnósticos diferenciales, es decir descartar causas por ejemplo metabólicas, infecciosas, tóxicas o endocrológicas entre otras. Por tal motivo se debe solicitar:

- Hemograma completo

- Eritrosedimentación (ERS)

- Glucemia

- Ionograma sérico

- Función renal (Urea, Creatinina)

- Hepatograma

- Perfil lipídico: Colesterol HDL, LDL, Triglicéridos (TG)

- Vitamina B12

- Función tiroidea (T3 T4 TSH)

- VDRL

5- Evaluación Neuropsicológica:

por medio de test y escalas administradas al paciente podremos:

- Detectar la presencia de trastorno cognitivo

- Definir el estado cogni-

tivo de un paciente, destacando las funciones cerebrales preservadas y afectadas (establecer un perfil clínico).

- Contribuir con el diagnóstico

- Valorar los efectos de un tratamiento

- Objetivar cambios en el tiempo

- Exploración básica (entrevista estructurada): en la entrevista inicial valoramos varios aspectos:

- Apariencia: vestimenta e higiene

- Nivel de alerta: alerta, somnolencia, confuso

- Conducta

- verbal: articulación, prosodia, tono voz, contenido y comprensión

- no verbal: deambulación, actividad motora, expresión facial.

- interpersonal: cooperativo, ansioso, agresivo

- Comportamiento inusual: risa excesiva o inapropiada, llanto, gritos

- Orientación: persona, lugar, tiempo.

- Memoria: inmediata, reciente, remota

- Conciencia: reconocimiento de los problemas y del estado presente

- Tests breves: a partir de preguntas sencillas sobre orientación y tareas simples como la denominación de objetos, ejecución de una orden escrita, copia de una figura o escritura de una oración, pode-

mos tener una aproximación de la presencia de un deterioro cognitivo.

- Tests breves frecuentemente usados son:

- MMSE (Evaluación mínima del estado mental)

- ACE (Examen cognitivo de Addenbrooke)

- Escala de demencia de Mattis

- ADAS (Escala para la evaluación de la Enfermedad de Alzheimer)

- Test del Reloj

- Test que estudian áreas específicas: existen numerosas pruebas para evaluar los diferentes dominios cognitivos. Solo se mencionan las más frecuentemente utilizadas a modo de ejemplo.

- Inteligencia (Escala de Inteligencia de Wechsler: WAIS-III)

- Atención (Trail Making A, span de dígitos del WAIS-III, Test de palabras y colores de Stroop)

- Memoria (Test de aprendizaje verbal de Rey, Batería de memoria de Signoret).

- Lenguaje (Nominación de Test de Boston)

- Función Ejecutiva (Trail making B, dígitos-símbolos, span de dígitos inverso del WAIS-III)

- Habilidades Visuo-espaciales (copia de figura compleja de Rey, test del reloj, diseño con cubos del WAIS-III) Pensamiento abstracto (pruebas de Analogías y Comprensión del WAIS-III).

- Valoración del estado de ánimo: es frecuente encontrar pacientes con cuadros de depresión que simulan un deterioro cognitivo (pseudo-demencia). También se puede encontrar cuadros depresivos en enfermedades subcorticales (Parkinson, lesiones vasculares profundas) y en los estadios iniciales de algunos cuadros demenciales (depresión reactiva en Enfermedad de Alzheimer)

En definitiva, frente a un paciente con la sospecha de un deterioro cognitivo ya sea por la queja del propio paciente o por referencia de un informante cercano, la presunción diagnóstica se realiza con un interrogatorio exhaustivo, un examen físico clínico-neurológico, estudios complementarios (laboratorio y neuroimágenes) y una evaluación neuropsicológica lo más completa posible.

De este modo el neurólogo puede inferir un diagnóstico, iniciar un tratamiento farmacológico si fuera necesario, indicar técnicas de estimulación cognitiva y aconsejar al paciente y a su familia sobre la posible evolución del trastorno encontrado.



Nos encontramos en **La Habana, Cuba,** Octubre 2011



V Congreso Iberoamericano
sobre enfermedad de Alzheimer
IX Reunión de Asociaciones de Alzheimer de Iberoamerica
Foro Internacional Prevención en Demencias



**Dr. Cs. Juan de J.
LLIBRE RODRÍGUEZ**
*Presidente Comité
Organizador*

Estimado colega:

Es un honor para la Sección Cubana de Enfermedad de Alzheimer y para la Federación Internacional de Alzheimer Ibero América (AIB) ser los organizadores del V Congreso iberoamericano de Alzheimer, IX Reunión de Asociaciones de Alzheimer de

Iberoamérica y Foro Internacional “Prevención en Demencias”, que se desarrollarán en el Palacio de Convenciones de La Habana, Cuba, del 20 al 22 de octubre de 2011. Sin dudas será una oportunidad para integrar experiencias y un espacio de debate entre profesionales, científicos, familiares y cuidadores, con el fin de confrontar ideas, estrategias y estimular la investigación relacionada con este importante problema de salud en el mundo.

“Prevención de las demencias y mejores cuidados”, será el lema del evento, y es la expresión de las múltiples facetas en

las que podemos juntos trabajar.

El evento profundizará además, en el diagnóstico temprano y en las modalidades de atención de los pacientes con demencias, en un mundo que esta envejeciendo y necesita que éstas sean reconocidas como una prioridad global de salud, acercando los avances científicos en beneficio de toda la población.

Estamos seguros que los participantes disfrutarán de las bellezas naturales del país y la tradicional hospitalidad de nuestro pueblo.

Le esperamos en La Habana en octubre de 2011.

Cómo brindamos un diagnóstico de **Demencia Alzheimer Inicial** respetando la autonomía

Aquellos que trabajamos en el área de salud, particularmente en Neurociencias cognitivas que involucran especialmente el estudio de la cognición y conducta humana, nos enfrentamos diariamente con la compleja y dolorosa tarea una vez realizado el diagnóstico de demencia probable, en cualquiera de sus formas (en particular particularmente la EA enfermedad de Alzheimer) de comunicar una "mala noticia": informar al paciente su realidad. En principio debemos entender que no hay métodos, guías ni manuales para efectuar esta tarea con todas las personas por igual. Cómo decirles que a partir de estos instantes su vida ya no va a ser la misma, que en forma paulatina a partir de ahora deberá modificar sus planes y proyectos futuros, que la enfermedad que padece en la actualidad tiene un tratamiento con modestos resultados pero con un curso evolutivo modificable solo par-



Dr. Alberto MAURIÑO

Médico especialista en Neurología y Neurofisiología
Depto. De Ensayos Terapéuticos Instituto de Neurología
Cognitiva (INECO)
Centro de Estudios de la Memoria y la Conducta
Hospital Central de San Isidro "Melchor Angel Pose"

cialmente, en forma lenta irreversible e inexorable, despersonalizante y discapacitante, que lo llevará a no reconocer muchas veces a sus seres más queridos, no en vano la llaman la enfermedad del "adiós", la misma situación la vivimos con sus familiares. En estos casos tiene crucial importancia la relación médico paciente (RMP) y la forma en que se establece en la EA, si los que tabajamos en esto consideramos a la enfermedad como un mero hecho biológico, degenerativo, progresivo e intratable, probablemente solo tengamos una conducta nihilista de resignación; contrariamente nuestra conducta debe ser contemplando los aspectos biológicos, psicológicos y so-

ciales, actuando con el apoyo y contacto del paciente y su familia. Esto cambia el planteo, porque posibilita al actuar psicosocialmente, a solucionar problemas relacionados con los aspectos que puedan facilitar la relación y la convivencia con la familia y el entorno que los rodea. Desde el punto de vista social, debemos entender que aquellos que conviven con estos pacientes (cuidador) generalmente el cónyuge de la misma edad (añoso) viven las 24 hs del día sometidos a estrés y presiones permanentes con esfuerzos físicos y psíquicos constantes, **es crucial la relación estrecha con la familia.**

La opinión generalizada de los que nos dedicamos a estos problemas, es que nuestros pacientes tienen derecho

a conocer su enfermedad, para poder actuar en consecuencia. Tienen derecho a iniciar una lenta despedida de sus seres queridos, sus amistades, antes que sea demasiado tarde, el médico debería hacerse las mismas preguntas que su paciente le hace, para intentar comprender sus sentimientos y cuidados que debe adoptar al dar el diagnóstico, debe tomarse el tiempo suficiente para comprender y conocer a la persona que está tratando para conducirlo, para poder paliar sus miedos y estar a su lado, como un aliado para tratar esta enfermedad, algunas veces con resultados sorprendentes si se adoptan estas conductas. Entiendo que el tratamiento farmacológico es al momento actual solo una de las múltiples herramientas que debemos emplear.

Es nuestra obligación ayudarlo a efectuar su testamento vital para asegurarle que cualquiera sea su evolución, se respetarán sus deseos y su asistencia permanente, dar ideas para reorganizar su eco-

nomía, su testamento. La notificación del diagnóstico de la EA debe efectuarse en una relación de ayuda, de preparación del paciente y su familia, no todos estamos preparados para actuar ante una enfermedad de larga evolución e incurable; algunas personas reaccionan en forma positiva como ha sucedido con algunos pacientes.

Un ejemplo extraído de la vida real es el señor CG a quien se le notificó el informe en el año 2007, el recibió la noticia con preocupación y desánimo, pero con la entereza suficiente como para asumir su dolencia y adaptarse a la situación, preparar su futuro junto a su esposa e hijos, y no solo eso sino también tuvo la suficiente fortaleza, 2 años después para asistir a su esposa, en otra etapa de su vida, con una enfermedad incurable y un final trágico para ella; a partir de entonces la enfermedad ha evolucionado considerablemente.

La información a los pacientes y familiares es un de-

ber y un derecho; comunicar un diagnóstico de demencia no es un hecho aislado y puntual, se lo debe establecer en un procedimiento de ayuda, de preparación del enfermo y la familia, algunas de estas personas con patología crónica de mal pronóstico no están preparados para recibir la noticia y tienen reacciones que los puede conducir al desánimo y a la depresión, actuando en forma nociva en la evolución de su enfermedad. Otros no aceptan la mala noticia, creen que los médicos se han equivocado y al igual que la familia intentan una segunda opinión para confirmar dicho diagnóstico.

El paciente con EA presenta necesidades especialmente particulares, que esencialmente deben ser abordadas a través de un programa asistencial, que parte desde el establecimiento y comunicación del diagnóstico, de forma tal de preservar su dignidad y autonomía en el curso de su enfermedad.

Agradecimientos

De ALMA a socios, familiares, voluntarios, profesionales, amigos, funcionarios, organizaciones y empresas por su generosa colaboración, incluidos quienes brindaron además su aporte económico para auspiciar actividades y servicios ofrecidos por nuestra entidad, así como los impresos de Lab. Baliarda y a MetLife su anual contribución.

Por el destacado rol social empresario asumido hacia la comunidad y hacia nuestra institución, se agradece a Novartis Argentina el permanente apoyo y, en especial, por facilitar la impresión de nuestra Revista.

Conmemoración 21° Aniversario creación de A.L.M.A.

En ocasión de entrega de los PREMIOS ALMA 2010 se realizó la entrega de Diplomas y Trofeos Reconocimiento a quienes colaboraron con la institución en forma destacada, desde su creación, en el mismo acto del Día Mundial del Alzheimer. Con este propósito, se entregaron cincuenta **PREMIOS RECONOCIMIENTO** a profesionales, representantes de arte y difusión, de organismos, y

a los integrantes del equipo de Voluntarios de ALMA, habiendo recibido el Lic. Roberto González el **Diploma de Honor al Voluntariado** de manos del Dr. Carlos A. Mangone.

El equipo de Voluntarios de A.L.M.A., incluidas sus autoridades, programaron, organizaron, coordinaron y condujeron el proceso de Entrega de Diplomas y Trofeos con la alegría y satisfacción de poder reconocer, pú-

blicamente, actuaciones y colaboraciones de quienes comparten los mismos objetivos institucionales, sostenidos en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

Expresas muestras y manifestaciones de emoción y agradecimiento se sucedieron durante las dos horas de duración de la ceremonia y, a posteriori, mediante mensajes recibidos en la Sede A.L.M.A.





Lic. Natalia ESCALANTE

Psicóloga. Neuropsicóloga en el Hospital Santojanni. Co-Coordinadora del Taller de Estimulación Cognitiva para personas con EA en A.L.M.A.

Hace seis años que como psicóloga atiendo y escucho a familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer en A.L.M.A. Por el consultorio pasaron muchos primeros encuentros, fueron y son varios los pacientes que me permiten recorrer junto a ellos este laberinto llamado Alzheimer.

En general cuando alguien toma la decisión de consultar a un psicólogo es porque está atravesando un momento de angustia o preocupación importante, la persona hace una crisis y sus defensas no le sirven, le fallan. Siente que no puede solo.

Todas las personas que asisten a la consulta tienen un punto en común: sienten la sobrecarga del cuidar, están estresados, tienen sensaciones de vacío, están en crisis y angustiados. Están de duelo.

¿Y cuales son los síntomas afectivos más frecuentes en crisis? Tristeza, abatimiento, mie-

Por qué el familiar acude a la consulta psicológica

do, fatiga, angustia, vulnerabilidad, dudas del sí mismo.

Vivimos en un mundo intersubjetivo que nos permite reconocernos desde los otros significativos y en que las conductas de apego le dan un sentido particular a nuestra experiencia. Es decir, el conocimiento de mi mismo, es dependiente del conocimiento de los otros, y en donde todo lo que yo conozca de mí y el mundo, depende de cómo conozco a los otros y de cómo me siento visto por los otros.

Parece un trabalenguas, pero lo que quiero decir es que en la medida en que esta persona significativa **no me reconozca como lo hacía antes, mi identidad, mi ser entra en desbalance** y dispara en mí cambios en la experiencia de “mi mismo” que me conducen a un estado de quiebre. De crisis. Esto es lo que me transmite un familiar, una persona que me pide que la ayude a volver a ser ella, volver a la vida de antes.

Siendo tan importantes para la persona las relaciones sociales, cuando esos lazos afectivos se rompen por la enfer-

medad de este ser querido, lo que se produce es un estado afectivo de gran intensidad emocional al que llamamos duelo. El duelo es producido por cualquier tipo de pérdida y no sólo es aplicable a la muerte de una persona. Por lo tanto, el proceso de duelo se realiza siempre que tiene lugar una pérdida significativa.

Lo que se evidencia en el consultorio es que, con un familiar con Alzheimer, **se duele doblemente**: lo que el enfermo pierde o deja de hacer u olvida, y cómo eso influye en la percepción del sí mismo del familiar cuidador. Esto hay que clarificarlo, porque la persona que recurre a la consulta, mi paciente, pierde aspectos de sí mismo, su autoestima, pierde sus ilusiones, sus proyectos. Cuidar un enfermo de Alzheimer es conectar continuamente con la pérdida, y conectar con esta realidad, genera un alto nivel de angustia. Es cuando llegan a la consulta por la angustia frente al cambio de roles, por este duelo del día a día, que los moviliza a comenzar a hablar e intentar comprender

los porqués, el “porqué a mí”. Y allí, el trabajo del terapeuta tiene que ver con reformular este “por qué a mí” por la frase “para qué o cómo hacerlo”.

Necesitan ayuda para comenzar a elaborar esta enfermedad en sus realidades psíquicas, encontrar la forma de comenzar a aceptar esta enfermedad a pesar de no quererlo, comprender los distintos sentimientos que van atravesando y qué hacer con ellos, o ponerle nombre a lo que sienten, porque se encuentran en un alud o terremoto de emociones encontradas, dispersas, distintas, porque saltan de un estado emocional a otro y no entienden por qué. Es imprescindible que la per-

sona pueda expresar tal como vive y siente sus emociones en un espacio donde no haya censuras. Ese es el espacio de la psicoterapia: reconocer, nombrar y comprender estos sentimientos. En general los sentimientos negativos son de difícil aceptación para el que “duela”, y es importante ayudar a expresarlos diciendo, que está dentro de lo esperable, que no hay por qué censurarlos y que es fundamental encontrar el sentido del dolor, de las lágrimas, culpa, rabia o cualquier otro sentimiento que sabemos que está presente en todo duelo.

Pauline Boss (1999) habla de “pérdida ambigua”, **describe situaciones en las cua-**

les la pérdida es confusa, incompleta, o parcial: en la que un miembro de la familia está físicamente presente pero psicológicamente ausente, es el caso de las familias con un miembro que sufre la enfermedad de Alzheimer. Este tipo de duelo, el “duelo ambiguo” es el que más ansiedad provoca ya que permanece sin aclarar. Lo vamos a nombrar y vamos a expresar cada uno de los sentimientos que aparecen en este proceso.

Este es el espacio de la terapia, que provee la libre expresión de las emociones y es una tarea valiosa y necesaria para la elaboración y comprensión de la situación crítica por la que se está atravesando.

¿Qué es un grupo de autoayuda y qué puede hacer por usted?

El grupo de Autoayuda, a veces llamado grupo de apoyo, es una reunión de personas que cuidan de familiares o amigos que tienen demencia. El propósito de este grupo es el de proporcionar apoyo a sus miembros y de esta manera permitirles sobrellevar mejor la solución al:

- Compartir sus sentimientos y experiencias
- Aprender más acerca de la enfermedad y el cuidado ofreciéndole a la persona la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las elecciones que tiene que hacer
- Escuchar a otros que comparten los mismos sentimientos y experiencias
- Ayudar a otros compartiendo ideas e informaciones y dándole su apoyo
- Ofreciéndole al cuidador un descanso y una oportunidad de salir de su casa

• Fomentar en los cuidadores el cuidado personal, salvaguardando así su salud y bienestar personal

• Saber que no están solos

Un grupo de apoyo da a los cuidadores la oportunidad de compartir sus sentimientos, problemas, ideas e informaciones con otros que están pasando las mismas experiencias. Ayuda a los cuidadores a prestar atención a sus propias necesidades y a empezar a cuidarse a sí mismos. También proporciona la satisfacción de poder compartir y ayudar a otros. La función de un grupo de apoyo es el apoyo mutuo

A.D.I. Alzheimer's Disease International
A.L.M.A. Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes



**Lic. Guillermo
ARROYO**
Klgo. de Clínica
AMEB PBA

Estimulación kinésica en la persona con enfermedad de Alzheimer

El licenciado kinesiólogo Guillermo Arroyo es uno de los profesionales que generosamente colabora con el ciclo de charlas de A.L.M.A. en mesas redondas o presentaciones donde se lo invita a participar, y le agradecemos nos haya respondido brevemente algunas preguntas que le formulamos en función de su experiencia profesional.

Pregunta. ¿Cómo y cuándo recurrir a la kinesiología en la atención de la persona con Alzheimer?

Respuesta. Es fundamental una buena evaluación integral del paciente para poder determinar cómo está el tono muscular, la postura, el equilibrio, la coordinación, la marcha, la fuerza muscular y la flexibilidad. A partir de estos parámetros, podemos comenzar a trabajar y estimular diferentes funciones.

P. ¿Qué se puede lograr, en su opinión, y mediante qué actividades?

R. La inhibición del tono muscular, nos permitirá beneficiar la postura, por lo cual, el centro de gravedad pasará por un eje que mejorará el

equilibrio, y por ende, la coordinación de la marcha y actividades motoras.

Si trabajamos ejercicios que aumenten la resistencia muscular (bicicleta fija-caminata) combinándolos con ejercicios de flexibilidad y coordinación, obtendremos mejorías en actividades como la marcha, subir y bajar escaleras o rampas y actividades dentro del hogar que requieren desplazamientos motores.

P. ¿Qué se recomienda en la intervención kinesiológica?

R. Facilitar la autonomía a través de una revisión del calzado (zapatilla o zapato que tome el talón), de la ropa (cómoda, equipo de gimnasia) y del mobiliario (alfombras, muebles) que obstaculicen el libre desplazamiento dentro de la casa.

Evitar en lo posible la cama, sentarse en una silla alta y cómoda, permitirá una posición de pie más fácil. Y siempre seguir estimulando la marcha dentro de las posibilidades propias de la persona.

P. ¿Cuál es el papel del familiar cuidador?

R. No sirve que el familiar

o el cuidador cargue con la persona al hombro para caminar, se debe guiar la marcha y si no la puede realizar, estimular otras funciones. Es importante que cuidemos a las personas que asisten a los pacientes con esta enfermedad.

P. ¿Qué esperamos de la intervención kinesiológica?

R. La capacidad coordinativa se desarrolla con la repetición de un gesto. Podemos ayudar seleccionando distintas actividades y practicarlas varias veces por día.

El trabajo de equilibrio mejora cuando aumentamos la base de sustentación separando los pies y guiamos en los movimientos de giro, que es cuando se producen mayormente las caídas.

Teniendo en cuenta el tipo de paciente, no necesitamos forzar ni exigir movimientos que no pueda realizar. Siempre respetar la tolerancia y estimular tareas que pueda hacer.

Partiendo de esta base, mantendremos y mejoraremos funciones para que la persona aumente su independencia y se pueda sentir más segura y contenida.

A.L.M.A. en ADI, Universidad Alzheimer, Berlin

Crónica: Noemí MEDINA

Entre los días 20 y 23 de junio del corriente año se llevó a cabo la **Universidad Alzheimer** actividad diseñada y organizada por **ADI, Asociación de Alzheimer Internacional**, y auspiciada por la empresa **BAYER** de Berlin, en el curso “**Campaña por el cambio**”.

Como lo programa cada año, en distintos países, ADI desarrolló este evento de capacitación interactiva y de fortalecimiento institucional, destinado a sus miembros asociados, con la coordinación general de **Marc Wortman, Director Ejecutivo de ADI**.

Participaron, invitados, 35 representantes de 20 países,



por regiones: Argentina, Brasil Perú, Canadá, U.S.A., India, Pakistan, Bangladesh, China, Reino Unido, Escocia, Suiza, Rumania, Grecia, Mauricio, Nueva Zelanda,

Australia, Sudáfrica, Irán y Líbano.

En esta ocasión, Cristina Sepúlveda y Noemí Medina asistieron por A.L.M.A.

El **Dr. Jacob Roy**, presi-



dente electo de ADI, estuvo presente hasta la finalización de las actividades. Acompañó Jane Cziborra, eficiente responsable de eventos de ADI.

Las jornadas, con la modalidad de Seminario-taller, se realizaron en salones de Bayer cuyos máximos directivos y anfitriones participaron con el Director Ejecutivo de ADI en la cordial bienvenida ofrecida a los asistentes. Equipos de profesionales de Bayer, gracias a las gestiones de Marc Wortmann, acompañaron y asistieron en el desarrollo de las cuatro jornadas de capacitación, facilitando además una interesante visita a sus laboratorios de investigación, con explicación de procedimientos de Imaginología Molecular en búsqueda de un marcador, innovador método diagnóstico en Alzheimer.

Desarrolló contenidos Mike Splaine (USA) quien coordinó eficazmente las jornadas de trabajo del seminario, en las que expusieron valiosa información de gestión los representantes de Canadá, E. Lamoureux y M. Baumgart; de Missouri(USA) Carroll

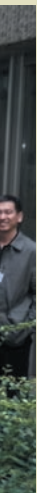
Rodríguez;Johan Vos de Nueva Zelanda; A.Chidgey de Inglaterra;Jessica Federer de Bayer y Hussain Jafri de Pakistan. El núcleo principal de contenidos del curso se centró en la necesidad de tener un plan de Advocacy en las organizaciones, con elementos para abogar y defender intereses y necesidades derivados de la enfermedad de Alzheimer, de las personas con demencia y sus cuidadores, e influir en la atención y compromiso de funcionarios y políticos de los gobiernos, responsables de formular políticas en el área la salud pública, ante la envergadura del problema que las sociedades deberán enfrentar en un futuro próximo y las previsiones que se requieren, particularmente para un diagnóstico anticipado.

Dentro de este esquema, ALMA presentó un Plan preliminar de Acción de Advocacy en el plenario realizado como cierre del Seminario Taller.

Es digno de destacar y agradecer también, la recepción ofrecida al grupo, fuera

de programa, por la Asociación Alemana de Alzheimer de Berlin. Gentiles anfitriones con quienes se pudo intercambiar información sobre sus acciones y servicios en general , incluida su particular experiencia en la organización de los Tanzcafé, Café-Danza, actividad que organizan para personas con demencia en varios lugares de la ciudad.

A.L.M.A. agradece debidamente a las autoridades de ADI la excelente oportunidad de integración ofrecida. Las interacciones, exposiciones, cambios de opiniones, sobre de los resultados del trabajo de taller, realizados en grupos inter-organizacionales, fueron intensos, enriquecidos por la diversidad de experiencias de los representantes de las asociaciones. Este ejercicio es también altamente valorado pues se trató de tener al alcance un bagaje conceptual compartido internacionalmente, como es la intención de ADI, útil a nivel local y posible de hacerlo extensivo a otras agrupaciones, a nivel nacional, en nuestro país.



A.L.M.A. en la II Edición 2011 del **Posgrado en Comunicación Médica centrada en el paciente de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona en la Universidad Católica Argentina**

Este curso de posgrado de la **Universidad Pompeu Fabra de Barcelona** se dicta en nuestro país en forma conjunta con la **Universidad Católica Argentina** en la que participan alrededor de 100 médicos.

Iniciativa que cuenta con el Auspicio de **Novartis Argentina** y que busca desarrollar habilidades comunicacionales en los pro-

fesionales de la salud, abordando una temática muy recurrente para los médicos quienes actualmente se enfrentan a nuevos retos relacionados con la calidad de la atención a sus pacientes.

ALMA fue cordialmente invitada a participar en la Mesa Redonda “¿Hacia una medicina centrada en el paciente?”, en la I Jornada del 18 de mayo, como Asocia-

ción relacionada con pacientes y sus familiares. Asistió en representación de ALMA, la Presidenta Sra. Ana Baldoni, acompañada en esta ocasión por Norma De Nardi y Noemí Medina.

Moderó la mesa el Coordinador del Posgrado por la UCA, Dr. Guillermo Capuya.

En la apertura de la Jornada participaron el Dr. Hugo Alume, Director de



Universidad Católica Argentina



Universidad Pompeu Fabra

la carrera de Medicina, el Dr. Daniel Vitali Representante del IDEC-Universidad Pompeu Fabra en Argentina, la Dra. Victoria Mendizábal, Coordinadora del Posgrado por la UPF.

Intervinieron en la Mesa Redonda para desarrollar distintos aspectos del tema planteado la Dra. María del Carmen Vidal y Benito, médica, Dra. en Salud Mental que expuso sobre Paradigmas, modelos y teorías en la Relación Médico-paciente. La Dra. Guillermina Fernández, Economista, profesora adjunta de Análisis de Mercados en ISALUD sobre: La medicina centrada en el paciente en la perspectiva de la Economía de la Salud y el Dr. Agustín Ciapponi, médico del Servicio de Medicina Familiar y Comunitaria del Hospital Italiano, que desarrolló contenidos a partir del interrogante ¿Es posible una medicina centrada en el paciente?.

A continuación la Sra. Ana Baldoni explicó al auditorio el contexto en el que funciona la institución, el permanente contacto con pacientes y familiares cuidadores por las actividades y servicios ofrecidos

por la entidad, lo que ha permitido recoger a lo largo de los años reiterados ejemplos de múltiples experiencias sobre la relación médico-paciente, extensivas a familiares, y durante las diferentes etapas de la enfermedad de Alzheimer, desde la evaluación y diagnóstico, hasta la institucionalización.

Su intervención generó por parte de los profesionales del auditorio gran número de preguntas, interesados por conocer la percepción institucional sobre el tema, lo que motivó también interesantes intercambios de diálogos, entre todos, a medida que nuevas preguntas y respuestas se sucedían.

Al finalizar Ana Baldoni agradeció la oportunidad ofrecida por los organizadores de la Jornada y la posibilidad de acercarse a la visión institucional, desde el paciente y los familiares cuidadores afectados por la enfermedad de Alzheimer. También agradeció la invitación cursada por Novartis Argentina y elogió la valiosa propuesta educativa ante los representantes de la Universidad Católica de Argentina y la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona.

VI Congreso Argentino de Salud Mental

Por gentil invitación de los organizadores, ALMA participo en la Mesa Redonda del Htal. Alvarez, realizada en el Hotel Panamericano de Bs. As., el 20 de mayo.

TEMA: ESTIMULACIÓN COGNITIVA

Integrantes: Presidente: Héctor Casal, Disertantes: Dra. Rita Andreacchi, Dra. María Marcela Roncoroni. Integrantes de ALMA: Ana M. Baldoni, Lidia Iriarte, Norma De Nardi.

Agradeciendo el valioso espacio abierto a la Institución, Ana Baldoni expuso la naturaleza y orígenes de la entidad, su misión, objetivos, estructura actual, actividades y servicios para la comunidad. Lidia Iriarte explicó el significado y funcionamiento de los grupos de apoyo para conyuges, y las actividades realizadas en los talleres de estimulación cognitiva. Norma De Nardi, relató su experiencia personal como familiar, destacando la importancia de la labor del Equipo de Voluntarios para la Institución, y las diversas actividades que desarrollan en ALMA.

La importancia del evento amerita el reconocimiento y satisfacción de la Institución por la oportunidad dada por sus organizadores.

Derechos y Discapacidad

Es evidente que la temática de “discapacidad” ha variado a lo largo de los últimos años, sobre todo desde la vigencia de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Este cambio se produce no sólo desde el punto de vista jurídico, sino desde lo conceptual y socio-cultural.

Y en ese sentido, lo más importante es el reconocimiento de la persona con discapacidad, De escondernos y esconder nuestras “capacidades diferentes”, de ser “personas con necesidades especiales”, “minusválidos” o “discapacitados”, pasamos a mostrarnos, a dejar de ser los invisibles de siempre, a exigir nuestra participación en esta sociedad a la que



Dra. Mónica BIANCHI

*Diputada (MC) Ciudad Autónoma de Bs. As.
Presidente de ACIS (Asociación Civil para la
integración Social)
Coordinadora de Comisión Discapacidad - CCSC
Cancillería Argentina*

pertenece y a ser, ante todo PERSONA DE PLENO DERECHO.

Por ello, las personas con demencia (sea Alzheimer u otra patología) deben ser consideradas, ante todo, PERSONAS y como tales, merecen contar con todas las políticas públicas que sean necesarias para que, ellos y sus familias, puedan alcanzar el mejor nivel de vida que pueda lograrse.

De allí surge la necesidad de elaborar una normativa específica que establezca, entre otros factores, la obligatoriedad del diagnóstico pre-

coz, la capacitación de profesionales médicos y asistenciales, implementación del tratamiento y cobertura adecuados y, sobre todo, la protección de la persona más allá de su contexto.

Y esta tarea es un trabajo de TODOS. Nadie está exento de sufrir alguna discapacidad en algún momento de su vida. Y todos tenemos derecho a vivir con dignidad y la dignidad propia y la ajena es responsabilidad de todos!

También es cierto que es necesario hacer una autocrítica de unos

y otros. Nosotros, las PcD, nuestras familias y los que trabajamos en esta temática, necesitamos mirar un poco hacia adentro y entender que sólo de nosotros depende cómo nos vean “los otros”. Aprender a ser actores y no demandantes. Salir de los modelos de la lástima y el encierro y hacer el enorme esfuerzo que representa adaptarnos a un mundo que a veces tiene miedo de reconocernos. Informar e informarnos es parte del cambio!

Por otro lado, hace falta que las asociaciones estén conectadas entre sí. Eso permite compartir conociemien-

tos, experiencias y vivencias. Y por supuesto luchar juntas, a través de sus instituciones, por la implementación de las políticas públicas que mejoren la calidad de vida de su colectivo. Porque la pregunta es: ¿qué pasa cuando la sociedad civil empieza a establecer lazos que la vinculan, tanto a su interior como hacia el exterior, cuando las comunicaciones permiten el contacto permanente y al instante? La respuesta es que la sociedad civil se fortalece, se apoya, comparte experiencias y lucha! Y por tanto el Estado tiene que empezar a pensar

rápidamente en políticas públicas, incluso más allá de lo regional y nacional.

Yo he tenido el placer de conocer a ALMA, una asociación conformada por seres maravillosos que, apoyándose unos a otros, han encontrado la manera de formar una cadena de solidaridad mutua, donde las acciones se llevan a cabo tanto con amor como con compromiso.

Gracias por permitirme estas líneas, por enseñarme que siempre hay espacios para compartir y que, entre todos, podemos hacer una sociedad más justa y mejor.

Actualidades

Creación del Club de Amigos de A.L.M.A.

Este proyecto está especialmente diseñado para agrupar a personas, organismos, empresas, interesados en aportar apoyo y ayuda a A.L.M.A. para que la institución creada sin fines de lucro, pueda mantener las actividades programadas en el ámbito de la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

A los muchos amigos de la institución, que durante estos años nos han apoyado con sus donaciones, sus cuotas de socios, colaboraciones personales y profesionales, se pretende sumar la de muchos más que adviertan el valor que, en la actualidad, tiene para la comunidad el poder continuar recibiendo los servicios y mensajes de nuestra organización, mediante la la-

bor de su equipo de voluntarios, en los tiempos y lugares en que el país lo requiera.

Oportunamente, para el Día Mundial del Alzheimer el próximo 21 de septiembre, haremos extensiva la invitación a todo aquel que desee sumarse e integrar la lista del simbólico Club de Amigos de A.L.M.A., de empresas, organismos privados y públicos, profesionales, voluntarios, familiares.

Coincidimos en sostener que **SOLOS NO SE PUEDE, JUNTOS ES POSIBLE.**

Y la lucha contra la enfermedad tiene muchas caras, es un desafío actual, al que debemos responder con prontitud, sumando lo que cada uno mejor pueda aportar.

Enfermedades que afectan la cognición y la conducta

Las dos patas del tratamiento

La intensa investigación clínica y básica desarrollada durante los últimos veinticinco años en torno a las enfermedades que afectan la cognición y la conducta ofrece diversos motivos para el optimismo. A continuación, algunos de ellos:

- 1) Sabemos más acerca del funcionamiento cerebral.
- 2) También, de los mecanismos biológicos de estas afecciones que conducen a la demencia.
- 3) Estamos en condiciones de hacer un diagnóstico más confiable y temprano.
- 4) Contamos con *tratamientos farmacológicos* que permiten modular la intensidad de los síntomas y, quizás, el ritmo evolutivo de algunos de ellos.
- 5) Podemos abrigar la esperanza de drogas que, en un futuro, puedan atenuar la amenaza que estas patologías representan.
- 6) Estamos aprendiendo por qué razón los recursos terapéuticos *no farmacológicos*



Dr. Arturo FAMULARI

Director de Investigaciones Clínicas de la Fundación Argentina Contra las Enfermedades Neurológicas del Envejecimiento (FACENE)
A cargo del consultorio Neurología del Comportamiento en el Instituto de Investigaciones Cardiológicas de la Facultad de Medicina de la UNBA (ININCA-UBA)

cos se han convertido en la *otra pata* del tratamiento (Figura 1).

Detengámonos en los puntos uno y seis...

Las neuronas y sus conexiones son como *estantes* donde se guarda la información que constituye nuestra memoria. Existen *estantes* para todos los tipos posibles de información, desde la que tiene que ver con nuestra biografía, hasta aquella otra que tiene que ver con la evolución de nuestra especie. Un funcionamiento cerebral pleno supone que los *estantes* se encuentran íntegros y ordenados gracias a la dinámica armonía entre una serie de sustancias químicas (*neurotransmisores químicos, factores tróficos, etc.*); hoy sabe-

mos que, además, ciertas acciones o conductas que podemos realizar contribuyen a ese delicado equilibrio.

Vayamos a las acciones o conductas...

El cerebro registra y graba cada una de nuestras acciones o conductas; en ese sentido, es como *un libro de bitácora* de nuestro viaje por la vida. El modo como vivimos influye de manera decisiva en la cantidad de *estantes cerebrales* que habilitamos en nuestros cerebros. Aquellas personas que han llevado una vida activa, intensa, que han sido estudiosos, lectores, curiosos, inquisidores; que se han preparado para realizar actividades complejas, o que se han visto obligados a enfrentar grandes desafíos, habilitan más y me-

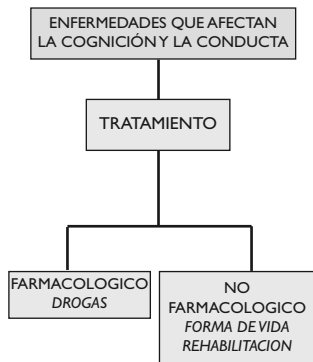
jores *estantes* en sus cerebros. Al conjunto de esos *más y mejores estantes* los médicos lo llamamos *reserva funcional*. Es en virtud de ella que estas enfermedades puedan presentarse con sus síntomas atenuados, o más tardíamente, o directamente no presentarse.

Mantener la integridad y el orden de los *estantes neuronales* es un objetivo fundamental en la prevención y el tratamiento temprano de estas afecciones. Eso no solo se consigue con remedios; también, con *rehabilitación cognitiva*, es decir, con la realización de *acciones y conductas* que se *marcan o registran* de manera positiva en nuestros cerebros.

La *rehabilitación cognitiva* –la otra pata del tratamiento– consiste en la ejecución de ejercicios –o juegos– destinados a fortalecer circuitos neuronales específicos; los mismos son administrados al paciente por profesionales especialmente entrenados; idealmente, en una actividad grupal; si ello no resulta posible, en forma individual.

El fortalecimiento de circuitos neuronales puede lograrse también de manera espontánea mediante determinadas *formas de vida*: la persistencia de la actividad laboral, la práctica intelectual

intensa (*lecturas, hobbies, etc.*), la actividad física o deportiva, el sostenimiento de los vínculos afectivos, el cultivo de las relaciones interpersonales, la práctica



frecuente de actividades sociales son algunas de las acciones o conductas a las que el cerbero registra como fortalecedoras y ordenadoras de los *estantes neuronales*.

En este punto, merece un párrafo especial el acercamiento a las actividades que, como el ARTE, per-

miten la percepción del *placer estético*. Esta experiencia es posible cuando, por nuestros propios medios o asistidos por alguien nos predisponemos a recibir, con todas las ventanas de nuestros sentidos abiertas, el mensaje que irradia una verdadera obra de arte.

Creo que no es arriesgado afirmar que, sea por activación de la razón, de la emoción o mejor si de ambas, sea como sujeto creador o recreador, la percepción de *placer estético* constituye un estímulo generador –como pocos– de un impacto cerebral positivo para la conservación y el enriquecimiento de los *estantes neuronales* que guardan información de nuestra existencia.

Si usted es paciente, familiar o cuidador tiene que saber que, para aprender a percibir el *placer estético*, ¡nunca es tarde!

Actualidades

Obras adificio sede A.L.M.A.

Finalizaron a principios de este año, gracias a las colaboraciones recibidas, de materiales y personales, las obras de reparaciones y reciclado del edificio: pintura renovación de instalaciones eléctricas, de jardín interior, reordenamiento de archivos, actualización de inventarios, instalación de nueva biblioteca y catalogación de libros.

A.L.M.A. en Corrientes

Por iniciativa e invitación de la Dra. Estela Sanchez de Mancioni, Ana Baldoni. Presidenta de ALMA, se trasladó a Corrientes para participar en el Taller “Vivir con Alzheimer” en el Hospital Geriátrico provincial, destinado a familiares de personas que padecen esta enfermedad y a profesionales responsables del cuidado de los mismos, el 2 de julio de 2011.

Presidió el acto inaugural el Lic. Rubén Alvarez, Director Asistencial del Hospital, quien agradeció la presencia de los asistentes, exitosa por su convocatoria, y destacó la predisposición de ALMA por

su colaboración con el propósito de dejar conformado un Grupo de Apoyo para familiares de personas con enfermedad de Alzheimer, transmitiendo los veinte años de experiencia de la institución.

Participaron en el Taller más de 120 personas, entre familiares y profesionales. Ana Baldoni, además, coordinó la presentación y comentarios de los documentales de HBO, “Proyecto Alzheimer” y “Bicicleta, cuchara, manzana” sobre Pasqual Maragall diagnosticado con EA en el año 2007.

La Presidenta de ALMA, en síntesis, expresó en el Taller:

“El estrés físico y emocional de cuidar a una persona con EA es muy grande. El poder comprender sus propias emociones lo ayudarán a manejar los problemas relacionados a los cuidados del enfermo y los suyos. Algunas de las emociones más comunes que puede experimentar son: pena, culpa, enojo, ira, vergüenza, impotencia, soledad. Para algunos cuidadores, la familia es la mayor fuente de ayuda; para otros, en cambio, es la mayor fuente de angustia. Es de suma importancia el aceptar la ayuda de otros miembros de la familia y no llevar la carga uno solo”.

Nuevo grupo de apoyo en Corrientes para familiares y cuidadores de personas con Alzheimer

Como resultado de gestiones realizadas, la primera reunión del Grupo de Apoyo para Familiares se llevó a cabo el 28 de julio de 2011 en el Centro de Día del Hospital Geriátrico de 20 a 21 horas.

Estuvo presente, como invitada, Elsa Ghio en representación de ALMA, quien en diálogo con los participantes señaló, desde su experiencia, las bondades y beneficios de participar en un grupo de apoyo y la riqueza de formarse acer-

ca de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, en beneficio de la persona enferma y del familiar cuidador, como así también para el cuidador no familiar.

Se presentaron ante el grupo, los profesionales comprometidos en la actividad y plantearon sus objetivos y disponibilidades para colaborar en la tarea de acompañamiento y formación. Entre ellos estuvieron los organizadores del Taller “Vivir con el Alzheimer” del 2

de julio la Dra. Estela Mancioni, la Lic. Lucrecia Picchio y la Lic. Julia Saez.

Al finalizar esta primera reunión del Grupo de Apoyo para Familiares se acordó que las sucesivas reuniones se realizarán el último jueves de cada mes en el mismo lugar y a la misma hora. Una primera parte de las reuniones se destinará a aspectos formativos, a cargo de los profesionales, y la siguiente al intercambio de experiencias para ayuda mutua.

Sumate a A.L.M.A. con el alma

El voluntariado

Es el accionar de una persona que actúa de manera desinteresada, responsable y sin retribución económica que se realiza en el beneficio de la comunidad y responde a una voluntad de servir. Es una actividad solidaria y social, no es una ocupación laboral. Es una decisión responsable que proviene de un proceso de sensibilización y concientización, que no hace diferencia de sexos religiones, ni ideologías.

A.L.M.A. en Chascomús

Invitada por el Club de Leones de Chascomús, el 6 de mayo de 2011, Ana Baldoni- Presidenta de A.L.M.A dio una charla abierta a la comunidad acerca de las personas con Alzheimer y otras demencias, desde el lugar de la familia como cuidadora. Se refirió al rol y desgaste del familiar cuidador, la necesidad de agruparse para acompañarse en la tarea y al reclamo por políticas públicas que apor-

ten soluciones para los enfermos y sus familias, ya que el número de enfermos crece notablemente. Presentó estadísticas mundiales y acompañó su disertación con exhibición de casos filmados en los documentales de HBO: "Proyecto Alzheimer". Motivadas por la presencia de Ana Baldoni en la ciudad, su charla en la sede del Club de Leones y su visita al Hogar de Ancianos Municipal se contactaron

con A.L.M.A, a modo de iniciativa personal Estela Ghio y la Lic. María Victoria Prat para trabajar en el servicio a la comunidad en favor del alivio de las personas enfermas con demencia y sus familias. Además la Lic. en Trabajo Social Silvia Sanucci, encargada del Hogar de Ancianos, demostró la inquietud de realizar una actividad dirigida a agentes de la salud, con la intervención de A.L.M.A.

Actividades en marcha

Una primera reunión llevada a cabo el 9/07/11, permitió esclarecer la necesidad de instalar el tema del Alzheimer y las demencias en la comunidad de Chascomús e interesar a las familias de las personas enfermas para formar un Grupo de Apoyo. También se vio la necesidad de contar con servicios médicos y equipos de salud que

atiendan estas enfermedades en la ciudad.

Participaron Estela Ghio, la Lic. María Victoria Prat, Marcela Magrassi y por ALMA, Elsa Ghio.

Agosto 2011. Los interesados crecieron y, se sumaron profesionales, familiares y cuidadores, de Chascomús y de la Ciudad de Lezama. Se está en camino.

Desde el Hogar de Ancianos, La Lic. Silvia Sanucci y la Lic. María Victoria Prat proyectan para el mes de octubre, una reunión con cine debate sobre Alzheimer y otras demencias orientado por A.L.M.A, y dirigido a profesionales. La película elegida es Bicicleta, Cuchara, Manzana, testimonio de Pasqual Maragall, diagnosticado con Alzheimer en el 2007.

¿Por qué te Necesitamos cómo Voluntario?

Porque A.L.M.A., como otras organizaciones, no existiríamos sin voluntarios. Somos fundamentalmente solidarios, donamos nuestro tiempo.

Porque en A.L.M.A. te ofrecemos distintos espacios para intervenir.

- Colaboración en la gestión de la Asociación, apoyo en las áreas administrativas, legal.
- Colaboración en la difusión de sus programas y otras actividades de la institución A.L.M.A.

Asociación de Lucha contra la Enfermedad de Alzheimer y alteraciones Semejantes, es una asociación sin fines de lucro el 25 de abril de 1989. La integran familiares y amigos de pacientes, profesionales de la salud y miembros de la comunidad comprometidos con la misión de la entidad.

Deseo colaborar con A.L.M.A.

◆ **Como socio de la institución**
\$12.- mensual - \$140.- cuota anual

◆ **Haciendo una DONACION**

• Depositando en Pago Fácil cuenta: ALMA DONACIÓN

• Depositando en Banco Nación, Suc. Floresta. Cuenta corriente en pesos Nº 14052501/2. CBU 01100143-3000 1405250129

Sumate a
Nosotros.
Te Necesitamos
Tu Colaboración es
Útil y Necesaria

DESTACADOS

- * Un nuevo concepto. "El paciente con Alzheimer Prodrómico". Prof. Dr. Ricardo F. Allegri4
- * Síntomas neuropsiquiátricos en la enfermedad de Alzheimer. Prof. Dr. Fernando E. Taragano 10/11
- * Evaluación del paciente con deterioro cognitivo. Dra. María Rosa Núñez42/44
- * Cómo brindamos un diagnóstico de Demencia Alzheimer Inicial respetando la autonomía. Dr. Alberto Mauriño46/47
- * Estimulación kinésica en la persona con enfermedad de Alzheimer. Lic. Guillermo Arroyo51
- * Derechos y Discapacidad. Dra. Mónica Bianchi.....56/57
- * Enfermedades que afectan la cognición y la conducta58/59

ALMAY OTROS ESPACIOS

- * 26ª Conferencia Internacional de Alzheimer5/6
- * V Conferencia Iberoamericana sobre la Enfermedad de Alzheimer (AIB) e IV Congreso Nacional de Alzheimer en Sevilla, España (CEAFA) 21 al 23 de octubre 201020/21
- * Presencia de A.L.M.A. en VI Congreso Latinoamericano y del Caribe de Gerontología y Geriátrica (COMLAT-IAGG) Organizado por la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica (S.A.A.G)25
- * A.L.M.A. en ADI, Universidad Alzheimer, Berlin. Crónica: Noemí Medina52/53
- * A.L.M.A. en la II Edición 2011 del Posgrado en Comunicación Médica centrada en el paciente de la Universidad Pompeu Fabra de Barcelona en la Universidad Católica Argentina.....54/55
- * VI Congreso Argentino de Salud Mental55

ACTUALIDADES

- * Costo-Efectividad en servicios de demencia7
- * Misión de A.L.M.A7
- * 21 de septiembre 2010 Día Mundial del Alzheimer. Entrega de Premios A.L.M.A.....8/9
- * Actualización y formación de coordinadores de grupos de apoyo para familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes 14
- * Nicolás Sarkosy: Un tema que va mucho más allá de un debate de izquierda o derecha. Balance del Plan Alzheimer..... 18
- * Novedades en la Conferencia Internacional de Alzheimer (AAIC - Paris, 2011) 18/19
- * Ser voluntaria de A.L.M.A. Un camino para el servicio. Elsa Ghio24
- * ADI solicita a la Cumbre sobre Enfermedades no Transmisibles de las NACIONES UNIDAS del 19-20 de setiembre de 2011, la inclusión de la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias26
- * Temario de Charlas Informativas 201139
- * Conmemoración 21º Aniversario creación de A.L.M.A.....48
- * Creación del Club de Amigos Asociados por A.L.M.A.....57
- * Obras edificio sede A.L.M.A59

ALMA EN ESENCIA

- * IV Encuentro de ALMAS en Córdoba. Crónica de Nieves Pazos 12/14
- * Reflexiones sobre la rutina cotidiana en el cuidado de un familiar. Lic. Roberto González15
- * Taller de Estimulación Cognitiva. Lic. Sandra Ragalzi16
- * De la teoría a la práctica. Noelia Cainzas17
- * 2011 Año Internacional del Voluntariado. A.L.M.A. en Esencia es Voluntariado22
- * Voluntariado. Una experiencia única. Norma De Nardi22/23
- * Musicoterapia y Alzheimer. Gisela Ivaldi40/41
- * Mi madre canta. Victoria Nestió41
- * Por qué el familiar acude a la consulta psicológica49
- * ¿Qué es un grupo de autoayuda y qué puede hacer por usted?50
- * A.L.M.A. en Corrientes60
- * A.L.M.A. en Chascomús61

DOSSIER ALZHEIMER desde adentro hacia afuera

- * El rostro cambiante de la demencia. Un cambio de melodía. Marc Wortmann27
- * Demencia y Autonomía. Dra. Alicia Kabanchik28
- * Carta de Richard Taylor, Ph.D.29
- * Del Libro de Richard Taylor30/31
- * Maragall anuncia que padece Alzheimer32
- * Pasqual Maragall en Argentina Visita a A.L.M.A.33
- * Federación Pasqual Maragall34
- * Desde dónde mirar. Apuntes de un amigo con Alzheimer35/36
- * Cuestiones éticas de las personas con demencia en etapas iniciales o recién diagnosticadas. Estigmas sociales37/38

EVENTOS INTERNACIONALES

- * Alzheimer Internacional 2011. Madrid, 22 y 23 de septiembre.34
- * Agenda de eventos interacionales39
- * Nos encontramos en La Habana, Cuba, Octubre 2011. V Congreso Iberoamericano sobre enfermedad de Alzheimer. IX Reunión de Asociaciones de Alzheimer. Foro Internacional Prevención en Demencias45

Hasta la próxima edición!!!



CUIDAR A LOS QUE CUIDAN



www.cuidaralosquecuidan.com



Cuidar a los que Cuidan

Es un sitio interactivo especialmente diseñado por Novartis para contener y asistir a Familiares y Cuidadores de Pacientes con Trastornos de Memoria.

Nuestras Secciones:

- Primer Diccionario para Cuidadores, creado por ellos mismos
- Una actividad diaria para mí
- Cursos online para Cuidadores y Familiares de Pacientes con Deterioro Cognitivo
- La Casa Virtual
- Espacio de Contención
- Actividades Literarias y Musicales
- Micro Documentales, los Cuidadores nos cuentan sus experiencias
- Juegos de Memoria
- Ustedes tienen la palabra

**¡¡¡ Lo invitamos a participar del
Diccionario para crearlo juntos !!!**



Viviendo Mejor
El valor del futuro

Para más información llámenos al:

0-800-555-8888

Novartis Argentina S.A. Ramallo 1851
C1429DUC Ciudad de Buenos Aires, Argentina
Teléfono: (011) 4703-7000

 **NOVARTIS**

A.L.M.A

Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer
y alteraciones semejantes de la República Argentina
Entidad miembro de Alzheimer's Disease International
Miembro fundador Alzheimer Iberoamérica

info@alma-alzheimer.org.ar
www.alma-alzheimer.org.ar

Asesoramiento personalizado (Gratuito)

Atención en nuestra sede, Lacarra 78, Floresta (Alt. Rivadavia 8800)
Lunes, Miércoles y Viernes de 16 a 18:30 hs.

Charlas Informativas (Libres y gratuitas)

Todos los primeros Martes del mes a las 19 hs. (Marzo a Diciembre)
Sede de A.L.M.A.: Lacarra 78, Floresta (Alt. Rivadavia 8800)

Grupos de apoyo para familiares de pacientes: (Libres y gratuitos)

En distintos centros hospitalarios de Capital y Gran Buenos Aires.
En Lacarra 78.

Grupo de apoyo para Cónyuges: (Libre y gratuito)

Tercer miércoles de cada mes de 11 a 13hs.
En Lacarra 78.

Contención psicológica para familiares (Aranceles institucionales)

En Lacarra 78.

Taller de estimulación para pacientes: (Aranceles Institucionales)

En Lacarra 78.

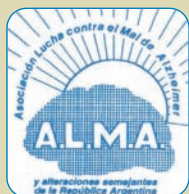
Evaluación - Diagnóstico - Tratamiento (Aranceles Institucionales)

En Lacarra 78

Impreso en Agencia Periodística CID - Diario del Viajero® Av. de Mayo 666
Buenos Aires, Tel. 4331-5050 Fax. 4342-4852 consultas@apcid.com.ar



Alzheimer's Disease
International



Alzheimer's Ibero America