

# alma



## Jornadas Fueguinas de Alzheimer



- Alzheimer Prodrómico
- Demencia: una prioridad de Salud Pública
- Nuevos desafíos frente al diagnóstico
- Enfermedad con cuerpos de Lewy: un cuadro de demencia poco conocido y muy frecuente

### DESTACADOS

### ALMA EN ESENCIA

- Jornadas Fueguinas sobre Alzheimer y demencias
- Capacitación de Coordinadores de Grupos de Apoyo para familiares

### ALMAY OTROS ESPACIOS

- VI Congreso AIB Alzheimer Santiago de Chile
- V Encuentro de A.L.M.A. Mar del Plata.

### DOSSIER "CON VOZ PROPIA"

- Olvidos y recuerdos.
- El impacto de la demencia en mi vida: Nada sobre nosotros sin nosotros.

**Autoridades de la Comisión Directiva**  
 Presidenta, Ana M. B. de Baldoni  
 Vicepresidenta, Lidia Iriarte  
 Secretaria, Norma De Nardi

**Autoridades del Comité Científico**  
 Presidente, Dr. Ricardo F Allegri  
 Vicepresidente, Dr. Fernando Taragono  
 Dr. Carlos A. Mangone Presidente Honorario

#### LA REVISTA DE ALMA

**Directora**  
 Ana Baldoni

**Coordinación Editorial**  
 Elsa Ghio  
 Noemí Medina

**Escriben en este número**  
 Dr. R. Allegri; Dr. P. Bagnati; Dr. A. Golimstok;  
 Dr. C. Mangone; Dr. D. Sarasola; Dr. J. Campos;  
 Lic. M. C. Alvarez; Lic. G. Stein; Dr. D. R. Raverá;  
 Lic. R. Cruz; M. Yonke; Lic. N. Escalante;  
 Dra. G. Rubineti; N. Medina; E. Ghio.

**Fotografías**  
 A. Baldoni, C. Sepúlveda,  
 N. De Nardi, N. Medina, L. Ortellin

**Impresión**  
 Diario El Viajero

#### 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, EDICION ANUAL

Año 3 No. 3 Agosto de 2012

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 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

**W**e are very happy to contact you once again through these pages and thus we want to convey our deepest thanks to all those that support and encourage us when facing dementias, Alzheimer's disease and related disorders problems, and trying to give timely help and adequate quality of life to all those afflicted.

In this copy of our ALMA 2012 Magazine, we present in our dossier "Con voz propia" (With our own voice) reflections of people who have been diagnosed, who make their voices heard, those who live with the disease and share their feelings with us, who tell us how they fight to go on living, helping us to understand through their courage and generosity. They are the ones that take us by the hand and walk together with us, to get a better knowledge, to find answers. This issue is dedicated to them with very special thanks.

We know that dementia affects the global society, the problem has no borders, and the flags of countries fly together during Conferences and Congresses where scientists, researchers, professionals, civil institutions, family associations and sick persons meet to share the results of their efforts and unite in search of solutions to their common needs.

This is the recommendation issued in the World Report on Dementias of April 2012, by the World Health Organization (WHO) together with Alzheimer's Disease International (ADI), describing the dementia problem's magnitude for governments, warnings and recommendations to pertaining authorities in each country and the adoption of adequate and timely strategies.

A.L.M.A. once again renews its commitment to cooperate with all those affected, the diseased and their caring families and with government authorities as well as with scientific institutions, civil organizations, and all members of our society to claim awareness and alert about the specific needs for dementias.

Thus we also honor our promise when we thankfully received the Melvin Jones 2011 Prize by the Lions Club, granted by that renowned institution to A.L.M.A. for its contribution and service to the community that we now proudly share with each one of you that continue accompanying us in our task.

Sincerely,

Ana María Bosio de Baldoni

Traducción: Beatriz Berg

**C**on gran satisfacción volvemos a contactarnos a través de estas páginas que llevan el agradecimiento profundo de nuestra institución a todos quienes nos apoyan y estimulan para enfrentar el problema de las demencias, enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes, en pos de una atención oportuna y calidad de vida adecuada para todos los afectados.

En este ejemplar de la Revista de ALMA 2012, reunimos en nuestro dossier "Con voz propia" las reflexiones de las personas diagnosticadas, los que levantan su voz, quienes conviven con la enfermedad y nos comparten sentimientos, que relatan cómo ellos mismos trabajan para llevarla adelante, ayudándonos con valentía y generosidad a comprender. Los que se plantan para tomarnos de la mano y caminar juntos, con un mayor conocimiento, para encontrar respuestas. A ellos está dedicado este número de la Revista con agradecimiento especial.

Sabemos que la demencia cruza la sociedad global, la problemática traspasa fronteras, las banderas de los países se alzan juntas en Conferencias y Congresos en los que se encuentran científicos, investigadores, profesionales, entidades de la sociedad civil, asociaciones de familiares y personas enfermas, para aportar los resultados de sus esfuerzos y aunarlos en la búsqueda de soluciones a necesidades comunes.

Tal la recomendación del Informe Mundial sobre Demencias de abril de 2012, realizado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) con la Asociación Internacional de Alzheimer Internacional (ADI), que describe la dimensión del problema que las demencias plantean a los gobiernos, advierten y recomiendan a las autoridades responsables de cada país adoptar estrategias adecuadas y oportunas.

A.L.M.A. renueva una vez más su compromiso de colaborar con las personas afectadas, los enfermos y sus familiares cuidadores, y con autoridades gubernamentales, las sociedades científicas, entidades de la sociedad civil, con otros referentes de nuestra sociedad, y llamar la atención sobre las necesidades específicas de las demencias.

Honramos también así la palabra empeñada al recibir, agradecidos, la Mención de Honor de los Premios Melvin Jones 2011 del Club de Leones, otorgado por esa prestigiosa institución a A.L.M.A. por el aporte hecho a la comunidad y vocación de servicio, que hoy con orgullo compartimos con cada uno de ustedes que continúan acompañándonos.



ANA MARÍA BOSIO DE BALDONI

Afectuosamente,  
 Ana María Bosio de Baldoni

# Simposio sobre Alzheimer Prodrómico: Rol de los biomarcadores en su detección precoz



**Prof. Dr. Ricardo F. ALLEGRI**

Jefe del Servicio de Neurología Cognitiva del Instituto Neurológico Raúl Correa (FLENI) Investigador de Carrera del CONICET y del GCBA Presidente del Comité Científico de A.L.M.A., de la República Argentina



**Dr. Leonardo BARTOLONI**

Médico neurólogo del Hospital Zubizarreta. Coordinador de Residencia de Investigación del GCBA Investigador de Carrera del CIS (Consejo de Investigación en Salud)

El pasado 22 y 23 de marzo del 2012 se llevó a cabo en el Instituto de Investigaciones Neurológicas (FLENI), el “**Simposio sobre Alzheimer Prodrómico: rol de los biomarcadores en su detección precoz**”, siendo el mismo dirigido por los doctores Ricardo F. Allegri (Jefe de Neurología Cognitiva), Silvia Vázquez (Jefa de Neuroimágenes) y Gustavo Sevlever (Director de Investigación).

Este encuentro, primero en su tipo en nuestro medio, ha tenido conferencias con destacados invitados extranjeros referentes internacionales en su área, entre los que se encuentran el Prof. Dr. Bruno Dubois (Hôpital Salpêtrière, Paris, Francia), el Prof. Dr. William Jagust (Universidad de California - Berkeley, EEUU) y la Prof. Débora Gustavson (Universidad de Nueva York,

EEUU). También se realizaron mesas redondas de discusión con los más reconocidos líderes locales en los temas.

Los ejes de este encuentro se han centrado en aspectos claves de la enfermedad como son el “Diagnóstico Precoz” y la “Prevención”, con el fin de lograr un mayor aporte a la funcionalidad y calidad de vida a los pacientes.

En relación al desarrollo del aspecto diagnóstico se presentaron y discutieron dos vertientes claramente enlazadas entre sí, los nuevos criterios diagnósticos (características que en su conjunto pueden identificar estas patologías) y los marcadores biológicos o biomarcadores (herramientas aplicadas a detección a través de estudios de líquido cefalorraquídeo (LCR) y Neuroimágenes).

En primer lugar, los

“Biomarcadores” son proteínas (Beta Amiloide y tau) que pueden ser detectadas en líquido cefalorraquídeo y en un estudio de neuroimágenes, como ser la Tomografía por emisión de positrones (PET-CT). Estas herramientas de diagnóstico tienen múltiples fines, siendo uno de los principales el diagnóstico temprano de la enfermedad, al igual que en el seguimiento de la misma. Hasta hace unos pocos meses esta tecnología se aplicaba solo con fines de investigación, pero a partir del 10 de abril del corriente año recibió la aprobación de la FDA (Food Drugs Administration) de los Estados Unidos (equivalente del ANMAT en EEUU) para su aplicación clínica. El Dr Jagust describió acabadamente los métodos de Neuroimágenes como biomarcadores.

En relación a los “Criterios Diagnósticos de la Enfermedad de Alzheimer”, se pudo enfatizar que los mismos como su nombre lo indica son la herramienta clínica que posee el profesional para poder diagnosticar tal patología.

Estos han sido publicados por primera vez en el 1984 por el NIH (Instituto Nacional de Salud) de los Estados Unidos, es decir hace 28 años, brindado una probabilidad de diagnóstico, que por cierto era muy útil hasta hace unos pocos años, habiéndose generado en estas casi tres décadas varios avances que obligan a una revisión de lo planteado en esa época.

En el año 1999 el Dr. Petersen de los Estados Unidos planteó la figura de “Deterioro Cognitivo Leve - DCL”, en la cual las alteraciones clínicas se encuentran presentes, pero sin una pérdida de la independencia funcional del paciente, por lo que es un estadio precoz de la evolución clínica del cuadro, siendo importante aclarar que la presencia del mismo frecuentemente pero no siempre evoluciona a Enfermedad de Alzheimer.

En el año 2007 y 2010 el Dr. Dubois y colaboradores han planteado una nueva entidad que sería en reemplazo del DCL, que se denomina “Alzheimer Prodrómico”, en la cual no solo se evalúan los aspectos

clínicos del paciente, sino que se adjunta una evaluación de las funciones cognitivas (memoria) y la presencia de biomarcadores positivos, siendo como requisito indispensable la presencia de un biomarcador, junto a las manifestaciones clínicas, principalmente de la memoria.

En el año 2011 el Dr. Albert y Cols. de los Estados Unidos, proponen que el cuadro denominado “Alzheimer prodrómico” debería llamarse “Deterioro Cognitivo leve debido a enfermedad de Alzheimer”, que a diferencia del anterior concepto incorpora el término de probabilidad, es decir que el diagnóstico puede resultar probable en forma alta, intermedia o baja, dependiendo de la presencia de alteraciones clínicas y de los bio-marcadores.

Actualmente en la República Argentina se están desarrollando trabajos de investigación aplicando estas nuevas herramientas, como también líneas en epidemiología, para conocer con mayor claridad el diagnóstico, pronóstico y manejo de esta enfermedad.

# Jornadas Fueguinas sobre Alzheimer y Demencias A.L.M.A. en Tierra del Fuego



Ana Baldoni, Mirta Kszuba Dr. Labal

“Rompiendo el silencio sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias” fue la denominación bajo la cual se llevaron adelante las Jornadas Fueguinas de Alzheimer en las ciudades de Ushuaia y Río Grande.

Ana María Bosio de Baldoni, presidenta de A.L.M.A. viajó a Tierra del Fuego con el objetivo de llevar adelante, junto a otros profesionales, las Jornadas Fueguinas.

Por iniciativa de la Sra. Liliana Ortellín se programaron y organizaron las actividades de manera que, en coordinación con Ana Baldoni, la presencia de A.L.M.A. se concretó para dar lugar al desarrollo de lo previsto.

## USHUAIA

En esta ciudad se llevó a cabo la primera de las Jor-

nadas Fueguinas el día sábado 16 de junio de 2012, con sede en el Hotel Cap Polonio, gentilmente cedido por el Sr. Oscar Rubinos, desde las 9 hasta las 18 hs. En la jornada participaron la Dra. María de los Ángeles Rodeira, el Dr. Patricio Labal y el Dr. Diego Sarasola, que viajó desde Buenos Aires especialmente invitado. Los profesionales abordaron la problemática del Alzheimer y las demencias. Ana Baldoni desarrolló el tema relacionando con misión, función y objetivos de ALMA, el rol de las asociaciones en la comunidad y la importancia de los grupos de apoyo para los afectados, las personas enfermas y sus familiares cuidadores.

La excelente tarea previa de Liliana Ortellín de difusión y organización de la Jornadas

Fueguinas encontró en los medios locales amplia repercusión y generó en la población alto nivel de interés y cooperación. Cabe destacar que más de 70 personas, entre profesionales y público en general asistieron a las exposiciones de la mañana y por la tarde aproximadamente 40 personas acompañaron hasta la noche el cierre exitoso de la Jornada. Importante fue el alto grado de participación de los asistentes con preguntas oportunas que favorecieron el diálogo con los profesionales.

La intensa nevada de esos días provocó dificultades en la movilidad, muchas calles estaban intransitables, por lo cual resultó admirable la asistencia y la respuesta de las personas a la convocatoria.

Meritoria es también la generosa colaboración obtenida por parte de Liliana Ortellín del Ministerio de Salud: Programa Envejecimiento Saludable, de la Asociación de Magistrados y

Funcionarios de Tierra del Fuego, PAMI, Fundación OSDE, Fundación de Investigaciones Grupales, Institucionales y Comunitarias, Sindicato Argentino de Televisión, Unión de Empleados de la Justicia de la Nación, Automotores Tierra del Fuego, Los Cauquenes Resort y Spa, y la especial atención del Hotel Cap Polonio en la persona del Sr. Oscar Rubinos.

Ana Baldoni y el Dr. Labal fueron amablemente entrevistados en el programa de Canal 11 conducido por Mirta Kaszuva.

La presidenta de ALMA tuvo además cuatro entrevistas radiales y en Radio Nacional, con la conducción de Julio Rodríguez, en las que agradeció el interés por la difusión de la problemática y la repercusión de las Jornadas Fueguinas en los medios.

## RIO GRANDE

Dos fueron los días destinados a las Jornadas Fueguinas de Alzheimer, el viernes 22 y sábado 23 de junio, en la Sede del Sindicato Argentino de Televisión en las que participaron como expositores el Dr. Jaime Moreno, el Dr. Guillermo Lacour, el Dr. Sergio Cisterna, la Lic. Ana Claudia Moyano, Ana Baldoni y la Dra. María Rosa Nuñez, que llegó a esa ciudad especialmente in-



vitada desde Buenos Aires. Durante ambas jornadas se proyectaron documentales del "Alzheimer's Project" de HBO pertenecientes a A.L.M.A. seguidos de comentarios sobre sus contenidos coordinados por Ana Baldoni y

la Dra. Nuñez.

El periódico TIEMPO Fueguino publicó una noticia clara e integral de las actividades con fotos, detalles y comentarios sobre el éxito de las Jornadas en Río Grande que se reproducen a la par de esta crónica.

Son destacables los auspicios ofrecidos por: la Municipalidad de Río Grande que declaró de Interés Municipal las Jornadas Fueguinas sobre Alzheimer y Demencias mediante el decreto N° 0754/12. Así también los auspicios de la Cámara de Comercio, Industria y Producción de Río Grande, AUTOSUR y la atención especial del Rotary Club de Río Grande, en la persona de su presidente Prof. Miguel Vázquez.

Tanto la presidenta de A.L.M.A. como la Dra. Nuñez

y el Dr. Sarasola vivieron una experiencia inolvidable durante las jornadas en Tierra del Fuego por el alto nivel de interés manifestado por la población frente a la problemática de las demencias. También por la generosa recepción, apoyo y colaboración de los profesionales de Ushuaia y Río Grande y la cordial acogida recibida durante la estadía.

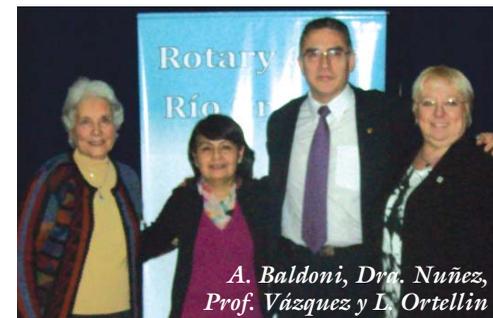
La labor de Liliana Ortellin fue encomiable, digna de ser destacada y admirable por el impulso que le imprimió a la realización de las Jornadas en todas sus instancias cuyo resultado estuvo acorde a los esfuerzos empeñados.



*Dr. Labal, Dra. Rodera, L. Ortellin y A. Baldoni y Dr. Sarasola*

## Exitosas jornadas de Alzheimer en Río Grande

*Amplia concurrencia tuvieron las "Jornadas Fueguinas sobre Alzheimer y Demencias" organizadas por la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y el Rotary Club de Río Grande. Los disertantes hablaron de las características generales de la enfermedad como así también de su detección temprana.*



*A. Baldoni, Dra. Nuñez, Prof. Vázquez y L. Ortellin*

RÍO GRANDE.- En la sede del Sindicato Argentino de Televisión se desarrollaron durante el viernes y sábado últimos las "Jornadas Fueguinas sobre Alzheimer y Demencias", bajo el lema "Rompiendo el silencio sobre la enfermedad de Alzheimer y otras demencias".

Los encuentros tuvieron el objeto de promover en la población el conocimiento de esta enfermedad que, según la Organización Mundial de la Salud, será pandemia para el año 2050. Las Jornadas fueron declaradas de Interés Municipal mediante el Decreto N° 0754/12 del Municipio de Río Grande.

Debido al impacto que implica esta enfermedad en la salud pública, es que por iniciativa de la señora Liliana Ortellin, la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina (ALMA) y el Rotary Club Río Grande, se promovieron estas jornadas que tuvieron una amplia aceptación en la comunidad, aunque llamativamente no tanto en la comunidad médica.

En las mismas disertó la presidenta de ALMA,

Ana Bosio de Baldoni; la Dra. María Rosa Núñez, perteneciente al Servicio de Neurología del Hospital Ramos Mejía de Bs.As.; la Lic. Ana Claudia Moyano, el Dr. Sergio Cisterna y el Dr. Oscar Moreno, estos tres últimos profesionales de nuestra ciudad.

Los expositores se explayaron ampliamente sobre esta patología, sus estadíos, avances, tratamientos, y especialmente lo que hay que considerar para su detección temprana.

De igual modo se destacó la implicancia que la misma tiene entre la familia del afectado, en sus cuidadores y el impacto en la sociedad en la que esa persona se desenvuelve.

La participación del público concurrente con preguntas a los disertantes fue más que importante, ya que de allí surgieron muchas inquietudes para seguir avanzando en el conocimiento del Mal de Alzheimer, y la posibilidad de que profesionales sigan trabajando para conformar un grupo que pueda ser referente para pacientes y familiares de quienes sufren esta enfermedad.

# Antes y después

## Nuevos desafíos frente al nuevo paradigma diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer



Por Dr. Pablo M. BAGNATI

Médico del Servicio de Neurología Cognitiva del Instituto de Investigaciones Neurológicas Raúl Carrea (FLENI)

Docente Responsable Carrera de Neuropsicología Clínica (UBA)

Investigador Principal Consultants Medicina Co Director del Comité Científico de GAMA (Grupo Ayuda Mal de Alzheimer Mar del Plata)

En las últimas décadas el envejecimiento poblacional se ha incrementado, aun en los países en desarrollo, en forma más rápida de lo previsto, determinando el crecimiento exponencial de enfermedades edad dependientes como las demencias. Demencia es un síndrome clínico operacionalmente definido como deterioro cognitivo en al menos 2 (dos) dominios interfiriendo en las actividades del diario vivir (DSM IV TR). Los síndromes demenciales pueden empezar con otros síntomas que los de memoria, como por ejemplo alteraciones del lenguaje o de la conducta (Zahn R. & Burns A, 2010). La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa progresiva y representa la causa más común de demencias, siendo el 60% de todos los casos. La edad avanzada es el factor de riesgo individual más importante en EA, que se estima afecta al 2% de las personas a los 65 años, y se duplica cada 5 años desde esa edad, así puede presentarse en más del

35% de los sujetos mayores de 85 años (Herholz K & Zanzonico P, 2009). El crecimiento de la demencia en los próximos 20 años será mucho más acusado en los países con ingresos bajos y medios, en comparación con las naciones con ingresos elevados. Se prevé un crecimiento de un 40% en las cifras de Europa, un 63% en Norteamérica, y un 77% en el cono sur de Latinoamérica (ADI: Alzheimer Disease International, 2010).

Argentina, situada en Sudamérica, con un territorio de 3.8 millones de km<sup>2</sup>, registró 40.117.096 habitantes en el último censo nacional de población (año 2010), de los cuales 4.700.000 fueron mayores de 60 años, con un aumento del índice de envejecimiento de 35 en el año 2001, a 40,2 en el 2010, lo cual evidencia que nuestro país no es ajeno al problema. A pesar de que en la última década la población argentina creció en casi 4 millones de personas, hay 25.378 niños menos que en el año 2001. En cambio, hay 517.028 mayores de 65 años

más, y ya son cerca de 3500 los habitantes mayores de 100 años, mientras que en el 2001 eran 1855 (INDEC, 2010). Es probable que la actual pirámide poblacional de gran base en Argentina, debido al incremento de la proporción de adultos mayores, se transforme para el año 2020 en una forma de pirámide invertida, similar a la de los países desarrollados.

En este contexto, la prevalencia de demencia en general en Argentina está estimada en 12,18% en sujetos mayores de 65 años (Pages Larraya, 2004). En un estudio piloto en una localidad de la provincia de Buenos Aires, se encontró que el 23% de los sujetos mayores de 60 años tenían deterioro cognitivo (Arizaga RL, 2005). Según estas cifras, **podemos inferir que hay en el país aproximadamente 1.000.000 de sujetos con deterioro cognitivo y 480.000 sujetos con demencia (Allegri R, 2011)**. Se estima que el 70% de los pacientes con demencia en la Argentina son cuidados por un familiar (Taragano F, 2011).

Treinta y cinco millones de personas en el mundo padecen Alzheimer y otro tipo de demencia, y el costo económico estimado a nivel anual es de 315.000 millones de dólares (Alzheimer Disease International, 2010). Por primera vez en la historia, la EA ha sido un objetivo del Foro Económico Mundial, y Naciones Unidas (UN) la ha reconocido re-

cientemente como una carga a la par con el cáncer, diabetes y las enfermedades pulmonares y cardiovasculares (ADI Global Perspective, Sept. 2011).

Las demencias crean una importante carga económica, social y personal. En cada caso en particular, **el peso de la enfermedad recae en el seno de la familia**.

Las personas que cuidan a pacientes con demencia experimentan un importante estrés psicológico, mayores problemas de salud física (esto es contraer enfermedades o sufrir exacerbaciones de patologías preexistentes), aislamiento social y una mayor carga financiera (Brodaty H, 2009).

En Julio de 2011 fueron publicados los nuevos criterios y recomendaciones para el diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer desarrollados por tres grupos de trabajo bajo el auspicio del Instituto Nacional del Envejecimiento y de la Asociación de Alzheimer de los EEUU. Los aportes principales de estas recomendaciones fueron la formalización de los diferentes estadios de la enfermedad, incluyendo el estadio de deterioro cognitivo leve (DCL), asegurando de esta manera una mayor sensibilidad y especificidad para la detección de la enfermedad en estadios más tempranos, y la inclusión de los biomarcadores como un requisito indispensable para brindar diferen-

tes niveles de certeza indicativos de un proceso neuropatológico subyacente de EA. El objetivo primordial de incluir los biomarcadores dentro de los criterios diagnósticos de la enfermedad es identificar evidencia *in vivo* de la neuropatología específica de la EA, basamento inicial desde donde se espera pueda actuar el grupo de drogas antidemenciales *del futuro* denominadas “modificadoras de enfermedad”, de las cuales hay hoy múltiples ensayos, en diferentes fases de investigación.

Durante la última Conferencia de la Asociación de Alzheimer Internacional 2011 celebrada en París, fueron presentados los resultados de una encuesta internacional sobre la EA. El estudio fue realizado por la Escuela de Salud Pública de Harvard y la Organización Europea de Alzheimer, entre una muestra representativa de adultos mayores de 18 años. Se realizó la encuesta en los EEUU y cuatro países europeos (Francia, Alemania, Polonia, España) en el mes de febrero de 2011. Se incluyeron un total de 2678 sujetos.

Una versión simplificada y adaptada de la encuesta original fue utilizada en la Argentina recientemente (Bagnati P. Russo MJ, Bartoloni L, Allegri RF, 2012) con el fin de evaluar la percepción y el grado de conocimiento público acerca de la EA e identificar el pun-

to de vista de la población en general con respecto al valor de hacer un diagnóstico de la enfermedad. En agosto de 2011 se aplicó la encuesta a 360 sujetos no padecientes de EA, con una edad comprendida entre los 18 y 88 años, en las salas de espera de servicios de diferentes especialidades del Instituto Neurológico (FLENI) y del Hospital público Abel Zubizarreta, ambos de la ciudad de Buenos Aires.

Dentro de los hallazgos más significativos de este estudio se encontró que más del 90% de los encuestados quieren conocer el diagnóstico, en el caso hipotético de tener la enfermedad. Por otro lado, casi el 90 por ciento de los sujetos se sometería a un estudio para confirmar el diagnóstico de la EA y el 80% se haría, si existiera, un estudio que determine la presencia o no de la enfermedad antes de tener los síntomas.

Este nuevo paradigma de diagnóstico precoz, abre múltiples interrogantes sobre cómo serán (y cómo deberían ser) las conductas de:

- Los sujetos ante el diagnóstico precoz, su presente y su futuro.
- La respuesta de las Instituciones (ADI, AE, ALMA, etc.) .
- La respuesta médica de los profesionales, que asisten a estos pacientes.

Hoy existe en forma creciente la inclusión de pacien-

tes con diagnóstico muy temprano de demencia como participantes activos de capacitaciones en Congresos o reuniones sobre la enfermedad, incluso como disertantes o chairmans (World Alzheimer Report, 2011). Es factible que los grupos de autoayuda de pacientes con demencia en estadios muy tempranos formarán parte creciente de la totalidad de los diferentes grupos que existen en la actualidad. Ellos pueden incluso estar liderados por uno o varios de ellos, sin presencia de profesionales. Esto traerá, probablemente, mayor foco sobre los derechos de los pacientes en términos de preservar el mayor tiempo posible el usufructo de esos derechos (ej. conducción de automóviles, preservación de empleo, manejo de bienes, etc.), así como una mayor complejidad para arbitrar consensos sobre limitaciones frente a riesgos que pueda advertir la familia o terceros.

Los médicos y las Instituciones recibirán creciente demanda de preguntas cuyas respuestas aún hoy no tienen una homogeneidad concluyente: ej. *Si los resultados de los biomarcadores (2 ó más para Alzheimer, ya es 100% seguro que lo voy a padecer?, en cuánto tiempo enfermaré? Sabré quién soy y/o reconocer a mis seres queridos dentro de 5, ó 10 años?* En el imaginario de un

sujeto, o de todos nosotros, pueden comenzar a multiplicarse estas ecuaciones, las que, al igual que otras enfermedades prevalentes como el cáncer, no tienen una única respuesta general, ni definitiva, sino que se adaptan al estudio pormenorizado del caso. Las demencias en general y la EA en particular, son enfermedades prevalentes, con un gran impacto en la salud pública. Hoy, no cabe duda que **una de las prioridades fundamentales es su diagnóstico precoz y la necesidad de transmitir información de alta calidad sobre la enfermedad**, incitar a la comunidad a hablar con sus médicos para asegurarse un diagnóstico y tratamiento temprano y adecuado, y permitir que sea el paciente quien decida sobre lo que quiere saber o hacerse acerca de su enfermedad, sobre la mayor y más exacta información que le podamos dar de acuerdo a cada caso en particular. El constructo de Alzheimer prodrómico recién inicia y podrá ser asimétrico en coincidencias entre sus actores (paciente, familia, médico, estado, instituciones), **pero llegar antes al diagnóstico de demencia es un derecho del paciente y un deber de la Salud Pública.**

NR. Consultar Bibliografía con texto en: [www.alma-alzheimer.org.ar](http://www.alma-alzheimer.org.ar)

## Commemorando el 21 de Septiembre Día Mundial del Alzheimer



Año 2011, Jornada Hospital Zubizarreta y A.L.M.A. Charlas y caminata por Plaza Los Andes con profesionales y público, acompañados por el grupo de Los "Payamédicos"

Año 2012 SEMANA NACIONAL DE LOS TRASTORNOS DE MEMORIA Y DIA MUNDIAL DE ALZHEIMER SOCIEDAD NEUROLOGICA ARGENTINA. Grupo de Trabajo de Neurología de la Conducta y Neurociencias Cognitivas de la Sociedad Neurológica Argentina. Charlas a la Comunidad del 17 al 21 de septiembre de 2012 ALMA en el Instituto Universitario CEMIC el 19 de septiembre.



[www.alma-alzheimer.org.ar/especial](http://www.alma-alzheimer.org.ar/especial)

El 21 de septiembre fue promulgado "DÍA MUNDIAL DE ALZHEIMER" por Alzheimer's Disease International (ADI) en conjunto con la Organización Mundial de la Salud en 1994. La 3ª semana del mes de septiembre ha sido promulgada como la "SEMANA DE PREVENCIÓN Y DETECCIÓN PRECOZ DE TRASTORNOS DE LA MEMORIA" por la Legislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (Ley N° 2.552) en 2007.

# A.L.M.A.

## “Curso de Capacitación para coordinadores de grupos de apoyo de familiares de personas con Alzheimer y Alteraciones semejantes”

**Crónica: Elsa GHIO  
y Noemí MEDINA**

Durante los días 25 y 26 de Noviembre se desarrolló el Curso de Capacitación para Coordinadores de Grupos de Apoyo, programado y organizado por A.L.M.A., con la finalidad de ofrecer orientación y capacitación a las personas voluntarias que desempeñan o desean ejercer la función de Coordinador de Grupos de Apoyo para familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias.

En el desarrollo de grupos de esta naturaleza la función del Coordinador es particularmente importante para alcanzar los objetivos grupales y satisfacer las necesidades de las personas que los integran. Desde la experiencia institucional de A.L.M.A se advierte como valioso y necesario ofrecer orientación y

*Desde la experiencia institucional de A.L.M.A se advierte como valioso y necesario desarrollar estas acciones para las personas que desempeñan o desean ejercer la función de Coordinador de Grupos de Apoyo para Familiares, facilitándoles los elementos necesarios para el desempeño del rol en el lugar donde su labor lo requiera.*

*En esta dimensión social y comunitaria, sobre la base de un perfil de Coordinador inicial se ofreció este curso, actividad que conlleva reconocimiento institucional y sostenido estímulo hacia la participación voluntaria y solidaria asumida por las personas que optan por ayudar a los familiares desde un grupo de apoyo.*

**capacitación a las personas voluntarias que desempeñan, o desean hacerlo, la función de Coordinador de Grupos de Apoyo para familiares, facilitándole los elementos necesarios para el desempeño de su rol en el lugar donde su labor lo requiera.**

En esta dimensión social y comunitaria, sobre la base de un perfil de Coordinador inicial se ofreció este curso, actividad que conlleva reconocimiento institucional y sostenido estímulo hacia la participación voluntaria y solidaria asu-

mida por las personas que optan por ayudar a los familiares desde un grupo de apoyo.

Las jornadas intensivas, de dieciséis horas de duración, tuvieron como destinatarias 71 personas inscriptas, de las cuales casi la mitad (34) fueron representantes de asociaciones y grupos de apoyo para familiares de personas con demencia, del interior del país, provenientes de las ciudades de: Bahía Blanca, Córdoba, Gral. Deheza, Rio Cuarto, Corrientes, Chascomús, Lezama, Santa Ro-



Apertura Curso: Lic. Stein, Lic. A. Oybin, Sra. A. Baldoni



sa, Gral. Pico, La Rioja, Mar del Plata, Salto, San Nicolás, Resistencia., así como de la C.A.B.A. y localidades del Gran Buenos Aires. Honró con su presencia, de Montevideo R.O. del Uruguay, la presidenta de AUDAS Dra. Victoria Repiso.

El auspicio y apoyo de parte de las máximas autoridades de la Dirección Nacional de Políticas para el Adulto Mayor, DINAPAM, dependiente de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, del Ministerio de Desarrollo Social, en esta ocasión, fue fundamental para que la actividad se desarrollara en las condiciones adecuadas, de acuerdo a la finalidad prevista, facilitando la asistencia y atención de los participantes, en particular los que se trasladaron de distintos puntos del país, contando también con la valiosa colaboración de la OISS (Organización Iberoamericana de Seguridad Social).

Esta articulación de actividades en red entre organismos fue, desde el punto de vista de A.L.M.A., de gran importancia porque permitió concretar una actividad basada en principios comunes de solidaridad de organizaciones que bregan por difundir el conocimiento de la enfermedad y su problemática, así como por propiciar una mejor calidad de vida para las personas con demencia y las familias que los cuidan.

El Curso de Capacitación para Coordinadores, corres-



pondiente a la línea de tareas del Plan Anual de Actividades de A.L.M.A. de colaboración con grupos ya existentes y la creación de nuevos grupos de apoyo para familiares, tuvo lugar en los confortables salones de la OISS, en la ciudad de Buenos Aires.

Los contenidos del Curso desarrollados en cinco módulos estuvieron, principalmente, relacionados con: características generales y específicas de los Grupos de apoyo para Familiares de personas afectadas, del Grupo especial para Cónyuges de A.L.M.A., etapas de la enfermedad, sus manifestaciones, los cambios de comportamiento del enfermo, sentimientos del familiar cuidador, función y estructura de los grupos de ayuda, roles del coordinador, estructura de las reuniones, logros y dificultades, los beneficios para los miembros del grupo.

Fueron responsables del desarrollo de los contenidos la **Sra. Ana Baldoni**, presidenta de A.L.M.A., la **Sra. Lidia Iriarte**, Coordinadora del Grupo de apoyo para Cónyuges y el equipo de pro-

fesionales de la salud: **Dr. Juan Ollari**, médico neurólogo, **Lic. Sara Raggio** y **Gloria Soukoyan** psicólogas, el **Lic. Gustavo Stein**, psicólogo y el **Lic. Roberto Gonzalez**, terapeuta ocupacional.

La presencia de la **Lic. Adriana Oybin**, funcionaria técnica de la DINAPAM, contribuyó con su profesional asesoramiento de gestión en la concreción del proyecto de A.L.M.A. y con un apreciado acompañamiento integral durante la actividad.

Las actividades del curso se cumplieron de acuerdo a lo planificado y se lograron los objetivos en gran medida y muy satisfactoriamente, en opinión de las responsables de la coordinación del Curso, **Prof. Elsa Ghio** y **Lic. Noemí Medina**, de A.L.M.A., coincidente el alto grado de valoración positiva expresada por los participantes, en sus evaluaciones sobre diferentes aspectos del curso.

Fueron notables el alto grado de participación activa de los asistentes y la atmósfera de interés sostenido. Esto facilitó un constante intercambio de ideas, de planteos

diferentes, de experiencias particulares, que enriquecieron la construcción del rol del coordinador entre todos, ya que, desde un enfoque inicial del “deber ser y saber hacer” hacia el interior del grupo de apoyo, el perfil del coordinador se proyectó más allá de ese espacio con los aportes ofrecidos.

El grado de respuesta a la convocatoria y la asistencia efectiva, confirman la importancia e interés que tiene la formación para el ejercicio del rol de Coordinadores de Grupos de Apoyo para Familiares de personas con demencia, no solo por parte de quienes están dedicados a la tarea (o recién se inician) sino también de parte de aquellos que se acercan con interés, por primera vez, a la problemática.

Los resultados de la actividad fueron exitosos y estimulantes para A.L.M.A., que sostiene un accionar constante en la creación de nuevos grupos, con acompañamiento y orientación para su coordinación. Quedaron planteadas expectativas para posibles futuras experiencias



**Dr. Angel B. GOLIMSTOK**

Neurólogo  
Trastornos Jefe de Sección  
Trastornos  
de Memoria y Conducta -  
Médico de Planta  
Neurología Hospital Italiano.  
Creador, coordinador Grupo  
de Apoyo para personas  
con enfermedad de  
Cuerpos de Lewy.

# Enfermedad con Cuerpos de Lewy

## Un cuadro de demencia poco conocido y muy frecuente

Desde que fueron publicados los criterios clínicos de diagnóstico de la “Demencia con Cuerpos de Lewy” en 1996 y modificados en 2005, hasta ahora, poco han sido utilizados por los médicos especialistas y eso ha determinado que en muchos países del mundo se dude de las cifras que ubican a este tipo de demencia entre las 2 más frecuentes. Es que ese 22 % de los casos publicado por los autores anglosajones no ha podido ser corroborado por especialistas latinoamericanos debido, creo yo, a la falta de comprensión de algunos de los criterios propuestos para el diagnóstico.

Dentro de los criterios para diagnosticar la enfermedad se destacan los siguientes:

- 1) Presencia de Deterioro Cognitivo o Demencia con Fluctuación Cognitiva
- 2) Alucinaciones Visuales
- 3) Parkinsonismo
- 4) Trastornos del Sueño REM (movimientos oculares rápidos)

Si nos fijamos en el primer criterio, cuesta comprender el significado de “Fluctuación Cognitiva”.

Creo es ahí donde los mé-

dicos y familiares de los pacientes quedan perplejos y fallan en entender la dimensión del problema. En el caso de los profesionales, porque no pueden creer que el mismo paciente que ha estado confuso en diversos tramos del día, desconociendo su casa o su entorno personal, ha cruzado la calle sin saber hacia donde se dirigía y olvidando por minutos en donde se ubicaba, o preguntaba a quienes lo acompañaban por gente que había muerto hace muchos años, se presente en la consulta ante ellos con total lucidez. Esta es la gran diferencia con el deterioro tipo Alzheimer en el que el paciente es traído habitualmente a la consulta por un familiar y el médico puede corroborar a través de simples tests de memoria las fallas referidas en la actividad diaria.

En los pacientes con Cuerpos de Lewy, esto es mucho más difícil porque el paciente se presenta con buena memoria aún para los hechos recientes y puede pasar los tests con escasa dificultad.

Esto provoca un descreimiento no solo en el profesional que lo asiste sino también

en los familiares y acompañantes que piensan por momentos en simulación o cuestionamientos similares por parte del enfermo.

Por lógica este tipo de situación ayuda a evitar asumir en los primeros estadios el problema y así hay menos supervisión de las actividades diarias (se los deja andar solos en la calle, manejar automóviles, trabajar, etc) y lo que es más riesgoso, se aplaza todo tipo de diagnóstico y tratamiento que ayude a paliar los síntomas.

Debemos comprender que los pacientes con este tipo especial de enfermedad se hallan con perfecto estado de lucidez al principio (a veces muchos años) y solo padecen lapsos cortos de confusión que duran desde minutos en el comienzo hasta horas con el avance del problema.

No tienen trastornos de memoria muy evidentes en el inicio de la enfermedad diferenciándose del paciente con Alzheimer pero predominan los trastornos de orientación visoespacial (les cuesta dirigirse hacia el punto cardinal adecuado o reconocer el camino habitual) y confunden en forma in-

termitente información del pasado con la del presente.

A esto se suman las visiones que comienzan nocturnas y preferentemente durante el sueño que simulan ser pesadillas o sueños vívidos, que por lógica resultan difícil de digerir para cualquier persona como alucinaciones por el estigma que significa este término en la población que asocia este tipo de trastorno a la locura o al posterior “encierro”. Es fundamental entonces conocer estos datos para que el profesional se tome el trabajo de interrogar con esmero en la consulta por la posibilidad de que estos síntomas, que el paciente no va a relatar espontáneamente, estén presentes y pasen desapercibidos. Se requiere mucho tacto al preguntar, ya que si el enfermo percibe, y habitualmente esto es así, que se busca detectar alucinaciones, sus mecanismos de defensa y orgullo evitarán describir lo que realmente está ocurriendo.

Así el médico debe generar la confianza suficiente en el sujeto y la familia de que padecer estas visiones no es lapidario ni rápidamente terminal.

Mucho más fácil es interrogar acerca de los problemas de sueño, que en este tipo de enfermedad están presentes como síntoma varios años antes del comienzo del problema clínico. Es fundamental no omitir jamás en la consulta de los pacientes con problemas cognitivos la pregunta acerca de si la persona habla dormida o protagoniza sus sueños moviendo los brazos o piernas como si estuviera despierto. Es muy difícil esto cuando la persona duerme en sole-

dad ya que en esos casos hará falta corroborar la presencia de estos síntomas a través de una filmación o resolviendo acompañar al paciente durante algunas noches para observar estos comportamientos.

Es sugestivo de la presencia de estos síntomas la referencia de haberse caído de la cama alguna vez mientras dormía (nunca ocurre esto en personas normales) o haber roto algún objeto de la mesita de luz o similar.

*Desde que fueron publicados los criterios clínicos de diagnóstico de la “Demencia con Cuerpos de Lewy” en 1996 y modificados en 2005, hasta ahora, poco han sido utilizados por los médicos especialistas y eso ha determinado que en muchos países del mundo se dude de las cifras que ubican a este tipo de demencia entre las 2 más frecuentes.*

Finalmente debemos comprender que la gente piensa en parkinsonismo como un cuadro clínico asociado estrictamente a temblor. En esta enfermedad muchas veces el temblor no está presente pero encontramos poca mímica en el rostro, una disminución del parpadeo, o movimientos lentos ya sea para levantarse de un asiento o para desplazarse. Siendo que esto es muy frecuente en personas de avanzada edad, es tal vez lo menos relevante a la hora de pensar en el diagnóstico.

Una vez que sepamos reconocer este tipo de cuadros

clínicos nos daremos cuenta que es mucho más frecuente en la población con demencia y es fundamental tener en cuenta esta enfermedad ya que se puede ayudar mucho a pacientes y cuidadores cuando se la diagnostica.

Desde el punto de vista médico porque nos permite indicar ciertos fármacos que aumentan la acetilcolina a nivel cerebral y mejoran sustancialmente la sintomatología a mediano y largo plazo, así como la posibilidad de prevenir con un buen asesoramiento que el paciente reciba tratamientos perjudiciales para este problema.

Desde el punto de vista de los cuidadores es fundamental realizar un asesoramiento específico para que estén preparados al momento de afrontar conductas de los pacientes que si los sorprenden sin el conocimiento adecuado pueden determinar decisiones apresuradas y equivocadas que harán muy complicada la convivencia y aumentarán el sufrimiento.

El “conocimiento” ayuda y evita dolor, la “ignorancia” daña y genera incertidumbre.

Es por esto que las asociaciones de familiares de pacientes con estas enfermedades realizan una actividad de valor incalculable a través de la docencia y el acompañamiento de las familias que sufren previniendo mayor daño y generan la iniciativa de políticas que aborden el problema.

Generar conciencia, meta primordial de estas organizaciones, es el punto de partida para buscar soluciones y contribuir a la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

# A.L.M.A recibe Premio Melvin Jones 2011 del Club de Leones

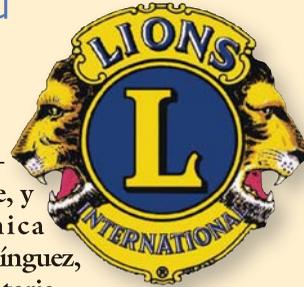
por su aporte a la comunidad y su vocación de servicio

El día 20 de octubre de 2011, en salones del Museo Nacional de Ciencias Naturales de la Ciudad de Buenos Aires, A.L.M.A., Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de

la República Argentina, recibió con orgullo uno de los PREMIOS MELVIN JONES 2011 otorgados por el CLUB DE LEONES de Gerli y Lanús Oeste, anunciados por sus autoridades los Leones **Jorge R. Bassi,**

**Presidente,** y **Mónica Domínguez,** Secretaria.

La Sra. Lidia Iriarte agradeció, en nombre de la Comisión Directiva de



*Lidia Iriarte  
(la. fila, centro)  
con Diploma Premio  
Melvin Jones 2011.*



*Autoridades del Club de Leones de Gerli y Lanús Oeste en el acto de apertura de la Ceremonia.*

A.L.M.A, a los organizadores y directivos presentes del Club de Leones, el gran honor y estímulo que significan para la Asociación haber sido distinguidos con el Premio Melvin Jones 2011, asumiendo el compromiso de honrarlo con renovado entusiasmo en su diaria labor.

El agradecimiento fue también expresado con un mensaje de Ana Baldoni, presidenta de ALMA (en esos momentos en la Conferencia de Alzheimer de AIB, Cuba) hacia las autoridades del Club de Leones por lo que representan como institución en nuestra sociedad, sus obras y prestigio, y por estar recibéndolo, al mismo tiempo, junto a otros destacados representantes de la comunidad nacional e internacional, entre ellos:

Su Excelencia el Sr. Em-



*Sres. Embajadores de Haití y Japón*

bajador de Japón, Su excelencia el Sr. Embajador de la República de Haití, el Dr. Eduardo Charrón, la ONG Pilotos Solidarios, el Coro Polifónico para Ciegos, la Fundación Cimientos, Tecnología Bio-Médica de la Facultad Regional, Universidad Tecnológica Nacional, la Fundación Julio Boca, la Fundación

Olimpiada Matemática Argentina, el INCUCAI.

Inés Scalone, Norma De Nardi, Julia Diaz, Mary Mallo, Cristina Sepúlveda y Noemí Medina asistieron para compartir el emotivo acto, en representación de la asociación y de los demás integrantes del equipo de voluntarios de A.L.M.A.



## 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 los enfermos.
- \* Asesorar, orientar y contener al grupo familiar.
- \* Informar y capacitar a nuestros cuidadores.
- \* Promover la investigación científica.
- \* Defender los derechos de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores.

## Nuevos integrantes del Comité Científico de A.L.M.A.

Nuestra organización recibe con orgullo a dos profesionales destacados, los **Doctores Jorge Campos y Diego Sarasola**, como nuevos miembros del Comité Científico integrado actualmente por los Doctores: Ricardo F. Allegri, presidente, Fernando E. Taragano, vicepresidente, Carlos A. Mangone, presidente honorario, el Dr. Juan Ollari, el licenciado Roberto Gonzalez, la Dra. María Rosa Nuñez (suplente).

El **Dr. Jorge Campos** es Médico Neurólogo del Departamento Neurología Cognitiva del Instituto de Investigaciones Neurológicas, Raúl Carrea (FLENI) y el **Dr. Diego Sarasola**, Especialista Jerarquizado en Psiquiatría y Psicología Médica, es Director del Instituto de Neurociencias Alexander Luria de La Plata, Docente de postgrado de Neuropsicología (UBA), médico del SIREN-CEMIC.

En nombre de la Comisión Directiva, y del equipo de Voluntarios de A.L.M.A., damos una agradecida bienvenida a ambos profesionales que nos honran con su incorporación al valorado Comité Científico de nuestra entidad.

Destacamos en ambos su profesionalismo y trayectoria, el apoyo desinteresado con que nos han distinguido en forma permanente, en cada oportunidad que les fuera solicitado y, ante todo, reconocemos en ellos su calidad humana expresada en múltiples ocasiones.

**Ana Maria Bosio de Baldoni**  
Presidenta de A.L.M.A.

## ¿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 elec-

ciones 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 Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes**



## Ser voluntario, ser solidario, ser Nieves Pazos

Con estas afirmaciones despedimos a Nieves el 21 de agosto de 2011 cuando falleció.

Hoy volvemos a expresar, desde estas páginas de la Revista de ALMA para la que colaboró hasta último momento, el recuerdo emocionado que se mantiene presente en A.L.M.A. hacia quien fuera durante los últimos años su Vicepresidenta, responsable fundamental de mantener vínculos con la Grupos de Apoyo para Familiares de nuestro país con afectuosa y especial atención.

Su entrega al Voluntariado es un ejemplo de vida que acompañó la trayectoria de nuestra institución y marca su historia.

# Demencia: Una prioridad de salud pública

La Organización Mundial de la Salud y la Asociación Internacional de Alzheimer, dicen que la Demencia debe ser una prioridad de salud a nivel mundial

**G**inebra, Abril 11. 2012- Un reporte lanzado hoy por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), llama a los gobiernos, a los encargados de establecer políticas públicas y a otros aliados a hacer de la demencia una prioridad mundial de salud pública. Este nuevo informe, provee la revisión de más autoridad sobre el impacto de la demencia alrededor del mundo. También aporta casos de estudio y ejemplos de buena práctica a nivel global. Contiene la más comprensiva colección de datos, incluyendo estadísticas difíciles de obtener de países de bajos y medianos ingresos, exponiendo de manera dramática que este es un problema mundial, no solo del mundo industrializado.

Para preparar este reporte titulado: “Demencia: Una Prioridad de Salud Pública”, la OMS y la ADI obtuvieron reportes de cuatro grupos de trabajo conformados por expertos y buscaron adicional aporte de unas dos docenas de expertos internacionales y de unos 20 revisores expertos. Los líderes del proyecto fueron: Dr. Shekhar

Saxena, Director del Departamento de Salud Mental y Abuso de Substancias de la OMS; Marc Wortmann, Director Ejecutivo de la ADI; la Dra. Daisy Acosta, Presidenta de la ADI; el Prof. Martin Prince, del Instituto de Psiquiatría, del King’s College de Londres; y Ennapadam. S Krishnamoorthy, Director y T.S. Srinivasan, Presidente del Instituto de Ciencias Neurológicas de la India.

“La OMS reconoce lo extenso y lo complejo del reto de la demencia y urge a los países del mundo a ver la demencia como un problema crítico de prioridad en la salud pública”, dice el Dr Saxena: “Ahora mismo, solo ocho de los 194 estados miembros de la OMS, tienen un plan nacional de demencia en operación y en otros pocos se están desarrollando. Nuestra esperanza es que otros países hagan lo mismo, usando este reporte como un punto de comienzo para planearlo e implementarlo. Unos pocos como la India, tienen estrategias nacionales desarrolladas por organizaciones de la sociedad civil. Esperamos que este reporte induzca a los gobiernos a adaptar esas estrate-

*Nuevo informe llama a las naciones a reconocer la Demencia como una crisis de la salud pública*

gias dentro de un plan nacional oficial.

Sabemos que la prevalencia de esta enfermedad explotará en este siglo ya que viviremos más- el riesgo de demencia es de 1 en 8 para aquellos sobre los 65 años de edad y de un chocante 1 en 2.5 para aquellos sobre los 85 años de edad. Su impacto será mayor a medida que la década avanza”.

En el prólogo del reporte, la Directora General de la OMS, Dra. Margaret Chan, llamó el reporte, “Una mayor contribución a nuestro entendimiento de demencia y de su impacto sobre el individuo, las familias y la sociedad”. Ella dice: “el reporte provee las bases del conocimiento para una respuesta global y nacional, para facilitar a los gobiernos, los encargados de establecer políticas públicas y a todos los interesados a enfocar en el impacto de la demencia como una amenaza en aumento a la salud a nivel mundial”. La Dra. Chan llamó a todos los in-



*De izq. a der. Oleg Chestnov, WHO, Marc Wortmann, ADI, y Birgitta Martensson, Asociación de Alzheimer Suiza.*

teresados a “informar y a sensibilizar en responder a esta amenaza, a todos los sistemas de cuidados social y de salud”.

Marc Wortmann de la ADI, subrayó la urgencia de la acción: “Con su impacto devastador sobre la persona con demencia, sus familiares, sus comunidades y los sistemas nacionales de salud, demencia representa no solo una crisis de salud pública, sino también una pesadilla social y fiscal. Alrededor del mundo, se inicia un nuevo caso de demencia cada cuatro segundos, eso equivale a 7.7 millones de casos nuevos cada año – el tamaño de la población de Suiza e Israel. Nuestro actual sistema de salud, simplemente no puede hacer frente a la explosión de la crisis de demencia ya que todos viviremos más años; esto es tanto un desastre económico y fiscal, como un reto social y de salud de alto orden. Sin embargo, el informe muestra que hay muchas cosas que se pueden hacer para mejorar la vida de las personas con demencia y de sus cuidadores. La comunidad de demencia completa, y el mundo, tiene una gran deuda de gra-

titud a la OMS, por tomar el liderazgo en la creación de este reporte. La OMS es una organización singular, mundialmente capaz de tener un rol crítico en materias de salud pública”

## Mensajes claves sobre Demencia: Una prioridad de salud pública

Demencia no es una parte normal del envejecimiento

35.6 millones de personas fueron estimadas a estar viviendo con demencia en el 2010. Hay 7.7 millones de casos nuevos de demencia cada año, implicando que hay un nuevo caso en alguna parte del mundo cada cuatro segundos. Estos índices tan acelerados de demencia obligan a una acción inmediata, especialmente en países de bajos y medianos ingresos donde los recursos son escasos.

El alto costo de la enfermedad retará a todos los sistemas de salud para manejar el alto aumento que se espera en la prevalencia. Los costos, se estiman en US\$604 billones por año, en el presente, esto aumentará mucho más rápido que la prevalencia.

Las personas viven por muchos

años luego del comienzo de los síntomas de demencia. Con soporte apropiado, muchos pueden y deben de ser capaces de continuar involucrados y contribuyendo dentro de sus sociedades y tener una buena calidad de vida.

La demencia es sobrecogedora para los cuidadores por lo que un soporte adecuado es requerido para ellos, de sus sistemas de salud, social, financiero y legal.

Los países deben incluir la demencia en sus agendas de salud pública. Se requiere acción y coordinación sostenidas a través de todos los niveles y con todos los interesados a niveles internacionales, nacionales, regionales y legales.

Las personas con demencia y sus cuidadores, a menudo tienen una conciencia única de su condición y de sus vidas. Deben de involucrarse en las formulaciones de políticas, planes, leyes y servicios que se relacionen con ellos.

**El tiempo de actuar es ahora: cómo?**

- **Promoviendo una sociedad amigable hacia la demencia a nivel mundial.**

- **Haciendo de la demencia una prioridad de salud pública y cuidado social a nivel nacional y mundial.**

- **Mejorando la actitud del público y de los profesionales hacia el entendimiento de la demencia.**

- **Invirtiendo en los sistemas sociales y de salud para mejorar el cuidado y los servicios para las personas con demencia y sus cuidadores.**

- **Aumentando la prioridad que se le da a la demencia en la agenda de inversión en salud pública.**

## A.L.M.A. en Avellaneda, Provincia de Santa Fé



La necesidad de mayor atención de las personas con Alzheimer y otras demencias y las de sus familiares desorientados en saber qué hacer, motivó la creación de un nuevo Grupo A.L.M.A. en la Ciudad de Avellaneda, Provincia de Santa Fe que, por área de

influencia atiende a la ciudad de Reconquista.

Para A.L.M.A., Asociación Lucha contra el mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina, el proceso particular mediante el cual se gesta este grupo, las personas e instituciones que fueron sumando voluntades para hacer realidad una acción en beneficio de la comunidad, amerita ser compartido para alentar iniciativas similares allí donde sea necesario en nuestro país.

Desde Avellaneda la señora Yolanda Di Paolo, cuidadora de enfermos, se contactó mediante la página web de A.L.M.A. con la inquietud de crear un grupo de Apoyo para Familiares y Cuidadores. Elsa Ghio, representante de A.L.M.A. Bs. As. para las relaciones con el interior del país, le ofreció orientaciones para cumplir ese propósito. En apoyo a la creación del nuevo grupo el 20 de diciembre de 2011, Elsa asistió a una reunión en esa

ciudad del norte santafecino donde el calor agobiante, propio de la zona, no desanimó a quienes acudieron convocados por Yoli Di Paolo para iniciar la conformación del grupo de apoyo. En esa oportunidad la escucha, el diálogo, las orientaciones y el material distribuido por A.L.M.A. estimularon a Yolanda Di Paolo, Norma Vallejos, ambas cuidadores, a la Lic. Viviana Sosa, terapeuta ocupacional, para consolidar la voluntad inicial de coordinar el GRUPO ALMA AVELLANEDA SANTA FE y fortalecer el vínculo establecido con anterioridad para asociar su tarea con el equipo de salud SAMCo Servicio de Atención Médico a la Comunidad.

SAMCo tiene entre sus objetivos la participación comunitaria en las problemáticas de salud y, en esa oportunidad el Grupo ALMA Avellaneda se acercó para plantear la necesidad de dar respuestas y servicios ante la

demanda de las personas enfermas con demencia y sus familiares y cuidadores.

En el 2º encuentro "Calidad de Vida en la Tercera Edad: Demencias", organizado por SAMCo y realizado el 19 de abril de 2012, Yolanda Di Paolo dio a conocer la misión y los objetivos de la agrupación y de esta manera fue presentada ALMA AVELLANEDA SANTA FE. y al mismo tiempo se conformó el Grupo de Ayuda Mutua en el que se inscribieron familiares y cuidadores de personas con Alzheimer. Este grupo ya está funcionando con una reunión semanal en la Sede del Centro de Jubilados que ofreció sus instalaciones con ese fin.

El Dr. Joaquín Vergottini, médico geriatra del equipo de profesionales del SAMCo, una vez al mes se reúne con las Coordinadoras del Grupo, atiende sus inquietudes, las orienta y colabora para planificar tareas conjuntas.

En la siguiente visita Elsa Ghio participó de la reunión del grupo de ayuda mutua y de las coordinadoras de ALMA AVELLANEDA con el equipo de profesionales de SAMCo.

Los familiares y cuidadores de enfermos con Alzheimer que participaron en la reunión del grupo de ayuda mutua el 5 de julio con la coordinación de Yoli Di Paolo y Viviana Sosa, se expresaron con libertad, plantearon dudas e hicieron aportes. La evaluación fue positiva y se renovó el compromiso de invitar a otras personas continuar con las reuniones por lo que en ellas se

gana en calidad de vida frente al estrés de la tarea y por las estrategias que se aprenden para el cuidado de las personas enfermas a cargo.

En la sede de SAMCo, el 7 de julio, Elsa Ghio en representación de A.L.M.A se reunió con el equipo de profesionales de la institución integrado por la directora Dra. Silvia Strifezza, el Dr. Joaquín Vergottini, la Lic. Eliana Puccini, enfermera, y la Lic. Paola

prevención y una mejor calidad de vida para todos y, en particular, en favor de las personas que padecen Alzheimer y otras demencias, sus familiares y cuidadores en particular.

Relató que, en lo personal, la vivencia de haber convivido durante su adolescencia con una abuela con demencia, dado el ejemplo de su madre y lo que hizo en el grupo familiar para cuidar, y vivir, con calidad la enfermedad, lo llevó a que como médico eligiera la



Sandriago Trabajadora Social y las coordinadoras de ALMA AVELLANEDA, Yolanda Di Paolo, Norma Vallejos y Viviana Sosa. Se intercambiaron experiencias que fortalecieron los vínculos y animaron a nuevas acciones conjuntas.

El Dr. Vergottini expresó su gran satisfacción por ese "beneficio" mutuo que pueden compartir ALMA AVELLANEDA y SAMCo, en el servicio ofrecido a la comunidad en general por promover el cuidado de la salud, la

especialización en geriatría. Hoy él sintetiza la atención que los pacientes merecen en tres palabras- actitudes: PACIENCIA- RESPETO- AMOR.

ALMA AVELLANEDA Santa Fe asume como propio esa tríada de valores y trabaja para crear conciencia sobre las demencias, la necesidad de diagnóstico y el cuidado, tanto de quienes la padecen como de quienes los atienden.



## ALMA País De Tucumán a Tierra del Fuego



En la República Argentina, desde la Ciudad de Tucumán hasta Ushuaia existen asociaciones, agrupaciones y personas referentes que, entre otras tareas, asisten a familiares de afectados de Alzheimer y otras demencias a través de Grupos de Apoyo o de Ayuda Mutua.

Los hay desde los que tienen años de trayectoria hasta los de reciente creación, como así también quiénes están en los inicios de su conformación.

La atención, cuidado y contención de los familiares cuidadores de personas con demencia es un móvil motivador para la tarea y, a la vez inquietante, porque son muchas las provincias, las ciudades y los pueblos que no cuentan con este servicio. La preocupación es cómo llegar a todos.

Estas agrupaciones presentes en el país a favor de la lucha contra el Alzheimer y alteraciones semejantes se proponen no olvidar a los que no pueden recordar, hacer que tengan voz propia, ser voz cuando las capacidades declinan, en definitiva, superar el estigma social sobre el Alzheimer y demencias, hablar de lo que no se habla y hacer visible lo invisible, instalando el tema en la sociedad y difundiendo para comprender, actuar y aliviar.

En su misión está el bregar por un diagnóstico y tratamiento adecuado, accesible a todos. Lograr mayor compromiso de parte de los profesionales de la salud, hacer valer los derechos que otorga a los enfermos con demencia la Ley Nacional de Discapacidad

24901. Brindar espacios para la estimulación y el cuidado de las personas afectadas y atender las necesidades de los familiares cuidadores para una mayor calidad de vida. Estas asociaciones, agrupaciones y referentes, integradas por voluntades solidarias, se suman a ALMA con el alma, ampliando las redes de relaciones, para cumplir con su misión y articular acciones. En el país están presentes en:

**Ciudad Autónoma de Buenos Aires:** Gran Buenos Aires: Avellaneda y San Isidro,

**Provincia de Buenos Aires:** Bahía Blanca, Bolívar, Coronel Suárez, Chascomús, La Plata, Mar del Plata, Salto, San Nicolás de los Arroyos, Tandil.

**Corrientes:** Ciudad de Corrientes

**Córdoba:** Ciudad de Córdoba, General Debeza, Río Cuarto

**Chaco:** Resistencia

**Chubut:** Trelew

**Entre Ríos:** Paraná

**La Pampa:** General Pico, Santa Rosa

**Santa Fe:** Avellaneda, Rosario

**La Rioja:** Ciudad de La Rioja, Chilecito

**Neuquén:** Ciudad de Neuquén

**Santiago del Estero:** Ciudad de Santiago del Estero

**Tucumán:** San Miguel de Tucumán

**Tierra del Fuego:**

Río Grande, Ushuaia

✓ Para vincularse y realizar consultas, los datos y contactos de cada agrupación se pueden encontrar en la página de A.L.M.A: [www.alma-alzheimer.org.ar](http://www.alma-alzheimer.org.ar)

## El Impacto de la Demencia en mi vida



**Helga ROHRA**

Para su presentación Oral en la 27 Conferencia Internacional ADI, Londres 8/3/2012 Sesión: Cuidados Centrados sobre la Persona.

La Demencia es una nueva forma de vida, más que un diagnóstico clínico. Aún nos quedan muchas habilidades, Escúchenos, háblennos, e inclúyanos en las decisiones sobre nosotros. No olviden que nosotros somos los expertos. Hago lo mejor que puedo con mi vida y soy una activa promotora al presentar la nueva conciencia de los pacientes con demencia. Hablo por y en nombre de todos nosotros. Lucho por nuestros derechos en esta sociedad. Mi eslogan, nuestro eslogan mundial: **“Nada sobre nosotros sin nosotros”**.

Mi pedido a los doctores: Háblennos a nosotros y no sobre nosotros! No consideren solo al paciente, vean a toda la persona.

También me dirijo a los cuidadores: Estimulen nuestras habilidades y no se remitan a nuestros impedimentos.

A todos los que nos conocen: Por favor no nos traten como niños, seguimos siendo la misma persona aún con demencia.

A todos mis amigos que están siendo diagnosticados: Salgan de las sombras. Aún seguimos siendo los mejores!

Hagan que la audiencia piense profundamente acerca de un diagnóstico de demencia y sus múltiples implicancias.

Apelen a la responsabilidad ética de cada uno de nosotros que estamos sanos. Presenten el desafío de la demencia y lo que significa para nuestra sociedad.

Cada uno de la audiencia pensará y obrará por sí, pero se sentirá tocado y pensará mucho más sobre el tema ➡

✓ NR: Traducción: Beatriz Berg  
H. Rohra es autora de “Stepping out of the shadow”(2011) (Saliedo de las Sombras) Mabuse Publishing House, Fráncfort/Alemania

# Frente a un diagnóstico



**Gustavo STEIN**  
Licenciado en Psicología.  
Profesional del Hospital  
Santjanni  
Miembro de la Comisión  
Directiva de ALMA  
Coordinador de Grupos de  
Apoyo para Familiares ALMA  
Especialista en Atención  
psicológica de personas con  
demencia y familiares.

**"Jamás desesperes en medio de las sombrías aflicciones de tu vida, pues de las nubes más negras cae un agua limpia y fecundante".**

**Anónimo**

**"La imagen de las cosas que vemos o imaginamos, tienen mucho que ver con la persona que somos, con la mirada que tenemos y con la sensibilidad que transportamos dentro"**

**José Saramago.**

Al decir del Dr. Viktor Frankl hay dos cuestiones que son indelegables en todo ser humano: "la libertad para elegir y la responsabilidad de lo que uno elige". Basándonos en este paradigma como punto de partida, podemos considerar muy importante, anteponer el plano humano al plano médico. Por eso deseamos compartir estas reflexiones también desde el plano de la persona, porque cuando un paciente recibe el diagnóstico clínico de parte del profesional de la salud solamente enfatiza el primer diagnóstico, que en general lo da la vida. Es decir que la conciencia de situación, siempre antecede a la conciencia de enfermedad. Quizás este fue uno de los conceptos, que ha sufrido un viraje interesante en estos últimos años, donde se ha hablado del derecho del paciente a saber su diagnóstico.

Considerando la implicancia de la patología de la que estamos hablando, Alzheimer u otra de las demencias semejantes, habría que tener en cuenta que el conocimiento del diagnóstico médico, es la primera parte de un conjunto de elementos que permiten establecer un sentido al camino que le toca transitar a la persona diagnosticada.

Puestos en su lugar decimos que en una primera etapa se establece un espacio que nos permite conectarnos en forma lenta y acotada con el impacto que nos produce la magnitud de la noticia, generando una alteración del conjunto de reglas que presiden la vida cotidiana. Cabe decir entonces, que el pensamiento implica desestabilizarse interiormente y desestabilizar los conceptos preestablecidos y, dado que los seres humanos siempre necesi-

tamos dar una explicación en términos racionalmente subjetivos de los elementos que conforman nuestra existencia, tendemos a ver las cosas no como son, sino como nosotros somos, sabiendo concretamente que no podemos forzar el tiempo interior.

Luego de esta primera etapa, sobreviene la instancia de la reflexión, de ordenar nuestras ideas, sentimientos y emociones, en pos de conectarnos con los posibles tratamientos farmacológicos y no farmacológicos porque, si supiéramos con seguridad que vamos a tener una vida larga, tal vez valdría la pena guardar para el final aquello que realmente tenemos que hacer pero, sin embargo, la circunstancia en la que nos hallamos es lo que nos obliga a decidir.

En ese sentido, la existencia de los avances científicos, de profesionales adecuadamente capacitados conjuntamente con instituciones que bregan por los derechos de los pacientes y el cuidado de la familia, generan un contexto propicio para la contención, apoyo y asesoramiento que justifican el mayor y buen rendimiento de los recursos a los que cada paciente y familia, puedan acceder. Es fundamental hacer hincapié en estos conceptos, puesto que, cuando se tiene un proyecto, también se construye por añadidura un destino, y decir un destino equivale a decir una vida con sentido, porque como dice muy bien Saramago "somos lo que somos, pero también somos aquello que hacemos".

De manera que, regresando al plano de quien ha recibido un diagnóstico, como en todo proceso de duelo, atravesaremos fases de negación, embotamiento, enojo, tristeza y desesperanza hasta poder arribar a un mayor o menor grado de aceptación y reorganización. Esto incluye no solo los medios materiales (talleres de estimulación cognitiva, tratamiento psicológico y/o psiquiátrico, controles médicos, actividades físicas y lúdicas, etc) sino también todos nuestros sentimientos y nuestras emociones, que sin duda son el motor de nuestra conducta, en cierto sentido mucho más que nuestro razonamiento lógico y verbal.

Vale la pena destacar que este proceso, tiene su correlación en forma tangible, con la modificación de nuestros roles y responsabilidades, que mutan en relación no sólo en la dinámica de la familia, sino también con las labores históricas, que nos han definido en todos estos años. Por consiguiente, uno de los aspectos más importantes radica en la necesidad de encontrar y establecer un nuevo modelo de "normalidad", con una activa participación del "yo" como persona diag-

nosticada, como paciente. Esta nueva definición de "normalidad" trae implícita una serie de preconceptos que deben ser tenidos en cuenta y, en la medida de lo posible, ser hablados para permitir el cambio:

- \* **El miedo a ser inútil.**
- \* **No querer ser una carga para la familia.**
- \* **El conflicto entre la necesidad de estar solo y el terror a la soledad.**
- \* **El temor a las decisiones tomadas a nuestras espaldas.**
- \* **El vacío emocional del contacto humano.**

Ante este esquema situacional es sabido que cualquier cambio que genera desequilibrio y supera la capacidad de afrontamiento, es considerado estresante, y este concepto es una imagen correcta que permite definir la mejor estrategia (profesional) de afrontamiento, considerando los antecedentes (ambientales y personales) y factores mediadores, como la percepción e interpretación del estímulo estresante. Los efectos del estrés, pueden ser modulados, ya sea focalizando en el problema o en la emoción.

Desde el plano de actuación profesional, ante un diagnóstico concreto, habrá que estar atentos a ofrecer una alternativa, quiero decir, un apoyo, que significa básicamente, acompañar, tratar en lo posible de sintonizar emocionalmente la misma frecuencia que el paciente y su familia, estar dispuesto para el otro (empatía), esto genera un recurso muy valioso que le depare a la persona el espacio y los medios para afrontar, esta circunstancia, tan particular, en las mejores condiciones, con mejores expectativas, es decir con un sentido vital constructivo y prospectivo.

Los resultados de un diagnóstico siempre nos otorgan la posibilidad de trascender, es decir, de optar por la posibilidad de elegir, de obtener ayuda y también de dejarse ayudar, armar como menciono previamente ese nuevo modelo de "normalidad", transformar ese tiempo y espacio en una nueva dimensión, que nos permita decir y decidir junto con la persona diagnosticada, que empezamos a transitar y compartir un camino diferente.

Un camino donde, no sólo importa la dirección hacia la cual nos dirigimos, sino también las huellas que vamos dejando para iluminar el significado vital del legado "al final de la vida uno siempre llega vivo, por eso dar batalla, también es vivir", o sea, ir en busca del merecimiento, lo que implica, la mejor calidad de vida posible, la que todos como personas nos merecemos

# Selva Marasco de Luna

Tengo cincuenta y ocho años. Hace algo más de dos años atrás me diagnosticaron la Enfermedad de Lewy Body.

¿Como comenzó el proceso? Diría que paulatinamente. Más o menos a mis cincuenta y cuatro años aparecieron los síntomas más evidentes, que me llevaron, en principio, a las consultas psicológica y psiquiátrica. Tales fueron: irritabilidad; disgusto permanente; hartazgo; ganas de desaparecer; negatividad agresiva por lo que yo llamaba "marea alta interior"; falta de voluntad; depresión; gritar, hablar y moverme en sueños durante la noche, sueños vívidos que me dejaban resabios obsesivos e inquietud al despertar, ya que se instalaban en mí a lo largo del día, produciéndome una sensación de desasosiego y de agotamiento.

Estos "emergentes de conducta", como yo los llamaba, se fueron combinando con otros, por ejemplo: caminar para atrás, tropezar muy seguido, percibir sombras, movimientos, siluetas, (la figura de mi madre, nuestra gata a mis pies y el temor de pisarla, bichos); tener en mi mente una música incorporada; torpeza al manejar dinero; cierta dificultad para comprender desde la primera lectura un texto (llamo texto a toda estructura de lenguaje o de imagen con sentido y mensaje), por ejemplo: publicidades, carteles, fotografías, problemas matemáticos, juegos de ingenio, etc; dificultad para visualizar un todo, aprehendiendo al mismo tiempo cada uno de los elementos que lo componen. Además, desorientación en tiempo y lugar; problemas con la memoria inmediata; olvido de palabras para expresarme durante una conversación; transmisión de un mensaje repetidas veces; dolores musculares discontinuos y cambiantes. Y por último, lo que más me cuesta explicar, ya que en su momento me conmovía profundamente y me hacía sentir avergonzada y extraña: los instantes, solo instantes, de falta de conciencia, lap-

ALBA Asociación Lewy  
Body Argentina  
contactoalba@gmail.com

sus durante los cuales mi mente se desconectaba, y que, cuando pasaban y yo volvía a la realidad, me dejaban en situaciones imprevistas y perjudiciales. Doy ejemplos:

– Crucé la calle; el semáforo debía estar en rojo, ya que los bocinazos y las frenadas me volvieron a la realidad;

– Una tarde estaba esperando el colectivo y de pronto advierto que estoy adentro: había subido por la puerta trasera. El chofer me miraba con tanto desconcierto que no me cobró el boleto.

Así, se iban sumando muchas conductas extrañas y situaciones que yo no comprendía y que lograban asustarme. Le tenía mucho miedo al desequilibrio psíquico. Intentar disimular estos síntomas y actuar con supuesta normalidad frente a mi familia y a mis amigos me producía angustia y mucho cansancio; hasta a veces hipertensión, por la ansiedad constante.

Fueron mi médico clínico y mi psiquiatra quienes advirtieron un problema neurológico y me derivaron a la especialidad pertinente. Hace algo más de dos años, como ya dije, realicé la consulta.

Cuando el médico neurólogo me comunicó, luego de evaluar los estudios, que mi diagnóstico era ELB, sentí una sensación indescriptible de angustia y, al mismo tiempo, vaya paradoja, una paz y una entrega en las manos de Dios casi incomprendibles.

Al principio protestaba (aún con mi médico) y me resistía a tomar los medicamentos indicados, por considerarlos excesivos. Con la ayuda de mi esposo, comprendí que la medicación y la confianza en el profesional que me atendía serían los punta-piés iniciales para mi bienestar. Lo demás dependía de mí. Mi entorno iba a ayudarme. Así fue que, haciendo lo que debía y alentando mi espiritualidad, comencé a sentirme fuerte interiormente.

A pesar de comprender perfectamente que padezco una enfermedad degenerativa, lucho por aplazar su avance todo lo posible. Si hay algo que me hizo sentir íntegra siempre, es comprobar que, a

pesar de todo, mis facultades intelectuales continúan en forma. Tengo una Licenciatura y Profesorado en Letras y un master en PNL y sigo leyendo y trabajando en estas mis elecciones por vocación.

En este punto se me plantea otra paradoja: por lo visto esta enfermedad puede sobrevenirle a cualquier persona. En mi caso yo he agilizado toda la vida mi cerebro. En Dios me pregunto, desde mi dolor, ¿por qué a mí no? Es desde este lugar, desde la incertidumbre, desde donde me hermano con cada persona que sufre, y me siento verdaderamente humana, madura, con posibilidades, al esforzarme por asumir el problema.

No considero a mi enfermedad como una atadura, sino como un constante aprendizaje y puesta en práctica de estrategias para sortearla. TENGO una enfermedad; NO SOY la enfermedad. Está claro. ¿Por un factor externo a mí, la ELB, voy a renunciar a ser yo misma, a vivir y disfrutar de lo que Dios me regala y que es mucho? Tengo una linda familia, buenos amigos, una nieta que es mi principal "estrategia" de vida.

Rechazo la tendencia que las personas tenemos en general, de identificarnos con las cosas o situaciones, como si estas tomaran nuestras vidas al punto de adueñarse de nosotros y no dejarnos discernir qué y quiénes somos. Solemos escuchar, por ejemplo: soy hipertenso, soy hipcondríaco, soy alérgico. SOY...

Ya no tengo miedo. Ya no me avergüenzo: busco soluciones. Muchos síntomas han aminorado de manera increíble y evidente. Otros se manifiestan de forma esporádica. Otros persisten. Lo explico:

– Me acuesto tranquila y confiada de que voy a dormir bien, y sucede: ya no hablo ni grito ni me muevo durante el sueño. Cuando muy de vez en cuando un sueño vívido me hace despertar cansada, me relajo y rezo.

– Tomo mate cada mañana antes de levantarme. Siento que me ayuda a asociar mente y cuerpo; que me tonifica.

– Los lapsus no se repitieron.

– Releo, o vuelvo a mirar con detenimiento un texto, si me confunde o se me dificulta su comprensión. Suelo, también, remarcar lo más sobresaliente y hago girar mi atención alrededor de eso para lograr comprenderlo en su totalidad. Reconozco que a veces me canso y lo dejo para otro momento.

– Para lograr visualizar un todo y simultáneamente poder aprehender sus partes, vuelvo comprensivamente sobre el texto (párrafo, imagen, objeto) y con tranquilidad, me voy enfocando en cada uno de sus componentes sin omitir ninguno. Doy un Ej.: Tengo sobre la mesa del comedor, hace más de dos años un plato decorativo. Hasta hace poco tiempo no había logrado darme cuenta de que ese “todo” que me gusta, además de colores, contenía una figura humana central y varias laterales. Utilizo esta misma estrategia para seguir instrucciones de tejidos, de recetas de cocina, de acertijos.

– Ante alguna alucinación esporádica no me asusto, reacciono con tranquilidad, mantengo el equilibrio emocional, ya que mi subconsciente me lleva a comprender perfectamente que la misma no forma parte de la realidad.

– Utilizo constantemente “señales” que me permitan recordar, ya que uno de los síntomas que persiste es la falta de memoria inmediata. Ejemplos: pongo el despertador para que me advierta el tiempo de cocción de una comida, la plancha enchufada, etc. Suelo dejar la luz del extractor encendida para acordarme de que hay algo sobre el fuego o en el horno.

Aún persisten, también, días de desgano, dolores, cierto estado depresivo y dificultades

para hacer efectivas las estrategias. No son constantes, ni logran abatirme. Sé que van a pasar y me distraigo. Cuando alguien me pregunta cómo estoy, respondo que muy bien; esta respuesta positiva me ayuda a equilibrarme con más comodidad y certeza. Converso mucho con mi esposo, es una inigualable manera de sanarme.

Tengo que ser sincera: a veces reaparecen los miedos. Un detonante externo que me conmueve o me estresa, me altera y perjudica. Es el momento de hacer un esfuerzo por disociarme del problema; mirarlo, escucharlo, percibirlo desde afuera para no involucrarme y volver a estabilizarme.

Pasado, presente y futuro, son para mí una entrega confiada.

De mi pasado, rescato los recuerdos que me hacen bien y que me nutren.

Mi presente: tengo una actitud positiva que me hace estar bien y en paz.

Mi futuro: es hoy, cada día. En lo que de mí depende, proyecto seguir desarrollándome; seguir amando, dando y recibiendo. SEGUIR VIENDO BIEN.

Agradezco a mi esposo y a mis hijos por quererme y acompañarme en un silencio cotidiano atento y respetuoso. A mi médico neurólogo Dr. Ángel Golimstok por apoyarme e infundirme confianza.

A quienes puedan necesitar mi testimonio les digo que es posible vivir bien si ubicamos a la ELB fuera de nosotros mismos, y armamos, como en un juego, las estrategias para lograrlo.

Por fin, GRACIAS A DIOS ➡

## El paciente y su historia



**Dr. Diego SARASOLA**

Director del Instituto de Neurociencias Alexander Luria, de La Plata - Provincia de Buenos Aires - Argentina. Especialista Jerarquizado en Psiquiatría y Psicología Médica. Docente de la carrera de Postgrado de Neuropsicología de la Universidad Nacional de Buenos Aires. Médico del SIREN- CEMIC

**“...yo tanto apruebo al joven en el que se encuentra algo de viejo, como al viejo en el cual se aprecia algo de joven...”**

**Marco Tulio Cicerón, “De senectute”, 45 a C**

**“Cuando se muere un viejo, es como si se quemara una biblioteca”**

**Atahualpa Yupanqui, (1908-1992)**

Anita se hallaba sentada frente a mí en el consultorio, escuchando y negándose a aceptar las indicaciones que yo le daba desde mi supuesto lugar de saber, para beneficio de su salud. Le insistía obstinadamente en que cumpliera el tratamiento que le había indicado, con la certeza de que iba a ser lo mejor para su bienestar. Me llamó la atención su terquedad. Los médicos estamos acostumbrados a la obediencia por parte del paciente. Al darme cuenta de que no llegaría a ningún lado por esa vía, intenté indagar cuáles eran sus temores, ¿por qué percibía yo esa resistencia suya a aceptar las indicaciones? Comenzó a desgranar en ese momento su increíble historia personal. Ante mis ojos se desenrolló, como un antiguo manuscrito, su historia de vida. Había sido una pionera en su área, luchando toda su vida en un mundo de hombres, abriéndose paso valientemente ante los prejuicios de la época. Tenía ante mí, sin haberme dado cuenta, a una luchadora infatigable; y, claro, ahora seguía luchando, contra el tiempo, contra las pérdidas, contra quienes -como yo- pretendíamos decirle qué era lo que tenía que hacer.

Hubiera sido un absurdo pretender otro comportamiento ante una persona mucho más joven, que le hablaba desde sus supuestas certezas, desde su seguridad impostada. Anita nunca aceptó del todo los argumentos de autoridad, ¿por qué habría de aceptarlos ahora? Una vez entendido esto, cambié mi posición hacia ella, abandoné el paternalismo al que solemos ser tan afectos los médicos, mostrándome como su aliado en la búsqueda de mejor calidad de vida, atendiendo a sus temores, reparando en sus objeciones, escuchando, simplemente. Algunas cosas hemos logrado cambiar, algunas pudo entender y aceptar; otras, entendí y acepté yo. No fue fácil... No es fácil...

✓ A.L.M.A. le agradece a Selva Marasco de Luna el esclarecedor mensaje de vida y al Dr. Ángel B. Golimstok el facilitarnos la posibilidad de compartir su testimonio.

Cuando los médicos tenemos ante nosotros a un paciente, solemos olvidar rápidamente varias cosas: una de ellas es que, nosotros podemos estar en el lugar de paciente algún día (si es que ya no lo estuvimos); también solemos olvidar que los pacientes suelen esperar por una consulta durante semanas o meses y, entonces, debemos considerar la magnitud de la repercusión que puede tener cada palabra, cada inflexión de voz. Pero por sobre todo, creo que olvidamos que las enfermedades caen sobre personas, y esas personas tienen su historia, sus vínculos, su ideología, en fin, su *subjetividad*.

Si bien considero que la frase “no hay enfermedades si no enfermos” es incorrecta debido a que las enfermedades existen y tienen su modo de diagnosticarse y tratarse, es cierto que las enfermedades afectan a *personas*. Estas personas, a quienes llamamos pacientes, tienen su historia personal, sus ideas sobre la salud y la enfermedad, y un juicio formado sobre la vida y sus padeceres, incluyendo a los médicos y la medicina. El colega que no tenga esto en cuenta estará eligiendo mirar al paciente por el ojo de una cerradura y, por lo tanto, su accionar será equivocado, o en el mejor de los casos, incompleto.

La praxis médica no puede abstraerse del entorno cultural, de los valores sociales, de la percepción del tiempo (y de su pérdida). Hoy en día el paciente concurre al consultorio del médico buscando respuestas inmediatas, soluciones rápidas, y si estas vienen acompañadas o toman la forma de un comprimido o pastillas, mucho mejor.

El acto de la consulta médica es un acto sumamente complejo e involucra todo un juego de juicios, prejuicios, ideas, valores. Y, en el mismo, se encuentran cara a cara dos subjetividades: la del paciente y del médico.

La mayoría de las enfermedades que producen un deterioro del sistema nervioso, traen aparejadas un deterioro de la memoria, del comportamiento, del funcionamiento psíquico general. Sin embargo, salvo excepciones, conforme la enfermedad avanza, el paciente tiene y sostiene sus características previas de personalidad. Significa esto que el paciente atraviesa una variada gama de grises hasta llegar al cuadro instalado.

Mientras atraviesa esto, se conservan sus característicos modos de vincularse, sus clásicos cuestionamientos y a veces, cierta noción de que está enfrentando una enfermedad progresiva con la angustia e interrogantes que esto genera.

Una misma enfermedad, en similar estadio, puede ser interpretada, sufrida o temida por un paciente de modo radicalmente distinto a otro.

El arte de la medicina no consiste sólo en el saber técnico, en el hábil manejo de las estadísticas, en la capacidad de detectar enfermedades de difícil diagnóstico o en haber leído la última actualización publicada. Debemos tener presentes que una de las principales habilidades médicas, lamentablemente poco consideradas, es la *escucha*. Escuchar implica tiempo, por supuesto, pero también implica disponibilidad, posibilidad de empatía, paciencia, interés, comprensión. Se hará difícil acceder a la historia personal del paciente si no lo escuchamos, pero antes de esto, debemos saber que difícilmente, el paciente acceda a abrir su intimidad, a relatar acerca de sus vivencias, si no le demostramos que estamos dispuestos a escucharlo, si no percibe cierta invitación e interés en conocerlo. Es difícil que entendamos que un paciente que era cabeza de familia, que tomaba decisiones, ahora sufra porque no puede hacerlo y se resista a aceptar un rol más pasivo. Escuchar, conocer la historia del paciente no sólo será crucial a la hora de entenderlo, también es una propuesta apasionante. Cuando un paciente empieza a perder lucidez, también empieza a perder en un sentido, su propia historia y, con él, desaparecen anécdotas, penas, amores, ilusiones. Suelo animar a mis pacientes a que escriban su historia, como modo de combate, como modo de resistencia, como modo de volver a vivir y luchar obstinadamente contra su desaparición.

Como pasó con Anita, esa increíble mujer que en su juventud supo plantarse, y aún hoy se posiciona con dignidad contra lo que ella percibe como un atropello por parte del médico; como pasa con tantos otros, escuchar la historia de vida del paciente, es el modo más humano de empezar a cumplir ese viejo y sabio precepto de la medicina, que indica que el deber del médico es “curar a veces, aliviar a menudo y acompañar siempre”

## Daniel



Daniel MENDOZA

Se siente cómodo conversando con Natalia, coordinadora del Taller de Estimulación de ALMA en el que él participa los días jueves. Aceptó compartir sus reflexiones para la Revista en una charla entre cafés y bocaditos dulces. Siempre bromean porque Daniel es fanático de Boca, ella de River, está próximo a cumplir 62 años y cuenta:

“Ahora lo neurológico lo tengo controlado. En ese sentido me he recuperado bastante. El otro día logré acordarme del nombre de esta actriz, Marcela Kloosterboer. Quería saber el nombre de esa actriz, empecé a rebobinar y me acordé... Esta semana fui a un médico nuevo, porque ayudó a un amigo de la familia. Pero a mí ni la presión me tomó, normalmente vas al clínico y te toma la presión o algo. No me convenció, es un médico más.

Yo llegué a tomar 5 lexitanil por día. Siempre fui muy nervioso. Ahora estoy más tranquilo, pasó la época de trabajar excesivamente. Muchas presiones y arriba del taxi ni te cuento. Mónica (su esposa) dice que no sólo es la presión, sino que además soy un tipo depresivo. Vos me contás una historia y se me cae una lágrima, soy sensible aunque no parezca. A lo mejor parezco un duro, pero me tuve que hacer una coraza cuando tuve que venir a Buenos Aires. Te tenés que hacer una coraza para que los demás no se enteren o piensen que sos débil. Soy nervioso, sensible, las tengo todas. De chiquito me metían debajo de la bomba de agua fría para calmarme, para bajarme los decibeles. Era terrible. Y mi nieto es igual. De grande cambié. Siempre fui un tipo calentón, enojón. Una vuelta iba manejando por la ruta dos, se me

✓ A.L.M.A. agradece muy especialmente al Sr. Daniel Mendoza su generosa colaboración y reflexiones para nuestra Revista, así como a la Lic. Natalia Escalante la posibilidad de registrarlas.

cruza un Falcon, me quedé embroncado con eso, lo cruzo de nuevo, un Falcon verde, yo ni idea de los militares. Tendría 22 años pero todas las pilas. Veo que para en una estación de servicio y lo increpo, un tipo grandote, le digo ¿qué hacés? Venía con ciento ochenta en el nivel de enojo y tuve que bajar a cero cuando me apunta con el arma, con la 45, me curé de espanto. No me agarré más con nadie. Cuando tenés veinte años no pensás en que vas a tener cincuenta o sesenta.

Hace años si le hubiera hecho caso al doctor, creo no me habría pasado esto porque este doctor del (Hospital) Fernández me dijo: vos para solucionar el problema tenés que dejar el taxi. Porque el estrés que tenés ahí arriba es terrible. Y no le hice caso.

Yo normalmente andaba doce horas arriba del taxi. Llegué a andar veintidós horas y en un momento iba manejando, y nunca me voy a olvidar, en la avenida Córdoba se me cerró este ojo y espiaba por una partecita. No me iban las señales al cerebro. Y yo seguí manejando. Pero sabía que tenía que hacer: moví la cabeza y seguí para adelante. Yo creo que fue el estrés. Me metí dos veces en contra mano. Una vez en la 9 de julio y la otra en Talcahuano.

Se me cerró el campo visual y seguí trabajando. ¡Una bestia! Cuando Leandro (el neurólogo), que es muy macanudo, se enteró me quiso matar. Ahí me mandaron al cognitivo, tuve que ir al centro, que situación más incómoda. El tipo me dice demencia no tiene. Un animal. Que mal me hizo sentir. En la tomografía sale que tengo unos infartitos. Ese es mi problema.

Un primo de mi señora se dio cuenta que voy manejando y subí arriba del cordón. Cosa que no me pasaba. Ahí le dijo a mi señora: veníamos manejando y Daniel se mandó esta macana. Vos después te das cuenta de esas cosas, para mi era normal. Yo de este ojo no veo bien. Manejar era algo automático por eso ahora no

puedo manejar. Es horrible ir manejando y espiar por un agujerito por eso Leandro me dice vos hiciste más de lo que tenías que hacer. ¿Qué querés? Soy un animal de trabajo. Trabajé mucho, hice quinta, manejé cosechadoras ¿sabés lo que son? Todos los trabajos que se puedan hacer yo los hice. Siempre me gustó el trabajo, mi paseo era el trabajo.

Dejé de trabajar hace cuatro años, cuando mi neurólogo Leandro me indicó. Por suerte lo enganché a Leandro. Excelente. Simpático. Muy amable. Se parece al musicoterapeuta. Un poco más alto. Macanudo. Abierto. Muy macanudo. Viene a casa. Ahí estoy tranquilo, no es como ir al hospital que eso me pone nervioso.

Estuve 3 días llorando. Calculá que yo trabajé mucho. Fui asesor comercial en Peugeot y viajaba mucho antes de tener el taxi, hacía el norte argentino (cuenta su recorrido). Cuando te enterás, no te queda otra cosa. Esto es así, pensá en si yo te pego una cachetada, es un hecho consumado. ¿Cómo te la bancás? Ahora hay que bancarse lo que viene y es lo que hay. Lo hecho, hecho está. Es lo que hay. Por eso yo le digo a mis compañeros del Taller en ALMA, gracias a Dios que estamos vivos. Mirá si me hubiera agarrado otra cosa, si hoy estuviera como Gustavo Ceratti. Hay que agradecer.

Para mí es importante que el médico te comunique el diagnóstico porque así podés tomar decisiones, podés decir si o no. Te da opciones de corregir y tomar alguna medicación.

Siempre me acuerdo cuando la psicóloga, al perder a mi hijo, me dijo quien sos vos para que no te pase esto. Me pegó una cachetadón al decirme eso. Porque me pasó a mí y ahí te das cuenta que no sos nada. Vos no sos nada. Somos únicos e irremplazables pero no somos nada. Entonces si a vos te pasó algo, te pasó a vos, pero no se le puede achacar a nadie, eso es, como te puedo decir, somos irremplazables, como me puedo sacar la lotería, porque yo me saqué el prode, también pueden venir malas.

Todos somos pacientes en algún momento, por suerte me han tocado buenos médicos. Influye como te tratan, te hacen sentir mejor si te tratan bien, si te miran, si te prestan atención. Si no, mirá Leandro, con el me siento cómodo, charlamos por horas, me pregunta como estoy, se preocupa por mí. Cada 6 meses me hago todos los exámenes de rutina, la medicación esta bien memantina, donepecilo, eso me regula mucho. Antidepresivo, para la presión. Tomo un coctel.

Tus hijos te hacen reflexionar “papá, no es tan grave”, me dijeron. Yo creo que la saqué barata. Gracias a Dios que estamos vivos. No me agarró un infarto o algo peor. Si llegamos acá, a ALMA, es porque algún daño tenemos, pero bueno.

Mónica es un sostén para mí, desde que nos bailamos esa ranchera por primera vez, me engan-

ché con ella. Vos viste lo que es la flaca, es divina. Mi mamá fue una persona complicada, la perdí pero no olvidé, así que con mis hijas traté de hacer lo contrario. Las crié con mucho amor y respeto. La mas chica es como yo, muy atrevida, maneja como yo, es el calco mío. La otra no. Arma una hermosa familia con Mónica. Con ella crecimos juntos prácticamente y lo hicimos de la mejor forma posible.

Venir acá, a ALMA, me favoreció. A mi me gusta cuando bailamos, cantamos, nos ponemos al día con las noticias. El intercambio con los compañeros. Vengo hace dos años. Es bueno que haya un lugar para gente como nosotros, porque sentimos que pertenecemos a un lugar. En mi tiempo libre también voy al gimnasio y salgo a caminar.

Yo era cantante de Tropicana: Wawancó, música tropical, ¿nunca viste las fotos? El director de la orquesta me hizo una foto con la orquesta, era un lindo muchacho yo. Me peinaba con gomina. Como un gel, viste. Dejé la orquesta porque me aburrí y el que toca nunca baila. Y no levantaba (se ríe). Eran otros tiempos, además. No se ganaba tanto como hoy. Vos bajabas del escenario y ¿que ibas a bailar? lo tropical, bien, eso lo bailaba, pero cuando bajaba ¿iba a bailar tango que ni idea? Me acuerdo que una noche, no porque fuera galán, una chica me encaró. Siempre fui un carilindo. No es que tenga labia, en esa época era más difícil enganchar alguien, yo era tan querible o tan seductor que no necesitaba hablar, las minas se morían. Además el hombre no levanta, las minas son las que levantan. Yo te puedo mirar, pero la mina es la que te da bola. La que tiene la ultima palabra.

Esa es la experiencia que viví, no será mucho pero tampoco es poco”.

Antes de terminar Daniel buscó algo en el bolsillo. Se puso serio, mostró el encendedor y lo prendió, apareció la llama, dos segundos después la apagó y dijo: “ Natalia, la vida es como esta llama. Dura Poco. Hay que disfrutarla” ➡

# ¡Olvidos y recuerdos!

## Margot ARÉVALO

De su ponencia en el Congreso "Alzheimer, retos y demandas para el siglo XXI", Isla de Margarita Capítulo Nueva Esparta Venezuela 15/10/2011<sup>(\*)</sup>, a quien A.L.M.A. Buenos Aires le brinda merecido reconocimiento.

(...) Soy Margot Arévalo, tengo 63 años, madre y abuela, amiga, hermana y compañera. Paciente de la Fundación Alzheimer, Capítulo Nueva Esparta, y parte de este mundo lleno de gente con problemas de memoria.

Hoy estoy aquí por la gentil invitación de la señora Joyce Selga, a quien agradezco inmensamente esta oportunidad, para contarles un poco cómo ha sido este proceso desde que descubrí que mi memoria estaba fallando.

Desde el día en que tuve conciencia de que había un problema de olvidos, di una vuelta enorme sobre mi eje y la vida me cambió por completo. Ahora las horas se me hacen largas y todas las dedico a pensar y a sentir de qué manera me aferro a la vida y qué puedo hacer para mantenerme en el aquí y el ahora.

Al principio mi vida se llenó de miedos, de una gran angustia y de mucho dolor, la palabra "Alzheimer" asusta mucho a familiares, amigos y a pacientes que, como yo, llegan por sus propios pies en busca de ayuda; porque lo primero que se piensa es que de un día para otro se olvidará todo, que dormirás hoy y mañana amanecerás sin saber quién eres. Gracias a Dios que no es así.

Yo soy voz de pacientes comenzando este proceso, como lo he llamado siempre.

Si es posible hacer un diagnóstico, debe informársele claramente al paciente y por supuesto a la familia, porque aunque produzca mucho miedo creo que es muy importante que se sepa desde el comienzo de los primeros síntomas, así sabremos a qué nos enfrentamos.

Desde hace cuatro años estoy en este sendero donde voy de la mano de familia, médicos y amigos, lidiando con este tema tan complejo, tan duro y tan real. Cuatro años trabajando internamente los miedos, las rabias y la impotencia, y luchando a brazo partido contra la tristeza, que —como dice

la doctora Maestre— nos ataca por la espalda, cuando estamos más débiles.

Comparto la vida con Ernesto, mi compañero y cuidador, que es toda paciencia, amor y dedicación, a quien agradezco cada minuto de su vida junto a mí.

Al principio no lo aceptamos, Ernesto me decía: "tú no tienes eso", a él le costó mucho reconocer que teníamos un problema, porque el Alzheimer es una enfermedad de la familia. Por mu-

cho tiempo lo mencionábamos como "eso" hasta que un día, después de asistir a un taller dictado por la fundación (Fundación Alzheimer Nueva Esparta), decidí que había que perder el miedo a la palabra "Alzheimer".

Y me dije: "para poder afrontarlo hay que aceptarlo", y comencé todo un trabajo conmigo y con mis temores, con el entorno familiar, entre llantos y rabias e interminables conversaciones; puedo decir que no ha sido nada fácil. Lo que sí tuve claro desde el principio es que tenía que salirle adelante a eso nuevo con lo que teníamos que vivir. El primer paso fue llamarlo por su nombre: Alzheimer.

Pasé por la consulta de la geriatra, neurólogo y la psicóloga (...). Finalmente, llegue a manos del doctor B. Reinfeldt, psiquiatra de la fundación y está a cargo de mi caso (...). Estoy medicada con diferentes tratamientos disponibles para ralentizar el Al-

zheimer, medicamentos, vitaminas para la tensión y el antidepresivo de turno. Hemos tenido que luchar juntos contra la tristeza porque viene a visitarme muy a menudo.

Una receta que me ha servido mucho es estar ocupada. Aprovechar el tiempo, rodearme de los afectos, del amor de la familia que es la base fundamental y también de los amigos más cercanos, para sobre-

llevar el fantasma de la distancia, ya que mis dos hijos y mi nieta viven en España desde hace ocho años, así que este proceso me ha tocado vivirlo lejos de ellos, para hacer todo lo que esté a nuestro alcance y darle la batalla al olvido, pelear con garras contra la depresión que es una enemiga gigante.

Durante estos años, he tenido que inventarme la vida.

Primeramente tener ac-

ceso a internet desde mi casa para hacer seguimiento a las vidas de mis hijos, y que ellos puedan hacer seguimiento de la mía. Así hemos participado en cumpleaños, navidades, he podido acompañar una fiebre, abrazar y secar alguna lágrima virtual, de todos para todos, y ver crecer a mi nieta, para llenar mis días y alimentar mi alma. Para alimentar mi alma precisamente, he hecho muchas cosas, algunas de ellas relacionadas con la expresión artística.

He ido escribiendo cuentos e historias familiares para mi nieta e hijos a manera de anecdotarios.



Margot Arévalo  
y su esposo  
cuidador,  
Isla Santa  
Margarita,  
Venezuela.

(...) Esa tarea me ha ocupado largas horas de concentración y creatividad.

(...) A los cuentos se han sumado, además, muchas otras compañeras de la red de Scrabble Internacional que está en internet donde estoy inscrita y en la que juego diariamente con personas de todas partes del mundo.

(...) Estuve también durante una temporada pintando paisajes de Margarita en platos de porcelana, dedales y cucharitas de té, todo a mano. También empecé a pintar con témpera y tengo una docena de pinturas con las que una de mis sobrinas me hizo un calendario. Hice también comida para vender un día a la semana, por unos meses nada más, porque me causó mucha angustia. Hoy en día, soy muy sensible a la presión del tiempo.

(...) Aprendí con el doctor Ciro Gaona - ese gran profesional que todos admiramos, y que hoy nos honra con su presencia- que el cerebro se alimenta de oxígeno, glucosa, amor y vínculo social.

Bueno, creo que lo alimento bien, o por lo menos eso intento, salgo a caminar tres veces a la semana y cuando puedo todos los días, que hace tanto bien para oxigenarse.

(...) Con todo esto, seguimos batallando, en primer lugar con la incredulidad, con la negación de la familia y con la mía propia, con los miedos terribles que nos asaltan con el desconocimiento de qué nos está ocurriendo. Estamos aprendiendo cada día un poco más.

Los olvidos frecuentes, la confusión, el riesgo del extravío y el insomnio son enemigos a quienes hay que hacerles frente. He tenido días en un estado de alerta, donde mi cabeza no para de pensar, actualmente no me es tan fácil describir qué pasa en mi mente cuando la confusión aparece, algunas veces siento una rabia inmensa, la torpeza se apodera de mí y el miedo saca sus garras y todos juntos sacan a la impotencia y hago crisis, así lo he llamado yo, porque el llanto es el protagonista que copiosa y desconsoladamente

me acompaña por horas y días, con sus noches incluidas. Todo este tiempo ha sido necesario utilizar un tratamiento con antidepresivos.

(...) A veces termino de tomarme las medicinas y no sé si lo hice.

(...) De igual manera me cuesta a veces hablar, olvido las palabras, las cambio; es una imagen la que tengo en mi mente y otra la que digo al hablar. Me he vuelto repetitiva, pregunto veinte veces ¿qué día es hoy?, ¿qué comimos?, ¿qué dijiste?, ¿qué fue lo que dije?

(...) Por eso, desde mi corazón les digo: si notan que los olvidos son frecuentes, y lo justifican con que estaban distraídos, si desconocen el lugar donde están, así sea dentro de la misma casa, si tienen cambios repentinos de humor, y se pierden repetidamente lentes, llaves, dinero, si sospechan que algo anda mal, busquen ayuda lo más rápido posible.

(...) De algo si estoy absolutamente segura es que este camino sólo se puede recorrer si está sembrado de amor y comprensión de todos los involucrados, porque el Alzheimer es una enfermedad que ataca la memoria del paciente y la va consumiendo a la par que golpea duramente el corazón de la familia.

Un día mi hija me dijo que no siempre podemos contar que todo está bien: Atrévete, mamá, a decir que te sientes mal, que sientes que las cosas no van bien. Así que les contaré cómo me siento cuando no puedo escribir, o no logro concentración para organizarme: me siento disminuida y atemorizada.

(...) He tenido, también, lo que yo llamo ataques de pánico: cualquier cosa que me digan, la más bonita, una invitación a lo que sea, yo digo que NO de inmediato, me protejo, me cuido, me quedo en casa, no me arriesgo, tengo miedo, y con mucha angustia lloro por lo desconocido y lo conocido también.

En ocasiones siento que no me respetan y que me engañan, he sentido que mi Ernesto me esconde las cosas, y que por eso no las en-

cuentro, ¡por Dios, qué locura! Claro que no es así, pero lo confieso, lo he sospechado secretamente —bueno ahora ya no es tan secreto—. A veces da más tranquilidad hacer responsable al otro que a uno mismo.

Para mí es muy difícil, siento que mis hijos pasan por encima de mí para tomar decisiones, por sencillas que sean; he perdido mi autonomía, las cosas ya no son como me gustan sino como tienen que ser, y entonces me rebelo, sin embargo, sé que así debe ser, es por mi bien, por mi seguridad y mi felicidad.

Cuando estuve con mis hijos en España, ellos ofrecieron llevarme a una sesión de masajes, a una clase de danza del vientre, a una de taichí, un taller de pintura, a un día de playa y siempre dije que no; afortunadamente vencí la resistencia y disfruté de la danza, del movimiento. Siempre me gustó bailar.

(...) Ahora hablemos un poco de gratitud.

He sido bendecida por el soporte recibido de todos y cada uno de los seres que tengo a mi alrededor, quiero destacar y agradecer a la doctora Gladys Maestre, directora del Laboratorio de Neurociencias de La Universidad del Zulia, junto al gran equipo que lo conforma, que amorosamente han publicado algunos de mis escritos.

(...) En el simposio número 13 en Maracaibo, el año pasado, se publicó uno de mis escritos que se llama "Resistencia al olvido", de él se sacaron 70.000 copias y fue distribuido masivamente. Este año he sido invitada a participar como ponente en el "Simposio Interdisciplinario sobre la Enfermedad de Alzheimer" que se realizaría el día 28 de octubre 2011, también en la ciudad de Maracaibo.

Debo decir que para mí ha sido un gran honor, un hermoso regalo y una muy buena oportu-

dad de hacer llegar a muchas personas parte de este proceso y mi manera de afrontarlo.

(...) Quiero agradecer muy especialmente a Dios-Padre-Madre por su bendición de cada día, por cada amanecer. A la señora Joyce Selga, por la oportunidad de estar aquí; a todo el grupo de médicos, a la fundación capítulo Nueva Esparta, a todos los que durante estos cuatro años han estado allí y de quienes he recibido asistencia, sostén y amorosa solidaridad.

A todas mis amigas y amigos, por estar a mi lado en este transitar, por su apoyo del día a día, por tomar notas de lo que me ocurre, por ser el recuerdo oportuno, por sus silencios que me hablan de amor y sus abrazos.

(...) A mi compañero de vida y cuidador, por su infinita paciencia y amorosa dedicación, a mi amada familia, a mis hijos y mi nieta, que con su amor han abonado el terreno por el que ahora tenemos que caminar todos juntos tomados de la mano, hacia una mejor calidad de vida, por el mayor tiempo posible.

Especial agradecimiento a mi amada hija Patricia, por ser la artífice de esta hermosa presentación digital, así como el lente mágico que captó la esencia de las imágenes que hemos compartido esta tarde.

Gracias también a todos ustedes por venir, porque sin su presencia no habría sido posible la realización de este evento, donde he tenido el honor de participar (...) ➡

✓ (\*) Ponencia incluida en el libro de Mira Josic de Hernández, Fundación Alzheimer Venezuela, "Los Rostros detrás del Alzheimer", Ed. P. J. León, 2011, de la cual, por razones de espacio sólo publicamos párrafos de esa excelente ponencia.

# Lo que los fármacos no pudieron



**Dr. Jorge CAMPOS**  
Médico neurólogo Dto.  
Neurología Cognitiva del  
Instituto de Investigaciones  
Neurológicas, Raúl Carrea  
(FLENI)

Tuve la oportunidad de hablar en varias conferencias, congresos, mesas redondas, simposios, etc., y expuse muchos temas relacionados con las demencias, con el deterioro cognitivo, procesos básicos de memoria, ofreciendo explicaciones sobre la patología de la enfermedad de Alzheimer, sobre estudios diagnósticos y tratamientos.

También tuve la suerte de escribir para libros, trabajos de investigación, revistas de divulgación científica, etc., pero nunca me habían solicitado contar algo registrado de la práctica diaria de las consultas, a partir del seguimiento que uno realiza de los pacientes, un ejemplo concreto de situación en la cual fueran los propios miembros del grupo familiar quienes aportaron estrategias exitosas en el cuidado de la persona enferma, inclusive de lo más jóvenes, basadas en el amor y el vínculo social. Sin embargo es frecuente que en charlas informales, con colegas o con familiares, se hable de situaciones particulares que suelen ser marcadoras para el profesional y que, muchas veces, hacen que uno siga, a partir de esa experiencia, con una línea de conducta, de tratamientos o de toma de decisiones acorde a ese hecho.

Acerca de esto comentaré el caso de una señora de 80 años que concurrió al consultorio por primera vez hace aproximadamente 5 años con dos de sus tres hijos, un varón de unos 50 años, soltero que convive con la paciente en la casa de ésta, con la ayuda de una cuidadora contratada durante todo el día, de lunes a viernes. La hija presente, a su vez, estaba con una de sus hijas, nieta de la paciente que, guardó silencio casi todo el tiempo mientras hablaban su madre y el tío.

El motivo de la consulta era que la paciente presentaba demencia de tipo Alzheimer diagnosticada hacía más de tres años. Habían visto a varios colegas, principalmente por trastornos de conducta en la paciente que hacían la convi-

vencia muy difícil, generando mucha carga a la familia y que habían producido gran rotación de cuidadoras ya que muchas no toleraban esas inconductas.

Contaron que la señora estaba recibiendo tratamiento farmacológico con 5 tranquilizantes diferentes en el día, y solo con uno de los medicamentos universalmente indicado para mejorar la enfermedad o sus síntomas. Además de recibir otros productos con poca o ninguna demostración de efectividad. En total la paciente recibía 9 medicamentos prescritos por neurólogos y psiquiatras consultados previamente, y que se habían ido sumando a lo largo de los tres últimos años con muy pocos resultados positivos. En realidad ella sí presentaba efectos secundarios que comprometían sus movimientos y equilibrio, que la ponían en riesgo al ser más proclive a caídas y accidentes domésticos.

El hijo me planteó directamente si era que quedaba alguna posibilidad de tratamiento o, tendrían que pensar en internarla en un neuropsiquiátrico, ya que estaban muy desbordados con la situación.

Comencé a explicarles por qué, en principio, era necesario retirarle algunos medicamentos tranquilizantes, porque eran muchos los que consumía. En ese punto advertí incredulidad en la mirada de los hijos, y observé en la nieta, que solo escuchaba, una ligera sonrisa. Continué preguntando detalles sobre la paciente, qué actividades tenía, si salía de casa o tenía algún hobby, alguna tipo de actividad social, si asistía a un centro de actividades de la tercera edad, por ejemplo.

Sin respuestas concretas, fue ese el momento, antes del finalizar la consulta, en que la nieta habló e intervino para decirme que, si bien ella tenía poco tiempo por sus estudios de facultad y un emprendimiento laboral, podría dedicar tres o cuatro tardes para salir a caminar con la abuela, ir de compras, llevarla a tomar un helado o ir al cine.

A la siguiente consulta quienes concurrieron acompañando a la paciente fueron la nieta y la

empleada, quienes relataron que la señora estaba mucho mejor, que habían comenzado a tener algunas salidas, que en esos días estaba más tranquila y dormía bien por la noche. Escuché con atención a la joven que comenzó a contarme lo mucho que ella había recibido de su abuela, la manera en la cual ella no estaba de acuerdo con su madre ni con sus tíos en que ya no había nada que hacer, que había entendido bien lo explicado en la primera consulta sobre bajar la cantidad y dosis de medicamentos y acerca de cómo ella había advertido lo mejor que estaba la abuela con las salidas, o cuando estaba entretenida, y que quería que pudiera tener todos los días algo en que ocuparse.

Frente a su inquietud comenté alternativas posibles, hablé por ejemplo, sobre talleres con estimulación cognitiva, tener actividad física asistida por un profesional, recurrir a musicoterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc., y seguir bajando tranquilizantes.

A partir de ese día, en las sucesivas consultas y hasta la actualidad, solo concurren la nieta, la cuidadora y la paciente, que está muy estable, con déficit lógico esperable para esta patología. No ha vuelto a presentar episodios de agitación o agresividad y solo recibe tres medicamentos en total. Tiene programadas actividades de lunes a sábados y las espera con gusto, y los domingos reuniones familiares, de las cuales participa según sus posibilidades.

La experiencia simplemente nos hace entender, desde lo profesional, que sumar dosis de medicamentos crecientes no siempre van a dar una mejor respuesta de los trastornos de conducta y que, desde lo familiar, el amor y la dedicación de los miembros de la familia para seguir acompañando el transcurso de la enfermedad, pueden dar respuesta a lo que los fármacos no pudieron (como en este caso) y que la reinscripción de la persona en actividades y el contacto social muchas veces ayudan a mantener la calidad de vida del enfermo

La historia de un cuidador

“Ellos se refieren a mí como el esposo de Edna”



**Raymond JESSURUN**  
Creador de la Fundación Alzheimer Saint Maarten, reciente miembro de ADI, alzheimersxm@gmail.com

Soy una de esas personas afectadas por la demencia severa de mi suegra. Tuve que renunciar a mi vida social en Curaçao cuando decidí apoyar a mi esposa para cuidar a su madre. Vendimos casi todos nuestros bienes para mudarnos de Curaçao a Saint Maarten en Julio de 2008.

Conocí a mi esposa y mi suegra Edna Lucille Scot, en 1996, después que los huracanes Luis y Marilyn azotaran Saint Maarten. En esos tiempos Edna era una mujer enérgica y organizada. Amaba cocinar, tener todo limpio y prolijo, barrer el patio cada día. Cada año pasábamos el mes de Julio en Saint Maarten durante las vacaciones escolares.

Como primeras señales de olvido nosotros comenzamos a notar que ella abría la canilla en la cocina o el baño y dejaba el agua corriendo. Prendía la estufa y olvidaba apagarla. Repetidamente caminaba hasta el negocio vecino y compraba el mismo producto más de una vez. Olvidaba nombres. En ese momento pensamos que eran olvidos producidos por el normal proceso de envejecimiento, y no sabíamos si esos eran los primeros de una enfermedad que eventualmente la llevara a la muerte algún día.

Edna necesitaba supervisión y no se la podía dejar más sola. Sus olvidos se hicieron muy peligrosos. Buscamos una asistente que pudiera ayudar con la limpieza y el cuidado para Edna. Cuando mi cuñado enfrenta la carga del cuidado, mi esposa desea compartirlo y cuidar de su madre ella misma. Nos mudamos a la casa de mi suegra. Mis

dos hijos y mi hija también tuvieron que dejar sus amistades en Curaçao. Todos estuvimos comprometidos en prevenir que Edna se hiciera daños. Yo tuve el turno de la noche, porque mi esposa y los chicos debían ir a la escuela a diario.

El psiquiatra, después de una visita al hogar de 5 minutos, concluyó que debía tomar una medicación y que podía ser admitida en el Hogar de Saint Maarten para recibir cuidados profesionales. Después de cuatro meses fue admitida en el Hogar.

**Aprendí cuán importante es compartir el afecto**

Esto nos proporcionó un gran alivio pero, aun así, cada día la visitamos, la alimentamos y le dimos su bebida antes de ir a la cama, como era su costumbre. Ella estaba sola en una habitación de una cama pasando sus horas esperando por actividades con algún sentido. Durante todo un día ella podía estar limpiando la pared con sus manos.

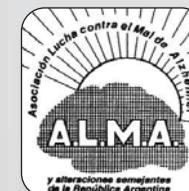
Un día mi hija decide llevarle a Edna una de sus muñecas. Esa muñeca se convirtió en una compañía muy significativa para Edna. Cuando la visitábamos podíamos caminar con ella

y darle nuestra cálida atención. Cuando nos negamos a que Edna fuera sedada con medicación debido a los efectos secundarios no deseados, recibimos una carta diciendo que podíamos llevarnos a Edna de regreso a casa. Fue en ese momento que me decidí a fundar la Asociación Saint Maarten de Alzheimer, para defender los derechos de la gente con demencia y de sus familiares y mejorar la calidad del cuidado.

Un día tuve que dejar Curaçao por dos semanas para asistir y organizar un tour deportivo internacional. Nadie entendió por qué Edna dejó de comer. Comenzaron a forzarla a alimentarse mediante un tubo en su nariz para evitar que muera. Miembros de la familia, cuando yo regresé, comenzaron a ver de nuevo signos de buen humor. Comenzó a comer y beber normalmente. Tarareaba canciones otra vez. El humor de Edna había mejorado porque ellos decían que “el esposo de Edna había regresado”.

Realmente sentí su aceptación y visitándola observé y aprendí cuán importante es compartir el afecto, la calidez, los abrazos y los besos con una persona con demencia severa

✓ NR. Revista Global Perspective, ADI, junio 2012. Traducción María Cristina Sepúlveda



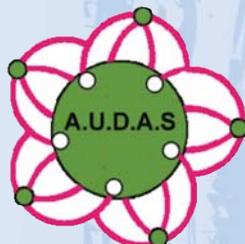
**ALMA, Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer**

Lacarra 78 (1407) Buenos Aires, Argentina (C.A.B.A.)

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

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

# Necesidades y sentimientos de la persona afectada de Alzheimer



Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares

**Delmar RODRÍGUEZ RAVERA**  
Médico. Geriatra. Gerontólogo.  
Presidente del Comité Científico de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (A.U.D.A.S.)  
[audasuruguay.blogspot.com](http://audasuruguay.blogspot.com)  
Director del Instituto de Formación Gerontológica del Uruguay. Miembro Meritorio del COMLAT de la International Asoc. of Gerontology.

**Raquel CRUZ**  
Licenciada en Fonoaudiología. Enfermera. Integra el Comité Científico de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares. Coordinadora Docente del Instituto de Formación Gerontológica del Uruguay.

Montevideo, 26 de junio 2012, para la REVISTA de A.L.M.A., Asociación Lucha contra la enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina.

La premisa ineludible es que la persona es el protagonista de su futuro. Sea cual sea su situación de salud.

La persona afectada de demencia en sus primeras etapas mantiene su autovalidez e independencia social, es el actor central de la organización de su vida, manifiesta sentimientos muy diversos y puede plantear diferentes necesidades para el hoy con proyección hacia el futuro.

Siguiendo a la mayoría de los autores consideramos una sistematización clínica y funcional de la enfermedad de alzheimer que ha resultado una herramienta insustituible a la hora de la orientación de la familia.

Una **primera etapa preclínica** de la evolución que, por su propia definición, no presenta sintomatología alguna, por lo que no se detectan deterioros ni cognitivos ni de la esfera emocional que se aparten de los cambios normales propios del envejecimiento y las reacciones a los estímulos del entorno. Su independencia depende de múltiples factores biopsicosociales que inciden especialmente si se trata de una persona mayor pero no específicamente de la enfermedad degenerativa del área mental.



En una **segunda etapa evolutiva**, el enfermo comienza a percibir los déficits cognitivos y entonces puede acompañarse de síndromes depresivos, irritabilidad, indiferencia o por lo contrario, meticulosidad extrema. Depende especialmente de la personalidad del afectado. Para mayor dificultad diagnóstica y de intervención habrá que recordar que el deterioro patológico de las funciones mentales en la demencia suelen afectar también la esfera emocional.

Los familiares, amigos, vecinos y compañeros de trabajo no perciben el déficit. No hay confirmación objetiva de los cambios. En general el entorno mantiene una actitud tranquilizadora y niegan la realidad del padecimiento de la persona afectada. Es natural que así sea, porque precisamente lo característico de esta etapa es la ausencia de constatación objetiva del cambio. No es frecuente que se adopte una actitud realista y se acompañe al enfermo en el proceso de diagnóstico.

El propio afectado es el que marca los límites de su actividad. Y sus consecuencias anímicas son variadas en extremo. También cambiantes en el propio individuo de un día a otro.

Una **tercera etapa** se caracteriza por la aparición de la percepción objetiva en el entorno del paciente de la patología de las funciones mentales. Se hacen notorios los fallos en las tareas más complicadas y bajo presión. Es momento de cese del trabajo remunerado. El paciente confirma sus sospechas y las reacciones emocionales pueden resultar exacerbadas por la actitud de familiares y amigos. A lo cual se agregan las expresiones no siempre adecuadas de los profesionales y agentes de salud.

Comienzan familiares, amigos, compañeros de trabajo con las sugerencias de los profesionales, a limitar las posibilidades de acción del enfermo. Se generan fuertes conflictos éticos

y controversias en el entorno, debido a las diferentes percepciones de los individuos y también de sus vínculos y sentimientos.

Es posible que el paciente se irrite por la intervención del entorno en decisiones que afectan su actividad. La reacción de peor pronóstico es la indiferencia.

En una **cuarta etapa** se manifiestan notorias dificultades para el manejo adecuado de las actividades instrumentales de la vida diaria, y el manejo del dinero o la medicación, exige la toma de decisiones por parte de familiares que no pueden postergarse para protección incluso del propio enfermo. Ante la evidencia de los déficits las dudas y reacciones del entorno se hacen más realistas, aunque persisten los conflictos, controversias y afectación de los vínculos.

**Sucesivas etapas** acentúan la dependencia del paciente y pierde también progresivamente la percepción de sus limitaciones de modo que no padecerá reacciones anímicas vinculadas a estos hechos. Las decisiones de familia y entorno, orientadas por la opinión profesional se adoptarán, ahora sin crear conflictos excepto aquellos vinculados a la personalidad de cada actor, y sus arrastres de culpas.

Sin duda, tal esquematización es apenas una orientación básica, porque la individualidad de cada situación y del universo inmediato al afectado hace imposible una generalización estricta que permita protocolizar las intervenciones.

**Desde el punto de vista socio sanitario** sugerimos que el afectado desarrolle por el mayor tiempo posible las actividades diarias que le permitan mantenerse en movimiento y estimulando las diferentes áreas físicas, sociales y en su medio ambiente.

En cada momento el **acompañamiento** del grupo familiar y de amistades será fundamen-

tal. Planteamos la necesidad de informarse sobre el proceso de la enfermedad para entre otras cosas poder apoyar sin limitar.

Sentirse acompañado/a, pero no observado o perseguido en cada movimiento que realice o decisión que tome. Será necesario que la familia se adapte en este nuevo camino, esté atenta a los cambios, pueda valorar los mismos y los comunique al médico referente, para poder entre todos: paciente, familia y médico elaborar estrategias a seguir a medida que el tiempo pasa.

**Convendrá realizar tempranamente ciertas adaptaciones en el hogar**, que faciliten y simplifiquen la convivencia de la persona afectada de demencia. Observar las barreras arquitectónicas, por ej.: adaptaciones en el baño que eviten accidentes y brinden seguridad (señalización del mismo, pasamanos, alejar artefactos eléctricos, no uso de bañera, entre otros), en el dormitorio mínima y necesaria cantidad de mobiliario que le permitan un mejor desplazamiento, orden en las prendas de vestir (por color y uso). En la cocina dejar a buen recaudo materiales de limpieza que no serán usados y los elementos utilizados diariamente en lugares fácilmente reconocibles.

En el comedor y otras áreas, mantener los diferentes objetos en los mismos lugares, para facilitar su encuentro, despejar los lugares de pasaje para evitar caídas o confusiones.

En todo el hogar procure una buena iluminación, especialmente en las horas nocturnas, evitará accidentes y desorientación.

**Será conveniente tener en cuenta los gustos y hábitos de la persona afectada**, así como ciertos estereotipos que se manifiestan penosamente en la pérdida de habilidades y las restricciones. *“He manejado desde muy joven y siento que aún puedo hacerlo”*. Aquí la familia y quien los oriente deberán priorizar la seguridad de los terceros y la suya. *“Estoy perdiendo la memoria pero no soy tonta”*, porque en ocasiones los integrantes del equipo hablan dirigiéndose al familiar e ignorando al paciente. En la medida de lo posible será conveniente integrar al afectado a la conversación mirándole directamente, comprenda o no la totalidad de lo expresado. En oportunidad de reuniones de familia o de amigos, siempre será beneficioso incorporar al afectado en los gestos, las miradas y también nombrándole porque, aún enfermo, sigue siendo persona ⇨



Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares

**2012 AÑO DE LAS POLÍTICAS PÚBLICAS PARA LAS DEMENCIAS EN URUGUAY**

A.U.D.A.S., presidida por la Dra. Victoria Repiso, realizó esta convocatoria haciendo un llamado al gobierno y a los encargados de establecer políticas públicas a que reconozcan el impacto de las demencias en Uruguay, a la par de todos los países que requieren una estrategia nacional sobre la demencia.

E-mail: [audassur@gmail.com](mailto:audassur@gmail.com)

<http://audas.wordpress.com>

[audasuruguay.blogspot.com](http://audasuruguay.blogspot.com)



AGRADECIMIENTO

**Obras en el edificio Sede de A.L.M.A. Auspicios DINAPAM para el fortalecimiento institucional**

En este marco se están llevando a cabo modificaciones edilicias en la Sede que son necesarias para cumplir con nuestra obligación institucional de acompañar al enfermo de Alzheimer y su familia. Los adultos mayores con daño cognitivo requieren mantener condiciones de cuidados adecuados y específicos durante el tiempo asistencial que la persona permanece en nuestra institución.

Estas necesidades fueron oportunamente observadas y evaluadas por la Dra. **Mónica Roqué**, Directora Nacional de **DINAPAM**, Dirección Nacional de Políticas para el Adulto Mayor, dependiente a la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia cuyo titular es el **Dr. Gabriel Lerner**, perteneciente al Ministerio de Desarrollo Social a cargo de la **Lic. Alicia Kirchner**, lo que originó, por parte de nuestra institución, la presentación de un proyecto y pedido concreto para las obras que actualmente se realizan gracias a la ayuda y auspicio de este organismo estatal, que dio pronta respuesta a la solicitud inspirada en los derechos del enfermo de Alzheimer y en la obligación que la sociedad toda tiene para con nuestros adultos mayores.

Las reformas edilicias afrontadas, con asesoramiento y supervisión técnica del Arq. Marcelo Iglesias,

prevén mejoras en el aspecto sanitario de la entidad y lugares de acceso y de tránsito así como la adaptación de ambiente en la sala de conferencias, sala de talleres de estimulación y biblioteca, modificación de techos viadriados, rejas de techo y ventana, refacción de pisos y estufas existentes y nuevas, dando satisfac-

ción al objetivo de ofrecer el habitat familiar adecuado para la contención afectiva, mejorando la estimulación de las personas enfermas con Alzheimer y alteraciones semejantes y ofreciendo una estructura del edificio adaptada a las realidades físicas y cognitivas de las personas con discapacidades. Gracias también a los auspicios de la **DINAPAM** se obtuvo el aporte necesario para la impresión de folletería y del ejemplar anual de la Revista de A.L.M.A., material de difusión e información y conocimientos sobre la enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes para la comunidad.

Expresamos a las máximas autoridades de ese organismo reconocimiento y agradecimiento por el auspicio recibido en la línea de fortalecimiento institucional, realizado en función de un interés común: la atención de necesidades propias de nuestros adultos mayores, en especial de los afectados por la demencia: las personas enfermas y sus familiares cuidadores.



AGRADECIMIENTO

**Donaciones**



**Novartis Argentina** hizo personalmente entrega de dos nuevos equipos de computación destinados a completar el equipamiento de la institución y los recursos necesarios para apoyar las tareas del personal Voluntario que colabora en las diferentes actividades desarrolladas en A.L.M.A. Este acto de entrega constituyó una reiterada muestra de sensibilidad social empresarial con la que Novartis Argentina considera a la institución, dadas relaciones establecidas en función de compartir conocimientos comunes y atender necesidades de los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

Con este motivo visitaron la Sede de A.L.M.A. los ejecutivos de la empresa **Marcela Torres** y **Pablo Perez** quienes mantuvieron un cordial diálogo con su presidenta, **Ana Baldoni**, que los recibió en compañía de Norma de Nardi e Inés Scalone, miembros de la Comisión Directiva, agradeciendo especialmente la donación de los equipos y la visita a la Sede. Se destacó también que una 2da. impresión de 1000 ejemplares de la Revista de A.L.M.A. fue posible gracias a una donación efectuada por la empresa en el año 2011.



**P. Perez, N. De Nardi, A. Baldoni, M. Torres.**

## V Encuentro de A.L.M.A. en Mar del Plata

**Crónica: Noemí MEDINA**

Tuvo lugar en la ciudad de Mar del Plata el encuentro previsto entre agrupaciones organizado en esta ocasión por **GAMA (Grupo Autoayuda Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes)**, los días 19 y 20 de mayo de 2012 en su Sede actual. Dos exitosas jornadas de mutuo reconocimiento y confraternidad.

Ana Baldoni, Norma De

Nardi, Elsa Ghio y Cristina Sepúlveda y Noemí Medina asistieron en representación de A.L.M.A. desde Buenos Aires.

Palabras de afectuosa y cordial bienvenida a los asistentes ofrecieron la señora Hebe Aenlle, Presidenta de GAMA, la Dra. Diana Scharovsky, Presidenta de la Comisión Científica y de la Lic. María Cristina Alvarez, Coordinadora Ejecutiva de la institución, quienes junto al equipo completo de esa entidad, permanecieron



atentos, en forma constante, al perfecto cumplimiento de lo programado. Excelentes anfitriones que, con detallado cuidado profesional, hicieron de la organización del encuentro un éxito, disfrutado por los 27 asistentes representantes de las siguientes localidades: Bahía Blanca, Buenos Aires, Chascomús, Córdoba, Gral. Deheza, La Rioja, Río Cuarto, Rosario, San Nicolás. Los representantes de los nuevos grupos en Chilecito, Alcía Ayala, y en Tucumán, Diego Aguilar Velásquez, recibieron calurosa bienvenida.

“El Voluntariado, su importancia en el desarrollo de las ONGs, organización y capacitación” fue el tema inicial de la primera jornada, a cargo de un panel integrado por el Dr. Juan C. Turnes, psi-



quiatra, y la Lic. Alvarez. El Dr. Turnes inició de manera original el tema. Luego: disponibilidad, comprensión, solidaridad, fueron algunos de los atributos que dieron lugar al diálogo con los participantes. El tema fue continuado por la Lic. Alvarez, estableciendo adecuadas relaciones

con lo propio organizacional. De su exposición referida a la naturaleza del voluntariado, se destacaron: la necesidad de desarrollar programas que contemplen educación y capacitación, ayudar a la persona a desarrollar sus competencias, apuntar a una evaluación permanente, defi-



nir estrategias organizacionales para, por ejemplo, buscar expertos, identificar los recursos disponibles, reconocer las necesidades así como tener en cuenta como fuentes posible de reclutamiento las Secretarías de Extensión de Altas Casas de Estudios con carreras acordes a las necesidades de la organización.

“Estrategias de captación en los recursos económicos de las ONGs” fue el siguiente tema del panel coordinado por la Presidenta de GAMA Sra, Hebe Aenlle, de amplia experiencia y muy reconocida trayectoria, a quien acompañó Andrea Cerola, contadora de la institución. Apoyados en ejemplos propios, se ofrecieron nociones sobre cómo dar inicio y conformar una Sociedad Civil con Personería Jurídica, sus ventajas, entre otras, para la acción, por las relaciones con organismos gubernamentales, de fiscalización y control, para acuerdos con instituciones educativas, organismos públicos y privados, casas de estudio, para la obtención de recursos, etc., con la explícita recomendación sobre éstos que lo fundamental es la transparencia.

“Familia y cuidados. Qué es cuidar” interesante tratamiento del tema a cargo de la Lic. Alvarez que lo refiere a los cinco momentos de la institución ,desde una primera

etapa antes de la Instancia Formal, de atención de personas con EA, a un quinto momento con la construcción del edificio para el nuevo Proyecto GAMA, el “Centro de la Memoria, Diagnóstico y tratamiento de las demencias” al que se llega, además, con un organigrama adecuado. Es destacable la relación mantenida con la Universidad Nacional de Mar del Plata que colaboró con el proyecto viéndose cómo se va a beneficiar a la persona en su calidad de vida en un espacio adaptable.

Los visitantes se trasladaron a las instalaciones del nuevo edificio próximo a terminarse, en la calle Rawson 3141 para conocer la futura sede del “Centro de la memoria, diagnóstico y tratamiento de las demencias”. Los dos arquitectos que colaboran con GAMA en el proyecto, acompañaron la visita al nuevo edificio, prevista su inauguración para diciembre 2012.

El trabajo institucional desarrollado a lo largo del tiempo por GAMA puede ser considerado ejemplificador, y la Lic. María Cristina Alvarez aceptó generosamente la invitación para colaborar con la REVISTA DE ALMA y así difundir detalles del proyecto y las etapas institucionales recorridas hasta su concreción.

La Jornada destinada a conocer el futuro Centro de GAMA fue una de las más ilus-

trativas y valoradas del Encuentro. Permitió apreciar la experiencia de cómo hacer realidad y llevar la práctica un proyecto, tesonera y laboriosamente sostenido por la institución, para programar un servicio de máxima calidad en beneficio de las personas afectadas, con parámetros adecuados para ofrecer estimulación de acuerdo al deterioro, según necesidades del paciente, y la familia, atendidos y asis-



tidos por profesionales, a su vez, coordinados por un profesional altamente capacitado.

“Estimulación y grupos de apoyo. Distintos tipos de Coordinación” fueron los temas siguientes desarrollados en forma notable por el equipo de cuatro Terapeutas Ocupacionales coordinadas por la Licenciada Bettina Roumec quien describió, fundamentó y ejemplificó la eficacia de los TNF (Tratamientos no Farmacológicos), destacando que “el actuar profesionalmente siempre debe ser hecho utilizando marcos teóricos que

sustenten lo que estamos haciendo”.

Acera de “Coordinación de Grupos” dialogaron el Lic. Sebastián Olivera, psicólogo de la institución, y el Dr. Pablo Bagnati, quienes expusieron de manera clara y profesional distintos aspectos del tema con activa participación de los asistentes. El Dr. Bagnati cerró esa primera jornada advirtiendo la aparición de un nuevo paradigma, al ha-

blar de detección precoz, en el que personas con DCL recién diagnosticadas desearán saber dónde están ubicadas, y ante quienes va a haber que tener respuestas.

La segunda jornada del domingo 20, estuvo dedicada casi en su totalidad a sucesivas presentaciones de las agrupaciones que expusieron acciones implementadas en relación a los 15 objetivos comprometidos para trabajar por las agrupaciones en el IV Encuentro de Mendiolaza, Córdoba, en el año 2011.

Los representantes de los

grupos describieron sus actividades, también A.L.M.A. mencioné a su tiempo, entre otras, el Curso de Capacitación de Coordinadores de Grupos de Apoyo para familiares. Sucesivamente se escucharon prácticas generales de funcionamiento en cada organización, de manera que, con mayor cantidad de información sobre logros, dificultades y soluciones a problemas derivados de su accionar

local, y más allá del marco destinado a evaluar el nivel de logro de los objetivos comunes, los asistentes tuvieron ocasión de visualizar acabadamente el funcionamiento integral de cada agrupación. La variedad y especificidad de cuestiones inherentes a los lugares de origen, el radio de influencia de las diferentes agrupaciones, sus esfuerzos en buscar soluciones y recurrir al empleo de diversos recursos generaron sostenido interés e intercambio de preguntas y respuestas, así como de opiniones y sugerencias en una extendida ida

y vuelta de ejemplificaciones y aportes y cruzados.

Previo a finalizar esa 2ª Jornada, y acerca el objetivo 14º del Encuentro 2011 “Avanzar en la idea de hermanamiento entre instituciones”, una única específica propuesta directamente relacionada al objetivo dio espacio para que A.L.M.A Buenos Aires expusiera y comentara la posibilidad del armado de una alianza entre agrupaciones.

Debidamente trabajada y anticipada, la propuesta fundamentó la conveniente evolución del trabajo en red entre agrupaciones, con la finalidad de formar parte de grandes plataformas que las representen, para llegar con sus inquietudes a esferas más altas, y que la sociedad sea conciente de la situación que se avecina en nuestra sociedad por el incremento de afectados (enfermos y familiares). De manera que, la búsqueda aliada de respuestas satisfactorias a sus necesidades, viabilizara aportes, experiencias y conocimientos de las agrupa-

ciones para luego, conjuntamente, bajo una misma identidad, sumarse a otros responsables de la sociedad (el gobierno, sociedades científicas...), bregando incluso, por llegar ante máximos responsables de la salud pública para que tomen medidas y llegado por un específico plan nacional para las demencias, al ejemplo de peticiones como la recientemente entregada al Sr. Sebastián Piñera Presidente de Chile

La estrategia de hermanamiento entre instituciones

sentida por el momento de avanzar en el hermanamiento de las agrupaciones mediante esa estrategia.

Con comprensibles dificultades expuestas para considerar en profundidad la propuesta, entre las cuales la ausencia de casi la mitad de las otras agrupaciones del país fue de singular importancia, la jornada finalizó con un interesante intercambio de expectativas y renovados compromisos de mutua colaboración que se plasmaron en el

A.L.M.A. del País, alimentando la red de intercomunicaciones.

- 2) Aportar propuestas para mostrar el compromiso asumido de reforzar el vínculo.
- 3) Comunicar las charlas, cursos, talleres, que se organicen en cada lugar a modo de invitación.
- 4) Promover el desarrollo del voluntariado en las asociaciones que no cuentan con él; y reforzarlo en las que ya han comenzado a contar con él.
- 5) Actualizar la información



mediante una alianza, como la propuesta, incluía respetar dos principios básicos sobre su naturaleza: que no debía ser vinculante más allá de algunos objetivos prioritarios a seleccionar, ni durar más tiempo que el que los grupos lo consideraran oportuno. Dado que los representantes traían una opinión previa desde sus organizaciones, coincidieron en señalar la necesidad no

pronto ofrecimiento, aceptado de inmediato, de Mirtha Barrionuevo Godoy para que sea La Rioja la sede del próximo VI Encuentro.

Al mismo tiempo se acordó entre todos los presentes el compromiso de trabajar durante el año en los siguientes objetivos:

1) Que cada institución fortalezca sus vínculos a través de la comunicación entre las

de contacto: nombre del responsable, n° de teléfono, dirección postal y de correo electrónico y/o Facebook.

- 6) Realizar charlas informativas comunitarias y en las escuelas a nivel primario y secundario.
- 7) Concientizar al equipo de salud sobre el Alzheimer y su alcance en la comunidad.
- 8) Darnos a conocer a través de la difusión de nuestra labor en la comunidad.

## A.L.M.A. Bahía Blanca

### Resultados de la colaboración de distintos organismos



Crónica: Maria Angelica SANTA MARIA Bahía Blanca

Complimentar el desarrollo de las actividades, lograr la atención de la comunidad y obtener los recursos, que son siempre necesarios de cara a los desafíos que esta enfermedad plantea y que requiere la concientización, participación y colaboración de organismos oficiales y privados no es fácil de lograr por varias razones. Algunas de ellas son: el cambio de autoridades que hace perder continuidad en las gestiones; la diversidad de otras ONG con sus problemáticas; la realidad económica que plantea dificultades; la burocracia, en algunos casos.

No obstante lo expresado, por nuestra labor en la ciudad consideramos como altamen-

te positiva la colaboración recibida en los dos últimos años.

La Municipalidad cedió en comodato a A.L.M.A. una oficina a efectos de concentrar lo administrativo y atender las necesidades de los familiares.

A través de un acuerdo con las Autoridades de PAMI, y en el marco del Programa Salud Preventiva, disponemos de un espacio físico en sus instalaciones, para realizar las charlas mensuales de los profesionales y el desarrollo de los Grupos de Apoyo a familiares.

La Cooperativa Obrera Limitada de Bahía Blanca nos seleccionó para el redondeo solidario (aportes voluntarios de los consumidores en sus compras habituales) a través del cual logramos una suma de dinero que fue de gran ayuda.

Como propuesta de la Secretaría de Salud del municipio de nuestra ciudad. A.L.M.A. forma parte desde este año del Grupo de Trabajo con Organizaciones Sociales. El propósito del mismo es trabajar en forma articulada con otras ONG de Salud de la ciudad, concentrando información de interés general y diseñando proyectos de Salud en común.

También, la Secretaría de Salud auspició junto a la Universidad Nacional del sur y ABATO (Asoc. de Terapistas Ocupacionales) el curso de Cuidadores de Enfermos de Alzheimer realizado el año pasado, y que volveremos a brindar a partir del mes de agosto próximo.

A modo de reflexión: Ante el hecho de que la expectativa de vida se ha duplicado en los últimos años, y que como consecuencia de ello la enfermedad de Alzheimer ha aumentado notoriamente su prevalencia, es fundamental crear conciencia en la sociedad y en nuestros gobernantes para que se comprometan y actúen en pos de lograr una vejez con adecuada calidad de vida.

A.L.M.A. Bahía Blanca agradece la invitación a participar de la presente edición de la Revista de ALMA 2012, y saluda por este medio a todas las personas que conforman las ALMAS del país, con quienes compartimos objetivos en común en la problemática del Alzheimer.

# Demencia: Un problema de salud pública y atención de derechos

La necesidad de saber que es lo que tienen como enfermedad, sus consecuencias y su evolución es un DERECHO que todo ser humano posee, para que él pueda planear su futuro y pueda colaborar más en su tratamiento. En este concepto uno siempre debe adaptarse a las condiciones socioculturales del paciente pero nunca dejar de decirle la verdad. Hemos visto que pacientes en conocimiento de su estado colaboran más con su tratamiento, lo que mejora su evolución. Si aceptamos los valores que poseen las personas con demencia les permitimos a éstas mantener su autonomía estando a cargo de sus pensamientos, consideraciones y actitudes.

En nuestra sociedad, donde prevalece la productividad, es importante alertar a la comunidad que todas las personas poseen importantes valores en ella. Por ser demente y habiendo disminuido y/o perdido su capacidad de ser productivo, no significa que deje de existir como persona. In-

## Carlos A MANGONE, MD, FAAN

Prof Adj Neurología. UBA

Prof Tit Neurología Fac Ciencias de la Salud. UCES

Jefe Neurología y Coordinador Centro de Memoria

Investigador Independiente Cjo. Investigación en Salud-GCBA Hospital Santojanni

cluso en pacientes más avanzados institucionalizados es muy conveniente que ellos participen de entrevistas con los médicos y las asistentes en las decisiones de su cuidado en la institución. Atrás de cualquier tipo diagnóstico de demencia hay una persona con necesidades que requieren ser escuchados y entendidos, incluso en el planteamiento de su cuidado. A contrapartida esto incrementará la calidad de atención de la institución.

El Dr Saxena de la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que la demencia es un gran desafío juzgando el tamaño y la complejidad de la misma convirtiéndola en UNA PRIORIDAD CRÍTICA DE LA SALUD PÚBLICA. En el 27° Congreso Internacional de Alzheimer Disease International celebra-

do en Marzo del presente año en Londres, reportó que sólo 8 de los 194 países miembros (la Argentina es uno) tienen un Plan Nacional de Demencia, y muy pocos lo están desarrollando. Se conoce que la prevalencia de esta enfermedad explotará en esta centuria dada la mayor expectativa de vida y que el riesgo de Demencia es 1 en 8 para los mayores de 65 años, trepando a 1 en 2,5 para mayores de 85 años. La Dra. Margaret Chan Directora General de la OMS, se refirió al impacto sobre los individuos, la familia y la sociedad y urgió que tomen conocimiento los gobernantes y la responsabilidad política que tomen conocimiento del impacto de la demencia como una AMENAZA CRECIENTE a la Salud Pública. Marc Wortmann,

director ejecutivo de Alzheimer Disease International, comparó la demencia como una gran pesadilla de la salud pública, de los sistemas de salud social y fiscal internacional. En el mundo, aparece un nuevo caso de demencia cada 4 segundos. Semejante crecimiento escalonado equivale a 7,7 millones de casos nuevos cada año (\*)

Se necesita un convencido deseo político acompañado de fondos para: Detección precoz, tratamientos efectivos, diagnóstico y prevención.

Reiteramos uno de los mensajes claves del Informe 2012 OMS/ADI sobre demencia como una crisis de salud pública en el que plantea que: los países deben incluir la Demencia en sus agendas de salud. Se requiere acción y coordinación sostenidas a través de todos los niveles y con todos los interesados internacionales, nacionales, regionales y locales.

Sobre esta base me permito solicitar al Sr. Ministro de Salud de Argentina Dr Juan Luis Manzur, a los políticos de las Comisiones

de la Salud de la Cámara de Diputados y Senadores y en general a todos nuestros políticos, que consideren la dimensión aquí descrita y tomen cartas en el asunto en forma inmediata dado que Argentina NO POSEE UN PLAN NACIONAL DE SALUD PARA DEMENCIAS que pueda cubrir las necesidades de los más de 500.000 pacientes con demencia y sus familias.

(\*) Ver sobre Informe OMS/ADI Revista ALMA 2012



## Eventos Internacionales

27 – 28 September 2012

1st Africa Regional Conference of Alzheimer's Disease International - Mauritius

Email: ameenah\_sorefan@yahoo.com

4 – 6 October 2012

22nd Alzheimer Europe Conference - Vienna, Austria

Web: www.alzheimer-europe.com/EN/Conferences

18 – 20 October 2012

VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer - Santiago, Chile

Web: alzheimeriberoamerica.org

26 – 28 October 2012

15th Asia-Pacific regional meeting of ADI - Beijing, PR China

Email: adi2012aprc@gmail.com / Web: www.aprc-beijing.com

28 – 29 November 2012

1st Middle East Regional Conference of Alzheimer's Disease International - Cairo, Egypt

Email: adicairo2012@mci-group.com

18 – 20 April 2013

28th International Conference of Alzheimer's Disease International - Taipei, Chinese Taipei

Web: www.adi2013.org



# 27<sup>a</sup> Conferencia Internacional de ADI “Ciencia Realidad Ficción” Marzo 2012, Londres, Reino Unido

En colaboración con la Sociedad de Alzheimer, ADI dio la bienvenida a más de 1500 delegados en Londres a la Conferencia Internacional de la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI), con el lema “Science Fact Fiction” en la que se desarrollaron las 44 sesiones, talleres, simposios y eventos sociales programados del 7 al 10 de marzo, con la asistencia de 50 asociaciones miembros de ADI.

Por primera vez, una se-

rie de reuniones dirigidas por personas con demencia se incorporó en el programa de la conferencia en la cual hablaron 21 personas. Atrayendo a un gran número de delegados, en estas sesiones se trataron temas tales como la lucha por el diagnóstico y el tratamiento, la historia de vida y el final de la vida.

El profesor Peter Piot, ex Director Ejecutivo de ONUSIDA, y el escritor británico Sir Terry Pratchett,



que vive con demencia, pronunciaron inspirados discursos en la ceremonia de apertura de la conferencia. El Profesor Piot, destacó los paralelismos entre la de-

mencia y movimientos contra el SIDA, señalando que la demencia era también una cuestión de derechos humanos, un mensaje que fue repetido durante toda la conferencia.

ADI organizó una serie de talleres sobre temas tales como el trabajo con los voluntarios, el programa de investigación para las asociaciones de Alzheimer y el movimiento Alzheimer. Un taller muy concurrido se centró en las conclusiones y proyectos del Grupo de Investigación 10/66 Demencia.

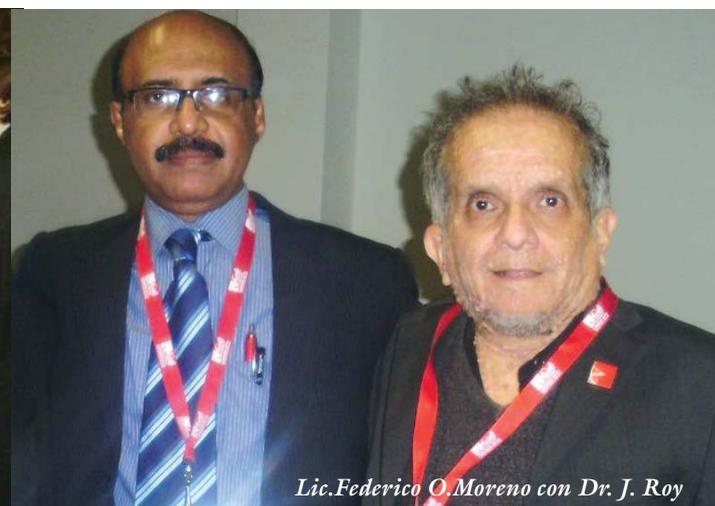
Cuestiones relacionadas con la presencia de la demencia en los medios de comunicación fueron objeto de debate, incluido el manejo del tema en relación al estigma y los medios de comunicación. Un debate sobre la prevención y reducción del riesgo marcó la úl-



Dr. Jacob Roy  
Presidente de ADI



Mesa ejecutivos ADI



Lic. Federico O. Moreno con Dr. J. Roy

tima sesión plenaria de la conferencia, a raíz de los temas principales, incluyendo nuevos métodos diagnósticos y nuevo léxico de la enfermedad de Alzheimer, las intervenciones no farmacológicas, y la preparación para la epidemia de demencia.

La próxima Conferencia Internacional de ADI será en Taipei, del 18 al 20 de abril 2013.

NR: Por mayor información consultar ADI web: [www.alz.com.uk](http://www.alz.com.uk).

## Visita de la Dra. Daisy Acosta a la Argentina Encuentro en A.L.M.A.

Durante el ejercicio de su función, quien fuera hasta marzo del 2012 Directora de ADI (Alzheimer's Disease International) visitó nuestro país durante la Semana del Alzheimer, en septiembre de 2011.

Entre sus actividades efectuó una visita a la Sede de A.L.M.A. donde fue afectuosamente recibida por su presidenta Ana María B. de Baldoni, miembros de la Comisión Directiva y representantes del equipo de voluntarios de la institución.

La Sra. Beatriz Berg, ex presidenta de la entidad, el Lic. Roberto Gonzalez del Comité Científico asistieron

también para compartir el cálido encuentro con la Dra. Daisy Acosta, quien se interiorizó por las actividades llevadas a cabo por la institución y dialogó extensamente con los presentes.

Interesados por su visita, se coordinó con la máxima autoridad de la Dirección Nacional de Políticas del Adulto Mayor, Dra. Mónica Roqué, una reunión a la que Dra. Acosta asistió acompañada por la presidenta de A.L.M.A.

Funcionarios técnicos del organismo gubernamental ofrecieron amplia información y datos relacionados con la problemática del adulto mayor en el país, políticas y servicios previstos para cu-

brir sus necesidades, en tanto la Dra. Acosta, agradeciendo las atenciones recibidas, en representación de ADI, exhortó a sostener y aunar esfuerzos entre todos, funcionarios gubernamentales y asociaciones civiles, para enfrentar el problema del aumento explosivo de las demencias anticipado para las próximas décadas.

La Dra. Daisy Acosta, con su grata personalidad dejó, tras su paso por A.L.M.A., el importante aporte de una amplia experiencia profesional, así como un mensaje de estímulo efectivo para continuar con empeño la lucha en favor de las personas afectadas por las demencias.



B. Berg, Roberto Gonzalez, Daisy Acosta, A. Baldoni

## Nuevos voluntarios integrados al equipo de A.L.M.A. suman solidaridad

Nuestra asociación, bajo el lema "Sumate a A.L.M.A. con el ALMA" recibió con alegría y satisfacción a quienes se han adherido a los objetivos de nuestra entidad de manera generosa y solidaria.

Ellos son: Gladys Verstraete, Elba Campagna de Fonzo, Magdalena Pongracz, Alcira Solaligue, Diego Javier Borgioli, Susana Isabel Ga-

marra Lamilla, Marta Gracielita Mauri, Dora Nowik, Gladys Bangueses, Andrea Gutierrez, Maria Antonia Rodas, Marta Isabel Jenko y Claudia Molina.

Con la coordinación de Norma De Nardi, los aportes de estos nuevos miembros del equipo de A.L.M.A. son altamente valiosos y muy apreciados, porque permiten llevar a cabo las actividades pro-

gramadas por nuestra institución.

A todos los agradecemos el poder trabajar juntos en nuestra misión para difundir el conocimiento de la enfermedad y bregar por una mejor calidad de vida para los afectados por la demencia, es decir, las personas enfermas y sus familiares.

Ana Maria Bossio de Baldoni  
Presidenta de A.L.M.A.

25 de abril 2012  
Equipo de  
Voluntarios en el  
23<sup>o</sup> Aniversario  
de la Asociación



## Nuevos Grupos de Apoyo a Familiares en Tucumán

Importante respuesta a las necesidades de la gente en la ciudad de Tucumán y zonas de influencia, están dando los dos nuevos Grupo de Apoyo a Familiares de personas enfermas de Alzheimer y alteraciones similares, creados en el presente año.

Uno de ellos, el Grupo de Ayuda Mutua de Familiares de Pacientes con Alzheimer y Alteraciones Semejantes es asumido por la Fundación León, Área Salud, Programa Ezequiel. El Lic. Diego Aguiar, psicólogo, que asistió al V Encuentro de A.L.M.A en

mar del Plata, es el coordinador responsable del grupo que se reúne en la sede de la Fundación una vez por semana.

El segundo es el Grupo de Autoayuda que se formó a partir de los concurrentes a la Conferencia desarrollada en el Colegio Médico de Tucumán, el 31 de mayo de 2012, el tema convocante fue "Los Olvidos" y estuvo a cargo del Dr. Federico Pelli Noble, médico Neurólogo.

La Lic. Mariela Rodríguez, psicóloga, junto con el Dr. Pelli Noble iniciaron la

coordinación del grupo con el intento de guiar al mismo a que cada miembro participante descubra su rol conforme a su identidad. Las reuniones se realizan cada quince días en la sede del Colegio Médico de esa ciudad. El reportero hecho por los organizadores da cuenta de que avanzan escalón a escalón para el éxito del Grupo.

A.L.M.A. Buenos Aires mantuvo contactos con los profesionales desde el pasado año estimulando las iniciativas y alentando las actividades emprendidas.



# El Parlamento Europeo en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias

Resolución del 19 de enero de 2011

Es considerado de importante valor referencial el enfocar la atención en iniciativas que, a nivel internacional, presentan programas, señalan estrategias, establecen políticas, adoptan medidas, para luchar contra la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

Una de ellas es la Resolución del Parlamento de la Unión Europea tendiente a mejorar la comunicación entre los Estados Miembros, mediante la cual invita a poner en común los recursos científicos para asegurar eficacia en prevención, diagnóstico, tratamiento y cuidados de las demencias, con una estructura común de gestión de los proyectos de investigación que serán dirigidos por órganos compuestos por representantes y expertos profesionales de los países miembros.

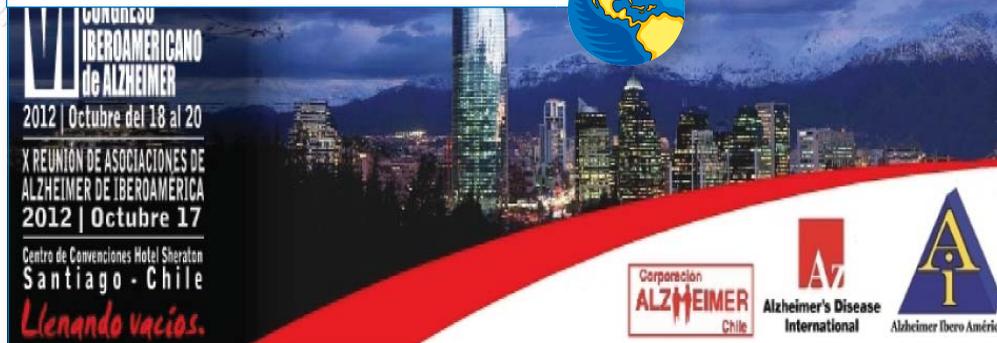
Del extenso documento

de la Resolución se puede sintetizar que la estrategia de acción contempla 4 líneas principales dirigidas a: mejora del diagnóstico y disminución de los riesgos, mejora de la coordinación de la investigación, incremento de intercambio de información y la puesta en marcha de una plataforma para la reflexión sobre los derechos, autonomía y dignidad de los pacientes. Sobre estas bases el Parlamento se dirige al Consejo y a los Estados Miembros, con gran detalle, en términos de: pedidos, sugerencias, señalamientos, observaciones, consideraciones y también en términos de: alienta, anima, subraya, insta y encarga. Uno de los primeros "pide" del Parlamento dice que:

"Pide al Consejo que declare la demencia como prioridad de la UE en materia de salud e **insta firmemente a los Estados miembros a**

**que elaboren planes y estrategias nacionales específicos para abordar las consecuencias sociales y sanitarias de la demencia y prestar servicios y apoyo a las personas con demencia y a sus familias**, como ya ocurre en algunos Estados miembros, donde el plan «Alzheimer y enfermedades afines» iniciado en 2008 ha permitido coordinar la atención médico-social y la investigación clínica y básica sobre estas enfermedades a escala nacional".

Esta Resolución del Parlamento Europeo resulta ser uno de los referentes más recientes e importantes, como iniciativa tomada para anticiparse al impacto económico y social del Alzheimer y otros tipos de demencias, que demanda invertir en investigación científica y apostar por un enfoque eficaz de los sistemas sanitarios.



## Nos encontramos en Santiago de Chile, octubre 2012

Estimados colegas y amigos:

En representación de la Corporación Alzheimer-Chile y Alzheimer Iberoamérica, filiales de Alzheimer's Disease International, me es muy grato invitar a todos los profesionales y no profesionales vinculados al ámbito de las demencias y la enfermedad de Alzheimer, al VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer, el cual se llevará a cabo entre los días 18 y 20 de Octubre del año 2012 en el Centro de Convenciones de Hotel Sheraton de la ciudad de Santiago de Chile.

Nuestro propósito, es difundir la información más actualizada referida a aspectos médicos y psicosociales de la

enfermedad y al mismo tiempo crear un espacio de interacción y colaboración entre líderes de opinión de la comunidad científica, profesionales de la salud, familiares y cuidadores.

Nos sentimos orgullosos de ser anfitriones de este encuentro internacional, cuyo lema será "Llenando vacíos" porque creemos que cada uno en su propio espacio puede contribuir de alguna manera a resolver la urgencia de los innumerables desafíos que representa la enfermedad y tenemos la convicción de que Santiago de Chile dispone de la infraestructura apropiada, belleza geográfica, alternativas culturales, co-



**Dr. Patricio Fuentes GUGLIEMETTI**  
Presidente Comité Ejecutivo VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer 2012

municaciones y seguridad, para constituir un gran escenario que transforme a este Congreso en una experiencia inolvidable para todos los participantes nacionales y extranjeros interesados en un mejor futuro para las personas con Enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores.

¡Los esperamos en Octubre de 2012!

# Petición al gobierno de Chile por un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias

De acuerdo a lo informado por la Corporación Profesional de Alzheimer y otras Demencias (COPRAD), el jueves 29 de Septiembre de 2011, representantes de las Instituciones y Personas adherentes a la iniciativa de un Plan Nacional de Alzheimer y Otras Demencias, hicieron entrega formal de una Carta al Presidente de la República de Chile, Sr. Sebastián Piñera, solicitándole apoyo y respaldo para la implementación prioritaria de dicho Plan a nivel nacional, por un sistema de salud sustentable y calidad de vida ciudadana. En ese importante acto estuvieron acompañados por el Sr. Roberto Fantuzzi destacado empresario, Marilú Budnich de la Sociedad de Geriatria, quienes con el Presidente de COPRAD Ing. Benjamin Chacana y su Vice Presidenta Dra. Andrea Slachevsky realizaron la entrega de dicha carta junto a la propuesta del Plan, petición firmada también por la Corporación Alzheimer Chile y otras Personas Naturales.



El documento adjunto "Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias en Chile: Propuesta de un Plan Nacional de Alzheimer y otras Demencias", de COPRAD - SONEPSYN (Sociedad Chilena de Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría) fundamenta el por qué un sistema de salud debe afrontar el problema de las demencias, lo hace mencionando el ejemplo del programa de Francia, describe la situación actual de las demencias en Chile, la ausencia de un programa de atención efectivo, para finalizar en la propuesta con considerandos y 4 ejes en torno a las cuales articular acciones socio-sanitarias:

- Garantizar a los pacientes con demencia y sus familias el derecho a una vida digna y a una atención y tratamiento de calidad con efectividad comprobable.
- Fomentar la investigación en demencia y formar recursos humanos capacitados para la atención de los pacientes y sus cuidadores
- Fomentar la prevención de la enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas
- Crear conciencia en la población de las importancias de las demencias e impulsar la solidaridad y una reflexión ética en torno a las demencias.

## Ciclo de charlas informativas en A.L.M.A.

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

- ✓ **Marzo: (06/03)**  
Dra. Laura Subies  
"Aspectos medico legales de la demencia, concepto jurídico, discapacidad, insania."
- ✓ **Abril: (03/04)**  
Dra. Serrano, Dra. Monica Iturry,  
"Prevención de la enfermedad de Alzheimer y Demencias Semejantes."
- ✓ **Mayo: (08/05)**  
Dra. Gladis Rubinetti  
"Importancias de la consulta psiquiátrica en pacientes con Alzheimer- Cuando realizarla- Resistencias".
- ✓ **Junio: (05/06)**  
Dr. Fernando Taragano  
"Estrategias preventivas en la enfermedad de Alzheimer, fantasía o realidad."
- ✓ **Julio: (03/07)**  
Dr. Diego Sarasola  
"La problemática del paciente y su familia en la Enfermedad de Alzheimer. Distintos ángulos de enfoque"
- ✓ **Agosto: (07/08)**  
Dra. Mónica Bianchi  
"Enfermedad de Alzheimer y políticas públicas."
- ✓ **Septiembre: (04/09)**  
Dra. Monica Iturry, Dr. Fabian Roman  
"Diferentes pacientes, diferentes cuidadores."
- ✓ **Octubre: (02/10)**  
Dra. Nuñez, María Rosa  
Estadio Predemencial de la Enfermedad de Alzheimer
- ✓ **Noviembre: (06/11)**  
**Dra. Laura Subies**  
Ley de discapacidad, cobertura y recursos de amparo
- ✓ **Diciembre: (04/12)**  
**Dra. Alicia Kabanchik**  
"La expresión del deseo y la voluntad en personas con demencia severa"

# A.L.M.A. en el V Congreso Iberoamericano sobre enfermedad de Alzheimer

La Habana, Cuba, octubre 2011

**Crónica:**  
**Dra. Gladis RUBINETTI**

En el marco del V Congreso Iberoamericano sobre Enfermedad de Alzheimer realizado en Octubre de 2011, reconocidos especialistas en la materia y representantes de toda América Latina aportaron conocimiento y experiencia práctica en el trato de pacientes con enfermedad de Alzheimer y demencias similares.

El énfasis fue puesto en no bajar los brazos en la lucha por defender los derechos del paciente, tratando de lograr reconocimiento gubernamental para recibir la ayuda tan necesaria en este tipo de casos.

Se dio especial importancia al vínculo paciente-cuidador y se aportaron todos los datos necesarios para el fortalecimiento de este último, abordándolo desde todo punto de vista, inclusive mostrando la co-dependencia que puede llegar a formarse desde el familiar hacia el paciente.



*Dr. Llibre con representantes de asociaciones miembros AIB*



*Representantes de asociaciones miembros AIB con Dr. Llibre*

Sobresalió la exposición brasilera a través de un film que logró transmitir, desde la realidad fielmente plasmada, los altibajos típicos del carácter que este estilo de pacientes suelen tener en el transcurso cotidiano.

Asimismo se abordó toda la actualidad sobre fármacos que, por el momento, ayudan a apaciguar la sintomatología presente en quien padece esta enfermedad.

Ana Baldoni, Presidenta de A.L.M.A. estuvo presente en las jornadas del Congreso, acompañada en esta ocasión por quien relata la presente crónica.

En la jornada previa de trabajo mantenida por los miembros de la Asociación Iberoamericana de Alzheimer, en su IX reunión, participó Ana Baldoni, en representación de A.L.M.A. que ocupará hasta octubre del corriente año la vicepresidencia de AIB.



*Dra. Daisy Acosta*

Este evento en la ciudad de La Habana, de tan importante envergadura, tuvo un desarrollo excelente. Sus responsables organizadores y el Dr. Juan Carlos Llibre en especial, fueron anfitriones destacables que, mediante el cumplimiento de lo programado, hicieron

posible compartir tanto conocimientos como experiencias en un marco privilegiado, altamente estimulante para los asistentes, que apreciaron con gratitud y especial reconocimiento su profesionalismo y las innumerables atenciones recibidas.

# PROYECTO GAMA

## Grupo Apoyo Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes Mar del Plata

Nos es muy grato presentarles a los lectores de la revista de ALMA el PROYECTO GAMA que surge en el año 1991 en la ciudad de Mar del Plata.

Desde el inicio la ONG define su MISIÓN basada en los siguientes ejes: a) *en función del capital humano*: observando que las actividades que se planifican e implementan deben contemplar mejorar el estar de las personas; b) *en función de las necesidades de sus beneficiarios*: indagar permanentemente qué necesitan los beneficiarios; d) *en función de las motivaciones de sus agentes*: conocer qué quieren y en qué creen las personas que trabajan y participan de la organización.

El reconocer estas dimensiones como guía permite definir el hacer, establecer así las prioridades en la tarea sin desvirtuar el “ser”, determinando lo que no se puede dejar de hacer con el fin de mantener la misión. Para concretar la acción

se requiere interpretar los cambios en el contexto, vislumbrar su impacto en la organización y transformar aquellas prácticas cotidianas que garanticen el sostenimiento de la misión.

En el devenir institucional la organización se ordena a través de los siguientes componentes: **Definir el proyecto, conformar la estructura necesaria para la implementación del mismo, generar los recursos y evaluar la cultura organizativa en la cual se inscribe.**

Basados en estos componentes distinguimos los siguientes momentos en el desarrollo histórico y crecimiento de la ONG que nos permite visualizar las etapas que se fueron implementando para construir el proyecto actual.

**1. MOMENTO - La Pre tarea – Instancia Informal** - Conformación del Grupo de Apoyo

\* **Proyecto Institucional:** Orientado a acciones de comunicación tendientes a brin-

dar información a la población para crear un espacio de apoyo destinado a familiares o cuidadores de personas con Mal de Alzheimer

\* **Estructura:** Aún no definida – Presunta “es la que los integrantes de la organización perciben como real”

\* **Recursos:** Espacio físico cedido por una institución de Salud (Hospital Privado de Comunidad) para el encuentro semanal del grupo de apoyo y para el encuentro del grupo operativo. Grupo integrado por familiares y profesionales (Trabajadora Social y psicóloga – función coordinación del grupo de Apoyo) las horas remunerativas eran donadas por la institución de Salud

\* **Cultura organizacional.** Grupo operativo que en esta etapa no contaba con un organigrama claro, poseía una comunicación simétrica entre todos sus integrantes conformado por familiares y una profesional – Trabajadora social – que ejercía la co-

ordinación desde una “actitud asesora”.

**2. MOMENTO – Instancia Formal – Primera Etapa – Programa de Atención a Personas con Mal de Alzheimer.**

\* **Proyecto Institucional:** Brindar estimulación mnésica cognoscitiva a las personas con diagnóstico de Mal de Alzheimer y enfermedades semejantes en estadio leve o moderado con el objetivo de retardar el avance de la enfermedad y aliviar el estrés del cuidador.

\* **Estructura:** Comisión Directiva – Integrada por familiares de Personas con diagnóstico de Mal de Alzheimer, Comisión Asesora – conformado por profesionales de destacada trayectoria en la temática residentes en la ciudad de Mar del Plata, Comisión Coordinadora Ejecutiva, integrada por equipo de profesionales y personal de apoyo.

\* **Recursos:** Físicos Espacio cedido por una Parroquia de la ciudad. Elementos donados por voluntarios (tazas – elementos de cocina – insumos para la actividad de estimulación) – Económicos: provenientes de cuotas societarias, de eventos y del arancel de las actividades de estimulación). Equipo profesional y de apoyo: Una Terapeuta Ocupacional, una Profesora de Educación Física y un auxiliar.

\* **Cultura organizacional:** Comienza a definirse funciones, responsabilidades de los integrantes y surgen diferentes niveles en la comunicación.



**3. MOMENTO – Instancia Formal – Segunda Etapa – Proyección Comunitaria y de Apoyo de Organismos Gubernamentales**

\* **Proyecto Institucional:** Se define en cuatro Ejes: Paciente, Familia, Comunidad y Docencia.

\* **Estructura:** Se determina el organigrama. Se instala la instancia Formal, ya que se definen funciones y tareas.

\* **Recursos:** Físicos Alquiler de una vivienda con financiamiento gubernamental. Ampliación de profesionales, administrativos y cuidadores de ancianos. Se formalizan nombramientos. Se efectivizan acuerdos interinstitucionales.

\* **Cultura organizacional:** Se logran relaciones de asentamiento, prima un modelo con alto grado de congruencia, que se caracteriza por el involucramiento de sus actores a los componentes morales, es decir se da una identificación a las normas y valores de la organización

**4. MOMENTO – Instancia Formal – Tercera Etapa: Reconocimiento de la comunidad, Afianzamiento del desarrollo institucional, Apoyo de la Comunidad Académica.**

\* **Proyecto institucional:** Implementación de la modalidad Centro de Día, incorporación de estimulación del

estadio Muy leve. Incorporación de consultorios de neurología y psiquiatría. Ampliación del programa destinado a Familia. Ampliación de los programas de Docencia. Acuerdos interinstitucionales con áreas gubernamentales y universitarias.

\* **Estructura:** Estructura formal, con funciones claras y acuerdos en la toma de decisiones.

\* **Recursos:** Cuotas socios, cuotas eventos, cuotas actividades. Físicos – alquiler de una vivienda que permite otras alternativas en el uso de las instalaciones. Ampliación del equipo profesional y del personal de apoyo y del personal administrativo.

\* **Cultura organizacional.** Fluctuaciones en las relaciones modelo imperante calculativo, este indica que los actores permanecen en tanto y en cuanto le interese la propuesta remunerativa. Hecho que produce recambios en algunas áreas de profesionales

**5 MOMENTO – Instancia Formal – Cuarta Etapa: Construcción del edificio de Gama: “Centro de la memoria- Diagnóstico y Tratamiento de las demencias”**

- Efectuar diagnóstico diferencial del deterioro de la memoria

- Realizar tratamiento farmacológico y no farmacológico de las patologías que presentan trastornos de la memoria.

- Organizar actividades preventivas relacionadas con las funciones de la memoria

- Brindar un espacio de contención y orientación para los familiares de pacientes con diagnóstico de demencia.

- Organizar recursos de soporte para la atención de personas con diagnóstico de demencia.

- Desarrollar acciones de docencia e investigación

Con gran emoción podemos decir que estamos ya finalizando esta ETAPA, que implica la **construcción de una sede** en la cual se plasma el trabajo realizado en equipo. La participación de la Universidad Nacional de Mar del Plata, representada en el equipo de investigación "Hábitat y Vejez" dirigido por el Arquitecto Escudero, Juan Manuel, de la Facultad de Arquitectura, tiene la responsabilidad de la Dirección técnica del proyecto edilicio. La administración Pública Nacional, CONADIS (Comisión Nacional del Discapacitado) financia la compra del terreno, construcción del edificio y su equipamiento. La colaboración impagable de la sociedad civil, representada por numerosas entidades y personas están colaborando para dar fin a todas las necesidades del PROYECTO.

Es de destacar que el diseño del Centro de la Memoria



– Diagnóstico y Tratamiento – Proyecto GAMA está organizado desde el paradigma del "Modelo social de la Discapacidad" el cual reconoce que el medio ambiente organizado según sus aspectos físico – arquitectónicos es definido por las personas que los utilizan e interactúan entre sí, pudiendo constituirse en espacios con potenciales propiedades intrínsecas que ayudan a estimular los remanentes de las habilidades cognitivas, emocionales y sociales y compensar, los "desajustes" de las personas con demencias con estos medios.

La planificación del proyecto de arquitectura básica, el programa de actividades y el proyecto de ejecución contó con la participación de arquitectos, geriatras, neurólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, enfermeras, trabajadoras sociales, cuidadores formales, abogados, contadores y el aporte fundamental de los familiares que concurren al grupo de apoyo, de los integrantes de la Comisión Directiva, todos pusieron sobre la mesa de trabajo to-

do tipo de experiencias e ideas para que este Centro sea pionero en su género.

La arquitectura se adapta a la enfermedad sin desatender las necesidades propias de las actividades que se desarrollan en el Centro de Estimulación, presenta amplios espacios, colores, luces, materiales y texturas cálidas que contribuyen a conformar un todo con propósito terapéutico.

El Centro situado en la calle Rawson e Independencia de la ciudad de Mar del Plata cuenta con una superficie de 750 mts.2. La construcción distribuida en tres plantas, presenta un importante espacio verde. El color, la luz y la distribución están diseñados con fines terapéuticos, para facilitar la orientación, aprovechar la luz y crear ambientes cálidos.

Con la ayuda de TODOS ES POSIBLE CONCRETAR ACCIONES que mejoran la calidad de vida de las personas con DEMENCIA, es por ello que queremos AGRADECER a la comunidad marplatense y a la CONADIS por tanto APOYO.



## Redes Sociales y Misión Institucional

El tema del papel de las **redes sociales** es motivo de reflexión y análisis aplicado al propio accionar de las organizaciones, dando lugar a encuentros y diálogos en diferentes ámbitos, con la finalidad de compartir conocimientos y la búsqueda de estrategias adecuadas al logro de sus objetivos. Es en el **ámbito comunitario donde se desarrollan y destacan la solidaridad y el apoyo emocional en torno a situaciones que se viven en común**

y es en la atención de las personas, adultos mayores y sus familiares cuidadores, los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias relacionadas, donde aparecen nuevos paradigmas en los que cobra mayor importancia la articulación en red entre distintos tipos de organizaciones para aplicar esfuerzos y satisfacer necesidades de manera conjunta.

El accionar institucional de A.L.M.A. representa una red de múltiples relaciones establecidas para cumplir

con su misión. Son los integrantes del equipo del Voluntariado de A.L.M.A. quienes permiten, solidariamente a su vez, sostener la red de relaciones necesarias para el logro de los objetivos institucionales.

El rol de las Redes Sociales (off-line y on-line) es fundamental en la sociedad civil y sostener una adecuada red de relaciones es preocupación permanente en el accionar solidario de A.L.M.A. para el cumplimiento de su misión.

### Informaciones de interés para cuidadores

Hospital Universitario CEMIC "Programa de capacitación en el manejo de pacientes con enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos" Directores: Prof. Dra. C.Serrano, Prof. Dr. F. Taragano. Orientado a la información y educación de familiares y cuidadores de acientes del 3ª. Edad con deterioro cognitivo, conductual y/o demencial

E-mail [infosiren@cemic.edu.ar](mailto:infosiren@cemic.edu.ar)

A.M.I.A Asociación Mutual Israelita Argentina . Area Adultos Mayores, Coordinador General Lic. G. Abramovich, Coordinadora del Curso: "Formación y fortalecimiento para Cuidadores Informales" Lic. Laura Bosque, destinado a apoyar la tarea que realian familiares y amigos que tienen bajo su cuidado a un adultomayor con distintos grados de dependencia. [www.cuidadoresinformales@amia.org.ar](http://www.cuidadoresinformales@amia.org.ar).

CUIDAR A LOS QUE CUIDAN



[www.cuidaralosquecuidan.com](http://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.

## Nuevo libro “Los rostros detrás del Alzheimer”



Autora:  
**Mira JOSIC DE HERNANDEZ**  
Fundación  
Alzheimer  
Venezuela,  
Editorial  
P.J.León, 2011

Mira Josic es miembro fundador y Presidenta del Consejo Directivo de la Fundación Alzheimer de Venezuela, desde 1989 hasta la presente fecha y en el período 2003 a 2008 fue presidenta de Alzheimer Iberoamérica (AIB) y miembro fundador de este organismo. Es economista egresada de la Universidad Católica Andrés Bello, Caracas.

Escribir y presentar el libro de su autoría es el resultado de una extensa experiencia y delicada sensibilidad, un proyecto en el que Mira Josic de Hernández, con gran generosidad, abrió espacios para que otras asociaciones sumaran testimonios, A.L.M.A. entre ellas. La obra es importante, de lectura y consulta imprescindibles.

Su autora, en las palabras de presentación, nos anticipa: “Compartimos sentimientos y conocimientos, por ello concienciar e informar para aprender a manejar la enfermedad y dar esperanzas a



enfermos y sus cuidadores son objetivos primordiales de este libro, donde les hemos dado protagonismo a todos estos héroes anónimos. Al mismo tiempo deseamos brindar el conocimiento que nos exponen eminentes especialistas, cada uno en su materia, y las herramientas tan importantes para hacer frente a la enfermedad de Alzheimer, para aprender a lidiar con situaciones y a convivir con ellas”.

El contenido de las páginas de “Los rostros detrás del Alzheimer” ofrece exactamente lo expresado por su autora a sus agradecidos lectores.

## “Diagnóstico y tratamiento: hacia dónde vamos”

Mesa Redonda en FLENI

En representación de A.L.M.A., su presidenta Ana BALDONI participó como invitada en la Mesa Redonda del día 23 de marzo 2012, con la que finalizó el **Simposio sobre Alzheimer Prodrómico. Rol de los Bio-marcadores en la Detección Precoz**, junto a otros destacados profesionales, los doctores Janus KREMER, S. VAZQUEZ, Diego SARASOLA, Juan OLLARI y Jacobo MINTZER quienes, a partir de la presentación del tema hecha por el Dr. Ricardo ALLEGRI acerca de los claros y oscu-

ros del tratamiento actual, expusieron sus particulares opiniones con reflexiones que dieron lugar a un interesante intercambio de experiencias ofrecidos al auditorio de profesionales invitados que siguieron con elevado grado de atención cada una las posturas y los diálogos establecidos entre los integrantes de la mesa. Una de las cuestiones tratadas fue la referida a la situación de la relación profesional médico, persona diagnosticada y familiares, ante el planteo de un diagnóstico precoz.

## A.L.M.A en las XVI Jornadas de la Asociación de Psiquiatras del Centro de la Provincia de Buenos Aires

En la ciudad de Bolívar, los días el 8 y 7 de julio de 2012 se desarrollaron las XVI Jornadas de la Asociación de Psiquiatras del Centro de la Provincia de Buenos Aires, en el Salón Verde de la Municipalidad. El tema convocante fue: “Salud Mental, nuevos paradigmas y concepciones tradicionales”.

Abrieron las Jornadas el Director del Hospital de la Ciudad Dr. Nelson Condado y el Representante del Sr. Intendente. La Coordinación general estuvo a cargo de la Dra. Patricia Barcia, médica Psiquiatra de Bolívar, quien también dio cálida bienvenida a los profesionales y estu-

diantes de distintas especialidades del área de salud, destinatarios de las Jornadas.

Especialmente invitada Ana María Bosio de Baldoni, presidenta y fundadora de A.L.M.A. viajó en representación de la entidad para hablar sobre “Experiencias de A.L.M.A” en relación con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, sobre temas referidos a la organización, misión y objetivos institucionales, actividades y servicios en beneficio de las personas enfermas y sus familiares cuidadores. Lo hizo a continuación de la Dra. Cecilia Serrano que expuso el tema “Prevención de las demencias”.

La Asociación de Psiquiatras del Centro de la Provincia de Buenos Aires se creó en 1996 con los objetivos de nuclear a los psiquiatras de la región en aras de un mayor conocimiento científico y actualización, intercambio profesional, defensa de sus trabajos y defensa de la salud mental de la población. Integra las localidades de Tandil, Azul, Olavarría, Bolívar, Saladillo, Tres Arroyos, Balcarce, Las Flores, Bahía Blanca, Necochea y Villa Gesell. Esta asociación es hoy un espacio dinámico a través del cual sus integrantes se relacionan y se sienten menos solos en una provincia ancha y compleja.

## La noche que me quieras Una historia en fotos de Alejandro Kirchuk

Alejandro relata en imágenes los años que su abuelo Marcos, profesional médico, esposo y cuidador, dedicó a su abuela Mónica diagnosticada con Alzheimer en el año 2007 y con quien convivió hasta su fallecimiento en julio de 2011. El joven artista tomó durante los últimos años de vida de la abuela unas 6.000 fotos, una serie de las cuales recibió el premio WORLD PRESS PHOTO 2012, bajo el nombre “La noche que me quieras” y que serán exhibidas en un salón especial del Palais de Glace de nuestra ciudad.

Abuelo y nieto honraron la Sede de A.L.M.A. con su visita, una tarde muy fría del mes



de julio especialmente invitados por Ana Baldoni, Lidia Iriarte y miembros de la Comisión Directiva que los esperaban.

Marcos es sumamente cordial y comunicativo y el diálogo con Ana y Lidia pasó rápidamente al comprensivo plano de las experiencias comunes que como cónyuges pudieron compartir, con el oportuno señalamiento de Marcos acerca de su profesión médica que le permitió controlar lo emocional, lo su-

ficiente como para atender hasta el más mínimo detalle las necesidades de cuidado de su esposa. Para él, contó, la prioridad fue siempre que su esposa estuviera lo mejor posible y, aunque podía haber optado por una eventual institucionalización, la decisión fue cuidarla en el hogar. Ofreció a continuación una verdadera lección de criterios médicos y humanos acerca de la enfermedad, escuchados con sumo interés y admiración por parte de los presentes.

Por otro lado se interesó en conocer aspectos institucionales y de funcionamiento de A.L.M.A. aportando a su vez opiniones y sugerencias.

Alejandro respondió a una pregunta de Ana y comentó que para él, en un principio, el tomar fotos de sus abuelos y de su casa, era un pretexto más para llegar y quedarse, estar cerca, acompañando especialmente a Marcos mientras la enfermedad de la abuela avanzaba, para cuidarlo también a él.

No obstante, cuenta Alejandro, en algún punto, descubrió que en el material fo-



tográfico que iba acumulando había una historia que valía la pena contar y así se fue definiendo un objetivo: el compartirla en imágenes. Fotos que le valieron después el merecido reconocimiento, tanto por valor artístico como por la repercusión del mensaje sobre dos compañeros de vida, sus abuelos, y las exigencias de una enfermedad que pone a prueba a la familia toda, donde predomina por sobre todo el cariño y reconocimiento de la persona que el enfermo sigue siendo a pesar de la enfermedad.

El mismo sentimiento de ca-

riño que perdura y se reitera en la unión del nieto y el abuelo que se percibe en sus expresiones, en los elogios de Marcos hacia Alejandro, cuando enumera los premios y reconocimientos internacionales recibidos por la labor fotográfica de su nieto, en las miradas y los gestos sostenidos de cariño de éste hacia el abuelo.

Gracias Marcos, gracias Alejandro por el privilegio de su visita que perdurará como un cálido recuerdo en nuestra asociación, un ejemplo de amor familiar que Alejandro exhibe a través de sus obras y que alcanza amplia y merecida difusión.

### Talleres de Estimulación Cognitiva para personas con EA en A.L.M.A

Dos talleres estimulación se desarrollan según el nivel de deterioro cognitivo de las personas diagnosticadas, ofrecidos como recurso para su atención integral, en búsqueda de calidad de vida y bienestar. 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, son algunos de



los principales objetivos. Las reuniones de trabajo con cada grupo tienen una duración de 180 minutos, una vez por semana, de marzo a diciembre. La coordinación está a cargo de las psicólogas Lic. Sandra Ragalzzi y Natalia Escalante con la colaboración de profesionales musicoterapeutas y voluntarias capacitadas de la asociación, quienes integran los equipos de trabajo con los dos grupos de personas afectadas que asisten a los talleres.

## Banco de Cerebros (BACE) en el Instituto Fleni

### ¿Qué es un Banco de Cerebros?

Un Banco de Cerebros es un "fondo prospectivo de conservación de tejido nervioso y de otros tejidos relacionados basado en un programa de donantes con o sin enfermedad neurológica o psiquiátrica para ser ofrecidos a investigadores en el ámbito de las neurociencias que dirijan sus investigaciones al conocimiento y a la erradicación de estas enfermedades"

### ¿Cuál es su finalidad?

- Una respuesta diagnóstica de certeza a las enfermedades neurológicas tanto para la familia

de un paciente como para el médico tratante.

- Mantener tejido nervioso conservado y disponible para realizar estudios diagnósticos y científicos.

- Llevar a cabo estudios epidemiológicos en función de la neuropatología de enfermedades neurológicas en nuestro país.

- Brindar tejido para el desarrollo de modelos de investigación en el ámbito de las ciencias básicas, epidemiológico, clínico-patológico y neuropatológico.

- Establecer nuevas líneas de trabajo, razonamiento e investigación en las Neurociencia.

NR. Información sobre el BACE dirigido por el Dr. Gustavo SEVLEVER en: [www.fleni.org.ar](http://www.fleni.org.ar)

# 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.

## ¿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**  
\$15.- mensual - \$140.- cuota anual

◆ **Haciendo una DONACION**  
• Depositando en Pago Fácil cuenta: ALMA DONACION  
• Depositando en Banco Nación, Suc. Floresta. Cuenta corriente en pesos N° 14052501/2. CBU 01100143-3000 1405250129

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

DESTACADOS

- \* Simposio sobre Alzheimer Prodrómico: Rol de los biomarcadores en su detección precoz. *Prof. Dr. Ricardo F. Allegri y Dr. Leonardo Bartoloni*..... **4/5**
- \* Antes y después. Nuevos desafíos frente al nuevo paradigma diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer *Por Dr. Pablo M. Bagnati*..... **10/12**
- \* Enfermedad con Cuerpos de Lewy. Un cuadro de demencia poco conocido y muy frecuente. *Dr. Angel B. Golimstok*..... **18/19**
- \* Demencia: Una prioridad de salud pública..... **24/25**
- \* Demencia: Un problema de salud pública y atención de derechos. *Por Carlos A. Mangone, Md, Faan*..... **58/59**
- \* El Parlamento Europeo en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras Demencias..... **64**
- \* Petición al gobierno de Chile por un plan nacional de Alzheimer y otras Demencias..... **66/67**

ALMA Y OTROS ESPACIOS

- \* Jornadas Fagueinas sobre Alzheimer y Demencias A.L.M.A. en Tierra del Fuego..... **6/8**
- \* A.L.M.A. recibe Premio Melvin Jones 2011 del Club de Leones por su aporte a la comunidad y su vocación de servicio..... **20/21**
- \* A.L.M.A. en el V Congreso Iberoamericano sobre enfermedad de Alzheimer La Habana, Cuba, octubre 2011..... **68/69**
- \* "Diagnóstico y tratamiento: hacia dónde vamos". Mesa Redonda en FLENI..... **74**
- \* A.L.M.A. en las XVI Jornadas de la Asociación de Psiquiatras del Centro de la Provincia de Buenos Aires..... **75**

ACTUALIDADES

- \* Conmemorando el 21 de Septiembre. Día Mundial del Alzheimer..... **13**
- \* Agradecimientos: Obras en el edificio Sede de A.L.M.A. Auspicios para el fortalecimiento institucional..... **51**
- \* Donaciones..... **51**
- \* Ciclo de charlas informativas en A.L.M.A..... **67**
- \* Nuevo libro "Los rostros detrás del Alzheimer"..... **74**
- \* Banco de Cerebros (BACE) en el Instituto Fleni..... **78**

EVENTOS INTERNACIONALES

- \* Agenda de eventos internacionales..... **59**
- \* 27ª Conferencia Internacional de ADI "Ciencia Realidad Ficción" Marzo 2012, Londres, Reino Unido..... **60/61**
- \* Nos encontramos en Santiago de Chile, octubre 2012..... **65**

ALMA EN ESENCIA

- \* Jornadas Fagueinas sobre Alzheimer y Demencias A.L.M.A. en Tierra del Fuego..... **6/8**
- \* Exitosas jornadas de Alzheimer en Río Grande... **9**
- \* A.L.M.A. Curso de Capacitación para coordinadores de grupos de apoyo de familiares de personas con Alzheimer y Alteraciones semejantes". *Por Elsa Ghio y Noemí Medina*..... **14/17**
- \* Misión de A.L.M.A..... **22**
- \* Nuevos integrantes del Comité Científico de A.L.M.A..... **22**
- \* ¿Qué es un grupo de autoayuda y qué puede hacer por usted?..... **23**
- \* Ser voluntario, ser solidario, ser Nieves Pazos..... **23**
- \* A.L.M.A. en Avellaneda, Prov. de Santa Fé..... **26/27**
- \* ALMA País. De Tucumán a Tierra del Fuego..... **28**
- \* V Encuentro de A.L.M.A. en Mar del Plata. *Por Noemí Medina*..... **52/56**
- \* A.L.M.A. Bahía Blanca. Resultados de la colaboración de distintos organismos. *Por María Angelica Santa María*..... **57**
- \* Visita de la Dra. Daisy Acosta a la Argentina Encuentro en A.L.M.A..... **62**
- \* Nuevos Grupos de Apoyo a Familiares en Tucumán..... **63**
- \* Nuevos voluntarios integrados al equipo de A.L.M.A. suman solidaridad..... **63**
- \* PROYECTO GAMA. Grupo apoyo Mal de Alzheimer y/o enfermedades semejantes. Mar del Plata..... **70/72**
- \* Redes Sociales y Misión Institucional..... **73**
- \* La noche que me quieras. Una historia en fotos de Alejandro Kirchuk..... **76/77**
- \* Talleres de Estimulación Cognitiva para personas con EA en A.L.M.A..... **77**

DOSSIER ALZHEIMER "Con voz propia"

- \* El Impacto de la Demencia en mi vida. *Por Helga Rohra*..... **29**
- \* Frente a un diagnóstico. *Por Gustavo Stein*..... **30/31**
- \* Selva Marasco de Luna..... **32/34**
- \* El paciente y su historia. *Por Dr. Diego Sarasola*..... **35/36**
- \* Daniel. *Por Daniel Mendoza*..... **37/39**
- \* ¡Olvidos y recuerdos! *Por Margot Arévalo*..... **40/43**
- \* Lo que los fármacos no pudieron. *Por Dr. Jorge Campos*..... **44/45**
- \* "Ellos se refieren a mí como el esposo de Edna". *Por Raymond Jessurun*..... **46/47**
- \* Necesidades y sentimientos de la persona afectada de Alzheimer. *Por Delmar Rodríguez Ravera*..... **48/50**

Hasta el  
próxima  
año!!!



## 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  
Sede de A.L.M.A.: Lacarra 78, Floresta (Alt. Rivadavia 8800) C.A.B.A.  
Tel/ Fax : (0054 11) 4671-1187 y 4674-4357  
info@alma-alzheimer.org.ar  
www.alma-alzheimer.org.ar

### Asesoramiento personalizado (Gratis)

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

### 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



Alzheimer's Disease  
International



Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer  
y alteraciones semejantes  
de la República Argentina



Alzheimer's Ibero America