



DIPLOMA PRIMER PREMIO ADI - FUNDACIÓN METLIFE

Comisión directiva de A.L.M.A. con Coordinadores del equipo de voluntarios



Taipei. Caminata Internacional del Recuerdo



Encuentro de ALMAs en La Rioja - mayo 2013



El "Café con A.L.M.A."



Musicoterapia en Talleres de A.L.M.A.

DESTACADOS

Las tempranas alteraciones de la conducta. Un problema frecuente (Dr. Taragano) | La identidad de los que olvidan. Desafíos cognitivos asociados a la edad (Dr. Matusevich) | Consideraciones éticas de la comunicación diagnóstica en la Enfermedad de Alzheimer Prodrómica (Dra. Serrano) | Musicoterapia en los Talleres de Estimulación de A.L.M.A. (Lic. Moresco)

DOSSIER "Tenemos la palabra"

Las realidades del Alzheimer. Venciendo el estigma | Podemos hacer un diagnóstico más temprano y exacto, pero ¿podemos humanizar la noticia "Usted tiene Alzheimer"? (Dr. Kremer) | Aquí tenemos la palabra. Conversaciones en el taller de estimulación Cognitiva de A.L.M.A. | Podemos seguir viviendo bien | Personas con demencia en la 28ª Conferencia de ADI Taipei (Taiwán)

ALMA Y OTROS ESPACIOS

A.L.M.A. Recibe Predio ADI MetLife 2013 | Taipei: Un Hogar de Día para conocer | 3ª Jornada Internacional A.L.B.A., Asociación Lewy Body Argentina Demencia, Parkinson | A.L.M.A. en Simposio de CEMIC y FLENI

ACTUALIDADES

Nuevas Autoridades de la Asociación Iberoamérica de Alzheimer, AIB | A.L.M.A. presentó un Petitorio por un Plan Nacional de Alzheimer y otras enfermedades causantes de Demencia | Agrupaciones ALMAs. Red Argentina de Alzheimer | Nuevo Curso de Capacitación para Coordinadores de Grupos de Apoyo

ALMA EN ESENCIA

El "Café con A.L.M.A." inauguró con éxito sus encuentros mensuales | Ser profesional, ser voluntario

Autoridades de la Comisión Directiva

Presidenta, Ana Baldoni
Vicepresidenta, Lidia Iriarte
Secretaria, Norma De Nardi

Autoridades del Comité Científico

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

LA REVISTA DE ALMA

Directora

Ana Baldoni

Coordinación Editorial

Elsa Ghio
Noemí Medina

Escriben en este número

Dr. R. Allegri; Dr. A. Golimstok; Dr. J. Kremer; Dr. F. Taragano; Dr. D. Matusевич; Dra. A. Kabanchik; Dr. I. Brusco; Dra. C. Serrano; Dra. M. Iturry; Lic. Escalante; Lic. S. Ragalzi; Lic. Claudia Molina; Lic. J. G. Moresco; Lic. S. Marasco de Luna; Lic. N. Medina; Prof. E. Ghio.

Fotografías

Cristina Sepúlveda, Norma De Nardi,
Noemí Medina, Ana Baldoni.

Corrección de textos y diagramación

Javier F. Luna y Melina Bevilacqua

Impresión

IA Impresora Americana S.A.

Agradecimientos especiales

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

LA REVISTA DE ALMA EDICIÓN ANUAL

Año IV Nº 4 - septiembre de 2013

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. El contenido 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 A.L.M.A. no se hacen responsables por los dichos de terceros en el interior de la Revista de A.L.M.A. 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.

A.L.M.A., Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer

Personería Jurídica (C497 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

Dear friends,

Once again we get in touch with you while walking along the path that keeps us together towards a common goal: a better quality of life for those afflicted by Alzheimer's and other causes of dementia and their families.

In this fourth edition of *Revista de ALMA* we bring the words of those who can and wish to contribute their knowledge, opinions, suggestions, experience and who turn them into action, with numerous examples of solidarity by supporting and furthering a permanent fight with dementia problems in diverse contexts and different environments.

Thus, we decided to name this year's dossier: **"We have the word"**; words that speak of reflection, work and most of all, respect for human dignity that underlies in each one of the messages we share with you through these pages.

There are the words of the sick people that speak up to be listened to, who wish to be understood, and who fight for their autonomy. The words of others that commit us to learn about new resources to be able to communicate through emotions with new strategies, for the time when words are not the exclusive communication bridge.

We have selected samples from people that have been diagnosed and assume the challenge to **"Live well with dementia"**, in the best possible manner, supported by those around them, family, friends, professionals. We want to specially mention the voices of those who go beyond and raise their voices at different public communication levels, in different areas, united in groups or associations and who get to be properly listened to.

And we also get words from our friendly professionals and thus they take us from updated scientific knowledge to the universe of reflection on action, like for instance Dr. Janus Kremer, with his valuable and expressive richness.

Finally, we add ours, with pride and satisfaction, most thankful for having been honored with the **First Prize, granted by MetLife Foundation and the International Alzheimer's Association, ADI, to the best educational Project in the Americas**, which we received during ADI's 28th Alzheimer's Conference, in Taipei, Taiwan, on April 18th 2013; the name of the course being "Education and Training for Coordinators of support groups for family cares of people with Alzheimer's and other dementias", that we held based on our knowledge and the lessons learned from all parties involved in the fight against dementias.

Thank you very much for supporting and encouraging us in this hard path where we are constantly growing in number.

With my best wishes,

Ana María Bosio de Baldoni

Traducción: Beatriz Berg

Queridos amigos:

Una vez más conseguimos comunicarnos al transitar el camino que nos une hacia un objetivo común: lograr una mejor calidad de vida para las personas con Alzheimer y otras causantes de demencia, y para sus familiares.

En esta cuarta edición de la *Revista de ALMA* revelamos las palabras de quienes pueden y desean aportar conocimientos, opiniones, sugerencias, experiencias, y que pasan a la acción, con innumerables ejemplos de voluntades solidarias que sustentan e impulsan una lucha permanente frente a la problemática de las demencias, en distintos contextos y con diferentes medios.

Decidimos, además, titular así el dossier de este año: **“Tenemos la palabra”**; palabras que unidas nos hablan de reflexión, trabajo y, sobre todo, de respeto por la dignidad humana que subyace en cada uno de los mensajes compartidos con ustedes a través de estas páginas.

Están las palabras de las personas enfermas que hablan para ser escuchadas, que desean ser comprendidas, que luchan por su autonomía. Las palabras de otros que nos comprometen en el aprendizaje de nuevos recursos para comunicarnos en el plano de las emociones con nuevas estrategias, para cuando las palabras no son puente exclusivo de comunicación.

Seleccionamos los ejemplos de las personas diagnosticadas que asumen el desafío de **“Vivir bien con la demencia”**, de la mejor manera posible, apoyados en quienes los rodean, familiares, amigos, profesionales. Destacamos las voces de los que van más allá y las levantan en diferentes niveles públicos de comunicación, en diversas regiones, unidos a agrupaciones o asociaciones, y logran con autoridad y propiedad ser escuchados.

Y también recibimos de nuestros profesionales amigos las palabras que nos llevan del conocimiento científico actualizado al universo de la reflexión sobre la acción, como lo hace, por ejemplo, el Dr. Janus Kremer, con valiosa riqueza expresiva.

Sumamos por último las nuestras, que, con orgullo y satisfacción, agradecen el haber sido distinguidos con el **Primer Premio, otorgado por la Fundación MetLife y la Asociación Internacional de Alzheimer, ADI, al mejor proyecto educativo realizado en la región de las Américas**, recibido durante la 28ª Conferencia de Alzheimer de ADI, el 18 de abril de 2013, en la ciudad de Taipei, capital de Taiwán, por el “Curso de capacitación de coordinadores de grupos de apoyo para familiares de enfermos con demencia”, que realizamos sobre la base de nuestros conocimientos y las lecciones aprendidas de todos los actores involucrados en la lucha contra las demencias.

Muchas gracias a ustedes por apoyarnos y alentarnos en este sendero en el que cada vez somos más.

Afectuosamente,



Ana María Bosio
de Baldoni

Ana María Bosio de Baldoni

Las tempranas alteraciones de la conducta

Un problema frecuente

Estado actual del conocimiento. Numerosos progresos en distintas ramas de la ciencia en general condujeron en las últimas décadas al incremento de la población de edad avanzada. En Argentina, el último censo realizado por el INDEC -Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2010- registró 4.104.648 (10.2%) ciudadanos ≥ 65 años con una proyección para el 2015 de al menos 10.7%.

La esperanza de vida al nacer al año 2005 es 75 años y la esperanza de seguir vivo al cumplir 60 es 80 años. Así, la población analizada según los diferentes censos, considerando al grupo de edad ≤ 14 años, por un lado, y ≥ 65 , por el otro, demuestra una reducción del primero y un crecimiento del segundo (gráfico n°1). Es aún más preocupante el índice de envejecimiento femenino de 48,3

(mujeres ≥ 65 años por cada cien ≤ 15) con una proyección para el 2020 del 59,3.

Como consecuencia, la estructura de la población ha cambiado desde 1950 hacia una pirámide con una base de sustentación reducida debido al incremento de adultos mayores y descenso de niños (gráfico n°2). Se espera para el año 2020 otro cambio a una forma de pirámide con base aún más reducida.

Ya se sabe que estos cambios llevan al aumento de las demencias en general y la enfermedad de Alzheimer en particular. La prevalencia incrementada de esta patología sumada al impacto social, familiar y económico, determina una gran preocupación en la salud pública.

Con el avance de la edad, muchos sujetos se quejan de que la memoria "no es más la de antes" y/o



Dr. Fernando Taragano

Profesor Titular de Psiquiatría
Investigador Principal
Jefe de la Sección de
Investigación y Rehabilitación
de Enfermedades
Neurocognitivas (SIREN)
Hospital Universitario CEMIC

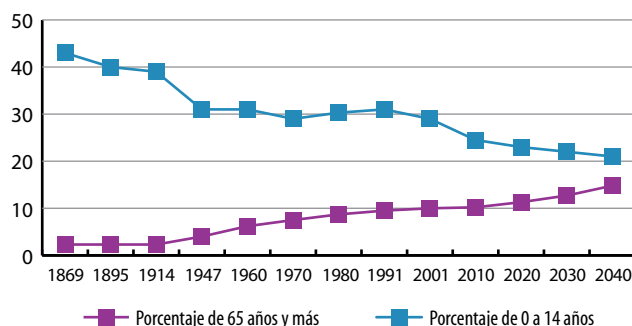
www.cemic.edu.ar
ftaragano@cmic.edu.ar
+54 11 52990372

muchos familiares de que la conducta del sujeto ha cambiado. Lo importante es que ambas situaciones pueden ser la característica inicial de enfermedades que terminan en demencia. La comprensión de los estadios clínicos tempranos de estas enfermedades es una prioridad, ya que la detección temprana facilitaría un tratamiento temprano y podría derivar en una prevención efectiva.

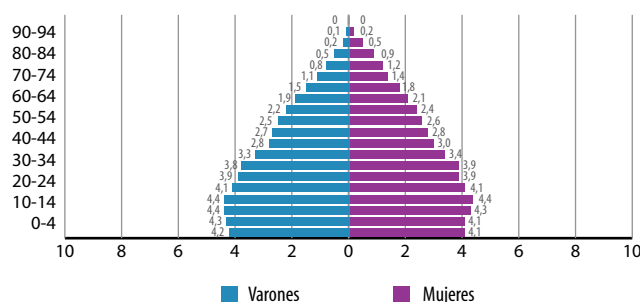
El hecho de que la enfermedad de Alzheimer se expresa muchos años antes de que aparezca la demencia llevó a diversos autores a describir tres etapas, a saber: una preclínica sin síntomas, otra con síntomas cognitivos y/o conductuales, pero sin demencia, y, finalmente, la etapa demencial (gráfico n°3).

En los últimos años y en simultáneo al estudio de los síntomas cognitivos, ha habido mayor conciencia sobre la importancia de los síntomas neuropsiquiátricos (SNP) en la demencia, dada la alta prevalencia de estos mismos, la sobrecarga impuesta a los cuidadores del paciente y a la asociación con la

Gráfico N°1. Población por grandes grupos de edades. Total del país. Años 1869 a 2040. Total del país. Censos nacionales de población; INDEC.



**Gráfico N°2. Estructura por edad y sexo de la población.
Total del país. Año 2010**



Fuente: INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Vivienda 2010

institucionalización temprana. A pesar que a la demencia se la percibe más como un desorden cognitivo, se sabe que los síntomas psiquiátricos son los principales factores que complican su evolución generando sufrimiento al paciente y a su entorno. Este concepto fue investigado, verificado y reportado en nuestro país. En dicho estudio, se reportó que los síntomas neuropsiquiátricos, como delirios, alucinaciones, agitación, ansiedad, euforia, desinhibición, inusual comportamiento motor, alteraciones del sueño y las alteraciones del apetito predicen la sobrecarga al cuidador (mucho más que la alteración cognitiva). Así pues, la importancia clínica radica en que el aumento de la carga al cuidador se relaciona más con los niveles de alteración conductual que con la alteración cognitiva. Esta sobrecarga puede ser psicológica, física, económica, incluso mortal. Esta excesiva carga al cuidador está presente en la enfermedad de Alzheimer, en las demencias fronto temporales, en la enfermedad vascular cerebral, en la de Parkinson y en la demencia vascular. Así, el diagnóstico temprano y las intervenciones adecuadas de los síntomas también podrían tener importancia para los cuidadores.

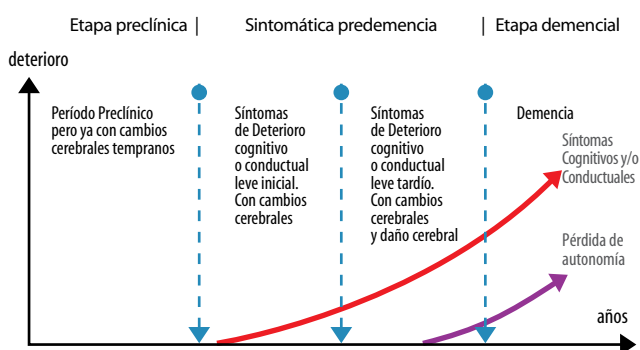
Ya ha sido demostrado que los síntomas psiquiátricos son comunes en demencia, pero no han sido extensamente estudiados en los estados prodrómicos. En un estudio se observó que los síntomas psiquiátricos iniciales más comunes fueron la apatía, depresión, agitación, delirios, alucinaciones y trastornos del sueño. Y que la incidencia de dichos síntomas fue asociado a un mayor riesgo de demencia.

Otro estudio reportó que los adultos mayores con depresión duplican el riesgo de demencia. Pero no todos los síntomas psiquiátricos tempranos se acompañan del deterioro cognitivo. Muchos pacientes desarrollan síntomas psiquiátricos sin deterioro cognitivo y si bien esto es más común en pacientes con

enfermedad Fronto Temporal, también se da en pacientes con Alzheimer. Por ejemplo, en un estudio Argentino se ha reportado que en el 50% de pacientes con demencia los síntomas psiquiátricos fueron el primer indicador del deterioro, antes que la aparición de los síntomas cognitivos. El 26% de los citados pacientes desarrolló demencia Fronto Temporal; el 28%, Alzheimer; el 18%, Vascular; y el 18% restante, otros tipos. Como resultado de aquel estudio, se propuso la existencia del síndrome Deterioro Conductual Leve (MBI en inglés, Mild Behavioral Impairment) consistiendo en 1) cambios conductuales persistentes; 2) sin quejas cognitivas importantes; 3) actividades de la vida diaria normales; y 4) ausencia de demencia. Así entonces, el Deterioro Conductual Leve (MBI) representa un similar estado de transición entre el envejecimiento normal y la demencia.

Finalmente y lo más importante, es que la detección temprana de las enfermedades que evolucionan hacia demencia, permita colaborar con el frenado evolutivo de la enfermedad mediante conductas y tratamientos específicos. ☞

Gráfico N°3. Progresión natural hipotética de la Enfermedad de Alzheimer esporádica





Ser profesional, ser voluntario

Testimonio de la Lic. Prof. Claudia Molina

Psicóloga (UBA)

Magister (e.p) en Servicios de Gestión en Gerontología (ISALUD)

Cuando me pidieron que describiera mi experiencia en la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina, A.L.M.A., pensé: la conozco como Institución casi desde sus inicios. Siempre puertas afuera... y yo diciéndome: tengo que ir.

Cuando comenzaba a trabajar con Adultos Mayores eran momentos, en paralelo, en los que la recuperación de la democracia dio lugar a la participación activa de los ciudadanos a través de las sociedades civiles, clubes, ONG. En este marco, las personas mayores recuperaron protagonismo y se involucraron en la lucha por sus propios derechos. Por ese entonces, algunos nos sumamos a esa causa. Conocí al Dr. Salvarezza, que había logrado, por primera vez en la Universidad de Psicología, incluir una materia que tuviera que ver con la vejez y allí fui. Ese hecho marcó el rumbo de mi propia práctica.

Desde entonces, el envejecimiento y sus consecuencias son una problemática que guía mi trabajo, mi formación y que me lleva a nuevos cuestionamientos. Trabajo con Adultos Mayores desde entonces y, más

allá de ser un objeto de estudio, forman parte de mi vida, de mi propia vida. Sus historias, sus familias, han pasado y transcurrido dejándome siempre algún aprendizaje. Y en este recorrido he visto a adultos mayores que envejecieron y envejecen como yo. Pero también algunos, y cada vez más, que no presentaban un envejecimiento "normal" o natural, pero del que no sabíamos tanto.

Mientras, A.L.M.A. seguía ahí, esperándome, silenciosamente venía trabajando y yo sabía que era un lugar donde podía indagar acerca del envejecimiento patológico. Cuestiones como el tiempo, las distancias, la disponibilidad y las corridas propias de trabajar en la ciudad hicieron que nunca llegara el momento de involucrarme.

Pero las escasas respuestas adecuadas, o la ausencia de ellas, hicieron que más allá de lo científico, lo teórico y del abordaje individual, sintiera la necesidad de incorporarme en una tarea grupal y más macro que, creo, en la actualidad, debe hacerse. Porque aun cuando debería ser una política de Estado y un tema de agenda, sentí que había que prepararse para lo que iba a venir, y la única manera era adelantarse y trabajar desde mi pequeño lugar.

La Institución venía con su trayectoria peleando por ello. Llegué a A.L.M.A. llena de inquietudes, con una gran necesidad de dar alguna respuesta a las familias y a los propios adultos mayores que comenzaban a padecer deterioro. Los informes nada alentadores en cuanto al aumento de la Demencia, la irrupción cada vez mayor en los centros en los que trabajo de personas sin opciones, sin redes, ni conocimiento de cómo tratarse y pensar "como será su futuro", fueron determinantes para comenzar a trabajar intensamente en función de ello.

A.L.M.A. me abrió las puertas para escucharme, apoyarme y buscar espacios en los que me sintiera cómoda trabajando. Desde el asesoramiento a las familias y los talleres de estimulación, o los grupos de apoyo, o el material teórico, entre tantas cosas. Hoy puedo decir que lo que he ganado en conocimiento, en experiencia, especialmente gracias a aquellos que como cuidadores y familiares de pacientes llevan a diario el entrenamiento de cómo sobrellevar la enfermedad, constituye un aprendizaje que es para mí un capital único y un campo de saber que no está en los libros.

En A.L.M.A. uno puede ver dos caras de una misma moneda. Por un lado, el trabajar con otros para que se pueda envejecer lo mejor posible: donde convivimos con el dolor, el sufrimiento y el impacto emocional, social y económico para la familia y el enfermo. Pero la otra cara que a mí en lo personal más me ha conmovido y me genera una profunda admiración es la presencia y permanencia de una comisión directiva compuesta también por adultos mayores que trabajan incansablemente,

que ponen horas y horas de su vida en la Institución y fuera de ella, en congresos, en viajes, en cómo conseguir algún ingreso económico y de voluntariado para la Institución. A pulmón, sin subsidios. Con una energía, una capacidad, que me enseñan y me llevan a convencerme de que, como diría otra sabia maestra para mí como es la Prof. Silvia Gascón, “envejecer no es solo un problema... se puede celebrar, y que somos nosotros mismos los adultos mayores los que debemos empoderarnos y luchar por

nuestros derechos (...) No hay nada en la historia de los países que se haya logrado sin luchas y esta es una buena lucha”.

A.L.M.A. es un modelo de lo que los Adultos Mayores pueden hacer para sí y para otros. Estoy orgullosa de formar parte de la institución, pero sobre todo de renovar mi deseo de trabajar con las personas mayores y para ellas, de formar parte de esa lucha y porque, como nos dijo una paciente: “Venimos acá para mejorar nuestra salud y para ayudarnos entre todos”. 

Eventos Internacionales

10 al 12 octubre, 2013

23a Conferencia Alzheimer Europe

Valletta, Malta

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

16 a 19 octubre, 2013

VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

XI Reunión de Asociaciones de Alzheimer de Iberoamérica

Montevideo, Uruguay

Web: www.audas.org.uy

17 al 20 octubre, 2013

8º Congreso Internacional de Demencia Vascular (ICVD 2013)

Atenas, Grecia

Tel: +41 22 908 0488 | E-mail: vascular_dementia@kenes.com | Web: www.kenes.com/vascular

14 a 16 noviembre, 2013

6º Conferencia sobre ensayos clínicos en la enfermedad de Alzheimer

San Diego, EE. UU.

Tel: +33 (0) 4 67 10 92 23 | E-mail: ctad@ant-congres.com | Web: www.ctad.fr

11 a 14 diciembre, 2013

16º Conferencia Regional Asia-Pacífico de la Enfermedad de Alzheimer Internacional

Hong Kong y Macau SAR

Tel: +852 23 381 120

E-mail: headoffice@hkada.org.hk | Web: www.aprc2013-HongKong-macau.com

26 a 29 marzo, 2014

13º Simposio Internacional de Ginebra / Springfield sobre Avances en Alzheimer Terapia

Ginebra, Suiza

Tel: +1 217 545 7711 | E-mail: ahamilton@siumed.edu | Web: www.siumed.edu/cme/alzheimer

1 a 4 mayo, 2014

29º Conferencia Anual Internacional de la Enfermedad de Alzheimer Internacional

San Juan, Puerto Rico

E-mail: adi2014@mci-group.com | Web: www.adi2014.org



A.L.M.A. recibe el Premio ADI - Fundación MetLife 2013

Durante el transcurso de la 28ª Conferencia Internacional de Alzheimer, las asociaciones miembros de ADI se reunieron en una cena mantenida en el edificio 101 de Taipei, el 18 de abril de 2013. Durante la misma las autoridades de ADI anunciaron los premios otorgados a las asociaciones que presentaron proyectos ya realizados, en el área de educación y cuidado de las demencias.

Las máximas autoridades de ADI y de TADA, el presidente Ming-Jang-Chiu, funcionarios del Gobierno e invitados especiales presenciaron la entrega de los respectivos diplomas a las entidades ganadoras.

Noemí Medina, en representación de A.L.M.A., recibió el diploma correspondiente al **Primer Premio de las Américas** de manos del presidente de ADI, el Dr. Jacob Roy

Kuriakose y con palabras de agradecimientos al Jurado expresó:

“En A.L.M.A. nos sentimos orgullosos y honrados por recibir este premio, considerando vuestra experiencia, trayectoria y sensibilidad. El proyecto de ‘Educación y Capacitación de Coordinadores de Grupos de Apoyo para familiares de personas con Alzheimer y otras demencias’ es producto de un proceso de reflexión sobre la acción, apoyada sobre cuatro pilares básicos: voluntad, solidaridad, enseñanza y aprendizaje”.

ADI ha tenido un rol importante como referente en este proceso de compartir conocimientos, valores, habilidades y actitudes para ayudar a las personas afectadas, enfermos y familiares cuidadores, y para con la comunidad. Agradecemos profundamente a quienes reconocieron nuestra



1er. Premio ADI - METLIFE FOUNDATION para A.L.M.A. al mejor PROYECTO EDUCATIVO de las AMÉRICAS
“CURSO DE CAPACITACIÓN DE COORDINADORES DE GRUPOS DE APOYO PARA FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS”
Taipei (Taiwán), 18 de abril 2013

labor con el compromiso asumido de seguir trabajando sobre la base de nuestros conocimientos y las lecciones aprendidas de todos los actores involucrados en la lucha contra las demencias.

Este premio significa para A.L.M.A. un inapreciable tesoro”. 

Recepción del Premio ADI-MetLife



Premio ADI-MetLife. Entrega el Dr. Jacob Roy Kuriakose



Noemí Medina agradece en nombre de A.L.M.A.

Premios MetLife-ADI 2013 para el cuidado de la demencia. Educación



Izq.: Babu Varghese, 1º Premio (India), Región Asia Pacífico. Comparte la mesa Faraneh Farin, coordinadora de la Asociación Alzheimer de Irán



Primeros Premios ADI - MetLife. Asociaciones ganadoras: Argentina y Líbano, representadas por N. Medina (izq.) y Mirna Mneimneh (der.)

Con el generoso apoyo de la Fundación MetLife, ADI anunció tres premios en 2013 para reconocer el éxito de los proyectos de las Asociaciones Alzheimer de todo el mundo que promueven una mejor atención de la demencia a través de programas de capacitación.

Los Premios MetLife-ADI para el Mejor Proyecto de Educación *Dementia Care* estaban destinados uno al continente americano, otro para Europa, Oriente Medio y África, y el tercero al mejor proyecto en la región de Asia y el Pacífico.

Estuvo abierto a las asociaciones de Alzheimer que desearon presentar sus programas eficaces de atención y programas de formación involucrados con las demencias. Las solicitudes fueron revisadas y evaluadas por un panel de expertos del campo de la demencia, incluyendo al cuidador y la persona con demencia. Los ganadores de los premios fueron anunciados en la Conferencia Internacional de ADI en Taipéi, en abril de 2013.

Se recibieron 21 solicitudes: 5 de las Américas, 9 de Asia Pacífico y 7 de Europa, Oriente Medio y África.

Ganadores de la emisión Premios MetLife-ADI 2013

El primer premio de la categoría **Américas** fue obtenido por A.L.M.A., **Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer de Argentina**, por su proyecto de *educación y formación para los Coordinadores de los grupos de apoyo para familiares de personas con Alzheimer y otras demencias*. El propósito del proyecto es ofrecer orientación y capacitación a los voluntarios que asumen o tienen la intención de asumir la función de los coordinadores de los Grupos de Apoyo a la Familia. A través de sesiones interactivas –que incluyen juegos de rol, estudios de casos y trabajo en grupo–, el programa proporciona los elementos necesarios para el cumplimiento de ese rol.

Cuando el programa se llevó a cabo en noviembre de 2011, contó con 71 personas inscriptas, de 27

ciudades de la Argentina. El programa fue de importante éxito –A.L.M.A. ganó gran reconocimiento–, y con posibilidades de futuras aplicaciones en el país.

El ganador de la categoría **Asia Pacífico** fue la **Asociación de enfermedad de Alzheimer y Trastornos Relacionados Compañía de la India**, por su proyecto *COCHIN Hacer una Comunidad Demencia-Friendly (amigable) - Enfoque ARDSI*. El proyecto de ARDSI, cuyo objetivo es aumentar la conciencia pública de la demencia por diferentes grupos, se llevó a cabo durante 2011 y 2012. Las actividades incluyen programas de sensibilización para escolares, para profesionales de atención de la demencia, de los estudiantes y la capacitación para el personal de atención domiciliaria. El programa recibió una respuesta firme de los participantes y es un buen ejemplo de un modelo que es fácilmente transferible a otros países.

El ganador de la categoría **Europa, Oriente Medio y África** fue la **Asociación de Alzheimer Líbano** por su **Programa de creación de capacidad y de Extensión**.

Junto con el Ministerio de Asuntos Sociales, la Asociación de Alzheimer Líbano se dirige a que las personas que viven en comunidades rurales y urbanas más pobres tengan más acceso, con su proyecto, y aumentar los servicios a ellos. A través de 130 Centros de Desarrollo Comunitario del Ministerio, una serie de sesiones de formación de un día se llevó a cabo para la salud y los trabajadores sociales, dirigido por expertos de demencia, incluyendo médicos, terapeutas ocupacionales y trabajadores sociales.

Otros finalistas 2013

El segundo clasificado en la categoría de las Américas fue la **Asociación de Alzheimer de Puerto Rico** para su proyecto *La Escuela de los cuidadores familiares informales de las personas con la enfermedad de Alzheimer*

Otras postulaciones recibidas de las Américas:

- APAZ (Brasil). Proyecto: *Asociación de Amigos y Familiares de Personas con Enfermedad de*

Alzheimer, enfermedades similares y dependientes Elderly Personas.

- ABRAZ (Brasil). Proyecto: *clasificación, normalización de los procedimientos y los coordinadores de formación de 97 grupos de apoyo para cuidadores familiares de la enfermedad de Alzheimer en Brasil.*
- Asociación Costarricense de Alzheimer y Otras demencias (Costa Rica). Proyecto: *Campaña Nacional para el Diagnóstico Temprano de la demencias en Costa Rica.* ☞

A.L.M.A.: NUEVO "CURSO DE CAPACITACIÓN PARA COORDINADORES DE GRUPOS DE APOYO DE FAMILIARES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y ALTERACIONES SEMEJANTES"

Dentro del Plan Anual de Actividades de la Institución, A.L.M.A. prevé desarrollar un nuevo Curso sobre la base de la experiencia del primer Curso ofrecido en noviembre de 2011, y las demandas que se generaron a partir de él.

Se llevará a cabo durante el mes de noviembre de 2013, con la finalidad de ofrecer orientación y capacitación a las personas voluntarias que desempeñan, o desean hacerlo, la función de Coordinador de Grupos de Apoyo para familiares de enfermos de Alzheimer y otras demencias. Los principales destinatarios serán las personas que prestan solidariamente este servicio en distintas regiones del país.

Gracias al auspicio de la Dirección Nacional de Políticas para el Adulto Mayor, del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, es posible concretar esta acción de capacitación durante dos jornadas intensivas de trabajo en la ciudad de Buenos Aires.

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 sobre 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 los de sus cuidadores.



**Lic. Juan Martín
Giménez Moresco**

Musicoterapeuta
(Universidad Nacional
de Buenos Aires)

Musicoterapia en los Talleres de Estimulación de A.L.M.A.

En Musicoterapia se utiliza la música o sus elementos (sonido, melodía, ritmo y armonía) como herramientas de cambio hacia objetivos saludables, ejercida por un Musicoterapeuta, en un proceso creado para facilitar y promover la comunicación, las relaciones, el aprendizaje, el movimiento, la expresión, la organización y otros objetivos terapéuticos relevantes. De esta manera, se satisfacen necesidades físicas, emocionales, mentales, sociales y cognitivas, partiendo siempre de las posibilidades de los pacientes, potenciando sus núcleos sanos, favoreciendo el despliegue y el ejercicio de sus capacidades.

La Musicoterapia es una disciplina profesionalizada de la salud con estatus académico en la Argentina desde la década de los sesenta. Esto significa que no es una especialidad de otra disciplina ni tampoco solo una técnica en particular. Es una profesión independiente, que forma profesionales de la salud en la universidad, y posee y desarrolla constructos teóricos propios.

Durante los encuentros en A.L.M.A., los grupos de personas

diagnosticadas con alguna forma de deterioro cognitivo realizan experiencias musicales y se relacionan entre sí mediante estas, tocan instrumentos, exploran sonoridades, cantan, improvisan y crean canciones, bailan, seleccionan y escuchan música editada. Desde el dispositivo se brinda un espacio a través de otro universo de lenguaje: La música. Esta forma de expresión favorece al despliegue de recuerdos, deseos, problemáticas, gustos, historias, juegos, conflictos, duelos, emociones y sentimientos, que son desarrollados, abordados y trabajados desde el área, de acuerdo con las necesidades de los pacientes. Implica hacer desde un ambiente contenedor, creando un vínculo de confianza, desde un ámbito lúdico, facilitando la conexión intere intrasubjetiva, apuntando a objetivos orientados hacia la estimulación cognitiva y hacia la subjetividad.

Cuando realizamos una actividad musical, ya sea cuando escuchamos música, cantamos o tocamos algún instrumento, se activan muchas y amplias zonas de ambos hemisferios cerebrales. Puede evidenciarse que en cada

hemisferio intervienen diferentes elementos de la música. Por ejemplo, los elementos rítmicos están más relacionados con la parte izquierda del cerebro, mientras que los melódicos en la derecha. Esto permite que se pongan en funcionamiento, se estimulen y se ejerciten discriminadamente diferentes aspectos cognitivos, como los distintos tipos de memoria, la atención, gnosias, praxias, la sensopercepción, con diferentes elementos de la música. Asimismo, nos permite entender, por ejemplo, cómo y por qué, en muchas oportunidades, un paciente con afasia de expresión no puede hablar, pero sí cantar, entonando clara y correctamente las palabras de la letra de una canción. Esto se debe a que las vías neuronales que utiliza la palabra hablada no son las mismas que utiliza la palabra cantada y que mientras hablamos es el hemisferio izquierdo el que actúa preferentemente, mientras que cuando cantamos lo hacen ambos, ya que, como dijimos, los elementos de la música están distribuidos sobre los dos hemisferios. Por otro lado, aquellas personas con gran deterioro cognitivo y desorientados en

tiempo y espacio logran conectarse con el entorno, en el aquí y ahora, permitiendo una cierta organización, por ejemplo, mediante una canción. Canción conocida y significativa para el paciente, que muchas veces logra reconocer y/o cantar solo su melodía (mediante la intervención de la memoria musical), o también consigue incorporar y cantar la letra y ubicar el título (memoria semántica), y, en muchas ocasiones, a partir de la escucha o bien de cantarla, alcanza a evocar recuerdos, sentimientos y emociones que esta moviliza (memoria emotiva). De esta

manera, puede traerlos al presente, verbalizarlos y compartirlos con sus compañeros. La canción en tanto estructura se utiliza no solo como un medio de expresión, sino también como medio organizador que brinde un marco ordenador.

Por otro lado, y principalmente, se favorece el despliegue y el desarrollo de la subjetividad, en donde los concurrentes logran re-encontrarse y re-conectarse con su deseo, su historia personal... con la propia identidad. El intercambio grupal favorece el sentido de pertenencia, al compartir, al sentirse escuchado, al conocer

otras personas que están en una situación similar, para contenerse, para apoyarse... al no sentirse solos. Permite también abrir posibilidades de crear nuevas redes vinculares. Se brinda un espacio que permita y favorezca el surgimiento y la expresión de emociones y sentimientos a través de lo sonoro, la música y la utilización de los instrumentos musicales, que desde un plano verbal no logran emerger. Se facilita y se estimula la propia iniciativa y la toma de decisiones propias. En este mismo sentido, se trabaja la autonomía y la motricidad a partir de la utilización del *setting*



de instrumental que permite un desarrollo del movimiento del cuerpo en su totalidad y de la motricidad fina. De la misma manera, los instrumentos permiten una descarga psíquica y corporal que muchas veces no logra ser canalizada.

Durante el año 2012 uno de los grupos creó la letra de una canción, que se ha grabó y plasmó en un CD. Esto ha sido muy importante para ellos, ya que realizaron un producto propio, mediante un proceso de varios encuentros, que lograron sostener en el tiempo, en los que han debatido, comparado, decidido, reído, resuelto

y en el que lograron volcar sus sensaciones, sus sentimientos, su aprecio por el compañero y su emoción desde una diferentes forma de expresión... una canción.

Es importante no solo escuchar a los participantes hacer referencia al taller de Musicoterapia, sino también al comentario de los familiares: *"Mi mamá volvió a cantar... ahora yo canto con ella porque a esas canciones las conocía porque ella las cantaba"*. Parte de la identidad y la subjetividad comienzan a resurgir, a emerger del manto de una enfermedad que muchas veces los arranca de la realidad.

Es por eso que como profesionales de la salud, los Musicoterapeutas, desempeñamos un rol, nos posicionamos siempre ante un sujeto, muchas veces oculto tras la enfermedad, intentando correr ese velo, develar al sujeto, descubrir y devolver parte de su personalidad e identidad.

En definitiva, el dispositivo busca para los personas participantes una mejor calidad de vida, donde la música, el juego, el intercambio y la alegría cobran sonido y sentido, y son el medio y el motor que nos permiten conectarnos mejor con otros y con nosotros mismos. 





Se hace camino al andar

De la voluntad solidaria a la acción efectiva

Escribe: Lic. María Victoria Prat, Presidenta de A.L.M.A. Chascomús

Dicen que las casualidades no existen; la vida es un conjunto de causalidades...

¡Hola a todos! Soy Victoria, Psicóloga, y agradecida por la invitación a participar de la presente edición de la Revista de A.L.M.A. 2013, me dispongo a contarles como nació A.L.M.A. Chascomús.

Haciendo una mirada retrospectiva, me encuentro allá por el año 2001/2002 con la Sra. Victoria Rivas, por entonces Presidenta de A.L.M.A., en una de las tantas Jornadas sobre Geriatria y Gerontología que organiza la Sociedad Argentina de Geriatria.

En aquella oportunidad, mi "tocaya" exponía en un panel sobre las actividades que realizaba A.L.M.A. y sobre la enfermedad de Alzheimer. Sentí profunda curiosidad no solo al escuchar por primera vez sobre esta enfermedad, sino por la "tarea voluntaria" que realizaba esa asociación. La inquietud y las ganas de poder hacer algo similar en mi ciudad empezó a hacer ruido en mi cabeza.

Pasaron los años y llega a mi consultorio del Hospital Municipal de Chascomús mi primer paciente con diagnóstico de Alzheimer: "Horacio". Fue un aprendizaje a toda prueba con

él y con su familia, que me confirmó el sentimiento de que algo tenía que hacer para todos los que pasaban por la misma situación.

Coincidentemente, la Señora Ana Baldoni, presidenta actual de A.L.M.A. concurre a Chascomús invitada por el Club de Leones a dar una Charla sobre Alzheimer, siendo este el puntapié inicial para que a mediados de 2011 me lance al desafío de sumar gente al proyecto de organización A.L.M.A. Chascomús.

Nuestro inicio fue particular, somos todos profesionales, ninguno es familiar de una persona con Alzheimer.

Una rápida escalada de acontecimientos nos permitió, el 12 de diciembre de 2011, firmar el Acta Constitutiva de A.L.M.A. Chascomús y poner en trámite la personería jurídica.

Entre estos acontecimientos, cabe destacar la concurrencia de integrantes de nuestra asociación (en formación) al "Curso de Capacitación para Coordinadores de Grupos de Apoyo de Familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes", que tuvo lugar los días 25 y 26 de noviembre de 2011, organizado y dictado por A.L.M.A. y auspiciado por la DINAPAM (Dirección

Nacional de Políticas para el Adulto Mayor) dependiente de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. Dicha capacitación nos brindó los elementos necesarios para el desempeño de la función de Coordinador de Grupos de Apoyo para Familiares y nos permitió desmitificar el prejuicio de "no poder con esta tarea por no ser familiares". Por el contrario, multiplicó nuestro entusiasmo y nos dio seguridad para seguir adelante con el desafío.

Ya conformada A.L.M.A. Chascomús, en el año 2012, se comenzó con el compromiso de difundir información sobre la enfermedad de Alzheimer, dar a conocer nuestros objetivos y concientizar a la población sobre dicha pandemia.

Realizamos charlas informativas, gratuitas y abiertas a toda la comunidad, todos los terceros sábados de cada mes; contamos con la presencia y excelente predisposición y apoyo del Lic. Gustavo Stein, el Dr. Jorge Campos, el Dr. Diego Sarasola, la Dra. Julieta Russo, la Dra. Diana Cristalli, el T.O. Roberto González. Todos, cada uno en su temática, supieron abordar

desde diferentes aristas la enfermedad de Alzheimer, los cuidados del paciente y el rol del cuidador.

En el transcurso del año pasado, se destacaron tres episodios. En primer lugar, nuestra concurrencia al V Congreso Nacional de A.L.M.A., los días 19 y 20 de mayo, organizado por GAMA en Mar del Plata. La comunidad lograda con todas las asociaciones afines del país ayudó a renovar el compromiso asumido frente a la problemática del Alzheimer.

En segundo lugar, con muchísimo esfuerzo y con la enorme colaboración del Intendente Municipal Contador Juan Gobbi, organizamos la Jornada “Derechos Humanos, Adultos Mayores, Salud e Inclusión Social”. Esta fue declarada de interés municipal y contó con la presencia como disertantes de la Lic. en Psicología Nora Potchar; el Dr. Santiago Pszemiarower, Médico Especialista en Geriátrica y Gerontología; y el Dr. Gustavo Bogun, Abogado, Lic. en Psicología, y Especialista en Psicología Forense. Los tres son miembros de la Oficina de Promoción y Protección de Derechos Humanos de las Personas Adultas Mayores, perteneciente a la Secretaría de Derechos Humanos, del Ministerio de Justicia y Desarrollo Humano de la Nación.

El objetivo de aquella jornada está en íntima relación con el lema de esta edición N° 4 de la *Revista de A.L.M.A.* “**Tenemos la palabra**”, ya que se hizo un paralelo entre la construcción del nuevo paradigma en el que los adultos mayores son sujetos de derecho y el tema de la conferencia que dio inicio al Congreso Anual de ADI “El rostro cambiante de la demencia”, donde se pone el eje en la inclusión del enfermo de Alzheimer como parte de la comunidad, se defienden sus derechos y es considerado persona antes que enfermo.

En tercer lugar, en el mes de octubre comenzó a funcionar el Grupo de Apoyo para Familiares de personas con Alzheimer. Las reuniones se realizan todos los segundos sábados de cada mes, y concurren familiares de nuestra ciudad y de localidades vecinas, como Lezama y Dolores.

En marzo de este año 2013, nos otorgaron la personería jurídica. Otro impulso más para renovar nuestro compromiso diario de romper el silencio, sacar de la invisibilidad a los afectados por el Alzheimer y generar la conciencia de que una buena calidad de vida es posible para ellos.

A.L.M.A. Chascomús agradece muy especialmente a A.L.M.A. en las personas de Ana Baldoni, Lidia Iriate y Elsa Ghio por toda su colaboración para que hoy estemos entre todas las ALMAS del país. 

AGRADECIMIENTOS

- ADI (Asociación Alzheimer Internacional)
- Fundación MetLife
- Aportes de Gestión para el Tercer Sector: Freddy Cameo, José Testa, Walter Indart, Celicia Mariluz, Susana Pappalardo
- Jimena Badalucco
- Agustina López
- Agustina Luna
- Laboratorio Baliarda
- Novartis Argentina
- Café Cabrales
- Tinfena e Hijos
- Federico Ortiz Moreno
- Andrea Comaleras Iriarte
- Fabián Comaleras Iriarte
- Ignacio Quiroga
- Agustín Quiroga
- José P. Delfino
- Alfredo Arlandi
- Cristina Seró de Botinelli
- Cecilia Serrano
- Fundación Bilbao
- Sandra Hiriart, Lalo's Bar Mónica Hiriart
- Borja Anahí Latorre
- Néstor Carino Dalmau
- Lis Dalmau
- Profesora Fernanda Lavía y grupo Taller de canto Teatro 25 de Mayo
- Profesionales Ciclo de Charlas 2013 ALMA Doctores: Ricardo Allegri, Fernando Taragano, Gustavo Sevlever, Ángel Golimstok, Laura Subies, Ana Lapetina, Licenciados: Gustavo Stein, Roberto González, y Selva Marasco de Luna
- María Eugenia Gentile y Carlos Amicone
- Camila Chenlo
- Héctor Rebagliatti

A.L.M.A. La Rioja organizó el VI Encuentro Nacional de ALMAs en su ciudad y festejó 10 años de existencia

Cuando los sueños se cumplen

Escribe: Mirta Barrionuevo Godoy, Presidenta de A.L.M.A. La Rioja

Desde el año 2003, cuando la Sra. Nélide Rearte de Herrera, junto con la Dra. Julia de Buleisman pensaron "ALMA La Rioja y convocaron un Comité Asesor, hasta este año 2013, ha sido un camino de sueños cumplidos.

Hemos llegado a festejar en este 10º aniversario los logros de afianzar el grupo de voluntarios, ocupar nuestro propio espacio físico y celebrar el VI Encuentro Nacional Anual de ALMA, alcanzando

sobremanera nuestras expectativas, con objetivos ciertos.

La Comisión organizadora del Encuentro estuvo formada por jóvenes proactivos voluntarios: la Dra. Abogada Mery Scaglioni, las estudiantes de kinesiología Carla Aballay y Paula Baralo, los Licenciados Kinesiólogos Emanuel Uriarte y Alvaro Ovejero, la estudiante de Derecho Alejandra Romero, la Lic. T.O. Elizabeth Olguin, la Lic. en Psicología Paola

Velez y la Lic. Kinesióloga Mirta Barrionuevo Godoy. Todos unidos en la causa Alzheimer y enfermedades semejantes, hacia acciones que promuevan cambios rotundos en las formas sanitarias actuales, con la bandera de concientizarnos en que los enfermos de Alzheimer y otras demencias son sujetos de hecho y de derecho, merecedores de atención, asistencia y reivindicación del bienestar para la estructura conformada por el sistema:

Bienvenida al Encuentro. Palabras de la Prof. Nélide R. de Herrera



Reconocimiento a Federico Ortiz Moreno (México)



Mirta Barrionuevo Godoy coordina sesión de trabajo



Festejo 10º Aniversario A.L.M.A. La Rioja en la nueva Casa

persona afectada por la demencia y cuidador, como un bien con fundamento en el área de las políticas públicas, albergados en un seno amoroso, como es la familia.

Para realizar el evento, ALMA recibió valiosos apoyos. De las máximas autoridades provinciales, del **Sr. Ministro de Salud Pública Dr. Juan Luna Corzo**; de la Legislatura Provincial, a través del diputado **Delfor Augusto Brizuela**.

El VI Encuentro Nacional de ALMA La Rioja fue declarado de **Interés Provincial en el área de la Salud**.

El Comité Asesor de la asociación integrado por el Dr. Gustavo Sáez, la Dra. Raquel Gómez Pascale, la Lic. Claudia Mendoza, e integrantes de La Comisión Directiva colaboraron permanentemente, así como los miembros asociados. También fue notable

el apoyo de comerciantes locales, medios de comunicación televisivos y radiales, gráficos y digitales.

Así fue que once agrupaciones ALMA de la Argentina con sus representantes, y el Lic. Federico Ortiz Moreno, de Monterrey, México, nos congregamos en dos jornadas, en la sala de conferencias del Paseo Cultural Castro Barros, en el corazón e la Ciudad de Todos los Santos de la Nueva Rioja, tierra de nuestros ancestros, aborígenes diaguitas artistas y artesanos creativos, bajo el lema “Suyana Kay”, del idioma quechua “Soy Esperanza”, que resume nuestra visión positiva.

Reunidas cincuenta personas, compartimos vivencias, emociones, conocimientos y un gran momento de alegría; generamos lazos de confianza y respeto, y llegamos a la conclusión de que, solo

hermanados, en la búsqueda de estrategias transformadoras, con un equipo que encamine sus pasos sobre objetivos concretos, se irán abriendo puertas con más contundencia. Porque la unión hace la fuerza, la horizontalidad genera una red más sólida, en una senda donde a pesar del dolor, la impotencia y la angustia, aprendemos que cuando los sueños se cumplen nos motivan a seguir soñando, a seguir creciendo.

Hemos cumplido otro sueño, y no es uno más; hemos comprobado que esto de conseguirlo depende del amor por la causa, convencimiento en ella, compromiso, iniciativa, perseverancia, actitud optimista, aceptación de límites y superación de los obstáculos, tal cual nos enseña la enfermedad: avanzando donde “Creerlo posible y hacerlo” sean las premisas. 

A.L.M.A. La Rioja inaugura nueva Casa Mery Scaglione.
Mirta B. Godoy y su madre



Profesora, poetisa y escritora: Nérida Rearte de Herrera (centro) obsequia su libro para A.L.M.A. Agradecen E. Ghio y N. Medina.



Sesión de trabajo de las agrupaciones

La identidad de los que olvidan. Desafíos cognitivos asociados a la edad¹



Dr. Daniel Matusevich

Médico Psiquiatra
Coordinador del Equipo de
Psicogeriatría del Servicio de
Psiquiatría del Hospital Italiano
de Buenos Aires (HIBA)
Expresidente del Capítulo de
Historia y Epistemología de
la Asociación de Psiquiatras
Argentinos (APSA)

En esta breve presentación intentaremos indagar qué sucede con la identidad de una persona a medida que se desarrolla en ella un proceso de deterioro cognitivo. Este proceso se da en ancianos, por lo que nuestro desarrollo comprenderá a los olvidos que se producen durante el proceso de envejecimiento. En primer lugar, nos referiremos a la identidad de aquellos aquejados por algún tipo de olvido y luego plantearemos una propuesta de modelo clínico para pensar estas cuestiones.

Vejez, olvido e identidad

El prejuicio continúa acompañando a los diferentes modos de envejecer, y llega en ocasiones a equiparar vejez con enfermedad: ¿qué pasa cuando olvidar deja de formar parte del envejecimiento normal y pasa a ser síntoma de un proceso de deterioro cognitivo?

Mencionamos entonces a una novedosa modalidad de *viejismo* aplicada a aquellos que comienzan a no poder recordar; de esta forma se desarrolla una conducta social compleja y abarcativa, con dimensiones históricas, sociales, culturales, psicológicas e ideológicas, que son utilizadas para desvalorizar y discriminar a las personas en función de su edad. Es necesario analizar concisamente dónde se ubica al anciano en el momento histórico actual; el anciano que antes era identificado con la autoridad, con la sabiduría, hoy se encuentra desprestigiado. La transmisión oral ha cedido su lugar a la transmisión virtual, y ha destituido de su pedestal a aquel que era el reservorio de las historias y los relatos.

Stephen Post plantea una aguda crítica a los tiempos actuales, sosteniendo que vivimos en una cultura hipercognitiva. Este autor viene

sosteniendo desde hace más de diez años que los procesos de deterioro cognitivo están definitivamente condicionados por la cultura en la que se producen; en los tiempos actuales, la cultura occidental privilegia los procesos racionales e intelectuales por sobre los aspectos estéticos y relacionales. Si el valor máximo está dado por la hipercognición, nada causa más temor que la enfermedad de Alzheimer; esta viola el espíritu de la época, en la que predominan el autocontrol, la independencia, la productividad económica y la capacidad cognitiva como elementos que configuran la imagen del hombre de la postmodernidad tardía. Es entonces que aquellos aquejados por algunas de las variantes posibles de olvidos quedan relegados

1. La mayor parte de las ideas de este trabajo fueron publicadas con anterioridad en: "Deterioro cognitivo: la identidad de los olvidados"; Matusevich D. Pisa H., VERTEX Revista Argentina de Psiquiatría, 2013, Vol. XXIV, pp. 104-113.

de manera casi instantánea a los estratos más bajos del entramado existencial debido a que se hallan total o parcialmente imposibilitados de responder a la exigencia social con sus imperativos de actividad y comunicación perpetua.

La demencia, teniendo en cuenta lo planteado anteriormente, colocaría al enfermo en el lugar de “no ser”, debido a que carece de las capacidades cognitivas necesarias para habitar un mundo que exige una conexión cognitiva permanente. Algunos expertos en ética llegaron al límite de plantear que el estatus moral de los cognitivamente intactos y el de aquellos que no lo están es diferente. La sociedad hipercognitiva desvaloriza los aspectos emocionales, racionales, estéticos y espirituales del ser humano, privilegiando la racionalidad y la productividad por sobre cualquier otra característica. La propuesta moral que pone como valores máximos la mezcla entre capitalismo y tecnología necesita a una sociedad totalmente convencida de que el envejecimiento normal está libre de olvidos y, si es posible, libre de vejez (el mejor piropro para un anciano es decirle “que joven se te ve”).

Vale la pena rescatar el punto de vista de Oliver Sacks en referencia a estas cuestiones: “El

empirismo no tiene en cuenta al alma, no tiene en cuenta lo que constituye y determina el yo personal. Quizás haya aquí una enseñanza filosófica además de una enseñanza clínica: en las demencias o en otras catástrofes similares, por muy grande que sea la lesión orgánica, persiste la posibilidad sin merma de reintegración por el arte, por la comunión, por la posibilidad de estimular el espíritu humano, y este puede mantenerse en lo que parece, en principio, una devastación neurológica sin esperanza”. Sacks nos alerta contra los excesos de la biomedicina, la comprensión de las demencias y los deterioros cognitivos en términos pura y exclusivamente moleculares y mecánicos (como un hecho puramente biológico) debe ser balanceada por una aproximación desde la medicina antropológica que propone una búsqueda de sentido a través de las pérdidas, las pérdidas que traen los olvidos, comprendiéndolas como una búsqueda y un desafío, a pesar del dolor que sin duda van a conllevar.

Pocas experiencias humanas requieren más coraje que vivir con la conciencia del diagnóstico y de la declinación progresiva e irreversible. Jennifer Radden plantea que a medida que progresa la enfermedad, la personalidad se

eclipsa; entra en un cono de miedo: al mismo tiempo que se compromete la identidad se compromete la sensación de continuidad temporal entre pasado, presente y futuro.

Una propuesta

En *The Moral Challenge of Alzheimer Disease Post* plantea que los desafíos morales de la demencia son esencialmente dos: superar el estigma y pensar en profundidad las cuestiones éticas poniendo el acento en los aspectos progresivos y en las decisiones que deberán ser tomadas.

La coexistencia de los avances en el campo de las neurociencias y en el campo de la ética es compleja y muchas veces contradictoria. La transición entre olvido, deterioro cognitivo y demencia no está exenta de polémicas y paradojas, no existe una sola forma de analizar la cuestión, por lo que el paciente y su familia inevitablemente deberán posicionarse frente a un escenario incierto y cambiante.

Diagnóstico precoz, precocísimo diríamos, a partir de imágenes y marcadores, diagnosticar aquello que no se puede tratar, decisiones llevadas adelante con los cuidadores, dejando de lado a aquel que está olvidando, drogas que retrasan la evolución de la enfermedad,

según algunos, y que, según otros, casi no producen ningún efecto, y así podríamos seguir delineando una interfase donde es casi imposible manejarse con certezas. La pregunta que surge, de forma natural, es si el médico está preparado para operar en esta coyuntura, si esta éticamente capacitado para hacerlo. La intervención biomédica convencional constituida casi exclusivamente por imágenes cerebrales y drogas, de ninguna manera está a la altura de las circunstancias. Por el contrario, creemos que ese tipo de estrategias son totalmente funcionales a la política de la estigmatización, ya que contribuyen a mantener fijos una serie de roles que como vemos están en constante movimiento y cambio. Las llamadas por nosotros intervenciones biomédicas convencionales se producen en una cultura y en una sociedad hipercognitiva.

Y es en este sentido que tomando en cuenta los olvidos, los deterioros cognitivos, el estigma, los diagnósticos, la biomedicina y la industria proponemos la posibilidad de meditar acerca de la posibilidad de algunos cambios de nombres, retomando la propuesta realizada por George y Whitehouse en el año 2009.

Consideramos apropiado meditar acerca de una categoría que nuestros autores dieron en llamar “Desafíos Cognitivos Asociados a la Edad”, que englobaría a todos los tipos de olvidos posibles. Esta propuesta recién está comenzando a gestarse, por lo que simplemente plantearemos aquí algunos de los fundamentos epistemológicos por los cuales nos parece adecuado comenzar a analizarla:

- Permite reconsiderar la cuestión del estigma.
- Permite reconsiderar la cuestión de la biomedicalización.

- Permite reconsiderar la cuestión del nihilismo terapéutico.
- Permite reconsiderar el tema del sobrediagnóstico de los procesos demenciales (sobre todo en sus comienzos) y el tema de los diagnósticos en general.
- Permite reconsiderar el lugar de la familia y el de los cuidadores frente a los diferentes escenarios.
- Permite reconsiderar y no perder de vista la identidad de los que olvidan.
- Permite reconsiderar el destino de los fondos de investigación.
- Permite reconsiderar el lugar de los profesionales.
- Permite reconsiderar el lugar de la industria.
- Permite reconsiderar el lugar de la institucionalización.
- Permite reconsiderar la cuestión del pronóstico y la evolución. 

Bibliografía

- Matusevich D., Pisa H., “Deterioro Cognitivo: la identidad de los olvidados”, VERTEX, Rev. Arg. de Psiquiatría, 2013, Vol. XXIV, pp. 104-113.
- George D., Whitehouse P., “The classification of Alzheimer’s Disease and Mild Cognitive Impairment: enriching therapeutic models through moral imagination”, en Ballenger J. et ál., *Treating Dementia: do we have a pill for it?*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2009.
- Matusevich D., “Una hipótesis acerca de la construcción social de la demencia”, VERTEX, Rev. Arg. de Psiquiatría, 2009, Vol. XX, pp. 379-384.
- Post S., *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, Baltimore, John Hopkins University Press, 2000.
- Post S., “The Concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society”, en Ballenger J. et ál., *Treating Dementia: do we have a pill for it?*, Baltimore, Johns Hopkins University Press, 2009.

Consideraciones éticas de la comunicación diagnóstica en la Enfermedad de Alzheimer Prodrómica



Dra. Cecilia M. Serrano

Neuróloga/Investigadora
del G.C.B.A./CEMIC
Directora del Programa
de Neurología Cognitiva
SIREN-CEMIC
Miembro del Comité Central
de Ética en Investigación.
G.C.B.A.

En los últimos 50 años, el envejecimiento poblacional se ha incrementado, y ha aumentado dramáticamente el número de casos de patología cognitiva y de demencia.

La causa más frecuente de demencia degenerativa, tanto de inicio temprano (antes de los 65 años) como de inicio tardío (luego de los 65 años) es la Enfermedad de Alzheimer (EA).

Los nuevos criterios de Alzheimer, con la ayuda de biomarcadores, pueden diagnosticar la enfermedad varios años antes de que el paciente ingrese al estadio demencial (pérdida de la funcionalidad).

La ciencia ha avanzado mucho en el diagnóstico temprano y en el conocimiento de la enfermedad, pero no en su curación.

Los tratamientos actuales de la EA son sintomáticos y con una eficacia pobre. Pocos son los estudios en la literatura que avalan que el tratamiento preventivo (control de factores de riesgo vascular, actividad física aeróbica, dieta, etc.) retrase el deterioro. Por otro lado, las nuevas drogas antipatogénicas en Alzheimer en estadios más avanzados han mostrado resultados desalentadores.

Los nuevos criterios de Alzheimer ponen al sujeto vulnerable en la condición de “paciente en espera” de la enfermedad, sin un tratamiento eficaz hasta el momento. Pero por otro lado, la fase prodrómica del Alzheimer abre un enorme abanico de posibilidades de investigación y un importante desafío clínico.

El avance de la ciencia enfrenta al médico (con nuestra idiosincrasia) a nuevos dilemas: comunicar o no el diagnóstico de una enfermedad progresiva, irreversible, altamente prevalente y hasta el momento incurable.

¿Estamos los médicos preparados para enfrentar el dilema de comunicar esta enfermedad antes de la demencia?

Al revisar la literatura, nos encontramos que en los últimos años, ha habido un cambio en la actitud sobre comunicar el diagnóstico de una enfermedad al paciente, especialmente en el caso del cáncer. La mayor parte de la literatura mundial en relación con comunicar el diagnóstico está centrada en oncología (Pinner G., 2000). En 1961, se realizó un estudio que mostró que el 90% de los

médicos no revelaba el diagnóstico de cáncer a sus pacientes, sin embargo, 20 años después, el 98% de los médicos lo hacían, lo que implicaba un cambio radical en la comunicación y el abordaje de este tipo de enfermedades. Sin embargo, hay poca literatura sobre la comunicación diagnóstica en demencias (Oken D., 1961; Novack D., 1979). Las guías de la Asociación Médica Americana (AMA) recomiendan dar el diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer “si es posible” (Raicher I., 2008; Johnson H., 2000). Las preguntas más frecuentes que el médico se realiza a la hora de enfrentarse con un paciente con Alzheimer prodrómico son: ¿doy el diagnóstico, a quién, al paciente o su familiar previamente, cuándo, cómo, para qué, se beneficiaría el paciente al conocer su estado, tiene la capacidad para tomar decisiones acerca de su vida, qué tratamiento le ofrezco en consecuencia?

Algunos estudios reportan que el 40% de los especialistas

comunica el diagnóstico de demencia a sus pacientes y que el 20% no ve ningún beneficio en hacerlo. El principio ético mayormente involucrado en decir o no el diagnóstico de EA a un paciente es el de autonomía (Santander E., 2000; Gómez-Lobo A., 2006). El ejercicio de la autonomía de las personas, exige que se cumplan, al menos, tres condiciones: actuar voluntariamente, es decir, libre de coerciones, tener información suficiente sobre la decisión que se va a tomar y tener capacidad, esto es, poseer una serie de aptitudes psicológicas, cognitivas, volitivas y afectivas, que le permitan conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información anterior, tomar una decisión y expresarla. El paciente tiene derecho a saber su diagnóstico, pero también a no saberlo si así lo desea, a querer o no compartir el diagnóstico con su familia y a planificar su vida de la manera más apropiada según su enfoque. El paciente, para poder tomar estas decisiones, debe tener relativamente preservada su capacidad intelectual y es precisamente el poder valorar la capacidad en este estadio tan temprano de la enfermedad, una de las tareas más difíciles para el profesional. La capacidad es un atributo de las personas que tiene gran variabilidad. Una persona puede ser capaz para una función, pero no para otra. Además, la capacidad puede variar en un mismo individuo a lo largo del tiempo (Simón P., 2006). Las

alteraciones neurológicas y cognitivas influyen en la capacidad para decidir. Por eso, es de capital importancia una exhaustiva evaluación neuropsicológica. Se considera que puntajes menores a 19 en el test de Mini Mental (Folstein, 1972) se asocian altamente con incapacidad (Appelbaum P., 2007).

Es importante destacar que un individuo que preserva la conciencia de enfermedad o “insight” es capaz de verbalizar la naturaleza, severidad y consecuencias de sus alteraciones cognitivas. Sin embargo, los pacientes con gran conciencia de sus fallas cognitivas suelen angustiarse más, como sucede en las personas que transitan la EA en etapa leve. El paciente con EA en etapa moderada y severa, en general, ha perdido la conciencia de enfermedad y se encuentra por ende anosognóstico y tal vez no se beneficie de la discusión con él sobre su diagnóstico (Cornett P., 2008).

Los trastornos afectivos juegan una gran influencia a la hora de valorar el peso que le da el paciente a los riesgos y beneficios de un diagnóstico o situación determinada. Los pacientes depresivos, en general, tienden a hacer valoraciones menos optimistas que los sujetos normales en situaciones problemáticas (Simón P., 2008).

Se considera que la capacidad se pierde cuando un individuo tiene una importante alteración de la memoria de trabajo y sus funciones ejecutivas, que son esenciales para la comprensión, toma de decisiones

y procesamiento cognitivo. (Cornett P., 2008).

Además del de la autonomía, está involucrado el principio ético de la no maleficencia. La no maleficencia establece la obligación de no hacer el mal. Al informar el diagnóstico de EA al paciente, aunque esta sea la verdad, se puede hacer un daño por el impacto que esta noticia puede tener sobre él. Esto se puede expresar en forma de depresión y, en casos extremos, de ideación suicida (Paola Fuentes R., 2012).

Existen varios estudios que reportan que los familiares piden al personal de salud que no se le informe al paciente de su diagnóstico por miedo al impacto psicológico que pueda tener. Algunos estudios revelan que el conocer el diagnóstico podría ser un factor de reducción de ansiedad al tener una explicación de los síntomas y proveer un plan de tratamiento o seguimiento médico (Carpenter B. D., 2008). Draper y colaboradores en 2010 revelaron que al informar el diagnóstico al paciente, podría existir un riesgo de conducta suicida (aunque mínimo), sobre todo en los tres primeros meses del diagnóstico. Por este motivo, se recomienda precaución en sujetos que tienen depresión concomitante, y cubrir las necesidades emocionales del paciente después del diagnóstico (Draper B., 2010).

En síntesis, el envejecimiento poblacional ha incrementado enfermedades edad-dependientes, como las demencias, y es la EA la más frecuente en adultos mayores (50-60%). (Kukull W.

A., 2000; Ferri C. P., 2005). Es una de las enfermedades más temidas por su carácter irreversible e incurable, por su cronicidad y por consistir en un largo proceso de pérdidas progresivas que aísla a la persona de su medio. Han surgido nuevos criterios diagnósticos de EA basados en biomarcadores, los cuales se pueden realizar en vida, anticipando el devenir de la demencia varios años antes (Dubois B. 2001; Dubois B. 2010; Allegri R. F., 2012; Prvulovic D., 2012). Por ende, los médicos se ven cada día más expuestos a pacientes con EA en etapas más precoces, con plena con-

ciencia de enfermedad, y deben enfrentar el dilema de comunicar el diagnóstico, siguiendo los lineamientos de la Ley de derechos del paciente, respetando su autonomía, pero sin que esto implique un daño peor que la propia dolencia. Los profesionales médicos no reciben la capacitación adecuada acerca de cómo comunicar diagnósticos de enfermedades incurables y son escasas las guías operativas diagnósticas basadas en la ética de los nuevos avances científicos.

Los factores que contribuyen a generar dilemas de comunicación diagnóstica ante los nuevos avances de la ciencia son facto-

res culturales, idiosincráticos, la falta de conocimiento sobre el tema y la dificultad y complejidad de interpretar los resultados de los nuevos biomarcadores, la falta de guías operacionales y recomendaciones locales sobre el Alzheimer prodrómico y la escasa capacitación en ética de los profesionales médicos que asisten pacientes con enfermedades terminales.

El médico tendrá el importante rol de saber determinar caso por caso qué decisión tomar basado en cada paciente en particular, respetando su autonomía y evitando dañar a la hora de comunicar el diagnóstico. ☞

ALMA y otros espacios

A.L.M.A. en CEMIC

Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas “Norberto Quirno”

Organizado por el Instituto Universitario CEMIC, entre agosto y diciembre de 2012 se dictó el curso “Programa de capacitación en el manejo de pacientes con enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos” destinado a familiares y cuidadores, bajo la dirección de la Prof. Dra. Cecilia M. Serrano y del Prof. Dr. Fernando Taragano, con el auspicio de la Secretaría de Planificación Sanitaria del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

El programa es altamente apreciado por los participantes y por la naturaleza del importante servicio que ofrece a la comunidad.

La conducción del curso está a cargo de un equipo de prestigiosos profesionales y se reiterará en el año 2013.

Dentro del desarrollo de los contenidos, el programa brinda orientación y estrategias a familiares y cuidadores para encontrar soluciones prácticas ante las dificultades que estas patologías presentan.

En este marco, en representación de A.L.M.A., Norma De Nardi hace su aporte en los cursos 2012-2103, invitada como miembro experimentado de la Asociación en la atención de familiares. Durante sus presentaciones utiliza, entre otros recursos, documentales seleccionados del “Proyecto Alzheimer” de HBO, de uso exclusivo de A.L.M.A., valiosa herramienta de enseñanza-aprendizaje para quienes cuidan y acompañan a las personas enfermas. ☞

“Demencia: Acción para el Cambio Global”

28ª Conferencia Internacional de Alzheimer, ADI-TADA

18 al 20 abril 2013 Taipei (Taiwán)

Crónica de Noemí Medina

Personas con demencia, profesionales y cuidadores familiares, investigadores, médicos, científicos y representantes de las asociaciones nacionales de Alzheimer, más de mil delegados, se reunieron en el Centro Internacional de Convenciones de Taipei para intercambiar conocimientos y experiencias

a través de sesiones informativas y talleres con el lema “*La demencia: Acción para el Cambio Global*”.

En el marco de una encantadora ciudad, gracias a la excelente organización del evento y las delicadas atenciones ofrecidas por todos los responsables de la organización local, principalmente

por el **Dr. Ming-Yang Chiu**, presidente de TADA (Asociación de la enfermedad de Alzheimer de Taiwán) y de la Conferencia, y de **Li-Yu Tang**, secretaria general de dicha asociación, el éxito del evento fue pleno en todo sentido y rico tanto en contenido informativo como en experiencias a lo largo de su desarrollo.



Ma Ying-jeou, presidente de Taiwán y comitiva en la plaza del City Hall



Ma Ying-jeou, en el anuncio de futuras medidas para enfrentar la problemática de las demencias.

Sung-He Lee, presidente
de la Asociación Alzheimer Korea

Noemí Medina (Argentina)
y Dra. Daisy Acosta (R. Dominicana)

Representantes de Asociaciones Alzheimer. De izq. a der.:
N. Medina (Argentina), Dra. Daisy Acosta (R. Dominicana),
Jane Cziborra (ADI), Gea Broekema (Nederland)



Del mismo modo resultaron las actividades programadas en forma paralela, de las que en especial destacamos la visita que permitió a los delegados de países miembros de ADI conocer la Residencia de TADA para personas enfermas, la casa de la sabiduría, “Family of Wisdom”, en la ciudad.

Impecable organización y desarrollo de la Conferencia

El equipo de ADI, encabezado por su presidente el **Dr. Jacob Roy Kuriakose**, **Marc Wortman**, director ejecutivo, **Johan Voss**, director de programación, **Jane Cziborra**, **Sarah Smith**, y los miembros del **Comité Asesor** presentes

cuidaron, como expertos que son, los más mínimos detalles para que la Conferencia fuera el éxito esperado.

Antes de la inauguración formal de la Conferencia, el Consejo Directivo de ADI mantuvo su reunión anual en la que el Dr. Jacob Roy Kuriakose dio palabras de bienvenida para las asociaciones presentes. Fue muy apreciado y aplaudido en esa instancia el video con imágenes de las autoridades de AIB y los saludos de su presidenta **Dra. Victoria Repiso** para la ocasión.

El ingreso de las asociaciones de **Arabia Saudita** y **Macao** como nuevos miembros de ADI fue votado en la misma reunión y sus representantes agradecieron emocionados la consideración recibida.

El desarrollo posterior de la Conferencia, en idioma inglés con traducción al mandarín, transcurrió entre sesiones plenarias, conferencias científicas, con la últimas novedades sobre la investigación en demencia, sesiones acerca de lo más reciente en las mejores prácticas en cuidados, la calidad de vida de las personas con demencia y sus cuidadores, los retos para el sistema de salud mundial, la prevención y los factores de riesgo en la demencia, el tema de políticas y defensa de la causa de las demencias, talleres de construcción de habilidades para las asociaciones de ADI. Otra parte importante del programa fue expuesta únicamente en idioma mandarín. Tuvieron interés excepcional las sesiones



De izq. a der.: M. Wortman, director ejecutivo ADI; Ming-Yang Chiu, presidente de TADA y de la Conferencia; Jacob Roy Kuriakose, presidente de ADI; Ma Ying-jeou, presidente de Taiwán; y ministros del Gobierno



Participantes de la Caminata del Recuerdo

paralelas integradas por personas enfermas.

Vale la pena mencionar que el número registrado de *abstracts* fue de casi 600, de autores de distintos países del mundo; entre ellos, el de **Dra. Mariella Guerra, del Perú**.

Entre los principales oradores estuvieron el **Dr. Akira Homma**, de Japón; el **Dr. Peter Foltyn**, de Australia; y de Francia, **Andrieu Sandrine**.

ADI organizó talleres para ayudar al fortalecimiento de las asociaciones de Alzheimer sobre recaudación de fondos, gestión y establecimiento de sucursales de asociación, y sobre cómo los miembros de ADI pueden hacer de la demencia una prioridad de salud global a través de la acción local.

Las intensas jornadas de sesiones plenarias, paralelas, talleres y simposios, desde las 9.00 hasta pasadas las 18.00 los días 18, 19 y 20 de abril en Taipei, abrieron el panorama más actual sobre la problemática de las demencias con la posibilidad de compartir experiencias a nivel internacional.

Una conferencia especial

En ese contexto, deseamos hacer referencia a la conferencia del Dr. Ching-Liang Hsieh, de Taiwán, sobre Medicina Tradicional y Demencia, que desarrolló sobre cuatro ejes: Teoría

básica de la Medicina Tradicional China (MTC), Teoría y tratamiento en la MTC, Estudio moderno del tratamiento de la demencia con Hierbas Tradicionales, Acupuntura para demencia. Al llegar a las conclusiones, resumió lo siguiente: 1) cuando la demencia es diagnosticada parece como algo fatídico muy difícil de superar; 2) existen numerosas investigaciones recientes hacia un tratamiento efectivo para las demencias; y, finalmente, 3) que el cuidado integral, incluyendo medicina tradicional y moderna, quizás pueda desarrollar un nuevo sendero terapéutico que permita pasar de la desesperación a la esperanza. El Dr. Phd. Chig-Liang Hsieh tiene ambos títulos en medicina occidental y medicina tradicional china, es especialista en neurología y cuenta con una extensa trayectoria profesional y docente.

Novedades

Un espacio especial ocupó el lanzamiento de la **Carta Global “Puedo vivir bien con demencia”** elaborada por la compañía internacional de salud **BUPA** en colaboración con **ADI**. La Carta Global señala los derechos que deberían ser atendidos para poder vivir bien, y que esperaran las personas con demencia en todo el mundo. Imágenes y

voces fueron proyectadas en el salón plenario del Centro Internacional de Convenciones. El auditorio recibió expectante los mensajes expresados por: Peter Spencer (89, Australia), Paco Pareja (83, España), Adeleida Pjoh-Tulaar (86, Indonesia), Roger King (75, Zimbabwe), Guang Sun (84, China), Hemi Wirihana (71, New Zealand), Ethel Cannon (87, U. K.), Francis Manavalan (88, India), Nancy Molina (52, República Dominicana) y de la Argentina, Selva Marasco de Luna (60), quien invitada por A.L.M.A. a solicitud de ADI hizo llegar su testimonio.

Evento destacado: El presidente de Taiwán en la Caminata del Recuerdo

La Primera Caminata Internacional del Recuerdo (*Memory Walk*), que atrajo a casi 4000 personas de 35 países a la Conferencia de Taipei, contó con la adhesión y acompañamiento del Presidente de Taiwán, **Ma Ying-jeou**, quien anunció públicamente el compromiso de su Gobierno en la formulación de medidas para asegurar la adecuada calidad de vida de los enfermos y sus cuidadores.

Esta presencia del primer mandatario entusiasmó y emocionó en gran medida a los asistentes por lo excepcional del gesto, expresado desde el más

alto nivel de responsabilidad pública hacia la problemática de las demencias, que moviliza la voluntaria y solidaria tarea de las asociaciones miembros de ADI en el mundo.

La 1ª Caminata Internacional del Recuerdo organizada por TADA se inició a las 7.00 del sábado 20 de abril frente al edificio del City Hall de Taipei, donde se dieron cita todos los miembros y delegado de asociaciones visitantes de ADI.

Con perfecta sincronización, los organizadores entregaron al público congregado en el lugar

camisetas anaranjadas con el logo de la caminata, al tiempo que cada uno de los delegados internacionales recibía un porta cartel con el nombre de su asociación y el país de origen. En un ambiente de gran entusiasmo, el público presencié la llegada del Presidente de la República acompañado de ministros del gabinete y su custodia personal.

Ma Ying-jeou, sonriente y luciendo la camiseta de la Caminata del Recuerdo, se encaminó a pie hacia el palco preparado para el evento donde saludó a los directivos de TADA

y de ADI, que lo esperaban, y al público presente. Desde allí anunció la intención de su Gobierno de adoptar medidas para enfrentar la problemática de las demencias. La orden de partida la dio él mismo con un simbólico disparo, e inició la marcha, con las demás autoridades, detrás de las cuales el público se encolumnó, con la conciencia de estar participando en un acto ejemplarizador y de apoyo a una causa por la que luchan incansablemente tantas asociaciones en distintas regiones del mundo. ☞

Dr. Ming-Yang Chiu, presidente de TADA con representantes de las Asociaciones de Arabia Saudita y A.L.M.A. Argentina



Representantes de la Asociación Alzheimer de Tailandia con A.L.M.A en sala de exhibición de posters



El presidente de ADI, Dr. Jacob Roy Kuriakose, en la Ceremonia de Clausura de la 28ª Conferencia ADI de Alzheimer



Noemí Medina y el Dr. Jacob Roy Kuriakose, presidente de ADI, momentos antes de la Caminata

Iniciar el camino es fácil... ¡¡si trabajamos juntos!!

Escribe: María el C. Bonavide de Bande, Referente de A.L.M.A. San Nicolás

Quiero compartir con ustedes el camino recorrido en la ciudad de San Nicolás de los Arroyos.

Volví al país después de haber pasado 8 años en el exterior acompañando, por razones laborales, a mi esposo, período que aproveché para capacitarme y colaborar con parte de mi tiempo en la Asociación Alzheimer Monterrey, México, donde descubrí la gran necesidad que había de atención, tanto de los pacientes como de las familias afectadas por esta enfermedad. Aprendí mucho más de lo que di.

Por eso, al regresar a mi ciudad quise continuar en ese camino, aun cuando el tema no estaba instalado en la comunidad.

Así fue que, a través de la Comisión Asesora de Políticas sobre Discapacidad y el estímulo permanente de A.L.M.A. Buenos Aires y de su presidenta Ana Baldoni, recibiendo información y

capacitación, con el apoyo además de la agrupación A.L.M.A. Rosario, nos abocamos a la tarea de **informar y sensibilizar** sobre la problemática de las demencias, en especial sobre la enfermedad de Alzheimer, y lo hicimos de la siguiente manera:

- Brindamos charlas informativas mensuales con apoyo audiovisual y exposiciones de distintos profesionales en el Colegio de Arquitectos.
- Proyectamos películas en el Colegio de Abogados.
- Compartimos encuentros informativos en el Colegio de Farmacéuticos.
- Organizamos exposiciones de profesionales, conjuntamente con PUAPAM, Programa de la Universidad para Adultos Mayores de la Universidad Tecnológica de San Nicolás.
- Participamos quincenalmente en la Comisión Asesora en Políticas de Discapacidad

De estas acciones, surgió la necesidad de crear un grupo de apoyo para los familiares, por lo que en octubre de 2011 se inició el Grupo de Apoyo a Familiares en el Hospital San Felipe de la ciudad de San Nicolás.

Actualmente, continuamos con este grupo de apoyo y desde allí estamos abocados a iniciar también un grupo de voluntarios para poder llegar con la información y el apoyo a otros ambientes.

Destaco la importancia del **trabajo en red** con las instituciones de la comunidad, además de las ya mencionadas, con la Municipalidad, Colegios de profesionales, y especialmente con los medios de comunicación; trabajo en red gracias al cual A.L.M.A. se integró en la comunidad Nicoleña.

NR: La Prof. M. del Carmen Bande y su esposo el Ing. Jorge Bande son los creadores de PUAPAM. 

Septiembre, Mes Mundial del Alzheimer 2013

“Alzheimer: un camino de amor”

Septiembre es el “Mes Mundial del Alzheimer”, una campaña Internacional para crear conciencia y reducir el estigma.

El “Mes Mundial del Alzheimer” se introdujo en 2012 y ofrece a las Asociaciones de Alzheimer, la oportunidad de llegar a más personas y

aumentar sus esfuerzos en el llamado a mejorar los servicios de apoyo a los enfermos con demencia y a sus familiares y cuidadores.

El 21 de septiembre de cada año ha sido, desde 1994, el único día del calendario que une a las personas con demencia, a los

cuidadores y a las asociaciones de Alzheimer alrededor del mundo.

El Día y el Mes Mundial del Alzheimer son impulsados por la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI) para hacer visible y posible la lucha contra el Mal de Alzheimer y otras demencias. 

A.L.M.A. Rosario



GAMAB Bolívar (Provincia de Buenos Aires)



Equipo de A.L.M.A. Buenos Aires.
Caminata por Plaza Arenales - Hospital Zubizarreta



Caminata Fundación INECO.
Dr. Facundo Manes (derecha), adhiere Ana Baldoni, de A.L.M.A.

Llenando vacíos

Exitoso VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Santiago de Chile

Han transcurrido meses desde el evento organizado por AIB en la bonita Santiago de Chile, y aún perdura en el recuerdo agradecido de quienes, de A.L.M.A., participaron en él: Ana Baldoni, Elsa Ghio y Noemí Medina. Repercusiones debidas a la excelente programación y organización de las jornadas del Congreso del 18 al 20 de octubre de 2012.

Los contenidos de sesiones plenarias, conferencias, paneles y simposios acercaron información actualizada de investigaciones y temas avanzados en la problemática de las demencias, con la presencia de profesores, profesionales internacionales, prestigiosos invitados, siempre accesibles para responder inquietudes del auditorio.

La dirección del Congreso por parte del Dr. Patricio Fuentes y la Ing. Nubia Alvarado Marin, presidenta de la Corporación Alzheimer Chile, tuvo gran éxito en la selección de temas, que permitieron valorar, una vez más, la naturaleza interdisciplinar de la problemática de las demencias, de particular interés para las tareas institucionales llevadas adelante por las asociaciones visitantes.



A.L.M.A. Simposio en Congreso AIB Santiago de Chile

Notable: la convocatoria de las autoridades del Congreso con la presencia de enorme cantidad de jóvenes estudiantes y profesionales entre el auditorio.

Para los miembros de AIB presentes es seguramente también memorable el cálido espacio de acogida ofrecido en el edificio de la Corporación Alzheimer Chile, en una reunión de trabajo y de exquisita confraternidad en la que Nubia Alvarado, junto con el equipo de voluntarios, fueron protagonistas infatigables a la hora de brindar constantes atenciones con máxima cordialidad, extendidas a las jornadas desarrolladas en la sede oficial del Congreso, el Hotel Sheraton de esa ciudad.

Valioso apoyo para la gestión de las asociaciones fue,

como siempre, la organización de la Universidad de Alzheimer de ADI, con las presentaciones de especialistas y el acompañamiento de la Dra. Daisy Acosta, Johan Voss, Director de Programación, y Jane Cziborra.

A.L.M.A. participó en el Simposio **“Logros y dificultades en el Camino”** con su “Curso de capacitación para coordinadores de grupos de apoyo para familiares de personas con Alzheimer y otras demencias”, desarrollado en la ciudad de Buenos Aires. También presentó un poster sobre “Beneficios emocionales y funcionales del Taller de Estimulación Cognitiva en A.L.M.A., Buenos Aires, República Argentina, en pacientes con Enfermedad de Alzheimer”.



Nuevas Autoridades de la Asociación Iberoamérica de Alzheimer, AIB

Durante las jornadas del VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer de Santiago de Chile, el 17 de octubre 2012, nuevas autoridades asumieron la conducción de AIB. Los miembros elegidos que conforman la actual Junta Directiva son los siguientes:

Presidenta: María Victoria Repiso (Uruguay)

Vicepresidenta: María Aparecida Guimaraes (Brasil)

Secretaria: Nubia Alvarado Marin (Chile)

Tesorera: Enna Santiago (Puerto Rico)

Vocales:

- Koldo Aulestia (España)
- Ana María B. de Baldoni (Argentina)
- Evelia Pagan (Rep. Dominicana)
- Jorge Garro (Costa Rica)
- Melva Croes-Yañez (Aruba)

Desde su designación, los principales responsables de la Junta Directiva mantuvieron reuniones de trabajo en las ciudades de Santiago de Chile y Montevideo. Esta última, en marzo de 2013, con dos intensas jornadas presididas por M. V. Repiso, a la que asistieron la Vicepresidenta M. A. Guimaraes, desde Brasil, y Nubia Alvarado, Secretaria, proveniente de Chile, más la representación de la Argentina. Mediante una per-

manente comunicación *on-line* y telefónica, con conferencias grupales vía Skype, las mencionadas autoridades han abordado temas de atención inicialmente referentes a: Fortalecimiento de las Asociaciones Miembros, saber las necesidades particulares y en su conjunto; incorporación de nuevas Asociaciones a AIB; renovar el estatuto de AIB con análisis e incorporación de artículos necesarios; estudio de las Políticas Públicas en Iberoamérica; regionalización de Latinoamérica; Bupa como auspiciante; Representante de AIB en el Board de ADI (Asociación de Alzheimer Internacional).

La siguiente reunión presencial tendrá lugar durante el VII Congreso AIB en Montevideo.

En el encuentro en Montevideo se hizo propicia la oportunidad para videogravar un mensaje de saludo y deseos de éxito dirigido a las autoridades de ADI y de TADA (Asociación de Alzheimer de Taiwán), organizadores de la 28ª Conferencia de Alzheimer en Taipei, en nombre de los miembros integrantes de AIB y hacia las asociaciones miembros de ADI presentes en el evento. El mensaje se emitió al inicio de la reunión de la Junta Directiva de ADI, el 18 de abril de 2013, en el Centro Internacional de Convenciones sede de la Conferencia, y fue recibido con especial atención y aplausos por parte de los presentes. 



Victoria Repiso, María A. Guimaraes, Nubia Alvarado



Reunión de la Junta directiva AIB Montevideo, marzo 2013

Distinciones y premios a la labor de Lucha contra la Demencia

Premio IV Edición: "Proyectos Sociales" de Petrobras Argentina S.A. para A.L.M.A. Bahía Blanca por su proyecto "Mi Abuelo está cambiando"

A pedido de la revista de A.L.M.A., la Comisión Directiva de A.L.M.A. Bahía Blanca nos ofrece detalles sobre el premio recibido el 13 de junio de 2013.

Tomando conocimiento del dato estadístico de que en Argentina hay aproximadamente 500.000 personas afectadas de Alzheimer y que el 70% de ellas se hallan al cuidado de un familiar, es que A.L.M.A. Bahía Blanca consideró necesario contemplar dentro de esta problemática la particular situación de los niños y jóvenes que conviven con sus abuelos o bisabuelos enfermos. Esto a su vez conlleva el reconocimiento del derecho que les asiste, de recibir información, saber aceptar el diagnóstico y aprender a relacionarse con ellos.

Es así que hemos desarrollado un proyecto educativo con el propósito de fortalecer estas relaciones intergeneracionales para el beneficio de la familia involucrada, que además se hará extensivo a la comunidad. Incluye juegos, entretenimientos, lecturas y demás recursos didácticos, que induzcan a actividades mentales, físicas y artísticas, como la narración y la actuación teatral, y todo para

un mejor desenvolvimiento frente a esta nueva realidad.

Hemos titulado a este proyecto "Mi Abuelo está cambiando". Tiene por objetivo lograr que niños y adolescentes de los niveles primario y secundario de escuelas estatales y privadas, a través de encuentros aula-taller, reflexionen sobre el lugar que ocupan las personas mayores en nuestra sociedad, fortalezcan sus vínculos y generen un espacio de revalorización del adulto mayor. Esto facilitará la participación de los niños y de los jóvenes y valorizará sus sentimientos de valía, autoestima y confianza en sí mismos.

Cuando la empresa Petrobrás Argentina S.A. abrió la cuarta edición de su concurso denominado "Proyectos Sociales", decidimos presentarlo. Este fue evaluado por un jurado de especialistas.

De un total de 260 participantes de todo el nivel país,



Premio Bahía Blanca Petrobrás

31 fueron elegidos y nuestro proyecto mereció el premio en la categoría GDNA (Garantía de los Derechos de Niños y Adolescentes). Este tendrá una duración de dos años.

Para la elaboración de este proyecto se contó con la valiosa colaboración de la trabajadora social Lic. Marina de La Torre.

El 13 de junio participamos del acto de entrega de premios realizado en el edificio de Petrobrás Argentina, con la presencia de su presidente y demás jerarquías".

III Jornada Anual de la Asociación Lewy Body Argentina A.L.B.A.
I Jornada A.L.M.A. (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer
de la República Argentina - A.L.B.A. (Asociación Lewy Body Argentina) 7 de agosto 2013

Jornada Internacional sobre Demencia, Parkinsonismo y trastornos relacionados

Escribe: Noemí Medina

En salones del Complejo Salguero Plaza tuvo lugar la importante jornada multidisciplinaria enfocada a nuevos descubrimientos en Etiología, Neurobiología, Diagnóstico y Tratamiento de demencia, parkinsonismo y trastornos neuropsiquiátricos relacionados.

El Dr. Ángel Golimstok, presidente de A.L.B.A., auspició el exitoso encuentro basado en conferencias y paneles, cuyo contenido se desarrolló en torno a los siguientes ejes temáticos: Controversias actuales en Demencia; Importancia de Ganglios Basales en las emociones; Tratamiento de patologías extrapiramidales y conductuales a través de Estimulación de Ganglios Basales; Actualización de Parkinson y Movimientos Anormales; Interfase Neurología-Psiquiatría y Enfoque multidisciplinario en el tratamiento de enfermedades Degenerativas Cerebrales (caso clínicos de Demencia).

Fueron invitados del Comité de Asesores Científicos (Comité organizador-científico conformado por la Comisión Directiva de A.L.B.A.) los doctores: Ricardo Allegri, Fernando Taragano, Osvaldo Uchitel, Daniel Matusevich, Guillermo Videla, Ricardo Reisin, Luis Herbst, Gustavo Lipovetzki, Juan Ollari, Dra. Stella M. Valiente.

Destacados profesionales tuvieron participación directa en exposiciones y paneles; entre ellos, los doctores: Janus Kremer, Jorge Campos, Juan Ollari, Diego Sarasola, Cecilia Serrano, Pablo Bagmati, Luis Brusco, Ángel Golimstok, y otros especialistas que prestigiaron la Jornada, como el Dr. Hagai Bergman de la Universidad de Jerusalén en el desarrollo de la Importancia de los Ganglios Basales en las emociones.

La participación de los más destacados especialistas en estas áreas,

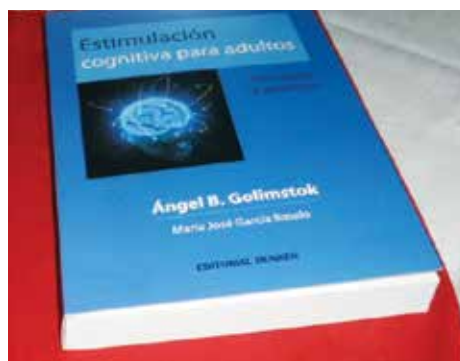
junto con la presencia de profesionales provenientes de todo el país, permitieron compartir, en el más alto nivel académico, conocimientos científicos y experiencias transmitidas por los expositores, en un marco apropiado para el enriquecedor intercambio de ideas y opiniones autorizadas entre los asistentes.

A.L.M.A., por generosa invitación del Dr. Ángel Golimstok, estuvo presente compartiendo la Jornada para la consulta de las actividades institucionales de A.L.M.A. en función del abordaje de la familia y Actividad de las Asociaciones.

Nuestra entidad reconoce y agradece el espacio, en especial, porque marca los esfuerzos y el interés de colaborar en red entre organizaciones que caminan la misma senda: luchar por una mejor calidad de vida para las personas con demencia y sus familiares cuidadores. 



A.L.B.A., Jornada Anual Internacional - Espacio A.L.M.A.



Libro del Dr. Ángel Golimstok, stand A.L.B.A.

Beneficios emocionales y funcionales del Taller de Estimulación Cognitiva en A.L.M.A., Buenos Aires, República Argentina, en pacientes con EA*

Autoras: Lic. Sandra Ragalzi, Psicóloga, y Lic. Natalia Escalante, Psicóloga.

Coordinadoras de Talleres de Estimulación cognitiva para personas con Alzheimer de A.L.M.A.

Las Demencias se han convertido en un problema de Salud Pública, consecuencia del envejecimiento poblacional y el aumento de la expectativa de vida. La Enfermedad de Alzheimer (EA) y la Demencia Vascular (DV) son dos de las demencias más frecuentes.

Contamos con tratamientos farmacológicos y no farmacológicos. La implementación de estos últimos permiten retardar la evolución de la demencia, mejorando la calidad de vida de los pacientes y familiares.

Objetivo

Establecer la existencia de beneficios emocionales y funcionales en pacientes con EA leve y moderada que concurren al taller de estimulación de ALMA una vez por semana durante un lapso de 3 horas.

Métodos empleados

Se evaluaron cambios emocionales y funcionales, a través del reporte de sus cuidadores y/o familiares, en 15 pacientes con EA leve y Moderada.

Para tal fin, se administraron a los cuidadores y/o familiares la Escala-Índice de Barthel (de actividades básicas de la vida diaria) y un cuestionario de autoría propia que evalúa dimensiones tales como humor, emociones, participación, colaboración, etc.

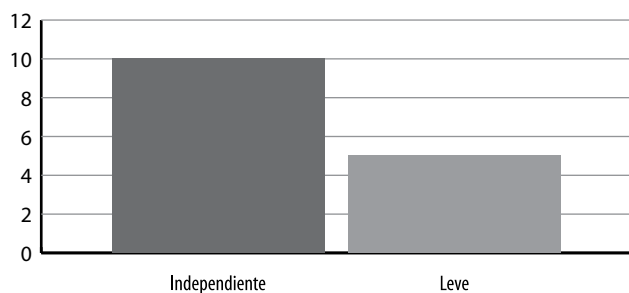
El Índice de Barthel fue administrado en dos ocasiones con un lapso de tiempo intermedio de 6 meses. La primera vez al comienzo del Taller y, luego, a los 6 meses de tratamiento. Tiene por objetivo evaluar actividades básicas y funcionales de la vida diaria (AVD) tomando como parámetros: comer, vestirse, arreglarse, deposiciones, traslado, deambular, etc., brindando *grados de dependencia* que van desde independencia

total a dependencia leve, moderada, severa y total. Ver gráficos: "Índice Barthel comienzo del taller" e "Índice de Barthel a los 6 meses".

El cuestionario de autoría propia fue administrado a los 6 meses de tratamiento a familiares y/o cuidadores, evaluando dimensiones como: **emociones** (depresión, miedo, ansiedad, tristeza, confianza, ira, seguridad de sí mismo), **humor** (ánimo, alegría), **participación en encuentros familiares**, **colaboración en labores domésticas** (poner la mesa, por ej.) y **predisposición para la higiene personal y vestimenta**, y **capacidad para iniciar una conversación**. Las preguntas, con formato *multiple choice*, permitían responder si el paciente se presentaba, por ejemplo, más confiado, igual de confiado o menos confiado (dimensión EMOCIÓN), más alegre, menos alegre, igual de alegre (dimensión HUMOR), etcétera.

* Textos y gráficos del trabajo en Poster presentado por A.L.M.A., exhibido en el VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer (AIB), Santiago de Chile, octubre 2012.

Índice Barthel comienzo del taller



Resultados obtenidos

Se observa en el Gráfico **Índice Barthel comienzo del taller** que 10 de los pacientes presentan “independencia total” y 5, “Dependencia Leve”. Al reevaluar a los 6 meses de tratamiento (Gráfico Índice de Barthel a los 6 meses), los cuidadores y/o familiares reportan disminuciones en los grados de Independencia, en la dimensión funcional de los pacientes.

Emociones. Familiares y/o cuidadores reportan a través del cuestionario que perciben a los pacientes, tras 6 meses de tratamiento, menos depresivos, menos irascibles, más contentos, más o igual de seguros de sí mismos, igual de confiados, menos tristes, ansiosos y miedosos.

Humor. El 74% de los pacientes presentan mejor humor, se encuentran más alegres y más animados, según el reporte de los familiares y/o cuidadores. Ninguno de ellos se mostró menos alegre o animado, o de peor humor.

Encuentros familiares. De la totalidad de pacientes reportados se observa, a partir de la percepción de los familiares y/o cuidadores, que tras 6 meses de tratamiento, la mayoría se encuentra “igual de participativo” (50%) y “más participativo” (25%).

Labores domésticas. Familiares y/o cuidadores reportan, en una mayoría del 87%, como los pacientes presentan mayores o iguales niveles de colaboración en las labores domésticas.

Higiene personal y vestimenta. Los cuidadores reportan mayor o igual colaboración en un amplio porcentaje (87%).

Capacidad para iniciar una conversación. Más de la

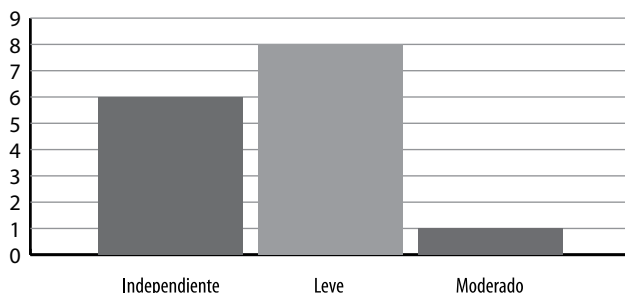
mitad de los pacientes (63%) mantiene su capacidad, y se reporta una mejoría en el 31% de los casos.

Conclusiones

La dimensión funcional evaluada a través del Índice de Barthel refleja incrementos en el grado de dependencia funcional de los pacientes evaluados, sin embargo, los familiares y/o cuidadores reportan **rasgos favorables en relación con las emociones** (depresión, ansiedad, miedo, ira, seguridad de sí mismo, confianza), **humor** (alegría, ánimo), **predisposición en encuentros familiares, capacidad para iniciar una conversación, labores domésticas, colaboración en la higiene personal y vestimenta.**

En ninguna de las variables encuestadas se observaron resultados regresivos o negativos, por lo que puede aseverarse que el Taller de Estimulación arroja beneficios emocionales en los pacientes que concurren a él, según la percepción de los familiares y/o cuidadores. 

Índice Barthel a los 6 meses



De la voluntad solidaria a la acción efectiva

Los inicios de A.L.M.A. San Rafael, Mendoza

Escribe: Edith Demuru

Mi madre padeció demencia cerebro vascular. Su lugar en los últimos años fue el geriátrico Sol Otoñal, allí transcurrieron muchas horas de mi vida, compartíamos mañanas y tardes, y no solo con ella, sino también con las otras señoras del hogar, algunas, como mi madre, ya fallecidas.

Mi gran honor es saber que mi presencia llevaba alegría y que muchas me llamaban “mamuchi”, término cariñoso con el que me dirigía a mi mamá.

Así, en el correr de la vida y los días, los dueños del Hogar, referentes de A.L.M.A. en la ciudad, junto con el Dr. Rubén Barcudi, me invitaron a crear “A.L.M.A. San Rafael, Mendoza”. Sentí

temor, pero al mismo tiempo mucha fuerza para emprender la tarea, debía hacerlo por mi madre y por tantos otros, que estaban en el Hogar y fuera de él.

Con el apoyo y asesoramiento de Elsa Ghio, de A.L.M.A., Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina, y aclarados la misión y los objetivos de la nueva organización, me lancé a los medios de comunicación para instalar el tema y convocar a participar. Del *Diario Uno* recibí el apoyo de Marcelo Smit, la nota tuvo repercusión en Mendoza Capital y desde allí el periodista Javier Cersiano me entrevistó

para transmitir mi experiencia como familiar en relación con la enfermedad.

Se sucedieron más y más entrevistas y comunicaciones, hasta que el 17 de octubre de 2012 se logró una reunión con interesados en el tema y el compromiso de luchar contra el Alzheimer y las demencias. Ese mismo día se organizó la Asociación con su nombre A.L.M.A. San Rafael, Mendoza. A partir de ese momento, nos dedicamos a la difusión de A.L.M.A. y a su servicio de asesoramiento a las familias, y de a poco, poniendo mucho corazón, comenzamos a dar respuesta y contención.



A.L.M.A. San Rafael, Mendoza



Edith Dumuru, Ana Baldoni y Elsa Ghio en A.L.M.A. Bs. As.

En esta etapa inicial, se unieron el Sr. Carlos Lloverás, delegado en la Ciudad de San Rafael de PARKMEN, Asociación de trayectoria en el país en la lucha por el diagnóstico, tratamiento y cuidado de quienes padecen la enfermedad de Parkinson, y el Dr. Mario Orlando Alday, asesor de la misma institución, médico neurólogo y psiquiatra, con una vasta experiencia de 25 años de trabajo en España, quien además presta el mismo servicio en nuestra Asociación.

Se mantienen las reuniones de A.L.M.A.-PARKMEN, mensuales, abiertas al público, con intercambio de experiencias de los familiares cuidadores de personas afectadas con enfermedades neurodegenerativas, surge la

ayuda mutua y la información médica que aporta al cuidado.

Llegamos a la instancia de la Personería Jurídica en trámite y la conformación de la Comisión Directiva. Creamos un voluntariado y ¡¡todo en marcha!!

En este caminar quiero agradecer a la Sra. Ana Baldoni, presidenta de A.L.M.A., que junto a Elsa Ghio me asistieron a distancia en los inicios. De manera que cuando viajé a Buenos Aires, fue emocionante visitar la sede de A.L.M.A. y conocer a las autoridades, así como presenciar la primera de las Charlas Informativas del ciclo anual, abiertas a la comunidad y organizadas por esa institución. Me sentí como en casa, por la sencillez, calidez y ejemplo de solidaridad, humildad y lucha.

Estoy orgullosa de pertenecer a A.L.M.A. San Rafael, Mendoza. Desde este lugar intentaremos romper los mitos y miedos por falta de información acerca de cómo cuidar a los pacientes y al cuidador.

Las enfermedades neurodegenerativas en general y las demencias en particular son una crisis mundial que compromete a la salud pública, es deseable y necesario que la Argentina ingrese al conjunto de naciones que cuentan con un Plan Nacional de Demencia para dar atención a todos, en especial a los más desprotegidos y olvidados.

No olvidemos a quienes nos precedieron y padecieron demencia, mañana podemos ser nosotros. 

NUEVOS GRUPOS DE APOYO EN EL PAÍS

Nuevas agrupaciones de apoyo para los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias iniciaron, o están por comenzar, sus actividades. Ellas son:

- A.L.M.A. San Rafael, Mendoza
- A.L.M.A. Villa Mercedes, San Luis
- A.L.M.A. Carlos Paz, Córdoba
- A.L.M.A. Dina Huapi, Río Negro, y en Puerto Madryn, Chubut

Con estas iniciativas, son ya 32 agrupaciones en el país que suman voluntades solidarias y contribuyen a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas.

A.L.M.A., desde Buenos Aires, acompaña este caminar juntos y les expresa sus mejores deseos de éxito en la loable tarea emprendida.

Programa de la Enfermedad de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos*

(PEATC) Provincia de Buenos Aires

Prof. Dr. Luis Ignacio Brusco, coordinador General PEATC

* La extensión del siguiente texto fue adaptada para esta publicación

La Enfermedad de Alzheimer (EA) es la principal causa de demencia entre los adultos mayores y constituye uno de los principales problemas de salud para la población mayor de 65 años de edad en la Provincia de Buenos Aires.

La Enfermedad de Alzheimer afecta a 35,6 millones de personas en todo el mundo, y esta cifra aumenta a razón de un nuevo caso cada seis segundos. En la Argentina hay 4 millones de personas mayores de 65 años (Fuente: Censo 2001, Proyección 2010, INDEC), entre las cuales hay 200.000 personas que padecen esta enfermedad: una de cada ocho entre la población mayor de 65 años y una de cada dos entre las personas mayores de 85 años.

En la Provincia de Buenos Aires hay 1,7 millones de personas mayores de 65 años (Fuente: INDEC), de los cuales alrededor de 127.000 estarían afectados por la EA. En mayores de 80 años (387.000 personas en la Provincia de Buenos Aires; Fuente INDEC) la prevalencia de la EA es del 20%, es decir alrededor de 77.400 personas.

Y en mayores de 85 años la EA

podría afectar a la mitad de esa población.

Al aumentar la expectativa de vida en la sociedad actual (en la Provincia de Buenos Aires: 72 años para los hombres y 79 para las mujeres. Fuente: CEPAL/ONU) la población mayor de 65 años se ha ido incrementando notablemente con el correr de las décadas. De esta manera, el crecimiento de la franja de la población mayor de 65 años ha estado acompañado por un incremento proporcional de los problemas de salud que afectan a los habitantes mayores de 65 años, y la EA se ha constituido en esta franja de la población como uno de los principales problemas de salud debido a que su aparición afecta no solo a la persona que la padece, sino que también afecta a su grupo familiar y tiene repercusiones importantes a nivel social, comunitario y económico para las familias, los sistemas de cobertura de salud y el presupuesto de los Ministerios de Salud.

Actualmente, la EA es la causa más común de demencia y se diagnostica cuando ya está instalada en la persona, es decir, una década después de que empezó a afectar el cerebro, atrofiándolo. Cuando los médicos logran identificarla, la persona ya sufre de una pérdida progresiva de la memoria y de otras capacidades mentales, debido a que las células nerviosas (el cerebro tiene alrededor de 100 millones de neuronas) mueren en mayor cantidad.

Por otro lado, factores

socioeconómicos, como un nivel educativo bajo y pocos ingresos, también están asociados con un riesgo mayor de padecer Alzheimer y otras demencias. La “reserva cognitiva”, la capacidad del cerebro para tolerar mejor los efectos de la enfermedad, están relacionados con la educación recibida, la participación en actividades de esparcimiento e intelectuales, el control del estrés y la depresión.

1. Objetivos del PEATC

1.1. Objetivo General:

■ Reconocer a la EA como uno de los principales problemas de salud de la población mayor de 65 años en la Provincia de Buenos, garantizar desde el Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires el acceso a la mejor cobertura asistencial a los ciudadanos bonaerenses afectados por la EA e implementar acciones de prevención y detección temprana de la EA.

1.2. Objetivos Específicos:

■ Abordar la EA desde la promoción y prevención.

■ Implementar acciones de detección temprana de la EA y otros Trastornos Cognitivos a nivel de la Atención Primaria de la Salud para retrasar la aparición de los síntomas y reducir la prevalencia de la EA en los próximos años.

■ Capacitar en forma permanente al médico de atención primaria sobre la EA y otros Trastornos Cognitivos para lograr un diagnóstico precoz.



Dr. Luis I. Brusco con Ana Baldoni (A.L.M.A.), Lic. Susana Rodríguez (Instituto de rehabilitación de Vicente López “Anselmo Marini”) y Dra. Martha Torres de la Unidad de Atención Primaria (UAP) de Vicente López

■ Coordinar con los Municipios la integración de las acciones preventivas y asistenciales de los servicios del primer nivel con el segundo y tercer nivel para el diagnóstico y el tratamiento de la EA y otros Trastornos Cognitivos en el ámbito de la Provincia de Buenos Aires.

■ Fortalecer los espacios de atención en el segundo nivel para esta patología.

■ Difundir adelantos en diagnóstico y tratamiento.

■ Generar grupos de ayuda para familiares y cuidadores que sufran de esta enfermedad.

■ Detección temprana de trastornos cognitivos y de trastornos de la memoria, en la población de la Provincia de Buenos Aires comprendida entre los 55 y 75 años de edad.

[...] Actualmente, y con el fin de extender a todo el territorio nacional

este programa provincial, se encuentran en convenio la Asociación Alzheimer Argentina a cargo del Presidente Dr. Luis Ignacio Brusco, junto con las entidades correspondientes, la implementación de dicho programa en el Municipio de Vicente López, en la provincia de Buenos Aires, y en las provincias de Salta y Corrientes.

El Dr. Aníbal Areco es el Director PEATC, Dirección de Salud Mental, Ministerio de Salud, Gobierno de la Provincia de Buenos Aires. 

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

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

- Compartir sus sentimientos y experiencias;
- Aprender más acerca de la enfermedad y el cuidado ofreciéndole a la persona la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las elecciones que tiene que hacer;
- Escuchar a otros que comparten los mismos sentimientos y experiencias;
- Ayudar a otros compartiendo ideas e informaciones y dándoles 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.

ADI Alzheimer's Disease International

A.L.M.A. Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes

LAS REALIDADES DEL ALZHEIMER. VENCIENDO EL ESTIGMA



Michael Ellenbogen

A.L.M.A. le agradece al Sr. Michael Ellenbogen su autorización especial para esta publicación. Cortesía de ADI: World Alzheimer Report 2012 Superando el estigma de la demencia.



Michael Ellenbogen
está conviviendo
con el Alzheimer
y tratando
de hacer una diferencia.

La Enfermedad de Alzheimer (EA) y otras formas de demencia afectan actualmente a más de 35 millones de personas y lo más sorprendente es que hoy en día se desarrolla una demencia cada cuatro segundos, por lo tanto, para la mitad del siglo, más de 15 millones estarán afectados con esta enfermedad si no hacemos algo.

Mi nombre es Michael Ellenbogen, estoy viviendo con EA y tratando de hacer una diferencia. Yo era previamente un gerente de alto nivel en la industria de la telecomunicación. En 2008, fui diagnosticado con un Alzheimer inicial, después de luchar para conseguir un diagnóstico desde mis primeros síntomas a los 39 años. Perder mi trabajo y no tener la capacidad de trabajar tuvieron un enorme impacto en mi vida, ya que era adicto al trabajo.

Ahora soy un voluntario defensor y conferencista para la Alzheimer's Association (EE.UU.) como miembro del Grupo Nacional de Consejeros en Etapa Inicial (o Grupo Asesor de Etapa Temprana) 2012.

Me siento tan frustrado, pues nadie comprende cuán seriamente discapacitado estoy. Si yo hubiese perdido una pierna o tuviese alguna dificultad visual, esto haría que la gente se diese cuenta de mi discapacidad. No quiero que sientan pena o lástima por mí, solo quiero ser comprendido. Mucha gente me dice que no parezco alguien que tiene EA, y eso me frustra. Por eso, permítanme decirles cómo es vivir con esta debilitante y progresiva enfermedad.

Imagine por un minuto que su amigo, familiar o conocido padece EA y tiene que tratar con las siguientes cuestiones. Cuando voy de compras y miro los productos, muchas veces no llego realmente a registrarlos en mi mente, aun cuando puedo verlos claramente. Tengo problemas para tomar decisiones, porque me cuestiono si estoy haciendo lo correcto. No puedo disfrutar de mis hobbies favoritos, porque requieren procesar destrezas que ya no tengo más. Pasé de ser una persona que dominaba la tecnología a no poder usarla más, y a convertirme en alguien amenazado por ella.

Asisto a fiestas divertidas solo para ser torturado por el ruido y las conversaciones circundantes, porque debido al bullicio paso desapercibido. Si la gente trata de hablarme en un lugar público donde hay muchas personas, no puedo entender lo me dicen, y esto es porque todos hablan en el mismo nivel de volumen y las palabras ruedan todas juntas y suenan como un idioma extranjero.

Pasé de ser una persona extremadamente activa a ser alguien inactivo y menos motivado. Dejo las cosas dispersas por toda la casa porque no sé dónde ponerlas y no las puedo guardar en el lugar correspondiente. En algunos momentos soy agradable y en otros me enojo sin razón alguna. No puedo hablar o escribir como solía hacerlo. Mis amigos lentamente se distanciaron y generalmente hablan con mi esposa, y yo me doy cuenta de todo esto.

Me preocupan a diario los desafíos futuros, o quizás peor, el hecho de estar perdiendo mi mente y notarlo, pero no poder hacer nada para cambiar el curso. La gente me dice: "¡Si puedo hacer algo por tí, solo házmelo saber!", pero si acepto su ofrecimiento, ellos se retractan ante el compromiso.

He estado extremadamente sorprendido con la falta del compromiso público a mis

súplicas de apoyo a la EA. Cuando algunos de pronto parecen ser comprensivos, resulta que luego hay "muy poco que se pueda hacer", y esto es realmente preocupante porque siento que me afecta tanto a mí como a otros tantos millones de personas que viven con demencia. Yo siempre estuve cuando me necesitaron y ahora me siento solo.

Mientras mucha gente simplemente avanza sin ningún esfuerzo a lo largo del día, yo tengo que usar el 110% de mis habilidades y procesarlas para poder realizar la mayoría de las cosas, lo cual aumenta el estrés y la frustración. La peor parte de esta enfermedad es saber que todo lo estoy haciendo mal y no hay modo de controlarlo o detenerlo, y va empeorando a medida que pasan los días. Solía ahorrar bastante dinero por el hecho de hacer muchas tareas de la casa por mí mismo y ahora he perdido la posibilidad de manejarlas, como también las determinaciones y las habilidades necesarias para realizarlas. Muchas veces me lastimo a mí mismo haciendo las cosas peor.

No puedo explicar cómo me quiebra emocionalmente ver a mi esposa luchando por hacer todo aquello que yo era capaz de hacer y no poder ahora hacer nada para ayudarla. Me doy cuenta de que algún día no podré manejar más y eso es devastador para mí. Veo a mi esposa, estresada, deprimida y abrumada, y los cuidadores saben que esto continuará siendo peor y lamentablemente se dicen a sí mismos que pueden hacerlo todo, aunque todos sabemos que necesitarán ayuda. Yo, como paciente, veo indefectiblemente que mi esposa está camino al infierno, y pareciera que ella aún no se ha dado cuenta, porque siempre sigue muy ocupada tratando de borrarlo todo. Y lo peor es que aún no he llegado al peor estado de la enfermedad, y eso me aterra.

Me sorprendí por el estigma asociado a la

demencia, pues viene desde todos los ángulos. La gente cree que sabe sobre la EA, pero no es así; y veo que esto pasa no solo con las personas con demencia, sino también con muchos corresponsales de la comunicación de la salud, médicos y organizaciones orientadas a ayudar a quienes tratan la enfermedad.

He aprendido que no quiero compartir mi diagnóstico con la gente que me encuentre, antes de que ellos lleguen a conocerme a mí. Si se los dijese de antemano, sería tratado de modo muy diferente al que he aprendido. Me parece ver que esta enfermedad es vista como lo solía ser el HIV. La gente que lo tiene, tiene mucho miedo de que los otros sepan, incluyendo la familia. Yo no tengo miedo. Nosotros no hicimos nada mal para contraer EA, y tenemos la necesidad de alzar nuestras voces y ser escuchados. No hicimos nada y nadie debería avergonzarse de tener EA. Yo me siento mucho mejor cuando lo comparto con otros que cuando tengo que ocultarlo.

A causa de mi frustración con el entorno existente para la gente con demencia, supe que se necesitaba un cambio. Decidí usar mis pocas habilidades restantes para dar mi apoyo. He pasado estos últimos años, estando en televisión, radio, diarios, en gran cantidad de blogs y trabajando con muchos políticos. Tuve también la oportunidad de hablar en todas las sesiones públicas para desarrollar el 1er Plan Nacional Americano de Alzheimer, y lo hice por mi cuenta, pero eso no fue suficiente, pues me encontré con mucha gente que simplemente no quería involucrarse.

Ahora soy voluntario de la Asociación Nacional de Alzheimer "Grupo asesor de Etapa Inicial". Quiero que sepa que usted también puede hacer una diferencia, pero deberá poner mucho empeño en ello.

Escribale a sus funcionarios públicos, vaya a organizaciones locales para crear los programas y servicios necesarios. Su voz y su historia son muy poderosas. Por favor, involúcrese.

La verdad es muy simple, si usted aún no ha sido tocado por esta enfermedad devastadora y debilitante, puede considerarse extremadamente afortunado. Lamentablemente, es solo una cuestión de tiempo antes de que le toque. Deseo que mis acciones hoy puedan prevenir a futuras generaciones de sufrir esta enfermedad. ¡Así que tómese un tiempo y haga algo hoy!

Espero y deseo que lo que estoy haciendo pueda permitirme dejar este mundo sabiendo que hice todo lo posible para que las próximas generaciones tengan una chance de luchar.

No hay excusas para no querer ayudar. El costo del factor humano es muy alto y nosotros somos todos responsables de hacer algo.

Hay muchas asociaciones como ADI y la Asociación de Alzheimer que pueden ayudarle. La Asociación de Alzheimer me inició en muchos nuevos caminos para mi nuevo viaje, y no solo me ayudaron a mí, sino también a mi esposa como cuidadora. Esta Asociación, como todas las existentes, tiene un sitio web con muchísimos recursos, por lo que lo animo a usted a acercarse y aprender mucho si aún no lo ha hecho.

Únanse a mí usando la cinta que identifica el Día Mundial del Alzheimer, y para aquellos que viven con EA, dejen de enfocarse en lo que pueden hacer y únanse a mí en la batalla para dar su apoyo. Tenemos mucho para dar, y necesitamos usar nuestras habilidades en nuestra propia medida, no hay de qué avergonzarse, usted y sus seres queridos son responsables de ustedes mismos. 

Trad. de Ma. Cristina Sepúlveda del equipo de Voluntarios de A.L.M.A. Buenos Aires, adaptada para esta publicación

DETERIORO COGNITIVO Y AISLAMIENTO SOCIAL

Querría en las próximas líneas compartir algunos conceptos producto de nuestra experiencia en el Hospital Italiano y en la Asociación Lewy Body Argentina.

Es muy frecuente que los familiares de pacientes con algún tipo de deterioro relaten con tristeza la soledad en la que se encuentran desde el momento en que su entorno de amistades comenzó a notar con claridad las dificultades características de la enfermedad.

Podríamos distinguir tres etapas que describen la reacción de los “amigos” frente a la situación.

Una primera etapa que aparenta comprensión o compasión con intención de ayudar, que se plasma en sugerir profesionales especialistas en el tema, tratamientos conocidos que “han dado resultado” en casos similares, y consejos al cónyuge acerca de cómo se debería afrontar la situación.

Una segunda etapa, en la cual predomina el hastío y la incomodidad en la convivencia con repetidas alusiones durante la conversación a la situación y expresiones de tristeza o condolencias por lo que está ocurriendo, hasta ingresar en la tercera etapa, que es la más dura, ya que se caracteriza por evitar las reuniones o salidas con las excusas más insólitas, que finalmente desemboca en el corte de la comunicación, incluso sin una llamada telefónica en semanas o meses.

El relato de la esposa de un paciente, A. J., fue el siguiente:

“Éramos un grupo de matrimonios que nos reuníamos todos los fines de semana y hablábamos por teléfono un par de veces entre semana. Al principio los olvidos de mi esposo se tomaban con total humor, siendo incluso motivo de bromas, pero con el transcurso de nuestras reuniones comencé a notar cómo lo miraban ante algún comentario erróneo y lo incómodo que era verlo a él muy callado durante toda la salida. No pasaron más de seis meses hasta que dejaron de llamarme y casi no respondían a mis llamados. Hoy hace más de un año que estamos solos y nadie se acerca para ver qué necesitamos o para conversar una palabra.”

De esta descripción de un caso particular que lamentablemente es casi la regla en estas situaciones, podemos deducir la presencia de esas tres etapas bien diferenciadas.



Dr. Ángel B. Golimstok

Neurólogo
Presidente Asociación Lewy Body
Argentina A.L.B.A.
Jefe de la Sección Neurología
Cognitiva Hospital Italiano

Algo importante para tener en cuenta es que si bien nada se puede hacer más que concientizar a la población para lograr un comportamiento más digno ante una situación que nos puede tocar a cualquiera, lo que sí es posible es entrenar a la familia del paciente para prevenir el alejamiento de la sociedad a través de evitar algunas actitudes que son perniciosas.

En primer lugar, sería deseable evitar construir las conversaciones a partir del problema, poniéndolo en el centro de ella. Mas allá de que esto es verdaderamente un tema difícil de soslayar por la preocupación que genera, debemos comprender que existe un marco definido en el cual esto se debe tratar y no es el más apropiado en las reuniones con amigos durante el momento de esparcimiento; lo aconsejable es disimular el trastorno todo lo que sea posible y promover que pase desapercibido.

En segundo lugar, es necesario manejar la situación aun cuando ya sea muy evidente, evitando poner a prueba al individuo que carga con su enfermedad.

En tercer lugar, está clara la necesidad de relacionarse con terceros porque el ser humano tiene un instinto gregario que debe satisfacer y, por lo tanto, ante el inevitable alejamiento de aquellos que no están dispuestos a asociarse con nuestro obligatorio cambio en el ritmo de vida, se debe tejer un vínculo suplente con aquellos que se identifiquen con la situación. Esto solo puede lograrse a través de la conformación de grupos que estén formados por pares.

Es ahí donde debería encararse el trabajo de las asociaciones de familiares que pueden aportar mucho a través de la organización de actividades sociales y recreativas que admitan la presencia activa de los mismos pacientes.

¡Hacia allí nos dirigimos!

AQUÍ TENEMOS LA PALABRA



Conversaciones en el taller de estimulación de los jueves en A.L.M.A.

La siguiente conversación tuvo lugar durante una de las reuniones del taller de estimulación de los jueves que coordina la **Licenciada Natalia Escalante**, con apoyo de los voluntarios de la asociación **Cristina Sepúlveda** y **Jean Dalmau**.

El registro de la conversación entre los participantes, que a continuación se transcribe, estuvo a cargo de la Lic. Escalante, quien facilitó el intercambio de diálogos entre los asistentes de esa tarde: **Héctor Gutiérrez** (70), **Rafael Hualde** (91), **Ester Soto** (69), **Omar Gangitano** (66), **Raúl Morad** (63), **Noemí Gutiérrez** (87), **Jaime Zaidelis** (74), **Mariano Moresco** (87), **Aníbal López** (78).

A.L.M.A. agradece a este extraordinario grupo humano el haber compartido opiniones y sentimientos para ser publicados en nuestra Revista.

Sus expresiones nos permiten aprender de quienes tienen mucho que decir, que hacen una diferencia al hablar sobre su enfermedad, dando ejemplo de cómo se plantan para afrontarla, honrando la vida.

Natalia Escalante cuenta: "Explicamos que, además de los motivos terapéuticos *per se*, el objetivo de la charla era mostrarles a los de 'afuera' nuestras vivencias en relación con la enfermedad y como

la vivimos, en la medida de nuestras posibilidades. Todos estuvimos de acuerdo y logramos una charla de gran intercambio. Es importante destacar la participación de todos los asistentes, en especial, la del doctor de nuestro grupo, Héctor, que fue quien dio el puntapié inicial".

Héctor: Estamos acá, en ALMA, porque tenemos, o por lo menos yo, Demencia Senil.

Cristina: ¿Qué se sabe de la Demencia Senil?

Héctor: Cada uno, cada ser humano ya tiene un código genético predeterminado, marcado desde que nace. Es como un sello que marca. Todo esto es microscópico y es genético. Hay varias demencias, pero el ser humano es único. De ahí viene una frase: no se enferma el que quiere, sino el que puede.

("El grupo escucha con atención. Es decir que es sentencioso, anota Natalia").

Rafael: No coincido, la enfermedad viene sola, nadie quiere enfermarse. Yo no digo "voy a ver si mañana me enfermo".

Aníbal: Y si estás enfermo necesitas un médico que te lo diga. Y todo tiene que ser legal. Se necesita un certificado, si no, no me creen que estoy enfermo.



Héctor: Significa que es la demencia del anciano.

Aníbal: Físicamente, ¿qué ataca?

Héctor: La cabeza, se desgasta por el tiempo.

Noemí: Pero si uno está siempre haciendo cosas, trabajando la mente, eso puede mejorar.

Héctor: No se modifica de base, está en los genes y eso sigue. Pero es importante trabajar la cabeza. Yo, por ejemplo, tengo 70 años de edad y esto que tengo es algo que traje desde el nacimiento. Yo tengo Demencia Senil.

Natalia: ¿Como te hace sentir eso?

Héctor: No me molesta ni me preocupa porque es así.

Jaime: Es una enfermedad.

Héctor: Tengo un libro de esto y allí está la explicación. Es una cosa maravillosa el cerebro, pero no lo podemos modificar ni nada.

Natalia: Hay cosas que se pueden trabajar para que no declinen más.

(Asienten con la cabeza).

Ester: Yo averigüé por mi caso a ver si alguien había tenido esto en mi familia. A mí me explicaron que hay veces que el problema es por los grandes disgustos que tuvimos, desde que nacimos hasta el momento en que vivimos. Esa fue la explicación del neurólogo. Yo tuve muchos disgustos en mi vida. Y esa es la causa, me dijeron.

Héctor: Sí, pero el ser humano es el único ser vivo que tiene inteligencia. Algunas cosas son genéticas y otras por el devenir del tiempo.

Natalia: ¿Como te impactó cuando te dieron el diagnóstico?

Ester: A mí cuando me lo dijeron dije bueno, me tocó a mí en la vida y dale para adelante. El diagnóstico que me dieron es Enfermedad de Alzheimer. Y

me dijeron que a medida que fueran pasando los años iba a ir perdiendo la memoria pero que estaba en mí ejercitarla, hacerla trabajar para que las neuronas trabajen y no se mueran. Es como por ejemplo, si vos vivís todo el día en tu casa sentada, se te va a atrofiar todo, las manos, los brazos, las piernas, si vos te levantás y caminás y te movés vas a poder llegar más lejos. Ahí busqué un centro donde pudiera hacer eso. Por eso vine acá, gracias a una revista que leí donde hablaba de ALMA. Mis hijos me apoyaron.

Rafael: Y bueno, ALMA significa eso y por eso venimos acá.

Ester: al principio, cuando me dijeron, yo pensé en que voy a terminar Dios mío, y los neurólogos me dijeron que en algún momento de mi vida si no tengo quien me cuide me van a tener que internar en un lugar, pero eso va a depender de vos, porque si vos haces las cosas bien vas a vivir hasta el día que Dios diga. Lo que pasa es que avanza rápido, cada día voy olvidando algo más y eso genera frustración y tristeza. Cuando me dijeron, la primera vez, no pensé que iba a llegar a esto. Los olvidos empeoran.

Raúl: Hay que salir. Por más que llueva, que uno tenga dolores, hay que hacer cosas y mantener un buen humor siempre.

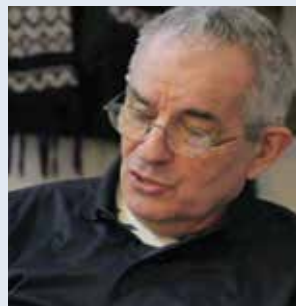
Ester: todo lo que me dicen que es bueno para el cerebro, allá voy, por eso como avellanas, nueces, ejercito la cabeza y hago cuanto puedo.

Natalia: Pero ¿Por qué nos juntamos acá los jueves?

Aníbal: Para cosechar distintas opiniones de la vida, hacer causa común. Y los problemas de memoria.

Noemí: Para charlar de nuestras cosas.

Omar: Yo antes no anotaba nada, tenía todo en la cabeza y bueno, llega un momento que hay que hacerlo.



Mariano: Hay un dicho que dice: según pasan los años. Yo también noto que tengo problemas con mi memoria.

Natalia: Y la familia ¿como toma estas pérdidas de memoria?

Jaime: ¡Piensan que sos un viejo!

Mariano: (sonriendo) un viejo cobarde. (Se ríen todos).

Noemí: A mi me da bronca olvidarme de las cosas.

Héctor: Mis hijas me acompañan, me ayudan. Siempre están. Yo voy a luchar para vivir lo más posible y de la mejor forma. A mi me gusta la vida y por eso sufro cuando veo lo que pasa en este país. Quiero vivir todo lo que pueda.

Natalia: Como es la mejor forma posible para vivir. ¿Como se vive bien?

Aníbal: Para tener una buena vida hay que estar acompañado. Mi hija me llama, me ayuda. Se hace cargo de hablar con mis otros chicos. Estoy cuidado y controlado. Me gusta mirar los partidos en la televisión.

Omar: Indudablemente vivir bien es trabajar de lo que a uno le gusta.

Ester: Es hacer lo que uno tiene ganas.

Raúl: Tener amigos, familia que te acompañe y quiera, como es mi caso. Poder salir. Yo siempre salgo aunque no tenga que salir, me voy al cafecito que me levanta el espíritu y tengo una hermosa esposa que me ayuda. Marita y Silvia son mi contención. Y estoy feliz.

Mariano: Yo me siento como ellos, también y me siento acompañado por mis hijos. Me siento bien físicamente pero a veces la memoria falla. Estoy

bien pero se siente el olvidarse las cosas. Corro, voy a bailar (ríe).

Natalia: ¿Quedó algo pendiente por hacer?

Raúl: Yo me arrepiento de no haber estudiado, solo trabajé mucho. Hubiera estudiado para ser doctor, por ejemplo.

Noemí: Yo hice lo que me gustaba. Enseñar piano. Pero hasta los domingos trabajaba, por ahí hubiera trabajado menos.

Jaime: En mi vida tuve mucha suerte, pude hacer todo lo que me gustaba y encontré en el camino pocas dificultades.

Natalia: ¿Entonces, todos volverían a hacer su vida igual?"

Registro de Natalia "Todos dicen que sí. En ese momento Cristina me pasa un papel con la siguiente anotación de Héctor que pidió que escribiera con estas textuales palabras: Cosecharás tu siembra, relacionado a los hijos y padres. Preguntamos ¿qué significa?. Aníbal nos relata sobre su vida y sus logros. Y agrega que por haber sido una persona buena y responsable obtuvo grandes logros de los que se enorgullece.

Todos coincidimos, entonces, en que hay que tratar de ser buenas personas, buenos padres, trabajadores, allí es cuando vemos los resultados."

"Héctor: a mi me impactó cuando encontré esta frase, yo no tuve una buena infancia, y traté de hacer lo contrario con mis hijos. Ser un buen papá y haber hecho lo mejor que pude con ellos se va a reflejar en como ellos me tratan a mí en este momento de mi vida. Y siempre." 



Conversaciones en el Taller. Los participantes con la Licenciada Natalia Escalante. Voluntarias que acompañan: Cristina Sepúlveda y Mary Mallo

Hoy podemos hacer un diagnóstico más temprano y exacto de Alzheimer.

PERO ¿PODEMOS HUMANIZAR LA NOTICIA DE: "USTED TIENE ALZHEIMER"?



Dr. Janus Kremer

Médico cirujano. Especialista en Neurología.

Fundador y director del Instituto Privado Kremer.

Miembro la American Academy of Neurology.

Miembro de Section of Behavioral Neurology of the American Academy of Neurology.

Miembro del Colegio Argentino de

Neuropsicofarmacología.

Miembro of the International Psychogeriatric Association.

Consultor, Investigador Principal y Conferencista

Principal para Janssen

Cilag Argentina, Perú y México, Internacional para

Laboratorios Tecnofarma y Novartis Argentina y Latinoamérica.

Hay dos maneras de vivir su vida: una como si nada es un milagro, la otra es como si todo es un milagro.

Albert Einstein (1879-1955)

Ocurrió la última vez hace poco, pero cada vez sucede más seguido este tipo de situaciones. Les quiero contar un caso que atendimos en nuestro Instituto. Se trata de un hijo de dos pacientes nuestros. Su mamá tiene diagnóstico de demencia del lóbulo frontal, de comienzo temprano. Comencé a atenderla quince años atrás. Su papá, en cambio, presenta una demencia de tipo mixta, es decir que tiene componentes Alzheimer y vascular. Este hombre pasó de ser cuidador a ser paciente en un lapso de seis meses. A partir de ese momento, los dos hijos de esta desafortunada pareja comienzan a ser mis interlocutores en la rutina de acompañarlos en las diferentes etapas de ambos padres.

Cada uno de los hijos está casado. Ambos con personalidades muy diferentes y esposas muy diferentes. El mayor, con francos rasgos de negarse a pensar en su futuro con altas probabilidades de heredar algún gen maldito que, por leyes naturales debería heredar con altas probabilidades. El otro hijo, en cambio, hiperalerta de su condición. Este hijo es a quién me refiero. Él era consciente de la espada de Damocles pendiente sobre su cabeza. Pareciera que él llamó a que la profecía se cumpliera.

Lo que voy a desarrollar podría ser trágico. Sin embargo, fue un ejercicio médico y ético, pero, por sobretodo, lleno de enorme humanidad.

Permítanme contarle el caso, y luego compartir con ustedes mis disquisiciones, reflexiones y fundamentalmente, mi aprendizaje.

El paciente, a quién llamaré "Pedro" por razones de confidencialidad, viene a mi consulta una mañana. Antes de empezar a atender consultorio, veo la lista de los pacientes del día y repaso las historias clínicas para tener una idea de dónde dejamos en la última consulta. Cuando vi el nombre de Pedro, creí que venía a hablarme de sus padres, que ya no se pueden trasladar al Instituto. Sin embargo, una luz roja se prendió en mí cuando mi secretaria me envía un mensaje avisándome que la esposa del aún no paciente y sí hijo en mi imaginario quería hablar a solas conmigo, antes de que Pedro entrase. Algo no estaba bien. Miré la foto de mi hijo de seis años en mi escritorio, pensé cuánto aún necesita Pablito que yo siga vivo y bien. Pedro tiene mi edad, 50 años. Respiré hondo y procedí a la rutina ensayada cientos de veces con mis colegas del Instituto en situaciones similares. Le pedí a uno de los médicos jóvenes que llamara a Pedro a otro consultorio con la excusa de preguntarle por sus padres, revisar la medicación y chequear novedades. Acto seguido, hice pasar a su esposa a mi consultorio. Como comentaba antes, conozco a esta familia desde hace años. Bastó vernos a los ojos con la esposa de Pedro. El resto, son datos de historia clínica. Estaba todo dicho. Ella rompió en llanto. De fondo sonaba la 9na Sinfonía de Beethoven muy suave y los peces nadaban silenciosos

en la pecera de mi biblioteca, como mudos testigos de la tragedia que iba a escuchar.

Pedro empezó a cambiar... Al principio, creía que era depresión, reactiva a la enfermedad de los padres. El cuadro psiquiátrico de la madre, con el que se manifestó la demencia frontal siempre había marcado emocionalmente a Pedro. Pero ahora es diferente, o al menos es una forma de depresión diferente. Está irritable. Cambia las ideas. Se contradice. Está intolerante con los niños. Ha comenzado, cosa que nunca antes, a tomar alcohol en forma desmedida. Igualmente, se ha desahogado con la comida. Cambiaron sus hábitos de alimentación. Se ha sumido en una gran apatía. No quiere ver más a sus amigos. Ha cambiado, ha cambiado. Hay cosas raras en sus conductas. No quiere leer más el diario ni participar en las actividades de la fábrica que ahora maneja él y su hermano. Al principio, lo atribuí a la situación económica y política. Pero ahora siento que hay algo más. Nos conocemos desde niños. Esto es otra cosa...

El coro del 2do movimiento empezó a sonar lentamente en el silencio, entremezclado con el llanto de la señora.

Hice salir a la esposa a la sala de espera y continué con la pantomima de hacerlos pasar juntos, como si esa conversación no hubiera tenido lugar.

Pasaron ambos a mi consultorio nuevamente. Me pareció que la grandeza de la 9na Sinfonía no era apropiada para lo que vendría. Nos saludamos y Pedro me dijo, como consciente de una maldición satánica: **Hola Doctor, ya empecé yo con los síntomas.**

Como muchas veces sucede para los médicos, las cosas graves son relativamente sencillas. La dificultad pasa por otro lado, y es como comunicar lo que intuía estaba ocurriendo.

Sometimos a Pedro al protocolo de evaluación de deterioro cognitivo. Está incluye en nuestro grupo, una evaluación cognitiva, una resonancia de cerebro, un SPECT cerebral o cámara gama y una batería de análisis de sangre y orina lo suficientemente exhaustivo como para encontrar alguna causa potencialmente reversible. Este último fue normal. La evaluación cognitiva mostró dos núcleos de déficits: una franca alteración en la memoria reciente, mucho más allá de lo esperable para su edad y su nivel educativo y, por otro lado, marcadas alteraciones en la función ejecutiva, es decir, su capacidad de atención, de monitorear e inhibir conductas de acuerdo con la realidad del ambiente,

planificar acciones, tomar decisiones y ponerse en el lugar del otro (todas funciones tributadas del lóbulo frontal). La resonancia de cerebro fue totalmente normal. Sin embargo, el SPECT cerebral evidenció una hipoperfusión frontal, lo que equivale a una menor actividad en esa área.

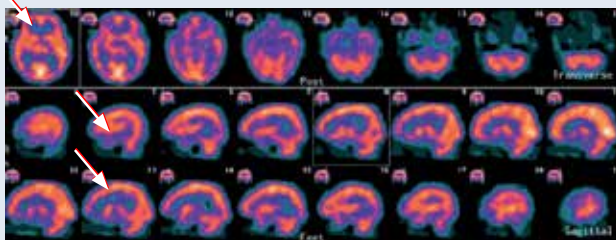
A este punto, el cuadro era claro. Como Pedro dijo, algo estaba pasando. La impresión de la esposa era correcta también. Por el momento, teníamos evidencia de que algo estaba gestándose en este hombre joven, que había transmutado de cuidador-hijo a esposo-paciente. Sin embargo, como en una película de detectives, aún no sabíamos cuál era el origen de este confuso y temprano caso de deterioro cognitivo.

A todo esto, había transcurrido un mes, tal vez mes y medio. En una nueva entrevista con la pareja, me sorprendió verlos a los dos más calmos, quizás menos angustiados. Les expliqué los hallazgos hasta el momento, y las posibilidades en que podría derivar todo aquello. Les aconsejé empezar una terapia de familia para acompañar la idea de enfermedad progresiva. Sin embargo, a lo largo de la consulta, ellos me plantean que quieren seguir evaluando más a fondo la situación. Habían leído una nota que yo había escrito en un medio de comunicación unos días antes sobre los biomarcadores. Me preguntaron qué eran. Si podían ser aplicados al caso de Pedro. Era justamente lo que teníamos planeado proponerles.

Los biomarcadores están comenzando a irrumpir en el mundo de las demencias. Son, como su nombre lo dice, métodos diagnósticos que permiten ver *in vivo* los depósitos de amiloide (una de las proteínas que se depositan en el cerebro y que comienza, se cree, la cascada de deterioro neuronal en la Enfermedad de Alzheimer). Otros biomarcadores son mediciones en el fluido cerebral (llamado líquido céfalo raquídeo o LCR, que se obtiene con una punción lumbar simple) de depósitos de amiloide pero también de otra proteína llamada Tau, que es parte de la enfermedad de Alzheimer, pero que si está presente sola, es decir sin presencia de amiloide, orienta el cuadro clínico a otra familia de enfermedades neurodegenerativas, como por ejemplo, la demencia del lóbulo frontal.

A los biomarcadores, se suma en la vanguardia de las herramientas diagnósticas, las imágenes moleculares, conocido como PET. El PET es una técnica que evalúa, con radioisótopos marcados, la presencia o ausencia de amiloide fijado en el cerebro. Esto es fascinante, porque hasta la aparición de esta técnica, la única forma de tener certeza de existencia del amiloide

era a través de la anatomía patológica, ya sea por biopsia (casi nunca realizada) o en la autopsia final. Hoy, con estos métodos, y una marcada correlación con los datos clí-



cos, se puede hacer diagnóstico tempranísimo de Alzheimer (el así llamado Alzheimer prodrómico o daño cognitivo leve debido a Alzheimer). Estas técnicas permiten ver atisbos de la enfermedad tal vez con 10 o 15 años de anticipación a la presencia florida de síntomas de una demencia.

¿Pero, que pasó con Pedro?

Los biomarcadores en Pedro no evidenciaron presencia de amiloide, lo que nos ayudaba por el momento a dejar de lado o poner menos peso en Alzheimer como origen de proceso. Pero los niveles de proteína Tau en LCR fueron altamente significativos, inclinando la balanza hacia la familia de las demencias frontales, misma enfermedad que su mama padece.

Les expliqué a Pedro y a su esposa el estado actual de su situación. Estaban tranquilos. Sentían profunda tristeza y preocupación. Pero también estaban aliviados. Había una causa para lo que ambos, cada uno por separado, había observado en los cambios que Pedro presentaba.

Reflexiones y aprendizaje

En tres tiempos se divide la vida: en presente, pasado y futuro. De estos, el presente es brevísimo; el futuro, dudoso; el pasado, cierto.
Seneca (2 aC-65)

Lo primero que quisiera mencionar es el miedo inicial con el que Pedro se presentó. Mi hermana psicoanalista hubiera dicho que Pedro inconscientemente sabía lo que tenía. Algún otro podría haber aventurado que el miedo no es sonso. Pero lo que es claro es que las proyecciones de vida de Pedro y su familia han cambiado. Tendrán que aprender a vivir de otra forma, a generar ahora recuerdos y conductas, a valorar más el paso de los minutos. Me impresiona, a medida que escribo el caso y lo pienso una vez más, la valentía de esta pareja. La fuerza y el coraje de ambos, de no esconder la cabeza como el avestruz y animarse a destapar la olla de lo que se está cocinando. Ellos solos deberán

hacer el derrotero de animarse o no a participar de ensayos terapéuticos con nuevas drogas, a cambiar hábitos alimenticios, a incorporar la actividad física de manera

rutinaria, a cuidar su salud en general. Mi trabajo es acompañarlos y guiarlos, medir la progresión y ser un testigo partícipe del camino que viene.

Años atrás, nos hubiéramos quedado con un diagnóstico trunco, tal vez hubiéramos esbozado alguna clasificación de manual de psiquiatría.

Dentro de unos años, tal vez veamos lo que hoy pudimos hacer con Pedro como algo primitivo e ingenuo.

La tecnología y el conocimiento de las nuevas técnicas para navegar el cerebro y sus laberintos de enfermedad nos permiten acercarnos cada vez más a la caja de Pandora de los males. Sin embargo, de nada sirven, son imposibles de aplicar, si no consideramos a cada caso de manera entrañablemente individual, basándonos en la clínica que el paciente presenta, en su personalidad y en la de su familia.

Yo creo que podemos humanizar el tremendo dolor de dar un diagnóstico terrible, que es casi como dictar una condena. Debemos ponernos en el lugar del otro, y pensar lo que podría estar pensando nuestro ahora convertido en paciente y además, hijo de dos personas con demencia, pero también, esposo y padre de dos niños.

Vuelvo a ver la foto de mi hijo Pablo, y retorno sobre mis primeras palabras. No solamente él me necesita a mi muchos años más, sino que yo necesito de él, profundamente. Termino de escribir estos pensamientos, suena atrás en mi escritorio el Réquiem de Mozart, y pienso en la maravilla que es vivir, a pesar de todo. 

En dos palabras puedo resumir cuanto he aprendido acerca de la vida: Sigue adelante.
Robert Lee Frost (1874-1963)

Instituto Kremer de Neuropsiquiatría de Córdoba

■ **Autores:** Janus Kremer, Luciana Perret, Ana Laura Bhulmann

"EL TALLER DE ESTIMULACIÓN DE LOS JUEVES DE A.L.M.A."

Escriben los participantes en los Boletines del Taller (2011/2012)

Víctor. "Estoy profundamente agradecido de haber encontrado que la sociedad tiene respuesta para muchas cosas y una cosa tan especial como atender a un problema de la vida que se presenta al regreso, no contemplado en el libreto, pero que existe y saber que hay una institución con un contenido tan profundo y que a la vez contiene realmente. Me hace sentir que uno debe agradecerle a la vida, que tengo que agradecer infinitamente por algunas cosas, como haberlos conocido a ustedes. Nosotros integramos A.L.M.A., somos aves de paso y qué bueno recalar acá".

Alicia. "Me gusta venir acá porque me siento acompañada, me divierto y siento que me ayudan".

Ester. "Yo, la verdad, súper contenta y agradecida con los compañeros, con la institución. Viniendo acá me siento bastante bien, es como que me desenchufo de algunas cosas. Me hace bien y que Dios le de muchos años de vida a la institución. Muy contenta con los compañeros. Gracias."

La fórmula de **Raquel** para mantenerse joven (tiene unos jóvenes 90 y tantos). "Vivir el día con alegría, reírse, vivir con optimismo".

Héctor, hombre de ciencia expresa: "Lo importante es prever. La alegría viene haciendo las cosas como se deben".

Aurora. "Los siento de corazón amigos, hay compañerismo y amistad. Acá hay un poco de humanidad y hermandad".

Esther . "Me gusta venir acá porque me siento acompañada. La pasamos bien. Encontrarse en esta reunión es hermoso".

Elsa, la docente del grupo, dice: "La alegría es la medicina del alma".

Julio. "Me gusta venir acá porque nos divertimos".

Gerardo. "Es gratificante y edificante venir porque no nos conocíamos y nos hace olvidar el motivo por el cual estamos presentes. Hablamos de muchas cosas. De ustedes me acuerdo y la paso bien".

Lucía. "Cuando estoy en casa no quiero venir, pero vengo y me gusta y me siento acompañada acá con mis compañeros que son tan buenos. Además hay solidaridad".



PRESENCIA Y PARTICIPACIÓN DE PERSONAS CON DEMENCIA EN LA 28ª CONFERENCIA DE ADI DEL 18 AL 20 DE ABRIL 2013 EN TAIPEI



Escribe: Noemí Medina

Un brillante espectáculo de danza en el comienzo

Sucedió al inicio de la ceremonia inaugural de la Conferencia y a continuación de las palabras de autoridades de ADI-TADA y altos funcionarios del gobierno. Sobre el mismo escenario del imponente salón plenario se ubicaron los músicos que acompañaron un espectáculo de danza con la presentación de la pareja de Hsieh Pao-Yang y Tsai Chih Shang Yang, de Taipei, en la que la esposa padece Alzheimer. Ambos se lucieron por igual, con precisos y coordinados movimientos y pasos de baile. Los aplausos emocionados de cientos de asistentes premiaron la belleza de su actuación, así como el significativo valor de su presencia en la apertura de la Conferencia.

La hija del matrimonio describió después cómo su madre fue cambiando con la enfermedad, una mujer maravillosa según sus ejemplos, y el grado en el que se vio afectada la familia, hasta que encontraron orientación y apoyo en la casa la Sabiduría de TADA, el hogar donde todos aprendieron a convivir bien con la enfermedad.

Una sesión impactante, con múltiples lecturas posibles de hacer, desde el reconocimiento y aceptación de la persona con demencia como un ser creativo al margen de las capacidades cognitivas, la idea del ser humano como unidad indisoluble cuerpo-mente, el potencial terapéutico del proceso creativo por medio de

la danza y el movimiento, hasta el respeto por lo que el ser querido fue y es en esencia.

También las reflexiones permiten advertir, desde otro punto de vista, el valor de la presentación como ejemplo de superación del estigma sobre las demencias, en un contexto que marca fuertes diferencias en relación con otros medios a los que estamos acostumbrados.

El sostenido aplauso fue también, con seguridad, de gran reconocimiento tanto hacia la familia como a los directivos de TADA que optaron, con inteligencia y sensibilidad, dar desde el inicio de la Conferencia una pauta valiosa acerca de cómo transitar caminos posibles para reducir estigma y de bregar por una mejor calidad de vida para los afectados.

Personas con demencia hablan y comparten experiencias

Aumentar el conocimiento y comprensión sobre las demencias reduciendo el estigma conlleva realizar esfuerzos como por ejemplo: que las personas con demencia hablen abiertamente, el hacerla “amigable” a las comunidades (p. e., los Cafés Alzheimer), campañas con experiencias de cómo vivir bien con demencia (p. e., en el Reino Unido “Tengo demencia y también tengo una vida”), promocionando el diagnóstico temprano, involucrar el arte o las actividades físicas que reconectan a las personas afectadas con la comunidad.

En este marco, durante la Conferencia, otras reuniones estuvieron organizadas por y con las personas con demencia provenientes de: Japón (país que contó con una nutrida delegación), de Australia, República Checa, Indonesia y el Reino Unido, quienes proporcionaron también una visión única de la vida del día a día y sus actividades favoritas.

En una entrevista a una paciente diagnosticada con Alzheimer, que condujo

Nicole S. Batsch (*) fue posible escuchar lo que alguien dice, piensa y hace en su vida como persona que enfrenta la enfermedad. Previamente, para comprender el tema que se iba a abarcar, Nicole S. Batsch expuso las principales conclusiones del Informe Mundial 2012 de ADI "Superando el estigma de la demencia" (*) mientras la entrevistada la seguía atentamente, igual que

el público en la sala, hasta que comenzaron las preguntas y sus respuestas, las que permitieron conocerla y seguir, a través de su relato, cómo recibió el diagnóstico, sus primeras reacciones, la dura etapa que fue transitando, hasta la aceptación y el cambio de actitud ante su problema, en la que destacó el valioso apoyo de su esposo y de aquellos amigos que aprendieron el "cómo" estar, compartiendo.

A lo largo de la entrevista explicó también cuántos comportamientos tuvo que modificar, la ayuda de otras personas y profesionales, dio ejemplos sobre la importancia de ampliar el conocimiento de la comunidad acerca de la demencia y reducir el estigma en beneficio de los afectados y sus vidas. Nicole S. Batsch llevó la rica entrevista hasta que al finalizar, los aplausos sostenidos de los presentes premiaron la

Ceremonia de apertura del Congreso ADI, Taipei



Dice la hija de la bailarina: "Estoy orgullosa de mi madre, cuando la veo bailar agradezco a Dios poder cuidarla. Conocimos a TADA y al Grupo de Apoyo. Si bien es una terrible enfermedad, ahora la enfrentamos. El gobierno ayuda, somos afortunados".

claridad y la franqueza con que la entrevistada habló, en muchos momentos dirigiéndose con evidente emoción directamente hacia el público. En el momento de abrirse el diálogo, quien escribe, quiso conocer su opinión acerca de los esfuerzos de las asociaciones por involucrar a las personas enfermas en un plano de colaboración y su inmediata respuesta fue: "Las asociaciones

son muy importantes y eso es fundamental, debemos ser escuchados, nosotros tenemos mucho para dar y para decir" 

(**) Nicole S. Bustch co-responsable con Mary S. Mittelman del Informe Mundial de Alzheimer 2012

(*) www.alz.co.uk/research/world-report-2012

Palabras de Marc Wortman (ADI) durante una reunión de trabajo con miembros de la Junta Directiva de ADI:

"Durante muchos años nos ocupamos de los familiares. Ahora también tenemos que ocuparnos de las personas enfermas, involucrarlas y que nos acompañen".

Michael Splaine presentador. Nicole N. Batsh y su entrevistada



"Debemos ser escuchados, nosotros tenemos mucho para dar y para decir"



Al cierre de la entrevista



Delegación de Japón de personas enfermas y familiares

CARTA DEMENCIA GLOBAL PUEDO VIVIR BIEN CON DEMENCIA



Carta Global Puedo Vivir bien con Demencia
ADI-Bupa

ADI y la empresa internacional de salud **Bupa** han puesto en marcha una Carta Mundial de Demencia conjunta: "Yo puedo vivir bien con la demencia".

La Carta establece los derechos que las personas que viven con demencia en todo el mundo deben ser capaces de esperar para poder vivir bien.

La Carta es un paso más en el llamado a los gobiernos de todo el mundo para desarrollar planes nacionales de demencia, para proteger los derechos de las personas con demencia y los de sus cuidadores.

La Carta contiene diez puntos escritos desde la perspectiva de alguien que vive con demencia, ya que la experiencia de su viaje a través de la demencia, va desde el prediagnóstico a la fase final, incluido el apoyo a los familiares después que su ser querido fallece. La Carta puede funcionar como un punto de referencia por el cual el cuidado de la demencia y el apoyo pueden ser medidos y evaluados.

La Carta es apoyada por "agentes", una lista de acciones y responsabilidades que describe lo que las familias, amigos, cuidadores, profesionales de la salud, comisionados o usuarios de la atención, los proveedores de salud, la sociedad y los gobiernos pueden hacer para mejorar la atención de la demencia y el apoyo de su país, junto con el desarrollo de un plan nacional.

Ayudando a personas que viven con demencia a vivir bien

Decálogo mundial Bupa/ADI por una mejor atención de las personas con demencia



Las personas que viven con demencia tienen el derecho a vivir bien. Bupa y ADI apoyan a las personas que viven con esta condición, estén donde estén en el mundo. A través de los ojos de la persona que vive con demencia, lo hemos resumido de la siguiente forma:

1. Debería tener acceso a un médico para verificar si tengo demencia.

Debería tener acceso a una evaluación de mi nivel cognitivo y de mi memoria para verificar si mis preocupaciones son acertadas. Un diagnóstico permitirá que, junto con mi familia y amigos, podamos planificar los años que me quedan por delante y prepararlos para cuando mis necesidades cambien.

2. Debería tener acceso a información sobre demencia para saber cómo me va a afectar.

La demencia me afectará a mí y a todos a mi alrededor. Mi familia, mis amigos y yo debemos tener acceso a una información de alta calidad y a consejos para que sepamos qué nos vamos a encontrar a medida que vaya progresando mi condición.

3. Me deberían ayudar a vivir independientemente durante el tiempo más largo posible.

Quiero ser lo más activo posible durante el mayor tiempo posible y tener el apoyo de aquellos que están a mi alrededor.

4. Debería tener el derecho de opinar sobre la atención y el apoyo que reciba.

Tengo voz y debería tener el derecho de opinar sobre la atención que reciba, durante el tiempo más largo posible.

5. Debería tener acceso a atención de alta calidad adecuada para mí.

En todas las fases de esta situación, debería tener acceso a un alto nivel de atención cuando lo necesite,

sea en mi casa, mi barrio, mi pueblo o comunidad o en una residencia cercana.

6. Debería recibir el trato como un individuo, y que aquellos que me cuiden conozcan mi vida.

La gente que me cuida debería saber cosas sobre mi vida, mi familia y mi historial, para que puedan facilitar una atención personalizada que sea adecuada para mí. La atención que me aporten debería ser a medida de mis necesidades, para coincidir con mi personalidad, preferencias y estilo de vida.

7. Debo ser respetado por la persona que soy.

No se me debe discriminar bajo ninguna razón, incluyendo edad, discapacidad, género, raza, tendencia sexual, creencias religiosas o estatus social o de otro tipo.

8. Debería tener acceso a la medicina y el tratamiento que me ayuden.

Durante todas las fases de la demencia, debería tener acceso a la medicación y a tratamientos que me ayuden a vivir bien, y estos deberían ser regularmente asesorados por mi médico.

9. Mis deseos para el final de mi vida se deberían hablar conmigo mientras aún pueda tomar decisiones.

Debería tener el derecho de decir como pasaré mis últimos días, así como mis deseos de atención durante la etapa final de mi vida se deberían hablar conmigo mientras pueda tomar decisiones.

10. Quiero que mi familia y mis amigos tengan bonitos recuerdos míos.

Quiero tener la tranquilidad de que mi familia y mis amigos tendrán el apoyo adecuado para enfrentarse o hacer frente a mi muerte y que serán consolados en su dolor para ayudarlos a acordarse de mí como la persona que era.

PODEMOS SEGUIR VIVIENDO BIEN



Selva Marasco de Luna y la Asociación Lewy Body Argentina (A.L.B.A.)



Selva Marasco de Luna colabora activamente también con el equipo de A.L.M.A. ofreciendo conferencias en el Ciclo Anual de Charlas de la institución, asesorando en el proyecto especial "Café con A.L.M.A." y aceptando participar en la propuesta de ADI-Bupa del Global Charter 2013 (Carta Global) "Cómo vivir bien con demencia".

Fui diagnosticada en 2009 con la Enfermedad de Lewy Body (ELB).

A.L.B.A. es una de las primeras cinco asociaciones en el mundo que se especializan en ELB, e intenta que otras naciones inicien nucleamientos similares.

La Asociación Lewy Body Argentina nace en nuestro país en 2007, debido a la necesidad de informar a los pacientes, familiares, cuidadores y profesionales de la salud acerca de esta enfermedad; brindarles un ámbito científico para su conocimiento –ya que por haber sido descubierta recientemente tiene menos difusión que el Alzheimer, pero se diagnostica con frecuencia y posee características muy particulares–; así como también, para ofrecerles un espacio de concientización que les permita comprenderla y hacer que los involucrados –pacientes y familiares– logren una mejor calidad de vida.



Cuando supe que A.L.B.A. estaba en funcionamiento, me puse a entera disposición del Dr. Ángel Golimstok, mi médico neurólogo y cabeza de la Asociación, para brindar el servicio que él considerara necesario.

Mi primera tarea consistió en entrevistar individualmente a los pacientes que lo solicitaban por consejo médico. Los escuchaba, les brindaba contención, y compartíamos lo que iban sintiendo como enfermos, al comparar sus síntomas con los míos. Yo era para ellos alguien que podía entenderlos desde su mismo lugar. Nos sentíamos pares en este difícil proceso, situación que creó empatía, y simpatías que perduran en el tiempo.

Hoy, y desde 2010, formo parte del taller de A.L.B.A., coordinado alternativamente por dos psicólogos especializados.

Este ámbito de encuentro funciona cada quince días, los jueves, de 16.00 a 17.30, en Potosí 4032, 1° piso, Servicio de Neurología del Hospital Italiano, C.A.B.A., en forma gratuita para pacientes con ELB, familiares y cuidadores.

Es un espacio en el cual se desarrollan temas referidos a distintos aspectos de la enfermedad de Lewy Body, así como también a la manera de afrontarla positivamente.

Mi función consiste en ser una más del grupo; escucharnos, contenernos y, cuando se presenta la oportunidad, debido a que algún participante plantea una duda, una inquietud, algo que lo desconcierta, transmitirles a todos, a partir de mi propia experiencia, que podemos vivir bien con la enfermedad, si somos flexibles, dóciles y capaces de aceptarla y de dejarnos ayudar; que tenemos que ser plenamente conscientes de lo que nos

afecta, que TENEMOS una enfermedad pero NO SOMOS la enfermedad (lo digo siempre); que debemos confiar en el profesional que nos trata y poner todo de nuestra parte para aplazar el deterioro; repito: que podemos seguir viviendo bien.

Deseo que sean cada vez más los pacientes que lejos de negar esta demencia, la asuman y se sumen a nuestro espacio. Que se incremente la cantidad de familiares y cuidadores que busquen en el taller de A.L.B.A. una alternativa válida que los comprenda y los enriquezca en esta difícil tarea de acompañarnos atenta y respetuosamente.

Actualmente, A.L.B.A. asesora vía e-mail, a personas de México y de España, que se comunican a través de la Web, ya que en dichos países no existe aún una asociación de características semejantes.

Desde mi lugar de paciente, los invito a sumarse, y les doy la bienvenida a todos.

Gracias.

Selva Marasco de Luna



Selva Marasco de Luna, Ana Baldoni y el Dr. Ángel Golimstok

Simposio sobre enfermedades y ciencias cognitivas en CEMIC

Consecuencias del avance tecnológico y del diagnóstico temprano

En representación de A.L.M.A., su presidenta Ana M. B. de Baldoni participó como invitada en el "Simposio sobre enfermedades y ciencias cognitivas, consecuencias del avance tecnológico y del diagnóstico temprano. Controversias y debate" que se realizó en el CEMIC (Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas) el 15 de septiembre de 2012.

Con la dirección del Prof. Dr. Fernando Taragano y de la Prof. Dra. Cecilia Serrano, la Jornada se organizó en Mesas de diversas temáticas y con la participación de destacados disertantes. Cada Mesa contó con un Presidente y un Secretario que dieron lugar al debate entre los panelistas y con el público, conformado por profesionales de distintas especialidades, familiares

de personas afectadas con demencia, estudiantes de carrera del Instituto Universitario CEMIC, y personas interesadas en el tema.

Las ponencias y el debate invitaron a pensar desde las controversias e interrogantes que surgieron de los temas tratados en cada Mesa y desde allí, abrirse a un planteo ético.

Los temas de las sucesivas mesas fueron:

- Alcances biomédicos y límites éticos del diagnóstico precoz de la enfermedad de Alzheimer.
- La genética y el impacto de los descubrimientos: ¿Puerta de acceso a la inclusión o a la discriminación?
- Estudios biológicos y moleculares del cerebro: ¿Hacia una medicina predictiva, preventiva o perfecta? En la Mesa presidida por el Dr.

Taragano, y con la Dra. Claudia Vukotich, Presidente del Comité de Ética del Hospital Tornú, como secretaria, participó como panelista Ana Baldoni. Los contenidos abordados que incluyeron la información de las enfermedades degenerativas del cerebro al paciente, a la familia y a la comunidad, plantearon dilemas éticos referidos, entre otros aspectos, al derecho a conocer, a la autonomía por decidir y a las consecuencias de saber.

A.L.M.A. considera valiosas las conclusiones por su sintonía en relación con los temas tratados, y porque de las controversias planteadas y el debate enriquecedor quedaron preguntas sin contestar y horizontes nuevos para pensar, a futuro, la práctica a seguir. ☞

Actualidades

Encuentro con el Dr. Rafael Blesa González en Buenos Aires

Con motivo de la presentación de un alimento con propósitos médicos específicos formulado a base de nutrientes, la empresa Nutricia invitó al país al Dr. Rafael Blesa González, neurólogo, Director del Servicio de Neurología del Hospital de la Santa Creu i Saint Pau de Barcelona.

El Dr. Blesa González es profesor y médico de la Universidad de Barcelona, Presidente del Comité Asesor del tratamiento farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer de la Generalitat de Cataluña, y estuvo presente en la 27ª Conferencia de ADI en Londres, en marzo de 2012.

Nutricia propició un encuentro personal entre Ana Baldoni y Lidia

Iriarte, presidenta y vicepresidenta de A.L.M.A., y el Dr. Blesa González, una de las mayores autoridades de España en la enfermedad de Alzheimer, el 13 de junio de 2013.

Con posterioridad, asistieron invitadas a la Facultad de Medicina (UBA) a la conferencia del Dr. Blesa González con un panel de distinguidos especialistas de nuestro medio, entre ellos los doctores R. Allegri, J. Kremer, Á. Golimstok, coordinado por el Dr. Luis Brusco, donde expuso los últimos resultados de investigaciones llevadas a cabo en el campo de la memoria. En investigaciones de los últimos diez años, Souvenaid es presentado por Nutricia en calidad de alimento

con resultados comprobados como nutrición médica avanzada.

En ese plano de consideraciones, fueron muy interesantes los diálogos entre los profesionales, dado que las líneas de investigación del Dr. Blesa González han sido la normalización y validación de escalas y tests para la demencia, el desarrollo de nuevas estrategias terapéuticas para personas que sufren y el estudio del riesgo genético.

Excepcional conferencista, finalizó la exposición enfatizando la necesidad del diagnóstico precoz de las demencias, y con consejos preventivos de: hacer ejercicio, comer con moderación, no fumar y mantener una intensa interacción social. ☞

Contribución de la sociedad civil a las políticas de promoción de la inclusión social y lucha contra la discriminación

Seminario de Sociedad Civil Unión Europea-Argentina en materia de Derechos Humanos

Crónica de Elsa Ghio

El Seminario de Sociedad Civil Unión Europea-Argentina en materia de Derechos Humanos se realizó en Córdoba, Argentina, los días 3 y 4 de diciembre de 2012.

El Seminario contó con un Panel de Apertura y otro de Clausura, con la participación de representantes de las autoridades argentinas y de la Unión Europea y con intervenciones de referentes de la Sociedad Civil.

Las Jornadas posibilitaron la participación en Mesas de Trabajo en las áreas de:

- Discriminación contra las mujeres y la perspectiva de género en las políticas contra la discriminación y de inclusión social.
- Discriminación e inclusión social de personas con discapacidad.
- Discriminación e inclusión social de personas mayores.

Elsa Ghio, de A.L.M.A. (Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina), participó de la Mesa de Trabajo referida a la discriminación y exclusión de las personas mayores coordinada por la Dra. Mónica Roqué de la Dirección Nacional de Adultos Mayores de

la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia.

Con la intervención de los integrantes europeos y argentinos, la discusión, el diálogo y los aportes sobre la discriminación y la inclusión social de los adultos mayores fueron claros y enriquecedores. La temática abordada se refirió a la necesidad urgente de incluir esta problemática en las Políticas Públicas de los países, a la atención y creación equitativa de Programas para Adultos Mayores sanos con el fin de promover sus propias capacidades, la posibilidad de brindar servicios a la comunidad y desarrollar una buena calidad de vida y, en especial, se hizo hincapié en la necesidad de asistencia e inclusión de las personas mayores en situación de vulnerabilidad por ser pobres. Al debate se sumó, por parte de A.L.M.A., la necesidad de visibilizar las Demencias, enfermedades en crecimiento acelerado, sin distinción de sexo, raza ni clase social, con proyección a ser en el mundo una pandemia. También se expusieron las múltiples necesidades para la atención de las personas enfermas y sus familiares y cuidadores, víctimas ocultas de este mal.

Al cierre de los dos días de intensa actividad, cada Mesa de Trabajo presentó en Plenario sus aportes y conclusiones. Los referidos a las personas mayores fueron:

- Programas para un envejecimiento activo.
- Políticas Públicas referidas a la problemática de las personas mayores y sus derechos.
- Inclusión de las personas mayores en la participación del diseño de las Políticas Públicas de la tercera edad.
- Hacer del Alzheimer y otros deterioros cognitivos una prioridad de salud pública y cuidado social de los afectados: la persona enferma y la familia cuidadora. 



El “Café con A.L.M.A.” inauguró con éxito sus encuentros mensuales

El pasado miércoles 14 de agosto tuvo lugar el primer encuentro del “Café con A.L.M.A.” con el que la Asociación decidió ofrecer un espacio especial para reunir, los segundos miércoles de cada mes durante dos horas, a las personas enfermas, sus familiares cuidadores y otros interesados en la problemática de las demencias en un ambiente distendido y social.

Casi cuarenta visitantes se dieron cita en el Lalo’s Bar –generosamente cedido por su propietaria–, y fueron

recibidos y atendidos por el equipo de nueve voluntarias de A.L.M.A., que, previamente, habían colaborado en las etapas de planificación y organización de la actividad.

Ana Baldoni, presidenta de la Asociación, dio la afectuosa bienvenida a los visitantes, y comentó los antecedentes del Café y su significado. La posterior charla informativa y el intercambio de comentarios estuvo a cargo de la Lic. Psicóloga Claudia Molina.

La música llegó en las voces de los integrantes del Taller de

canto del Teatro 25 de Mayo, con ocho de sus integrantes y su profesora. Ellos fueron los responsables de deleitar a los presentes que los escuchaban y que, finalmente, se unieron a las canciones propuestas, integrados en el placer de cantar juntos.

Así, al finalizar la tarde, las sonrisas y los agradecimientos por el buen momento pasado en el “Café con A.L.M.A.” fue el mejor de los premios compartido entre todos.

A.L.M.A. planificó esta actividad, la primera en América

Equipo de Voluntarias. Inauguración “Café con A.L.M.A.”



Recepción visitantes





Taller de canto del Teatro 25 de Mayo conducido por la Prof. Fernanda Lavía

Asistentes del encuentro dialogan con Lic. Claudia Molina y Ana Baldoni

Latina, a partir del modelo del Alzheimer Café creado en septiembre de 1997 por iniciativa del Dr. Bere Miesen, en los Países Bajos, y apoyándose en criterios de calidad reunidos sobre experiencias de diversos países durante los últimos años.

Para el Dr. Miesen, tanto la información precisa sobre la enfermedad como el ser capaz de hablar de ella les permiten a las personas afectadas por Alzheimer y otras demencias ser más tolerantes, lo que contribuye a su bienestar. Combinar un ambiente de esparcimiento y sesiones informativas ayuda a romper tabúes y a dar a los enfermos sentido de pertenencia, reconocimiento y aceptación.

El proyecto de El Café fue anunciado como parte de las tareas anuales planificadas

por A.L.M.A., en la ciudad de la Rioja, en mayo de 2013, durante el “VI Encuentro Nacional de Agrupaciones A.L.M.A.”, con el propósito de estimular iniciativas similares en el país.

Después de varios meses de cuidadosa preparación, los resultados obtenidos llenaron de alegría y satisfacción al equipo de voluntarios y a las autoridades de la Asociación por haber logrado los objetivos de la actividad: informar sobre los aspectos médicos y psicológicos de la demencia, crear un diálogo abierto sin tabúes sobre la enfermedad y romper el aislamiento social de los pacientes y sus familiares.

En coincidencia, las opiniones entregadas por los participantes al término del primer

“Café con A.L.M.A.” señalan con mayor frecuencia como altamente valiosos los siguientes atributos, en este orden:

- el poder compartir y la integración;
- el contenido de información (concientizar);
- el Coro y el canto;
- la actitud del voluntariado.

Otras opiniones destacan haber experimentado alegría, felicidad, contención, comodidad, la sencillez y el amor, incluso la buena comida. Por último, lo expresado por Víctor: “Ustedes han jerarquizado esta enfermedad”, fue un premio en palabras recibido por los organizadores como importante estímulo para continuar el camino iniciado, y en el que todos son bienvenidos. 

VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Web del Congreso: <http://aiburuguay2013.com/>

BIENVENIDOS AL CONGRESO AIB URUGUAY 2013



Estimados amigos:

Como Presidente de la Asociación Uruguaya de Alzheimer y de Alzheimer Iberoamérica AIB tengo el agrado de darles la más cordial bienvenida al VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer y a la XI Reunión de Asociaciones de Alzheimer de Iberoamérica a realizarse en Montevideo, Uruguay, del 16 al 19 de octubre de 2013, en los salones del Palacio Municipal.

Para este encuentro hemos preparado un programa bajo el lema "Humanizando vínculos" dentro del cual la investigación, el diagnóstico, los tratamientos y los aspectos psicosociales se entrelazan para llegar tanto a los técnicos, familiares, cuidadores y a toda la sociedad en general en una forma más humana y vinculante.

Este programa científico y psicosocial incluirá conferencias, simposios y talleres donde participarán destacados especialistas nacionales e internacionales que

contribuirán con sus ponencias a fortalecer y humanizar los vínculos entre todas las personas que de una forma u otra están involucrados en la enfermedad de Alzheimer.

Sin duda Montevideo les ofrecerá una cálida acogida que unida a la belleza de su extensa costa rioplatense, su variedad gastronómica y sus entretenimientos harán que vuestra estadía sea sumamente grata.

Deseamos que el Congreso, más allá de ser una instancia científica, sea un encuentro fraterno entre todos los participantes, cuyo resultado final sea el compromiso de seguir trabajando con la esperanza de un futuro mejor en la lucha contra la enfermedad de Alzheimer.

Dra. Victoria Repiso

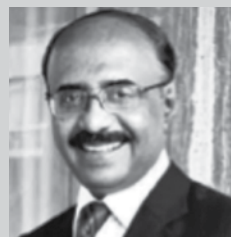
Presidenta de AUDAS y de AIB

Los esperamos a todos en Montevideo, Capital Iberoamericana de la Cultura.

El presidente de ADI estará presente en el VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Dr. Jacob Roy Kuriakose

Es para AIB y AUDAS un gran honor que el Dr. Jacob Roy Kuriakose, Presidente de la Asociación Internacional de Alzheimer, ADI, apoye este evento con su presencia. Participarán también el Dr. Martin Prince, coordinador del Proyecto 10/66, que estudia Las Demencias en forma global y en América Latina en particular, miembro del King College de Londres. De ADI, Johan Voss, Director de Desarrollo, y Jane Cziborra, Membership and Events Manager. Confirma también su visita el Sr. Graham Stokes, Representante de Bupa para Latinoamérica y sponsor de ADI.





A.L.M.A. presentó un Petitorio

por un Plan Nacional de Alzheimer y otras enfermedades causantes de demencia



El 11 de marzo de 2013 fue entregado el Petitorio por un Plan Nacional de Alzheimer y otras enfermedades causantes de demencia, con un Documento Respaldatorio elaborado por A.L.M.A., a las autoridades del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación.

En audiencia concedida a la presidente de A.L.M.A., Ana M. Bosio de Baldoni, y al representante del Comité Científico de la asociación, Dr. Fernando Taragano, el Ctdor. Carlos D. Castagneto, Secretario de Coordinación y Monitoreo Institucional del Ministerio de Desarrollo Social, escuchó con atenta deferencia las razones y fundamentos de la presentación y al mismo tiempo recibió para ser considerados el Petitorio y la documentación respaldatoria.

En una primera etapa cumplida del programa de *advocacy* llevado adelante por la asociación,

A.L.M.A. obtuvo, de esa manera, la atención de las máximas autoridades para compartir la preocupación institucional ante la importante problemática de las demencias, sobre la base de criterios compartidos con iniciativas similares de otros países, y coincidió con ellos en cuanto a la necesidad de adoptar medidas de acción en cuatro áreas: Prevención, Diagnóstico, Tratamiento y Cuidados en función de una mejor calidad de vida para los afectados.

En nuestra región, **el Gobierno del Perú aprobó la Ley N° 30.020, de fecha 13/5/2013**, que crea El plan Nacional para la enfermedad de Alzheimer y otras demencias; **Bolivia fue el primer país en aprobar una Ley, N° 4034, del 29/5/2009**, por la cual el presidente Evo Morales Ayma decreta la construcción e implementación de centros de apoyo efectivo para las personas que

padecen Alzheimer y otras demencias, además de la **Ley del Centavo**. En **Chile** se hizo la presentación al Presidente Sebastián Piñera el **11/9/2011 de un petitorio y propuesta** para un Plan Nacional de Alzheimer firmado por distintos referentes representativos de la comunidad. En **Costa Rica, el 15/7/2013**, la Viceministra de Salud, Dra. Sissy Castillo Ramírez, recibió **una propuesta** de Plan Nacional de enfermedad de Alzheimer y otras demencias afines de parte de la Asociación Costarricense de Alzheimer, ASCADA.

A.L.M.A. impulsa y acompaña voluntades reunidas para instar a las autoridades nacionales a iniciar, cuanto antes, acciones que conduzcan a la realización de un Plan Nacional para el Alzheimer y otras enfermedades causantes de demencia, ya que solo así podremos dar a los pacientes con demencia y a sus familias una vida digna y de mejor calidad.

Se espera que un Plan dé respuestas concretas, dirigidas a la mejora del diagnóstico y disminución de los riesgos; a incentivar la investigación, incrementar el intercambio de información, instalar una plataforma para la reflexión sobre los derechos, autonomía y dignidad de los pacientes, por lo cual se pretende dirigir la atención para la acción y para dar respuestas, básicamente, en aspectos relacionados con las siguientes áreas.

- **Formación profesional.**
- **Diagnostico precoz.**
- **Educación.**
- **Creación y fortalecimiento de los servicios del Gobierno y de la Comunidad para los afectados.**
- **Trabajar sobre datos concretos.**
- **Aumentar la inversión en investigación.**

A.L.M.A. agradece a los profesionales de su Comité Científico el haber apoyado la petición de un Plan Nacional, sus ideas y aportes, así como al Dr. Fernando Taragano, que coordinó la tarea de elaborar el Documento respaldatorio finalmente presentado. También agradece como Asociación miembro, la información y

orientaciones de ADI (Asociación de Alzheimer Internacional) sobre el tema.

Por último, y en especial, A.L.M.A. aprecia y valora en gran medida la oportunidad de haber sido atendida y escuchada con la máxima consideración por autoridades del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación. 

ALMA en esencia

Distinciones y premios a la labor de Lucha contra las Demencias para A.L.M.A. General Pico

A.L.M.A. tiene el placer de compartir la noticia recibida de la Lic. Susana Marzol, en la que da cuenta del **PREMIO AL COMPROMISO Y AL TRABAJO SOLIDARIO 2012**, otorgado por la Cooperativa Regional de Electricidad de Obras y Otros Servicios de General Pico Limitada (CORPICO) a la Agrupación de familiares "A TU LADO".

Sus apreciaciones son: "Ha sido un gran orgullo para nosotros y nos sentimos muy contentos con el reconocimiento. Creemos que con este granito de arena inspiramos a otras personas a que se reúnan a compartir lo que tanto cuesta compartir, que es el

dolor por el deterioro progresivo de nuestros seres queridos. Personas que han sido admirables, eficientes, brillantes y que poco a poco van perdiendo sus capacidades; es muy triste.

Pero la vida nos enseña que hay que dar valor al presente, al amor, a la amistad, a la alegría, a la generosidad

y no nos debemos aferrar a nada ni a nadie.

Tenemos un deber existencial que es ser felices y hacer felices a los demás.

Para ello decidí organizar y convocar a los familiares cuyos enfermos a cargo aún viven para que pudieran explayarse en sus miedos, preocupaciones, dudas y angustias, y por otro lado, para que algún voluntario de los que habían perdido a su familiar organizara una reunión invitando a todos, de modo que los nuevos se vayan integrando y reciban la experiencia de esa nueva instancia que les tocará vivir cuando pierdan a sus seres queridos". 



A.L.M.A en FLENI (Fundación para la Lucha contra las Enfermedades Neurológicas Infantiles)

Simposio de FLENI “Impacto del envejecimiento poblacional en la sociedad actual”

En nuestra ciudad, el 29 de junio en el Auditorio FLENI de Belgrano, el Dr. Gustavo Sevlever abrió el simposio en el que se desarrollaron los siguientes temas: Epidemiología del Deterioro cognitivo en el adulto mayor; Impacto socioeconómico del envejecimiento en la Argentina; Impacto del Envejecimiento en el sistema de financiadores de salud; Demencias, un desafío global en políticas de salud para adultos mayores; Rol de las ONG; Desafíos actuales y futuros en el impacto social, político, económico del envejecimiento poblacional en el Sistema de Salud Argentino; Mesa Redonda.

Los disertantes fueron, respectivamente, los doctores: Ricardo Allegri, del Centro de Memoria y Envejecimiento, Fundación FLENI; Isabel

Blanco, de la Facultad de Ciencias Económicas, UBA; Gabriel Barbagallo, de la Gerencia Médica de Gestión; OSDE; Dr. Yves Joannette, del Canadian Institutes of Health Research, Appointed Scientific, Director del Instituto del Envejecimiento del CIHR; la Sra. Ana María Bossio de Baldoni, Presidenta de A.L.M.A. (Asociación de Lucha contra el mal de Alzheimer), miembro de ADI (Alzheimer Disease international) y de AIB (Asociación Iberoamericana de Alzheimer); Silvia Vázquez, del Centro de Imágenes Moleculares, Fundación FLENI.

El Dr. Gustavo Sevlever, Director de Docencia del Instituto de Investigaciones Neurológicas Fund. FLENI, presentó al invitado especial, Dr. Yves

Joannette, profesor en la Facultad de Medicina de la Universidad de Montreal y miembro de la *Ordre des orthophonistes audiologistes et du Québec*. De 1997 a 2009 fue Director del *Centre de recherche de l'Institut Universitaire de gériatrie de Montréal* (CRIUGM). Desde 2009 hasta hace poco, fue Presidente y Director Ejecutivo del *Fonds de la recherche en santé du Québec* así como Presidente del Consejo de Administración de la agencia.

El Dr. Joannette, durante su amena y rica exposición, presentó al Instituto del Envejecimiento (IA) como líder a nivel nacional (Canadá) para abordar las prioridades de investigación en salud para las personas mayores y su mandato de “apoyar la investigación, para promover un envejecimiento



Ana Baldoni



Yves Joannette

saludable y hacer frente a las causas, la prevención, detección, diagnóstico, tratamiento, sistemas de apoyo y paliativos para una amplia variedad de condiciones asociadas con el envejecimiento”, cuyo objetivo fundamental es el avance de los conocimientos en el campo del envejecimiento para mejorar la calidad de vida y la salud de los canadienses mayores.

A partir de allí desarrolló el tema sobre “Demencias, un

desafío Global en políticas de salud para Adultos Mayores”, destacando la demencia como una prioridad pública. Su presentación en español facilitó el interesante diálogo mantenido con el auditorio, al finalizar su exposición.

En su presentación, la presidenta de A.L.M.A. Ana Baldoni describió el rol institucional y su contribución como ONG en diferentes planos de acción, en el área de los adultos mayores,

el envejecimiento y la problemática de la demencia, que afecta tanto a las personas enfermas como al grupo familiar, lo que llevó a la Asociación a elevar ante las autoridades del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación el Petitorio por un “Plan Nacional de Alzheimer y otras enfermedades causantes de demencia” en marzo de 2013. Ana Baldoni dio ejemplos de las demandas señaladas en el Documento Respaldatario que acompañó la solicitud. ☞

La presidenta de A.L.M.A., Ana M. B. de Baldoni, en Chascomús

Escribe: Elsa Ghio

En ocasión de la realización de la Jornada Derechos Humanos, Adultos Mayores, Salud e inclusión social –3 de agosto de 2012– organizada por A.L.M.A. Chascomús, fue invitada a formar parte del evento la Sra. Ana María Bosio de Baldoni, Presidenta de A.L.M.A. Asociación de Lucha contra la Enfermedad de Alzheimer y Alteraciones semejantes de la República Argentina.

Actividad importante por ser declarada de interés Municipal por el Señor Intendente de Chascomús, Contador Juan A. Gobbi, quien recibió en audiencia previa a la presidenta de A.L.M.A. Chascomús, María Victoria Prat, y a Ana M. B. de Baldoni, junto con los disertante invitados a la Jornada. Con posterioridad, durante la apertura del encuen-

tro, el Contador Juan A. Gobbi elogió la creación de A.L.M.A. en la ciudad de Chascomús y a su presidenta María Victoria Prat, quien, a su vez, agradeció la recepción de la institución a nivel municipal, agradecimiento extensivo a la comunidad, a cada una de las personas que integran la asociación, y presentó el Logo que identifica a la entidad.

Ana M. B. de Baldoni se refirió al valioso logro de la fundación de A.L.M.A. Chascomús, destacando la importancia de sumarse en la ciudad y lugares aledaños al compromiso de servir a la misión y objetivos de la Lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, visibilizar a los afectados, esto es, las personas enfermas y sus familiares cuidadores, y bregar por la detección precoz



y el adecuado diagnóstico y tratamiento. Por último, advirtió sobre la necesidad de contar con Políticas Públicas que asuman la atención del flagelo y avance de las demencias, consideradas como pandemia en los próximos años a nivel mundial.

El Salón de los Espejos de la Municipalidad fue el marco adecuado para la participación activa de la numerosa concurrencia. ☞

Un llamado de atención: A quién esperamos, cómo lo atendemos

Como un cuento que se inicia, es posible decir: “Había una vez un servicio que asistía a una población con trastornos de memoria que no olvidaba que son personas que piensan, sienten y se conducen”.

En los centros de salud y hospitales brindamos un servicio que se ocupa de los Trastornos de la Memoria, se realizan Evaluaciones Neurocognitivas, cuya “devolución” arrojará un diagnóstico, se planificarán un seguimiento y un control del paciente y su familia.

Ante ciertos olvidos, las personas se acercan a las instituciones que brindan estos servicios, y podríamos inferir que la población, en general, está más atenta a este síntoma, incluso se habla de prevención.

Una realidad cambiante, con tiempos rápidos, que genera escenarios complejos a los pacientes disfuncionales que presentan estas sintomatologías y que buscan ser atendidos.

Si observamos estas realidades y las compartimos, podremos encontrar soluciones posibles para su atención y no resignarnos, teniendo herramientas desde el rol del que no olvida.

Y si las derivaciones se presentan...

El paciente que golpea la puerta, no siempre se presenta

igual. Podrá venir solo, con algún representante familiar o bien con un cuidador. Desde la admisión podemos percibir que las quejas no solo se refieren a los síntomas que manifiesta, sino que también es frecuente escuchar que la llegada a este servicio fue una suerte de “rally”, con más de un obstáculo.

El paciente en general se presenta con:

- Olvidos frecuentes;
- Dificultades para realizar las tareas habituales (domésticas, como llamar por teléfono, cocinar, etc.);
- Dificultad frecuente para encontrar las palabras;
- Episodios de desorientación en lugares habituales y conocidos;
- Cambios inapropiados de la conducta;
- Cambios en la personalidad;
- Pérdida de iniciativa.

Las razones de estas fallas nos hablan de una posible demencia.

Las nuevas gestiones en salud se imponen. La admisión de este tipo de paciente debería cumplir con criterios acordes a esta realidad y los tiempos de reacción para dar respuestas a las demandas de turnos, por ejemplo, tendrían que estar en armonía con las características del usuario.



Monica Iturry

Dr.a en Psicología (U.B.)
Coordinadora del Laboratorio de Investigación de la Memoria y miembro del Comité de Ética del Hospital Dr. Abel Zubizarreta
Investigadora de Carrera del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires
Integrante del Instituto Allegri y de la Comisión Directiva de la Escuela Argentina de Neurociencias

Quienes poseen una red de apoyo familiar están protegidos y logran con mayor asertividad llegar al objetivo de ser debidamente atendidos.

Pero aquella población vulnerable que no posee esta red es a la que habría que brindarle las vías apropiadas y factibles para tal asistencia.

El rol del especialista, la función del hospital, que brinda servicio a estos pacientes, tendrá que ser conocedor de la realidad que se le presenta y cubrir las demandas, que no siempre son sencillas, teniendo en cuenta que está frente a:

- Una población vulnerable;
- Un paciente lentificado;
- Que no siempre relata correctamente lo que le sucede;
- Que solo recuerda que se olvida;
- Que se presenta solo, o que refiere que vive solo;
- Simplificando: sin hoja de ruta.

Escenarios que cada día percibimos con mayor frecuencia.

Así como la arquitectura urbana estudia cómo hacer una ciudad que brinde calidad de vida a los ciudadanos, en el espacio del diseño de los sistemas hospitalarios debería ser considerada esta población vulnerable, que está viva y que merece ser asistida con igual

nivel de calidad en cada uno de los servicios que le deben dar prestaciones. Al mismo tiempo facilitando la gestión de acciones comprometidas y proponiendo un espacio para que, del intercambio de ideas constructivas y experimentadas, se construya un servicio sensible y eficiente, que logre ofrecer respuestas adecuadas y oportunas.

Teniendo en cuenta que esperamos a una persona con fallas de memoria, leves, moderadas o severas que, a pesar de su patología, siente cómo está siendo atendida y con lo cual, el relato del cuento podría pasar a ser una hermosa realidad. Como el dicho de G. A. Borghese: “Es necesario, por lo tanto es posible”. *CS*

ALMA y otros espacios

“Familia de Sabiduría”, un Hogar de Día para conocer. Taipei

Una de las actividades programadas en forma paralela a la 28ª Conferencia de Alzheimer fue la de visita realizada a la residencia de TADA para personas enfermas, Familia de Sabiduría (“Family of Wisdom”), gracias a la invitación especial de la Asociación de Alzheimer de Taiwán ofrecida a los delegados de países

miembros de ADI interesados en conocerla.

Llegamos al lugar, donde pueden pasar seis horas al día hasta treinta personas con demencia, ellos y sus cuidadores –familiares voluntarios–, con una única empleada de planta permanente, la Asistente Social, y visitas de un profesional médico voluntario para orientación y apoyo.

Es un ambiente amigable y seguro para compartir juntos actividades, en las que las personas con demencia pueden participar fácilmente en distintos espacios practicando karaoke, baile, caligrafía, *mah-jong*, hasta cocina (esto último bajo estrecho control).

Son los mismos familiares voluntarios quienes asumen



Edificio “Familia de Sabiduría”



Uno de los dos jardines “terapéuticos”, las aromáticas



Jardín de formas y colores para la memoria

Visitantes de las Asociaciones de Alzheimer (Macao, Libia, R. Unido, Argentina, Irán, St. Martin) finalizan la reunión y se despiden. El nombre del Hogar fue grabado en el cartel por el “Maestro de Caligrafía” y aunque ya no lo recuerda, cuando se lo mencionan, él siempre sonríe.



las tareas de atender el funcionamiento del hogar, por ejemplo: organizan las comidas, las preparan en la cocina separada pero visible desde el comedor, atienden a las personas con demencia en sus necesidades, incluso tienen en el lugar la posibilidad de tomar clases de yoga para su propio cuidado.

La atención personalizada asumida es, para los familiares voluntarios, una ocasión de compartir experiencias, aprender unos de otros, adquirir mayor confianza en el cuidado de la persona con demencia. No están solos en su tarea de cuidadores, comparten el afecto por su familiar y las personas enfermas con demencia que atienden.

Todo está adaptado en el interior de la casa, sobriamente, para

seguridad, cuidado y estimulación de las personas. La “familia de sabiduría” que la comparte conoce el valor de los detalles y los usos a tener en cuenta de utensilios, muebles, artefactos, adornos, así como las recomendaciones que guían a los familiares voluntarios en sus tareas, incluso sobre el mantenimiento de los jardines “terapéuticos”, no grandes espacios en el frente de la casa, completos con macetas de plantas aromáticas, florales, frutales, donde las formas, colores, aromas, adquieren significado especial para los sentidos y el recuerdo de las personas con demencia.

Experiencia valiosa que tuvimos los visitantes a la hora de apreciar estrategias de apoyo integral de personas

con demencia, basadas en el compromiso responsable de familiares (finalmente convertidos en voluntarios colaboradores de una asociación), con instalaciones adecuadas –con un único profesional capacitado al frente y como staff permanente–, donde se comparte un estilo institucional de organización y administración basado en la “filosofía” de: dar amor y compartir calidad de vida, aprendiendo a ser parte de una verdadera “familia de sabiduría”.

Xièxiè TADA

■ **De:** Noemí Medina, Su visita a la casa “Family of Wisdom”, 17 de abril de 2013, Taipei



Li-YuTang, secretaria de TADA, conduce la visita. La acompaña una familiar cuidadora voluntaria



“El Maestro de caligrafía” continúa practicando su arte

COMISIÓN DIRECTIVA DE A.L.M.A.

Integran la Comisión Directiva: Ana María Bosio de Baldoni, Presidenta; Lidia Iriarte, Vicepresidenta; Norma De Nardi, Secretaria; Inés Scalone, Tesorera; Noemí Medina, Vocal; Elsa Ghio, Vocal. Médica Asesora: Dra. María Rosa Núñez.

COMITÉ CIENTÍFICO

Integran el actual Comité Científico el Presidente Dr. Ricardo F. Allegri, Vicepresidente Dr. Fernando Taragano, Presidente Honorario Dr. Carlos A. Mangone, y los Doctores Jorge Campos, Janus Kremer, Juan Ollari, Diego Sarasola, Cecilia Serrano.

EQUIPO DE VOLUNTARIOS A.L.M.A. AÑO 2013

Ana Maria Bosio, Lidia Iriarte, Inés Scalone, Noemí Medina, Norma De Nardi, María del Carmen Díaz, María Cristina Sepúlveda, Elsa Ghio, Elba Campagna, Magdalena Sandor Pongracz, Alcira Solaligue, Diego Javier Borgioli, Susana I. Gamarra Lamilla, Marta Mauri, Marta Jenko, Claudia Molina, Jean Dalmau, Luz Dalmau, Teresa del Valle Solohaga, Silvia Villanueva, Roberto González, Gustavo Stein, Julia Díaz, Lidia Gallessich, Nicolás Parisi (Voluntario honorario).



Inés Scalone (Tesorera) y Norma De Nardi (Secretaria de la Comisión Directiva de A.L.M.A.)



Voluntarios, colaboradores y miembros de la Comisión Directiva de A.L.M.A. 2013: **sup. izq. a der.:** Mary Mallo, Magdalena Sandor, Elba Di Fonzo, Gladys Bangueses, Jean Dalmau, Elsa Ghio, Cristina Sepúlveda, Noemí Medina, Claudia Molina. **Inf. izq. a der.:** Norma De Nardi, Inés Scalone, Luz Dalmau, Ana Baldoni, Lidia Iriarte, Juan Giménez Moresco



Estimular la memoria

Escribe: Lic. Psicóloga Gladys Bangueses

La Memoria se puede entrenar o estimular a la edad que sea.

Hoy en día, los conocimientos sobre los procesos de envejecimiento y memoria han sido ampliamente estudiados, lo que ha permitido buscar estrategias y métodos para mejorarla.

Existen un sinnúmero de técnicas, según las características individuales y edad de las personas.

Una primera condición para que un programa dé el resultado esperado es conocer al grupo, ver cuáles son sus expectativas, intereses y defectos, ser lo suficientemente motivador, realista y adecuado a cada grupo de personas.

Las personas mayores trabajan mucho mejor su memoria en grupos, puesto que el aspecto social les es indispensable.

En el Taller de A.L.M.A. para estimular la memoria, la tarea también se prolonga, más allá de la información, acerca del funcionamiento de la memoria, dando lugar a compartir experiencias, comprender los olvidos (principal preocupación de la mayoría de los participantes) en un contexto de intercambio y ejercitación, ampliando al mismo tiempo la esfera de contactos sociales. Esta actividad fue organizada por iniciativa de la vicepresidenta de la entidad, Lidia Iriarte.

La Lic. Gladys Bangueses nos ofrece su testimonio como Coordinadora del Taller.

Taller para estimular la memoria

La *memoria* es la función cognitiva más solicitada en la mayoría de nuestros actos, nuestros conocimientos, nuestros aprendizajes. Interviene para registrar o recordar informaciones diversas tales como dónde hemos dejado las llaves de casa, dónde hemos estacionado el auto en la calle, qué hicimos el fin de semana, qué cenamos la noche anterior, cuál es la dirección en donde vivimos, números de teléfonos o un acontecimiento histórico. Ahora bien, existe un factor fundamental que debemos tener en cuenta: **la prevención**. Para ello es importante la toma de conciencia e iniciar acciones que potencien o, al menos, logren mantener las capacidades o habilidades que una persona en la edad adulta posee. Por tal motivo, la propuesta de un taller para estimular la memoria destinado al *Adulto Sano* consiste en acercarle herramientas que posibiliten sostener una memoria activa.

Con este propósito, A.L.M.A., en colaboración con la Fundación Bilbao, inició este año un *Taller para la memoria destinado al adulto mayor*. Durante este, se realizan distintos tipos de ejercicios que apuntan a la estimulación de la memoria; y además, es un espacio social en donde cada participante interactúa con

el grupo y, de este modo, todos aportan vivencias personales haciendo que el encuentro sea placentero para quienes asisten, especialmente, cuando en el *break* que allí se realiza tomamos un cafecito o un té, disfrutamos de algún tango que nos canta Luis Alberto y todos acompañan haciendo coros. Nos deleitamos con los manjares que con generosidad prepara Hilda para compartir en ese momento. También cuando se intercambia información con relación a paseos, Claudio trae datos muy interesantes, e Iván hace su aporte en lo que a salidas gastronómicas se refiere. Da gusto escuchar los hobbies o las actividades que algunos refieren, tal es el caso de Martha, que arma *vitraux*, o Delia, como diseñadora de indumentaria; Teresa, que nos transmite su paz interior al formar parte de un grupo espiritual; Alicia, siempre alegre y positiva aportando también sus conocimientos culinarios. En fin, Mirtha, Susana, Ana María, todas personas encantadoras que comparten con nosotros el transitar de sus vidas más allá del objetivo en común que todos ellos tienen: "*su memoria*". Es verdaderamente para mí un placer la coordinación de este taller, me siento realmente gratificada por formar parte de él, y agradezco la invalorable colaboración de las voluntarias que allí nos acompañan: Cristina y Mary. 

ESTIMULACIÓN COGNITIVA PARA PERSONAS CON ALZHEIMER Y ALTERACIONES SEMEJANTES EN A.L.M.A.

Cuatro talleres de estimulación se desarrollan según el nivel del 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 las desconexión con el entorno, incrementar la autonomía de la persona afectada, crear una rutina asistencial, mejorar el rendimiento cognitivo y funcional, son algunos de los principales objetivos.

Las reuniones de trabajo tienen una duración de 3 horas, una vez por semana, de marzo a diciembre. La coordinación está a cargo de las psicólogas Lic. Ragalzi, Natalia Escalante, Claudia Molina y el Lic. Musicoterapeuta Juan Giménez Moresco. Equipos de experimentados voluntarios de A.L.M.A. colaboran en cada uno de los talleres.



Equipo de Coordinación de Talleres, Juan G. Moresco, N. De Nardi, S. Ragalzi, Lidia Iriarte, N. Escalante y Gladys Bangueses



Festejo de fin de año en lo Talleres de A.L.M.A. Organizan y cantan para todos los participantes: Alcira Solalique, Gladys Bangueses, Susana Lamilla, Cristina Sepúlveda, Magdalena Sandor y Sandra Ragalzi

RED ARGENTINA DE ALZHEIMER (RAAdA)



El 17 de agosto de 2013, representantes de organizaciones A.L.M.A. del país se reunieron en Córdoba con el fin de considerar el tema ALIANZA A.L.M.A. –su “para qué”, alcances y objetivos–, planteado en principio por A.L.M.A. en el encuentro nacional de Mar del Plata 2012 y retomado en el VI Encuentro Nacional de A.L.M.A., La Rioja 18 y 19 de mayo de 2013.

Al finalizar una intensa jornada de deliberación y discernimiento en un clima cordial y de mutua confianza, se concretó

un hecho importante, considerado histórico para el hermanoamiento de las ALMAS del país: se aprobó la creación de la Red Argentina de Alzheimer.

La RAAdA responde a la integración e interrelación de la Asociaciones A.L.M.A. y otras de diferente denominación en el país, que comparten la misma misión y los mismos objetivos, y realizan actividades efectivas en diferentes ciudades y regiones del país, como bregar por la prevención y el diagnóstico precoz, mejorar la asistencia y la calidad de vida de las personas enfermas y actuar en defensa y apoyo de los intereses y necesidades de las familias sobre la base de la

confianza, el compromiso y la comunicación eficaz.

La finalidad de conformar esta red de relaciones RAAdA es identificarla públicamente para aumentar su competitividad y su influencia, especialmente sobre las políticas de promoción y difusión del conocimiento sobre la enfermedad, teniendo en cuenta que uno de los planos más relevantes es el de los gobiernos y las autoridades responsables de políticas de salud.

Esta Red fortalece y dinamiza también la relación entre las agrupaciones, de modo que puedan prestarse ayuda y apoyo en toda forma posible.

Obra de teatro **Nunca lejos de ella**

A.L.M.A. tuvo la oportunidad de ser espectadora privilegiada de la puesta en escena de esta obra y de la exquisita actuación de sus protagonistas, en el teatro Piccolino de nuestra ciudad.

Ana Baldoni asistió al estreno el 31 de mayo de 2013 por invitación especial de su director, Sergio Arroyo, y en funciones sucesivas la obra fue presenciada por otros voluntarios del equipo de la asociación.

Una expresión artística muy valiosa por el trabajo de dirección, de producción y de sus actores, que reproducen de manera creativa, pensamientos, sentimientos y realidades sociales que, además de emocionar, abren un espacio de reflexión personal, a un problema que a muchos afecta.

Basada en el libro de la escritora canadiense Alice Munro, *Nunca lejos de ella* es

“una historia de amor y de paciencia”, como anuncia el programa, con un resultado digno de los mayores elogios por la labor de los artistas profesionales y fundamentalmente por la maestría con que su director logra ofrecer entretenimiento y a la vez confrontar al público con una problemática actual, la enfermedad de Alzheimer, que afecta a parte de la sociedad y a los adultos mayores principalmente.

A.L.M.A. agradece al equipo de *Nunca lejos de ella* y a Sergio Arroyo, verdaderos creadores, su interés por profundizar el conocimiento acerca de aspectos propios de las demencias, en forma previa al estreno, y su generosa iniciativa de llevar a sus programas imágenes impresas que identifican a nuestra entidad. 



Ana Baldoni y Sergio Arroyo, director de la obra



Programa



Actores

25 de abril de 2013

24º aniversario de A.L.M.A.

Es para nosotros un gran orgullo contarles que cumplimos 24 años de trabajo continuo en el país. Recordamos con cariño a las muchísimas familias que en todo este tiempo se acercaron a nosotros haciéndonos depositarios de su confianza y sus preocupaciones.

Agradecemos especialmente:

- A todos los Voluntarios que están y los que pasaron por nuestra casa para colaborar y apoyar de manera desinteresada el trabajo realizado día a día, porque sin ellos, A.L.M.A. no existiría.
- A todos los Profesionales que nos acompañan y ayudan para poder brindar un servicio cada día mejor, tanto al enfermo como a sus familiares.
- A los socios, que con sus aportes periódicos contribuyen a la permanencia efectiva de A.L.M.A. en el tiempo.
- A las personas anónimas que con sus donaciones ayudan a que podamos seguir sosteniendo nuestras actividades.
- A las empresas y organismos que nos han brindado su apoyo y han colaborado de muy diversas maneras.

A todos y a cada uno, muchas gracias porque nos permiten renovar el compromiso y el amor con que trabajamos todos los días.

La importancia de incentivar en los Adultos Mayores el uso de Internet y las redes sociales

Todos los sistemas del cuerpo humano (circulatorio, respiratorio, etc.) cuentan con una reserva funcional que les permite adaptarse y responder adecuadamente a las exigencias inmediatas o mediatas. El sistema se desequilibra cuando esta reserva no puede compensar la demanda y es allí donde aparecen las insuficiencias. El sistema nervioso no es una excepción, por lo que este cuenta con un modelo de **capacidad de reserva cerebral** que cumple estas funciones, determinada por el tamaño cerebral, el número de células, la densidad de conexiones y todo aquello que viene pre-determinado genéticamente. Así, entre dos individuos con diferente capacidad, la presencia de

una lesión afecta más al que tiene menos (fig. 1).

Sin embargo, hace unos años, el Dr. Yaakov Stern (Universidad de Columbia, EE. UU.) describe que nuestro cerebro cuenta con una **capacidad de reserva cognitiva** ante la cual explica cómo entre dos individuos con la misma capacidad de reserva cerebral, el que tiene más reserva cognitiva tiene una mayor capacidad de adaptación ante el paso de los años o ante los daños cerebrales (fig. 2).

La **reserva cognitiva** está determinada por un conjunto de factores que actúan y ejercitan nuestro cerebro a lo largo de la vida, como son la educación, el tipo de trabajo que desempeñamos, las actividades de ocio que elegimos, la integridad de



Dr. Ricardo F. Allegri

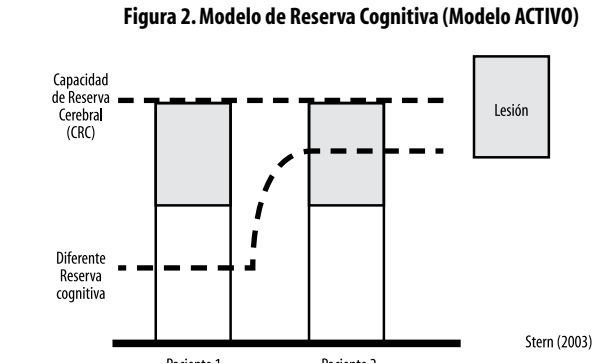
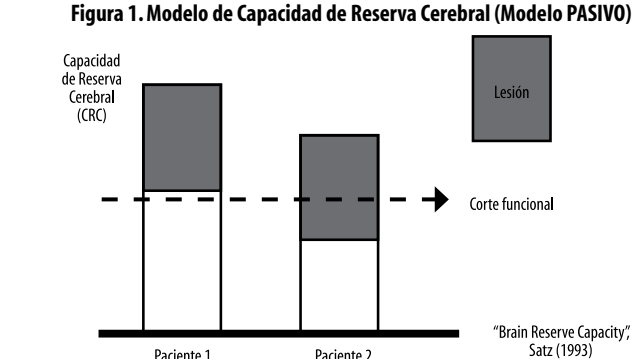
Investigador Principal
del CONICET y Jefe de
Neurología Cognitiva del
Instituto de Investigaciones
Neurológicas de la Fundación
FLENI, Buenos Aires, Argentina.
www.fleni.org.ar
Email: rallegri@fleni.org.ar
Twitter: @NeuroAllegri

nuestras redes sociales y, en sí, nuestro estilo de vida. El incremento de la reserva cognitiva nos permite atenuar la declinación cognitiva relacionada a la edad y retrasar el inicio

de patologías como la enfermedad de Alzheimer.

Existen muchas formas de actuar sobre ella, pero en el último tiempo ha aparecido un fenómeno creciente y sumamente interesante que es la utilización de Internet y de las redes sociales por los adultos mayores. Esto les permitió, por un lado, acceder a una mayor comunicación con sus familiares, quienes muchas veces están viviendo en lugares lejanos, y también les dio una mayor interacción social al reducir ostensiblemente el aislamiento propio de la edad (fig. 3).

Pero esto no es todo; como sucede en los jóvenes, también en los adultos mayores, a partir de la extensión en el uso de **Internet** y la aparición de una megamemoria (ej.: Google) y de distintos **sistemas de redes sociales** (Facebook, Twitter, LinkedIn, etc.) se ha comenzado a estimular en nuestro cerebro un procesamiento cognitivo distinto. Ya no es necesario apelar a nuestra memoria como antes buscando datos pasivamente, sino que debemos optimizar los mecanismos de búsqueda de datos en Google. Si bien es cierto que estimulamos menos nuestra memoria episódica, activamos y utilizamos mucho más nuestro sistema ejecutivo y nuestra memoria operativa. Así, formas de procesamiento cognitivo que eran habituales en las generaciones anteriores se modifican; en el pasado todo era más lineal (las películas eran una historia con un hilo único a lo largo de ella), mientras que actualmente es en paralelo (varias historias entrecruzadas sectorizadas y sucediendo al mismo tiempo). Cuando utilizamos **el chat o el Twitter** mantenemos de igual forma un gran entrenamiento de la atención dividida, la velocidad de procesamiento y la memoria de trabajo verbal. En el caso de **Facebook**, optimizamos nuestra



memoria de trabajo visuoespacial y la cognición social.

Sin lugar a dudas, las nuevas tecnologías cambian paradigmas y nuestro cerebro, con su innata capacidad de adaptación darwiniana, utiliza lo mejor de ellas para evolucionar en la especie y aun en el mismo individuo.

Por ello, simplificar estos beneficios preventivos del uso las redes sociales en Internet solo al aisla-

miento, independencia o soledad del adulto mayor son un reduccionismo psicologista. El procesamiento diferencial y el cambio de paradigma cognitivo sumado a la interacción social, lo hacen una herramienta muy poderosa para estimular la reserva cognitiva atenuando la declinación de la edad, contribuyendo a un envejecimiento exitoso y retrasando patologías como la enfermedad de Alzheimer. ☞



De la emoción al recuerdo

La persistencia de una vida afectiva y emocional es ampliamente reconocida entre las personas que presentan Enfermedad de Alzheimer hasta a un estadio avanzado de la evolución⁽¹³⁾.

Las emociones juegan un papel significativo, un clima familiar agradable y tranquilo disminuye las alteraciones conductuales y favorecen la expresión y la comunicación entre el paciente y su entorno. Dialogar con otras personas acerca del paciente y en presencia de él como si no estuviera, es peligroso. El **paciente siente**, tal vez no comprenda el sentido de las palabras, pero sí percibe el tono emocional. Ejemplo: En oportunidad de una consulta médica de una paciente con Alzheimer, su familia planteó una posible institucionalización en su presencia, y pudieron observarse lágrimas que implicaron una forma de comprensión. Captar lo emocional y obrar consecuentemente establece un buen vínculo comprensivo que el paciente percibe y al cual responde.

¿Qué se entiende por emoción?

El término *emoción* significa 'el impulso que induce la acción'; pero también 'sacudir', como suele hacer la emoción con nuestro ánimo.

Las **emociones** son reacciones psicofisiológicas que representan modos de adaptación a ciertos estímulos del hombre cuando ve algo o una persona importante para ellos. Psicológicamente, las emociones alteran la atención, hacen subir de rango ciertas conductas guía de respuestas del individuo y activan redes asociativas relevantes en la memoria.

El estudio de la emoción se denomina Neurociencia Afectiva, término

acuñado por J. Panksepp en 1992, quien la define como: "El campo de investigación científica que estudia las bases neurales de los procesos afectivos y sociales de los seres humanos y animales, abarcando niveles conductuales, morales y neurales de análisis. Los afectos, incluyen las emociones primarias hasta los más elevados sentimientos –entremezclados con pensamientos–; surgen de la necesidad que tiene el organismo de dar rápidas respuestas adaptativas a su entorno ecológico y social, y se articulan en una serie de redes neurales genéticamente perfiladas, situadas en las regiones subcorticales profundas por debajo de la neocorteza cerebral. Dichas regiones constituyen lo que se conoce como cerebro afectivo o emocional⁽¹²⁾.

En su artículo "Toward a neurobiology of emotion and feeling: Operational concepts and hypotheses", A. Damasio, 1995, plantea que la emoción "es la combinación de un proceso evaluador mental simple o complejo; la cultura solo puede modular la expresión de estas emociones y orientar su manifestación. El autor diferencia emoción de sentimiento planteando que la primera antecede al segundo⁽⁵⁾.

Aportes psicoanalíticos

Los afectos son las primeras formas de comunicación que tenemos los seres humanos; son descargas en parte vegetativas, en parte cerebrospinales originalmente reflejas y que luego son utilizadas para expresar las diferentes sensaciones placenteras y displacenteras; y estos afectos son canalizados por medio de las representaciones. Si bien, con el fin de un análisis conceptual diferenciamos las representaciones de los afectos,



Dra. Alicia Kabanchik

Médica psiquiatra, Doctora en Salud Mental (UBA). Magister en Psineurofarmacología (Universidad Favaloro). Presidente Honoraria del Capítulo de Gerontopsiquiatría (APSA)

ambos constituyen una unidad: si expreso algo (en este caso, un afecto) lo hago para alguien, en función de algo y con miras a ejercer una acción en el mundo, del que yo tengo representaciones, con la finalidad de satisfacer lo que en este momento necesito o creo necesitar (lo que Freud llamó *acción específica*)⁽¹⁾.

El concepto de *Vínculo* hace referencia al lazo afectivo que emerge entre dos personas y que genera un marco de confianza en el otro y en la vida, en un contexto de comunicación y de desarrollo.

Regina Pally, psiquiatra y psicoanalista americana, en su trabajo "El procesamiento emocional la conexión mente-cuerpo", 1998, desarrolla lo emocional vincular. La emoción organizaría diferentes funciones psicológicas: la percepción, el pensamiento, la memoria, la respuesta fisiológica, la interacción social y el comportamiento en general, proporcionando los medios óptimos para adaptarse a la situación concreta que genera la **emoción**. **Esta última no solo conectaría la mente y el cuerpo del individuo, sino las mentes y los cuerpos**. El puente de unión entre la neurociencia de la emoción y el psicoanálisis es que ambos se centran en mecanismos Inconscientes⁽¹¹⁾.

G. Le Goues, en su trabajo sobre "La vida psíquica en el curso del deterioro cerebral", desde un abordaje psicopatológico, plantea que interesándose afectivamente por un demente se reanima el deseo que parecía muerto, él responde a condición de que el interlocutor lo reciba. El clima transferencial positivo reanima las pulsiones de vida aún presentes. La reanimación mental no dura más que el tiempo de una sesión, el recuerdo de un clima agradable persiste. Dice Le Goues: "La psicoterapia del demente es un Romance de Ternura"⁽⁷⁾.

El potencial terapéutico de la reminiscencia es conocido como parte de las intervenciones psicosociales y no farmacológicas con grandes efectos positivos en el trabajo con demencias, especialmente en el caso de la demencia tipo Alzheimer.

La reminiscencia constituye el recuerdo sistemático de memorias antiguas: recordar hechos personales en toda su amplitud, ruidos, olores, imágenes, despertando emociones. Es una manera de activar el pasado personal a través de paseos, fotografías, perfumes, música, la historia biográfica, de ser posible, rescatando momentos que hayan sido significativos para el paciente (Ej.: su cumpleaños de 15, el servicio militar); desde esas emociones los recuerdos aflorarán.

La memoria emocional en la Enfermedad de Alzheimer está preservada y su estimulación mejora la cognición.

Veamos otros aportes, estudios y artículos, referentes del tema

■ Dicen Cathryn E. y otros, 2010: La investigación sobre la enfermedad de Alzheimer se ha centrado durante mucho tiempo en el deterioro cognitivo. Los defensores del enfoque centrado en la persona argumentan que las emociones y las respuestas interpersonales pueden permanecer intactas. La

respuesta a esta paradoja puede derivar de la neuropsicología de la emoción, lo que demuestra la capacidad conservada en las tareas de aprendizaje de emociones simples, aunque esto no puede capturar las complejas interacciones interpersonales que algunos pacientes se ven capaces de desenvolver en la vida cotidiana. Este estudio demuestra, por primera vez, la conservación de la capacidad de aprendizaje basada en la emoción, a pesar del profundo deterioro de la memoria episódica en la enfermedad de Alzheimer⁽⁴⁾.

■ Por su lado, un artículo de R. S. Buks y otros, 2004, describe una investigación de los cambios relativos en la cognición, reconocimiento e identificación de señales comunicativas no verbales de las emociones en las personas que sufren la Enfermedad de Alzheimer; la capacidad de reconocer e identificar las señales afectivas no verbales en la expresión facial emocional y prosodia emocional se conservó en relación con la capacidad cognitiva general en aquellos que sufren la Enfermedad de Alzheimer. Además, no hubo diferencias encontradas en el reconocimiento de diferentes emociones: alegría, tristeza, ira, miedo o neutral con un grupo control⁽³⁾.

■ D. Tolson e I. Schofield, en una publicación de marzo 2012, destacan la reminiscencia de fútbol para los hombres con demencia. Ellos evaluaron los beneficios de la reminiscencia en el fútbol de las personas y sus cuidadores familiares. Un hallazgo importante fue que la anticipación del placer junto con un sentido de continuidad parecía ser importantes mecanismos que generaban un beneficio óptimo⁽¹⁴⁾.

■ Veamos el trabajo de C. Magai y otros, 1996, en el que ellos examinaron la calidad de la respuesta emocional en 82 pacientes con demencia de tipo Alzheimer moderado y severo. El nivel y tipo

de afectividad del paciente fueron evaluados por informes familiares de, ayudante y observación directa y codificación de las expresiones faciales pacientes durante una visita familiar. Las tres medidas indican que los pacientes con enfermedad de Alzheimer expresan una gama de señales afectivas. Algunos mostraron un sistema intacto y funcional de la emoción, incluso durante la última etapa de la enfermedad; un tercio de los pacientes expresaron tristeza en la salida de sus familiares codificado por un objetivo facial⁽⁸⁾.

Examinaron el reconocimiento de expresiones faciales positivas en pacientes de EA, adultos mayores a sanos y jóvenes hallaron que los pacientes con EA, el reconocimiento de felicidad fue relativamente preservado; y más sensibles al reconocimiento de la misma⁽⁹⁾.

■ Boller y otros dan cuenta del estudio que fue diseñado para investigar si el contenido emocional de un texto puede influir en la memoria en los pacientes afectados por EA y si este efecto se relaciona con procesos atencionales según lo medido por potenciales evento-relacionados (ERP).

■ Los resultados muestran relativamente preservada emocional en pacientes con AD y sugieren que el contenido emocional de un contexto puede influir en rendimiento de memoria. No se encontraron pruebas de que este efecto está mediado por la atención según lo medido por ERP⁽²⁾.

■ Recientemente, A. M. Van Dijk y otros, 2012, exponen un nuevo método de comunicación que fue introducido en residencias para personas con demencia. Este método denominado **Veder**, desarrollado por actores profesionales con formación académica anterior en cuidado, combina métodos de atención orientada a la emoción efectiva probada, como reminiscencia, con estímulos teatrales, como canciones y poesía.

■ El método se aplica durante actividades de teatro y espectáculos teatrales. En este estudio exploratorio se evaluó la plusvalía de una actividad de teatro según el método de Veder, comparado con una actividad de grupo de reminiscencia.

■ E. Götell y otros, enero 2013⁽⁶⁾, por su parte, estudiaron las emociones expresadas verbalmente y estados de ánimo en la comunicación entre los cuidadores y las personas con demencia severa con y sin música. Compararon tres grupos: Grupo 1, con música de fondo; Grupo 2, sin música; y Grupo 3, con el cuidador y/o el paciente que canta.

■ En comparación con ninguna música, la presencia de la música de fondo y el canto cuidador mejoró la reciprocidad de la comunicación entre el cuidador y el paciente, creando una sensación conjunta de

vitalidad. Las emociones positivas mejoraron y la agresividad estaba disminuida. Considerando que la música de fondo aumentó el sentido de la alegría, el canto cuidador aumenta el sentido de la sinceridad y la intimidad en la interacción.

■ El canto del cuidador y la música de fondo pueden ayudar al médico a mejorar la capacidad del paciente para expresar emociones positivas, estados de ánimo, y para obtener un sentido de vitalidad por parte de la persona con demencia grave. Los resultados apoyan aún más el valor de cantar del cuidador como un método para mejorar la calidad de atención de la demencia como medio de comunicación en la demencia severa.

■ Mencionamos finalmente el estudio de E. Mosello y otros, publicado en 2011. Este estudio pretende evaluar el efecto de la Actividad Asistida

con Animales (AAA), con perros, sobre la cognición, estado emocional y la actividad motora en la enfermedad de Alzheimer severa (EA). En esta muestra de pacientes graves, de enfermedad de EA, la Actividad Asistida con Animales se asoció con una disminución de la ansiedad y la tristeza y un aumento en las emociones positivas y de la actividad motora en comparación con una actividad de control⁽¹⁰⁾. Actividad Asistida con Animales (AAA), con perros, sobre la cognición, estado emocional y la actividad motora en la enfermedad de Alzheimer severa (EA). En esta muestra de pacientes graves, de enfermedad de EA, la Actividad Asistida con Animales se asoció con una disminución de la ansiedad y la tristeza y un aumento en las emociones positivas y de la actividad motora en comparación con una actividad de control⁽¹⁰⁾.

Conclusión

Favorecer la expresión emocional mejora la cognición del paciente y predice una mejor evolución de la enfermedad. La contribución y los aportes de los estudios de referencia seleccionados, desde diferentes encuadres, permiten sumar para seguir el camino que conduce de la emoción al recuerdo.

Bibliografía

1. Avenburg R., Acerca de los afectos Psicoanálisis, Perspectivas Teóricas y Clínicas, Buenos Aires, Ediciones Publicar.
2. Boller F., El Massioui F., Devouche E., Traykov L., Pomati S., Starkstein SE. Processing emotional information in Alzheimer's disease: effects on memory performance and neurophysiological correlates. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2002; 14(2):104-12.
3. Buck R. S., Radford A Emotion processing in Alzheimer's disease R. S. Bucks S. A. Radford *Aging & Mental Health*, Vol. 8, Issue 3, 2004, pp. 222-232.
4. Cathryn E. Y, Evans-Roberts, Oliver H. Turnbull Remembering Relationships: Preserved Emotion-Based Learning in Alzheimer's Disease Experimental Aging Research: An International Journal Devoted to the Scientific Study of the Aging Process Vol. 37, Issue 1, 2010 pages 1-169.
5. Damasio, A. R., Toward a neurobiology of emotion and feeling: Operational concepts and hypotheses, 1995. *The Neuroscientist*, 1, 19-2532 Diccionario de Psicoanálisis, Laplanche J., Pontalis JB dirección D. Lagache Ed. Paidós, 1996.
6. Götell E. Brown S. Ekman S. L. The influence of caregiver singing and background music on vocally expressed emotions and moods in dementia care: a qualitative analysis *Int J Nurs Stud*. 2009 Apr; 46(4):422-30. *Int Psychogeriatr*. 2013 Jan; 25(1):105-10 son.
7. Le Goues G La vie psychique au cours de la détérioration cérébrale Le Psychanalyste et le vieillard Presses Universitaires de France 1991.
8. Magai C., Cohen C., Gombert D., Malatesta C., Culver C., Emotional expression during mid- to late-stage dementia *Int Psychogeriatr*. 1996 Fall; 8(3):383-95.
9. Maki Y., Yoshida H., Yamaguchi T., Yamaguchi H. Relative preservation of the recognition of positive facial expression "happiness" in Alzheimer disease.
10. Mossello E, Ridolfi A, Mello estoy, Lorenzini G, Mugnai F., C. Piccini, Barone D., Peruzzi A., G. Masotti, Marchionni N. Animal-assisted activity and emotional status of patients with Alzheimer's disease in day care *Int Psychogeriatr*. 2011 Mar 1:1-7.
11. Pally R (1998). Emotional Processing: The Mind-Body Connection. *Int. J. Psycho-Anal.*, 79:349-362 1998.
12. Panksepp, J. A., A critical role for "Affective Neuroscience" in resolving what is basic about emotions. *Psychological Review*, 99(3), 55.
13. Ploton Louis, Maladie d Alzheimer. A l'écoute d un langage Cronique Sociale, Lyon France, 1996.
14. Tolson D., Schofield I Football reminiscence for men with dementia: lessons from a realistic evaluations, *Inq*. 2012 Mar; 19(1):63-70.
15. Van Dijk A. M., van Weert JC, Dröes R. M., Theatre as communication method in psychogeriatric care: effects on behaviour, mood and quality of life of people with dementia. *Tijdschr Gerontol Geriatr*. 2012 Dec; 43(6):283-95.

LOS DESTACADOS

• Las tempranas alteraciones de la conducta. Un problema frecuente (Dr. Taragano)	4
• Musicoterapia en los Talleres de Estimulación de A.L.M.A. (Lic. Moresco)	11
• La identidad de los que olvidan. Desafíos cognitivos asociados a la edad (Dr. Matusevich)	18
• Consideraciones éticas de la comunicación diagnóstica en la Enfermedad de Alzheimer Prodrómica (Dra. Serrano)	21
• Beneficios emocionales y funcionales del Taller de Estimulación Cognitiva en ALMA, Buenos Aires, República Argentina, en pacientes con EA (Lic. Ragalzi/Lic. Escalante)	34
• Programa de la Enfermedad de Alzheimer y otros Trastornos Cognitivos (Prof. Brusco)	38
• Un llamado de atención: A quién esperamos, cómo lo atendemos (Dra. Iturry)	67
• La importancia de incentivar en los Adultos Mayores el uso de Internet y las Redes Sociales (Dr. Allegri)	74
• De la emoción al recuerdo (Dra. Kabanchik)	76

ALMA Y OTROS ESPACIOS

• A.L.M.A. recibe el Premio ADI-Fundación MetLife 2013	8
• PREMIOS MetLife-ADI 2013 para el cuidado de la demencia. Educación	9
• A.L.M.A. en CEMIC. Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas "Norberto Quirno"	23
• Jornada Internacional sobre Demencia; Parkinsonismo y trastornos relacionados	33
• Simposio sobre enfermedades y ciencias cognitivas en CEMIC	58
• Seminario de Sociedad Civil Unión Europea-Argentina en materia de Derechos Humanos	59
• Simposio de FLENI "Impacto del envejecimiento poblacional en la sociedad actual"	65
• La presidenta de A.L.M.A., Ana Baldoni, en Chascomús	66
• "Familia de Sabiduría", un Hogar de Día para conocer	68

DOSSIER "Tenemos la palabra"

• Las realidades del Alzheimer. Venciendo el estigma (Michael Ellenbogen)	40
• Deterioro cognitivo y aislamiento social (Dr. Golimstok)	43
• Aquí tenemos la palabra. Conversaciones en el taller de estimulación de los jueves en A.L.M.A.	44
• Hoy podemos hacer un diagnóstico más temprano y exacto de Alzheimer. Pero ¿podemos humanizar la noticia de: "Usted tiene Alzheimer"? (Dr. Kremer)	47
• "El Taller de estimulación de los jueves de A.L.M.A."	50
• Presencia y participación de personas con demencia en la 28ª Conferencia de ADI del 18 al 20 de abril 2013 en Taipei	51
• Carta Demencia Global. Puedo vivir bien con demencia	54
• Podemos seguir viviendo bien (Selva Marasco de Luna)	56

• Nuevo "Curso de capacitación para coordinadores de grupos de apoyo de familiares de personas con Alzheimer y alteraciones semejantes"	10
• Misión de A.L.M.A.	10
• Agradecimientos	15
• Septiembre, Mes Mundial del Alzheimer 2013	29
• Nuevas Autoridades de Asociación Iberoamérica de Alzheimer, AIB	31
• ¿Qué es un grupo de autoayuda y qué puede hacer por usted?	39
• Encuentro con el Dr. Rafael Blesa González en Buenos Aires	58
• A.L.M.A. presentó un Petitorio por un Plan Nacional de Alzheimer y otras enfermedades causantes de Demencia	63
• Comisión directiva de A.L.M.A.	70
• Estimulación cognitiva para personas con alzheimer y alteraciones semejantes en A.L.M.A.	72
• Red Argentina de Alzheimer (RAaA)	72
• Obra de Teatro <i>Nunca Lejos de ella</i>	73

ACTUALIDADES

EVENTOS
INTERNACIONALES

• Eventos internacionales	7
• "Demencia: Acción para el Cambio Global" 28ª Conferencia Internacional de Alzheimer, ADI - TADA 18 al 20 abril 2013 Taipei (Taiwán)	24
• "Llenando Vacíos" Exitoso VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Santiago de Chile	30
• VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer	62

ALMA EN ESENCIA

• Ser profesional, ser voluntario (Lic. Prof. Molina)	6
• Se hace camino al andar (Lic. Prat, Pdta. de A.L.M.A. Chascomús)	14
• Cuando los sueños se cumplen (M. Barrionuevo Godoy, Pdta. de A.L.M.A. La Rioja)	16
• Iniciar el camino es fácil... ¡¡si trabajamos juntos!!	28
• Distinciones y premios a la labor de Lucha contra la Demencia. Premio IV Edición: "Proyectos Sociales" de Petrobrás Argentina S.A. para A.L.M.A. Bahía Blanca por su proyecto "Mi Abuelo está cambiando"	32
• De la voluntad solidaria a la acción efectiva. Los inicios de A.L.M.A. San Rafael, Mendoza	36
• Nuevos grupos de apoyo en el país	37
• El "Café con A.L.M.A." inauguró con éxito sus encuentros mensuales	60
• Distinciones y premios a la labor de Lucha contra las Demencias para A.L.M.A. General Pico	64
• Estimular la memoria (Lic. Psicóloga Bangueses)	71
• 25 de abril de 2013 - 24º aniversario de A.L.M.A.	74

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 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 como voluntario?

- Porque A.L.M.A., como otras organizaciones, no existiría 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 administrativa y legal.
- Colaboración en la difusión de sus programas y otras actividades de la institución A.L.M.A.

Deseo colaborar con A.L.M.A

★ Como socio de la Institución

\$20.- mensual - \$240.- cuota anual

★ Haciendo una donación

- Depositando en Pago Fácil, cuenta: ALMA DONACIÓN
 - Depositando en Banco de la Nación Argentina, Cuenta oficial de A.L.M.A., Cuenta Corriente especial en pesos N° 0140459263, Suc. Floresta
- Las firmantes son Ana María Bosio o/c Inés Scalone. CBU: 0110014340001404592630

Sumate
a nosotros.
¡Te necesitamos!
Tu colaboración
es útil y necesaria

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 (Gratuito)

Atención en nuestra sede, los lunes, miércoles y viernes de 16.00 a 10.30

Charlas Informativas (Libres y gratuitas)

En nuestra sede, el primer martes de cada mes (marzo a diciembre) a las 19.00

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

En la sede de A.L.M.A. y en distintos centros hospitalarios
de Capital y Gran Buenos Aires

Grupo de apoyo para Cónyuges (Libre y gratuito)

Tercer miércoles de cada mes de 11.00 a 13.00

Contención psicológica para familiares (Aranceles institucionales)

En la sede de A.L.M.A.

Taller de estimulación para pacientes (Aranceles Institucionales)

En la sede de A.L.M.A.

Evaluación - Diagnóstico - Tratamiento (Aranceles Institucionales)

En la sede de A.L.M.A.

Encuentros en el "Cafe con A.L.M.A."

El segundo miércoles de cada mes de 17.00 a 19.00

Informes: www.alma-alzheimer.org.ar | **Reservas:** cafe@alma-alzheimer.org.ar



**Alzheimer's Disease
International**



Alzheimer's Ibero America