

25° Aniversario de A.L.M.A.

Ana María B. de Baldoni
Dr. Carlos A. Mangone
Cofundadores
de A.L.M.A.



Diagnóstico temprano.
El nuevo desafío

Iniciativa hacia un futuro
Plan Nacional de Alzheimer



"Caminando juntos por una solución global"
29ª Conferencia Internacional de Alzheimer (ADI)



"Café con A.L.M.A."
Encuentros, información y música

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. F. Taragano y Dra. V. Guelar; Dr. C. Mangone;
Dr. J. Kremer; Dr. A. Vicario; Dr. D. Castro; Lic. G. Stein; Lic. R.
González; B. Berg; Lic. C. Molina; M. Mizraji; M. Malia; M.
Pongracz; F. Scalone;
M. Jenko; S. Marasco; E. Ghio; N. Medina

Fotografías
Cristina Sepúlveda, Norma De Nardi,
Noemí Medina, Ana Baldoni, Marcelo Bogliolo

Corección de textos y diagramación
Javier F. Luna y Melina Bevilacqua
melhibe@gmail.com

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 EDICION ANUAL

Año 2014 Nº 5 - septiembre de 2014
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 dé 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 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
Facebook: Alzheimer ALMA Buenos Aires



Hospital Santojanni



Sede de A.L.M.A



B. Berg, M. C. G. Zurro



M. C. G. Zurro, V. Rivas



Queridos amigos:

Tengo la enorme satisfacción de dirigirme a ustedes en el año de conmemoración del 25° Aniversario de A.L.M.A. desde la creación del primer Grupo de Apoyo para Familiares en el Hospital Santojanni. Fue el 25 de abril de 1989, por iniciativa e impulso del Dr. Carlos A. Mangone, quien en ese momento depositó su confianza en mi persona y, a partir del cual se generaron las bases de lo que es hoy nuestra Institución, con la colaboración del primer equipo de profesionales asesores y miembros del Comité Científico.

Con orgullo podemos decir que, durante estos años, logramos ofrecer un servicio oportuno y adecuado a la comunidad, a las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, a sus familiares cuidadores. Tarea de sucesivos equipos de voluntarios y profesionales maravillosos, que han aportado energía, conocimientos y trabajos para contribuir de manera efectiva en la lucha contra la problemática de las demencias.

Desde nuestros inicios recibimos el apoyo permanente de las autoridades de ADI, Asociación de Alzheimer Internacional, que fue y es fundamental para nuestra organización. Integramos el grupo fundador de AIB, Alzheimer Iberoamérica, queridos compañeros de ruta. Tuvimos la oportunidad de ofrecer orientación y acompañamiento en la generación de nuevos grupos de apoyo para familiares y agrupaciones, que han ido surgiendo en distintas provincias de nuestro país, con los que compartimos experiencias y de los que aprendemos siempre más.

Vale la pena recordar que A.L.M.A. tuvo el honor de ser anfitriona y organizadora local de las Conferencias Internacionales de Alzheimer de ADI en 1995 y de la Conferencia de AIB en 1998.

Fueron personalidades importantes en la presidencia de nuestra asociación, Beatriz Berg y Victoria Rivas, quienes le imprimieron carácter a la entidad, fortaleciéndola, acompasando los esfuerzos institucionales a las demandas de la comunidad derivadas del avance de los conocimientos sobre demencia.

Es momento de recordar y agradecer. A los profesionales excepcionales que formaron parte, y a los que integran en la actualidad, el Comité Científico de A.L.M.A., generosos en apoyo y asesoramiento, que merecen profunda gratitud. Y ¡qué decir de los miembros de nuestros equipos de Voluntarios! Personas solidarias, con brillo propio, que han sido y son pilares básicos de nuestra organización. Importante es el reconocimiento para ellos, que son la esencia de A.L.M.A. y sostienen los servicios ofrecidos a personas enfermas, de asesoramiento y apoyo para familiares cuidadores y para la comunidad.

También decimos ¡gracias! a las personas y familiares afectados por la problemática que han confiado en nosotros, a los socios, que saben de la importancia de su contribución, a los ejecutivos de empresas por ayudar a la entidad, a ustedes, nuestros queridos lectores, que nos acompañan y estimulan.

De igual manera reconocemos a los funcionarios públicos nacionales y municipales que han sabido manifestar comprensión, compromiso y apoyo a la causa de abogar por una mejor calidad de vida para los afectados por las demencias.

Las palabras finales de reconocimiento especial, en este número de la Revista de ALMA 25° Aniversario, son para el Dr. Carlos A. Mangone, Presidente Honorario de nuestro Comité Científico, excelente profesional, pionero y amigo.

Afectuosamente,



**Ana María Bosio
de Baldoni**

Ana María Bosio de Baldoni
Presidenta de A.L.M.A.

Dear friends,

I am very pleased to write to you in the 25th anniversary of A.L.M.A., since the creation of the first Support Group for Family Members in the Santojanni Hospital. It was on April 25th, 1989, thanks to the initiative and driving force of MD Carlos A. Mangone, who placed his trust on me at that time and, from that moment, the foundations of our present institution were laid, with the collaboration of the first team of professional advisors and members of the Scientific Committee.

With pride, we can say that, during these years, we have been able to offer a timely and adequate service to the community, to the people affected by Alzheimer's disease and other dementias, and to their family carers. This has been the task of successive teams of wonderful volunteers and professionals, who have given their energy, knowledge, and work to effectively contribute to the fight against the issue of dementias.

Since our beginning, we have been permanently supported by the authorities of ADI, Alzheimer's Disease International, which was and still is fundamental to our organisation. We are part of the founding group of AIB, Alzheimer Iberoamérica, our dear companions. We have had the chance to offer guidance and assistance in the creation of new support groups for family members, and organisations, which have been set up in various provinces in our country, with whom we share experiences and from whom we learn even more.

It is worth recalling that A.L.M.A. had the honour to be the host and local organiser of the International Conference of ADI in 1995 and the International Conference of AIB in 1998.

In the chair of our association, Beatriz Berg and Victoria Rivas were important figures, who gave a character to the entity, strengthening it, and adjusting the institutional efforts to the demands of the community as a result of the advancement of the knowledge of dementia.

Now it is time to recall and acknowledge the exceptional professionals who have made up and still make up the Scientific Committee of A.L.M.A. They have generously provided support and guidance, which is why they deserve deep gratitude. Of course, the same applies to our teams of volunteers! They are supportive people, with a glow of their own, who have been basic pillars of our organization. We especially acknowledge them as they are the essence of A.L.M.A. and maintain the guidance and support services offered to ill people, family carers, and the community.

We would also like to thank the people and family members affected by this issue, who have trusted us, our associates, who know how important their contributions are, the executives of companies for helping the entity, and our dear readers who support and encourage us.

Likewise, we acknowledge the national and municipal officials who have shown us their understanding, commitment, and support to the cause of fighting for a better quality of life for those affected by dementia.

The final words of special acknowledgment, in this issue of ALMA's Magazine in its 25th anniversary, are dedicated to MD Carlos A. Mangone, Honorary Chairman of our Scientific Committee, an excellent professional, pioneer and dearest friend.

Warm regards,

Ana María Bosio de Baldoni
Chairmadam of A.L.M.A.

Traducción: Guadalupe Uviedo

Carta del Dr. Jacob Roy, Presidente de ADI Felicitaciones por el 25º Aniversario de A.L.M.A. (Traducción)



ADI/14/GEN/471
14 agosto de 2014

A la Presidenta de A.L.M.A.
Buenos Aires, Argentina

Queridos miembros de A.L.M.A.:

¡Afectuosos saludos desde la Asociación de Alzheimer Internacional!

Estoy muy complacido de saber que A.L.M.A. celebrará su 25º Aniversario este año. Mis sinceras felicitaciones a todos ustedes por la forma excelente en la que han desarrollado esta organización.

Tuve la fortuna de visitar su encantador país y su hermosa gente cuando fueron sede de la Conferencia Internacional ADI. Estoy profundamente conmovido por su calidez y generosa hospitalidad. A pesar de todas las dificultades, su equipo ha gestionado A.L.M.A. como una dinámica Asociación nacional de Alzheimer, ofreciendo una extensa gama de servicios al público.

Le deseo a A.L.M.A. todo el éxito y que continúe prosperando como una verdadera organización modelo en América Latina.

Con los mejores deseos

DR. JACOB ROY KURIAKOSE
Presidente de ADI

Carta original



El desafío no es menor, es distinto

Acompañar y estar alerta en el diagnóstico temprano es el nuevo desafío

En 1999 algunos neurólogos y psiquiatras argentinos comenzamos una investigación a nivel internacional, junto con varios países de todo el mundo, para obtener una droga que luego sería líder en Alzheimer leve a moderado. Sin embargo, en ese momento, era la primera vez que se iba a intentar en una población de pacientes definida con “Daño cognitivo mínimo” (DCM). El concepto fue revolucionario. Habíamos comenzado, sin saberlo claramente, la aventura, el desafío, de dar los primeros pasos en pensar a la enfermedad de Alzheimer en estadios mucho más tempranos.

Por supuesto, en esos primeros pasos cometimos muchos tropiezos. El diagnóstico de DCM era rudimentario en esos años. El criterio básico requería que el paciente presentara pérdida de memoria significativa, pero con todas las otras funciones cognitivas conservadas. Es decir, se comenzaba a dar lugar a la pérdida de memoria como signo cardinal, por un lado, y por otro, se empezaba a trabajar el concepto de Alzheimer mucho más temprano. El principal problema de ese rudimentario pero clave avance en la conceptualización de entender un proceso

muy inicialmente, fue que el diagnóstico no tenía forma de ser corroborado con análisis o estudios específicos. Por lo tanto –y eso lo entendimos con el correr del tiempo, al mirar hacia atrás–, podíamos incluir en esa población de pacientes con DCM a individuos que desarrollarían Alzheimer, pero también a personas con pérdida de memoria debida a otras causas, tales como enfermedad cerebrovascular, Parkinson y depresión, entre las más frecuentes.

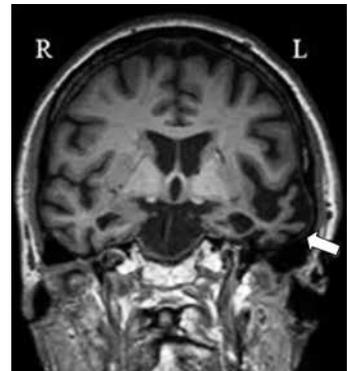
Los años fueron pasando. Aprendimos que aproximadamente el 50% de toda una población de pacientes con DCM avanzarían en el deterioro y este se convertiría en Alzheimer en 3 años. También aprendimos que la resonancia nuclear magnética, fundamental para ver las estructuras del cerebro, era de gran utilidad para descartar otros procesos tales como tumores, alteraciones vasculares, hidrocefalia, etcétera, y para evaluar áreas de atrofia en sitios muy específicos, en particular cambios tempranos a nivel del hipocampo. Esta alteración en particular es un muy buen indicio sugerente de Alzheimer temprano. Sin embargo, aún estábamos viendo la punta del iceberg. Y la veíamos borrosa.



Dr. Janus Kremer

Neurólogo.
Director del Instituto Kremer
de Neuropsiquiatría Córdoba

www.institutokremer.com.ar



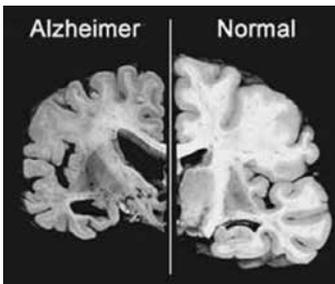
Resonancia Nuclear Magnética de cerebro que evidencia atrofia de los hipocampos (flecha).
Archivo Instituto Privado Kremer

La necesidad de nuevos tratamientos era, y es, una necesidad urgente. Los últimos medicamentos (que estuvieron) disponibles ayudan a estabilizar y en el mejor de los casos a retrasar temporalmente algunos síntomas. Pero no son curativos, es decir, no frenan el proceso neurodegenerativo que mata a las neuronas.

Va surgiendo entonces el concepto de una nueva generación

de drogas –aún bajo investigación exhaustiva– llamadas “modificadoras de enfermedad”. Surge así una serie de líneas de investigación que apuntan a atacar distintos puntos del complejo sistema enfermo productor de proteínas y derivados malignos que lleva al deterioro neuronal responsable del Alzheimer. Estas drogas en desarrollo conllevan claramente la idea de que su diseño apunta a estadios muy tempranos del Alzheimer. Ergo, están destinadas al DCM o a etapas muy tempranas de la enfermedad.

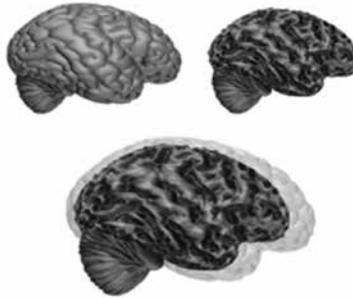
Siempre en este punto es importante recordar que un cerebro normal pesa aproximadamente 1450 g. Al final de la vida de una persona con Alzheimer, pesa 900 g. Es decir que en este viaje se pierde aproximadamente 1/3 del volumen de la masa cerebral.



Comparación entre piezas de cerebro de un paciente con Enfermedad de Alzheimer comparado a un cerebro normal. Notar la franca disminución del volumen cerebral.
www.alz.org

Con toda lógica, tiene mucho más sentido intentar el salvataje de neuronas cuando hay una población aún significativa de ellas, que cuando el proceso ya está avanzado y el número de neuronas y conexiones ha disminuido severamente.

El Alzheimer cambia todo el cerebro



La enfermedad de Alzheimer causa la muerte de neuronas y la pérdida de tejido en todo el cerebro. Con el tiempo, el cerebro se encoje dramáticamente, afectando casi todas sus funciones.

Estas imágenes muestran:

- Un cerebro sin Alzheimer
- Un cerebro en la etapa avanzada del Alzheimer
- Cómo se comparan los cerebros

Análisis comparativa de los volúmenes cerebrales en las distintas etapas de la enfermedad del cerebro
www.alz.org

De este modo, en forma paralela se va desarrollando una línea de investigación fascinante para disponer de pruebas de laboratorio que aseguren que la pérdida de memoria es debida a Alzheimer y no a otra causa. Así surgen los famosos y hoy ya más familiares para nosotros “Biomarcadores de Alzheimer”.

Por lo tanto, y llegados a este punto, el desafío de la investigación se suma al del consultorio, en el cual se buscan dos puntos clave cuando tenemos un paciente con pérdida de memoria frente a nosotros: diagnóstico temprano y específico.

¿Qué es un “Biomarcador”?

Un **biomarcador**, también llamado marcador biológico, es una sustancia que ayuda a medir un proceso biológico normal, una enfermedad o la respuesta a un tratamiento.

¿Por qué son útiles los biomarcadores en el estadio inicial de la enfermedad de Alzheimer?

Es posible utilizar biomarcadores para detectar a las personas con riesgo, años o incluso décadas antes de que aparezcan los síntomas. Uno de los objetivos más importantes de la investigación neurocientífica es crear y validar biomarcadores que puedan detectar e identificar pronto las enfermedades.

En la actualidad se están realizando progresos en el desarrollo de biomarcadores aplicables a la formulación de fármacos para el Alzheimer, especialmente para aquellos que caracterizan el progreso de la enfermedad.

Datos sobre el uso de biomarcadores para detectar la enfermedad de Alzheimer en fase prodrómica

La búsqueda de biomarcadores para la enfermedad de Alzheimer se realiza mediante

la investigación en múltiples campos: bioquímica, genética y genómica, neurofisiología y técnicas de imagen estructurales y funcionales.

Existen diversos biomarcadores que evalúan procesos biológicos diversos de distintas partes del cuerpo y que proporcionan información complementaria. Los diversos biomarcadores tienen distintas sensibilidades y capacidades predictivas; también pueden tener funciones diferentes en las distintas etapas de la enfermedad. Por ejemplo, los biomarcadores del **líquido cefalorraquídeo (LCR)** y los biomarcadores de imagen relacionados con el **amiloide beta** son muy promisorios para diagnosticar a los pacientes antes de que muestren síntomas.

El **amiloide beta** y la **proteína tau** se cuentan entre los biomarcadores de la enfermedad de Alzheimer más prometedores e informativos. La mayoría de los pacientes con un **deterioro cognitivo leve** que más tarde se convierte en Alzheimer presentan una **disminución del amiloide beta** y un **aumento de la proteína tau** en el LCR.

Las combinaciones de biomarcadores podrían resultar muy valiosas

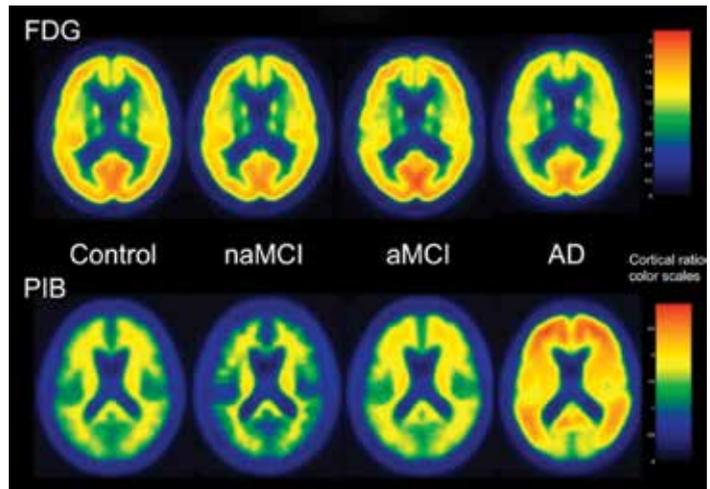
Estudios recientes indican que una combinación de cambios en los biomarcadores de amiloide beta ($A\beta$) y proteína tau en el LCR podría predecir si una persona con un deterioro cognitivo leve llegará a presentar Alzheimer, y posiblemente anuncie el

inicio de la enfermedad antes de que existan síntomas clínicos.

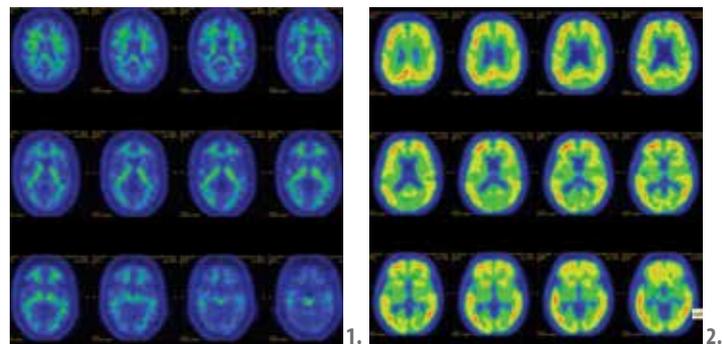
El **amiloide cerebral puede detectarse mediante marcadores de amiloide como el compuesto B de Pittsburgh (PiB)**, un marcador específico que mide el amiloide beta.

Las investigaciones sugieren que es muy probable que los pacientes con un deterioro cognitivo leve que tienen un

resultado positivo en las exploraciones de PiB desarrollen la enfermedad de Alzheimer; pero no es así en pacientes cuyos resultados son negativos, lo cual indica que el PiB identifica, en los estadios iniciales de la enfermedad de Alzheimer, a los pacientes con un deterioro cognitivo leve que aún no reúnen los criterios para la **demencia**.



Muestra comparativa de cerebros estudiados con PET PIB en individuos normales, daño cognitivo no amnésico, daño cognitivo amnésico y enfermedad de Alzheimer <http://www.earlysymptomsalzheimers.com/es/biomarcadores#sthash.dKLSPEyy.dpuf>



1. PET con compuesto PIB negativo para Alzheimer. Estudio efectuado en el CIM de FLENI, Escobar

2. PET con compuesto PIB positivo para Alzheimer (marcado como áreas color fuego, ausentes en imagen izquierda). Las imágenes fueron obtenidas en el PET de FLENI bajo la dirección de la Dra. Silvia Vázquez

Conclusión: El desafío no es menor, es distinto

En el transcurso del tiempo el escenario ha cambiado dramáticamente en los consultorios de demencia. Y todos debemos ajustarnos a cambios rápidos. Desde la secretaria que recibe pacientes más jóvenes y prevé poner otro material de lectura o programa de TV en la sala de espera, hasta nosotros como médicos, que empezamos a recibir pacientes que vienen solos, es decir, que son independientes, a diferencia de quienes son traídos por sus cuidadores, pues dependen de ellos.

Asimismo, las instituciones, entidades no gubernamentales y

asociaciones civiles, tales como A.L.M.A., por ejemplo, deben también adaptarse al nuevo escenario. Personas que antes buscaban consejo y apoyo para sus mayores en la actualidad requieren que los servicios apunten a ellos mismos.

El avance de la tecnología, mancomunado por una comprensión mucho más fina y exacta de los síntomas del paciente, teniendo en cuenta la individualidad absoluta de él y de su familia, hacen que el desafío de nuestra actividad, sea cual sea el papel que a cada uno

le toque jugar, se “aggiorne” a la nueva forma de pensar al Alzheimer y estar preparados para los futuros tratamientos que, eventualmente, estarán disponibles.

Asimismo, debemos entrenarnos para asistir y acompañar a una nueva clase de pacientes, que son individuos prácticamente sanos, independientes, muchos con trabajo activo e hijos aún pequeños que criar. Debemos aprender a caminar con ellos, tratando de que su devenir no sea un sendero oscuro, sino un camino que tiene una luz de esperanza en su horizonte. ☞

Impacto global de la demencia

Actualidades

Reunión Cumbre del G8. Reino Unido. Primera Reunión Cumbre de la Demencia, 11 de diciembre 2013

El Informe presentado por ADI ante la reunión Cumbre en Londres muestra el impacto global de la demencia 2013-2050, con un asombroso aumento del 17% en el número de personas que viven con demencia, en comparación con el estimado en el informe Mundial original de ADI sobre el Alzheimer de 2009.

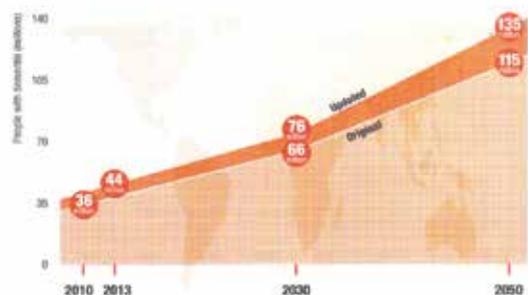
El informe de ADI sobre demencia para la Cumbre del G8 Demencia ha puesto de manifiesto que el número de personas que viven con demencia en todo el mundo en 2013 se estima en 44 millones, podría alcanzar los 76 millones en 2030, y 135 millones en 2050.

El informe también predice un cambio en la distribución de la carga mundial de la demencia. En 2050, el 71% de las personas con demencia vivirán en países de bajos y medianos ingresos.

La cumbre tiene como objetivo establecer y acordar un nuevo enfoque internacional para la investigación y la política de la demencia. ☞

Aumento del número de personas con demencia en el mundo (2010-2050).

Comparación entre estimaciones originales y actualizadas



Iniciales imágenes de A.L.M.A.

Lic. Roberto C. González

Subgerente del Banco de la Provincia de Buenos Aires,
Gestión de las Personas, Voluntario Honorario de A.L.M.A.



Encuentro 25 abril 2014, fecha creación A.L.M.A.
Lic. Roberto González y Ana Baldoni

Cuando me invitaron a escribir sobre los primeros 25 años de A.L.M.A., una buena cantidad de recuerdos comenzaron a surgir. La primera imagen: nosotros, supuestamente los que proponíamos la actividad, corriendo y sorteando obstáculos por el hall del Hospital Santojanni ante la atónita mirada de aquellas personas que no entendían nada de lo que estaba ocurriendo. La imagen siguiente: todos bailando, una vez finalizada la actividad, mientras quienes acompañaban a nuestros pacientes, cuidadores o familiares, se miraban de reojo tratando de reconocerse como pares, en lo que considero fue el origen de nuestra querida Asociación.

Aquellas mañanas de hospital en que los pacientes disfrutaban la actividad física y los “acompañantes” se iban soltando, se iban conociendo, intercambiaban inquietudes, conocimientos, maneras de involucrarse y demás, nos ayudaron a reconocer el camino que debíamos transitar para abordar terapéuticamente la problemática que nos presentaban. La sabiduría de quienes nos enseñaban esto, los familiares, más la inteligente y flexible actitud de quien nos conducía profesionalmente, el querido Dr. Carlos Mangone, propiciaron la organización de las reuniones de ayuda para familiares

(muchos) y amigos (poquísimos) para pacientes con enfermedad demencial que tanta alegría y satisfacción me han dado, tanto profesional como humanamente.

¿Quién puede negar que estas representan nuestro sello? ¿Qué otra actividad nos ha distinguido tanto? Desde un principio elegimos poner en valor el conocimiento que nos daba tener un enfermo en nuestra casa y aplicar lo que el sentido común y la flexibilidad nos dictaban a la hora de resolver las conductas con las cuales él nos enfrentaba. Siempre intentamos salir adelante y propusimos a quien nos quisiera escuchar, ya sea familiares, profesiones incluso enfermos, que nada debía detenernos a la hora de intentar vivir mejor. Siempre supimos y tratamos de transmitir que nosotros estábamos primero, no por egoístas, sino porque asumíamos la responsabilidad de cuidar a otro, y no solo por un rato, y que cuidar en este contexto significaba cambiar maneras de vivir, ser menos rígidos, pedir ayuda y tantas otras acciones a las que nos debíamos, y debemos, enfrentar.

Son innumerables los recuerdos. Por suerte, son muchos más los “lindos” que los “feos”. ¿Cómo no volver a recordar la alegría que nos embargó cuando nos enteramos de que un laboratorio pagaría la mitad del alquiler de la sede de

Ramón Falcón, o la que sentimos cuando pudimos comprar la actual sede? Pero el más recurrente me remonta al impacto que sentí cuando observé a todos los participantes de aquella reunión de familiares en la cual el Dr. Mangone, recién llegado al país, nos informó que estaba en experimentación una droga (Fisostigmina) de liberación prolongada que ayudaría a que nuestros familiares y también pacientes pudiesen tener una mejor conexión y funcionalidad por mayor tiempo. Les juro que aún hoy puedo ver la cara de estupor, emoción y luego alegría de todos los que presenciamos semejante anuncio, y si bien todos nos fuimos dando cuenta del poco alcance terapéutico, nada impidió el sentimiento de alivio y algarabía que nos gobernó.

¿Recuerdos tristes? Desgraciadamente muchos también. Los fallecimientos de los primeros pacientes, las veces que nos “engrupieron” con ayuda que nunca llegó, las desilusiones de los que se acercaban con intenciones poco santas, pero sin dudas el más significativo para mí ha sido la pérdida de nuestra querida compañera Nieves Pazos. Terrible golpe para nosotros que supimos absorber y continuar hacia adelante como ella lo hizo siempre, con toda la integridad que la caracterizó.

Mi eterno agradecimiento a todos los que han confiado en mí. Empezando por el Dr. Carlos Mangone y por la Sra. Ana Baldoni, siguiendo por todos aquellos con los cuales compartí estos 25 años de lucha para hacer crecer a nuestra querida Institución. Sepan que he tratado de dignificar con mis acciones el lugar de

privilegio que me han dado y si bien ahora no estoy participando como quisiera, sé que algún día volveré a mi lugar, aquel que me hizo crecer como Hombre y como Profesional.

Mi sincero agradecimiento a todos los pacientes que asistí y especialmente a todos los familiares que confiaron en todas las locuras,

llamadas formalmente estrategias, que traté de transmitir para hacer de la vida cotidiana un lugar un poco mejor de lo que nos dicta el frío pronóstico de la enfermedad.

Por último, gracias a mi abuela Pichona y a mi suegra Lola, que me enseñaron lo mejor que pude aprender, el respeto y el amor hacia aquellos que sufren. 

Próximos eventos internacionales

15 a 18 de abril, 2015

30th Conferencia Internacional de Alzheimer's Disease International ADI

Perth, Australia

Email: adi2015@mci-group.com | Web: www.alzint.org/2015

15, 16 y 17 octubre, 2015

VIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer, "Reinventando el largo camino - Envejecimiento/longevidad"; AIB

Centro de Convenciones CBC, Río de Janeiro, Brasil

www.aibbrasil2015.com.br

20 a 22 octubre, 2014

Alzheimer Europe Conference

Glasgow, Scotland

Web: www.alzheimer-europe.org/Conferences

23 a 25 octubre, 2014

The 9th International Conference on Frontotemporal Dementias

Vancouver, Canada

www.ftdvancouver2014.com

7 a 9 noviembre, 2014

17th Asia Pacific Regional Conference of Alzheimer's Disease International

New Delhi, India

Email: apadi2014@mci-group.com | www.aprc2014-india.com

20 a 22 octubre, 2014

Alzheimer Europe Conference

Glasgow, Scotland

www.alzheimer-europe.org/Conferences

10 a 12 febrero, 2015

Ageing Summit

London, UK

www.regonline.co.uk/Ageing2015

18 a 22 marzo, 2015

The 12th International Conference on Alzheimer's and Parkinson's Diseases

Nice, France

www2.kenes.com/adpd

23 a 25 junio, 2015

Alzheimer's Disease Congress

London, UK.

www.regonline.co.uk/Alz2015



La cardiología se suma a la lucha contra el mal de Alzheimer

Las proyecciones que la Organización Mundial de la Salud (OMS) realizó sobre las demencias son ominosas. Para el año 2030, unos 65,7 millones de personas padecerán alguna forma de demencia en el mundo y se duplicará para el año 2050, siendo la forma más frecuente la enfermedad de Alzheimer.

El escenario futuro es complejo, pues aun cuando hoy apareciese la droga esperada que “cure” la enfermedad de Alzheimer, el número de pacientes afectados, es decir, la prevalencia de la enfermedad, continuará en aumento. ¿Por qué habría de suceder esto? Es simple, por que la población continuará aumentando su expectativa de vida, cada vez habrá más gente añosa y, *pari passu*, más casos de demencia de Alzheimer. Lamentablemente, la solución al problema de la demencia no parece ser solo encontrar la droga que la “cure”, pues estaríamos tratando la enfermedad ya instaurada.

Por otra parte, el avance en el conocimiento nos ha permitido saber que existe una etapa presintomática que preludia la

enfermedad de Alzheimer por casi 20 años. Los cambios anatómicos sucedidos en algunas estructuras en el líquido cefalorraquídeo dan cuenta de ello. Sin embargo, conocer estos datos tampoco ofrece la certeza de que el paciente padezca una demencia en el futuro, simplemente nos indica un posible incremento del riesgo, y plantea, incluso, un dilema ético en su aplicación práctica.

De manera que, al igual que lo ocurrido otrora con muchas enfermedades infecciosas, la única forma de disminuir la incidencia de las demencias, y aun más, erradicarlas, es el “accionar preventivo”. Para la OMS, prevenir no solo es “evitar la aparición” de la enfermedad, sino “detener su avance” y “atenuar sus consecuencias” una vez establecida. Con tal fin, resulta imprescindible conocer “la vulnerabilidad” de la población; en otras palabras, “qué cosas debemos prevenir”.

Desde hace más de dos décadas, la “enfermedad vascular” ha ganado un espacio creciente dentro de las denominadas “enfermedades



Dr. Augusto Vicario

Cardiólogo universitario, ex Presidente de la Sociedad de Cardiología de Buenos Aires (SoCBA-FAC), Miembro del Comité Ejecutivo del Programa Nacional de Alzheimer (MDS-PNUD)

neurocognitivas”, entre las cuales las demencias ocupan un lugar destacado. Así, los “factores de riesgo”, tales como la hipertensión arterial, la hipercolesterolemia y la diabetes, que dañan la salud vascular, contribuyen a precipitar, agravar y empeorar el pronóstico de las demencias. A tal respecto, son numerosas las publicaciones científicas que nos permiten rescatar varios hechos relevantes que podríamos resumir en: 1) los pacientes con hipertensión arterial y daño vascular cerebral presentan más riesgo de padecer demencia que la población sin hipertensión; 2) paradójicamente, los casos de enfermedad de Alzheimer son más frecuentes entre los pacientes con factores de riesgo y enfermedad vascular que los casos de demencia vascular; 3) tal como fue demostrado en el “Estudio de las Monjas” (comunidad de Hermanas

religiosas de Nôtre Dame, en Mankato, Minnesota —realizado en la Universidad de Kentucky—), la asociación de la patología vascular cerebral con la enfermedad neurodegenerativa (depósitos de beta-amiloide) condiciona un deterioro cognitivo mayor; y 4) algunos estudios comprobaron que mejorar la salud vascular a través del control intensivo de los factores de riesgo, en pacientes con enfermedad de Alzheimer diagnosticada, contribuye en forma favorable a que la declinación cognitiva sea más lenta.

De modo tal que el control de los factores de riesgo vascular se convierte en el foco de atención en la “prevención primaria y secundaria” de las demencias. Sucede que los mismos factores de riesgo identificados como causales de enfermedades cardíacas dañan también las arterias cerebrales. Así que, si consideramos a la séptima década de la vida como la edad promedio en que inicia la enfermedad de Alzheimer tardía, nuestra actitud preventiva debería situarse 20 años antes, es decir en la edad media en la cual la presencia de los factores de riesgo vascular adquieren importante jerarquía. Según la Encuesta Nacional de Factores de Riesgo realizada en la Argentina, en 2010, la prevalencia de estos alcanza en promedio a más del 40% de la población de edad media (59,3% es sedentaria; 47,2% es hipertensa; 39% es dislipémica; 15,1% es diabética). Más aún, una reciente publicación informa que más del 50%

de los casos de enfermedad de Alzheimer de comienzo tardío podrían ser atribuidos a la combinación de los factores de riesgo vascular. De forma tal que, si nuestra oportuna intervención lograra controlar un 10% más los factores de riesgo en la población vulnerable, el efecto proyectado de esta intervención reduciría en 1 millón el número de casos de enfermedad de Alzheimer y en 3 millones, si nuestro control alcanzara un 25% más. Dicho en otras palabras, si pudiéramos retrasar el comienzo de la enfermedad de Alzheimer 5 años, veríamos reducir a la mitad los casos de demencia dentro de 10 años.

Hoy se estima que el 12,4% de la población mayor de 65 años (500.000 personas, aprox.) padece demencia en la Argentina. Ahora, si aceptamos las proyecciones de la OMS, en 10 años la cifra de pacientes dementes se duplicará; en cambio, si implementamos un accionar preventivo, el número de personas afectadas se verá reducido a la mitad (250.000 personas). No es casualidad que el *Reporte Mundial 2011* de la Asociación Internacional de Alzheimer recomendara entre las intervenciones beneficiosas a las drogas antihipertensivas, a las estatinas (drogas que controlan el nivel de colesterol) y la actividad física, todas medidas tendientes a preservar la salud vascular. Más aún, la OMS propone en su *Guía de intervención Mental Health-GAP* (GI-mh-GAP) la necesidad de reconocer, reducir y tratar, si existen,

los factores de riesgo vascular o la enfermedad cardiovascular en pacientes con demencia.

Así, la prevención debería orientarse a “promover la salud” de forma tal que genere un cambio hacia estilos de vida o comportamientos saludables en la población y a “concientizar” a los médicos sobre la problemática en cuestión. De esta forma, la expansión, de características epidémicas, que están adquiriendo las demencias, será ejercida tanto desde el control de la salud de la propia comunidad como desde del sector sanitario identificando las poblaciones vulnerables.

De las variables que intervienen en la expresión clínica de la demencia de Alzheimer, algunas no son modificables, tales como la genética, la edad o los depósitos de amiloide cerebral. Otras, dependen de la implementación de políticas sanitarias por parte de los Estados, como el derecho a la educación y la accesibilidad a la atención médica. Pero los factores de riesgo vascular cuya presencia impactan en forma negativa en la salud vascular son modificables y pueden controlarse. Entonces, no podemos restringir nuestro esfuerzo contra la enfermedad de Alzheimer a la simple espera de una “droga que cure” (que por cierto es necesaria), sino que nuestra razón de fin debe enfatizar la promoción y prevención de la salud vascular, pilares para Lucha contra el Mal de Alzheimer. Una enfermedad hoy incurable. 

III Seminario y Curso Internacional en Envejecimiento, en el Hospital Italiano

Con la dirección general de la Lic. Edith Labos y de los Dres. Daniel Seinhart y Luis Cámara, correspondiente al *Programa de Medicina Geriátrica*, se realizó desde el 5 de julio de 2014 el Seminario *Cognición-Funcionalidad-Comunicación*. De acuerdo con el programa de “Reserva Cognitiva y Funcional y de Políticas Clínicas en el Adulto Mayor”, se desarrollaron las jornadas con conferencias que culminaron el sábado 7 de julio con dos mesas redondas.

La inauguración del Seminario estuvo a cargo de los Dres. Cámara, Seinhart y la Lic. Labos, y a partir de ella se sucedieron importantes exposiciones de reconocidos profesionales, presentaciones atentamente seguidas por los médicos y público presente. Entre este último, la Lic. Noemí Medina y el Lic.

Diego Borgioli asistieron en representación de A.L.M.A. por generosa invitación de las autoridades del Seminario.

El Dr. Augusto Vicario abrió el Seminario con el tema “Factores vasculares y daño cognitivo”, didáctica y valiosa presentación coordinada por el Dr. Daniel Seinhart, que finalizó en un extenso diálogo con los participantes sobre los contenidos ofrecidos.

Entre los invitados internacionales expusieron el Dr. Sergio Dansilio, del Uruguay, y el Dr. Patricio Fuentes, de Chile, que presentó el tema “Cómo transmitir el Diagnóstico de Deterioro Cognitivo y

Enfermedad de Alzheimer”, con interesantes referentes y datos de un estudio realizado en Chile. Cabe destacar, entre sus extensos antecedentes profesionales, que el Dr. Patricio Fuentes colabora con la Asociación chilena de Alzheimer y preside el Comité Científico de Alzheimer Iberoamérica (AIB). 



Seminario Hospital Italiano
Dres. Seinhart, Fuentes, Cámara, Lic. Labos

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.

A.L.M.A. 25 años

Carta de Beatriz Berg, ex Presidenta de A.L.M.A.



Es para mí un honor poder escribir estas líneas sobre A.L.M.A., ya que, a través de Any Baldoni, llegó a mí en un momento muy crucial de mi vida en que mi padre fue diagnosticado. De esto hace ya algo más de 25 años y A.L.M.A. apareció en el momento justo.

Les cuento que A.L.M.A. fue sede y Comité Organizador local de la 11ª Conferencia Internacional de Alzheimer de la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI) en Buenos Aires, en 1995. Un hito importante para nuestra historia.

El año anterior habíamos asistido a la 10ª Conferencia en Edimburgo. Fue una gran oportunidad para conocer más de cerca la organización de esta clase de congresos, teniendo en cuenta la interrelación/intercambio que debía haber entre profesionales, asociaciones, familiares, voluntarios y demás áreas relacionadas con la enfermedad. También fue una gran ocasión para promocionar internacionalmente el siguiente evento en nuestra ciudad.

El número total de participantes en nuestro congreso se estimaba en unas quinientas personas. Todos trabajamos muchísimo para lograr un congreso de alto nivel profesional, con invitados nacionales e internacionales, y que a la vez fuera en un ambiente cálido y distendido, con mucha participación de parte de las asociaciones y familiares de pacientes. El congreso

finalmente fue un éxito a nivel nacional e internacional. ADI nos apoyó mucho, antes y después de esa Conferencia.

Muchas personas del interior del país se acercaron para participar del Congreso y fue un motivo más para crear conciencia de la importancia de difundir información sobre la enfermedad, realizar un diagnóstico precoz e iniciar nuevas asociaciones a lo largo del país. Los médicos del interior jugaron un papel importante al reunir a familiares y ponerlos en contacto para iniciar asociaciones locales.

Los medios de comunicación nos ayudaron a difundir la actividad de la Asociación y a tomar conciencia de la enfermedad.

El Congreso fue una excelente oportunidad de intercambio y crecimiento para la asociación, en todo sentido. A partir de él, desde las provincias nos invitaron para dar charlas y ayudar a crear nuevas asociaciones locales. Además, nos permitió recaudar fondos que fueron destinados a la compra de la sede propia, luego de 10 años de existencia. Y tener un espacio propio nos ayudó a concentrar varias actividades: asesoramiento personalizado, charlas informativas, cursos, grupos de apoyo, y luego la incorporación de talleres de estimulación para pacientes.

También las empresas farmacéuticas nos apoyaron para difundir nuestra misión colaborando con la impresión de revistas y

boletines informativos, folletos, etc., que se distribuían en todo el país, nos auspiciaron económicamente para poder participar de otros congresos y así mantenernos siempre informados, en comunicación con otras asociaciones a nivel mundial, y para sostener nuestra membresía en ADI.

Ya en Edimburgo, se había establecido el 21 de septiembre como el Día Internacional de Alzheimer y nuestra asociación se sumó a esa Campaña siguiéndola año tras año tratando de concientizar a la población sobre la enfermedad, a pesar de lo difícil que resultaba esta fecha en nuestro país, por el inicio de la Primavera y el Día del Estudiante.

Otro hito importante para destacar es que, en 2003 se creó en Caracas, Venezuela, la Asociación Iberoamericana de Alzheimer (AIB) evento del cual también participamos como miembros fundadores.

Estos 25 años realmente marcan un antes y un después, ya que la difusión del conocimiento sobre la enfermedad y la mayor cantidad y accesibilidad en los servicios de A.L.M.A. en todo el país han contribuido a concientizar aún más sobre la realidad del Alzheimer y, a su vez, al contar ahora con la posibilidad de un diagnóstico más precoz, nos ayuda a alejar aunque sea un poquito más el gran fantasma, permitiendo a los pacientes y familias una vida un poco más llevadera. ☺

Placa conmemorativa 25° Aniversario de A.L.M.A. Resolución Legislatura C.A.B.A.

Durante la Sesión del día 26 de mayo de 2014 de la **Comisión de Salud de la Legistatura del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**, en el Salón Jauretche, los diputados presentes aprobaron una Resolución para hacer entrega a A.L.M.A. de una Placa conmemorativa por el 25° Aniversario de la Institución.

Proyecto iniciativa y auspicio de la **diputada Diana Martínez Barrios**, que fundamentó ante sus colegas las razones de la solicitud por las cuales la asociación

amerita ese reconocimiento a su labor y trayectoria.

Anteriormente, cedieron la palabra a Ana Baldoni, presidenta de A.L.M.A., quien destacó, sobre la base de la experiencia desarrollada por la institución, la necesidad de incluir la problemática de las demencias en las agendas gubernamentales, por los responsables de la salud, para la generación de políticas que garanticen su debida atención.

Acompañaron a Ana Baldoni: Elsa Ghio, Mary Mallo, Marta Jenko y su hijo, Cristina Sepúlveda, Magdalena

Pongracz, Noemí Medina y el Licenciado Roberto González, Voluntario Honorario de A.L.M.A.

Ana Baldoni y el equipo de voluntarios presente agradecieron emocionados, especialmente a la diputada Diana Martínez Barrios su iniciativa y el éxito obtenido por la solicitud en la Legislatura.

También se agradeció a los miembros de ese cuerpo de legisladores presentes, a quienes Mary Mallo entregó a cada uno un ejemplar de la Revista de ALMA y folletos institucionales. 



Mary Mallo entrega a Diputados la Revista de A.L.M.A. en la Comisión de Salud, Legislatura C.A.B.A.



Legislatura C.A.B.A.
Diputada D. Martínez Barrios y A. Baldoni con el equipo de Voluntarias

Trabajando juntos en la 29ª Conferencia ADI Puerto Rico 2014

Noemí Medina. Voluntaria. Miembro de la Comisión Directiva de A.L.M.A.

Colaborando voluntariamente llegamos con Mary Díaz de Mallo y Selva Marasco de Luna a San Juan de Puerto Rico para asistir a la 29ª Conferencia Internacional de Alzheimer de ADI. Las tres con una agenda de compromisos que cumplimos en lo personal y en conjunto, según el caso, para participar en jornadas de trabajo, previas al inicio de la Conferencia el 1º de mayo, en reuniones organizadas por AIB, Asociación Alzheimer Iberoamérica, y por ADI, Asociación de Alzheimer Internacional, donde tratar asuntos de interés común con los representantes miembros de AIB y de ADI.

También debíamos cumplir con el compromiso de instalar y atender el stand de A.L.M.A., lo que Mary coordinó con maestría. A la vez, asistir a las actividades de la Conferencia seleccionadas entre la nutrida y rica programación(*). Además, exponer los trabajos libres, como en mi caso el de A.L.M.A. acerca del Programa Nacional de Alzheimer del Ministerio de Desarrollo Social, y Selva su testimonial “Sanación y Demencia” en las sesión “Viviendo con Demencia”, que expuso en inglés y en español, y que fue muy elogiado por los presentes. De manera que, desde la mañana al anochecer, las horas

alcanzaban apenas para asistir a los encuentros, escuchar conferencias, saludar y conversar con todos los que era posible, atender el propio stand y cumplir con las actividades asumidas.

“Demencia: Trabajando juntos por una solución global”

Este era el lema de la Conferencia ADI de Puerto Rico 2014. Ejemplo de él fue el contexto en que se desarrolló la actividad, de manera impecable, con gestos de esmerada atención y delicados detalles recibidos por los participantes, debidos principalmente a la labor del Comité Local de

Dra. Enna D. Santiago, Presidenta de la Conferencia, visita el stand de A.L.M.A



Workshop. D. Suharya, A. Ketteringha, N. Medina, J. Roy, V. Repiso, M. A. Guimaraes, N. I. Roman, M. Wortman



Dr. Jacob Roy Kuriakose, Presidente de ADI, inaugura la 29ª Conferencia, año 2014



Dra. Enna D. Santiago, Presidenta de la Conferencia Acto inaugural 1º mayo 2014



BUPA se compromete con ADI Año 2015, al menos 3 países con Planes Nac. de Demencia en desarrollo



A.L.M.A Informe sobre el Programa Nacional de Alzheimer PNAz de la Argentina. N. Medina



“Sanación y Demencia” exposición de Selva Marasco, Sesión “Viviendo con Demencia”



Autoridades AIB, Dra. Daisy Acosta, Dr. Richard Taylor y, a izq., Julio Solier

Eventos Internacionales

Organización presidido por la Dra. Enna D. Santiago, de la Asociación de Alzheimer y Desórdenes Relacionados, destacada personalidad con notable capacidad de gestión.

Sonriente y gentil en todo momento, Enna D. Santiago le dio brillo particular a la Conferencia, junto a autoridades de la asociación y al equipo de personas voluntarias que trabajaron permanentemente como excelentes anfitriones, lo que hizo comprensible que a Puerto Rico se la reconozca como la "Isla del encanto".

En la misma medida, los responsables de ADI, el Dr. Jacob Roy (Presidente), Marc Wortman (Director ejecutivo), Johan Vos (Director de programación), Jane Cziborra y todo el equipo de ADI, experimentados anfitriones, también prodigaron muestras de afecto y cordialidad, siempre disponibles para ser consultados y para asesorar.

Los diversos compromisos se fueron reordenando en este marco, obligando a priorizar

temas de interés informativo o de experiencias concretas para participar. Por ejemplo, en mi caso, asistir con otros miembros de AIB y su presidenta, Victoria Repiso, al *Workshop* de ADI "Twinning: Trabajando juntos por una solución global", coordinado por Mark Wortman, sobre cooperación entre asociaciones de diferentes países. Uno de los Programas presentado en ese taller fue el del Reino Unido y la India, a cargo de Andrew Ketteringham y el Dr. Jacob Roy Kuriakose. Experiencias diversas de otros expositores que también explicaron ejemplos exitosos que reafirman la posibilidad de aplicar criterios y estrategias útiles, adaptables y replicables, cuando se trata de colaborar un país con otro.

Solo un ejemplo más para mencionar aquí y en función de un interés particular de A.L.M.A., que fue el presenciar sesiones integradas por personas enfermas, entre las cuales se dieron la mencionada presentación

"Sanación y demencia", de Selva, invitada especial de ADI, la de Kate Swaffer, de Australia, sobre "Calidad de Vida", las exposiciones de Richard Taylor, de EE. UU., con una presentación excepcional que fue la de "Viviendo más allá de lo estigmas asociados con las varias formas de demencia".

Compartir con ellos momentos diferentes durante la Conferencia nos permitió, por otra parte, conocer personalmente detalles de la recientemente creada "Asociación Internacional de Demencia", DAI (Dementia Alzheimer International, 2014), iniciativa organizada por personas con demencia y para ellas.

Encuentros. Cuando la Conferencia es también un abrazo

Entradas y salidas de los salones, recorridas de pasillos en diferentes direcciones para llegar al lugar deseado, detenían en forma permanente a las personas que nos

Pausas. Selva, Dra. Daisy Acosta y Glenn Rees, CEO de Alzheimer Australia, electo futuro Presidente



Victoria Repiso (izq.) Presidenta de AIB visita salones de reuniones (Mary Mallo, A.L.M.A - centro)



Dr. Jacob Roy Kuriakose, presidente de ADI, visita stand de A.L.M.A.



Nos visitan representantes de Ecuador, Bolivia y Uruguay

Asociación Azlheimer China y A.L.M.A.

A.L.M.A. recibe representantes de AFAL Madrid

cruzábamos, para intercambiar más saludos, otros comentarios y también abrazos, al ritmo impuesto por la admirable programación de ADI.

Como sabemos, encuentros de esta naturaleza ofrecen reales oportunidades de obtener importante información actualizada, compartir experiencias, aprender en forma integral, sobre la base que nos une a los convocados, el interés de bregar por la mejor calidad de vida para los afectados de demencia y sus familiares cuidadores.

Y nos parece interesante destacar el relevante significado de los abrazos compartidos porque, bien se sabe, un abrazo es también una forma de comunicarse, con un abrazo se pueden decir sin palabras aquellas frases que cuesta trabajo expresar, y para que los abrazos sean transformadores es necesario que se acompañen con ternura y afecto, que sea sinceros, porque también se dice que con un abrazo transferimos nuestra energía y aumentamos nuestras propias fuerzas.

Consideraciones que remarcan la relevancia que tuvieron esos gestos de acercamiento para con nuestras organizaciones, las que recorremos juntas el mismo camino voluntario y solidario, donde los abrazos compartidos son parte del comunicar y transferir energías para continuar. Gracias, Puerto Rico, por ofrecernos un espacio propicio en la Conferencia, y gracias especialmente a Richard Taylor por compartir con Mary, con Selva y conmigo esos tres prolongados abrazos, quizás los más transformadores en nuestra satisfactoria experiencia. ✂

(*) Ver www.adi.2014.org / www.alz.adi.uk

Noriyo Washizu (izq.), Asoc. Alzheimer
Japón, con 1º Premio ADI MetLife, 2014



Noriyo Washizu con la Revista de ALMA
Nota "Delegación personas enfermas"
(Japón) Conferencia ADI Taipei



Reencuentro de Asociaciones Libanesa
y Argentina de Alzheimer, Ganadoras
Premios ADI-MetLife 2013



Miembros de Junta Directiva AIB
Dra. V. Repiso, M. A. Guimaraes,
Nubia Alvarado

AGRADECIMIENTOS

- ADI Alzheimer's Disease International
- Selva Marasco y Deolindo Luna
- Mónica Hiriart, Lalo's Bar
- Abg. Lucas Orlando
- SIEMPRE Argentina

Colaboradores Ciclo Charlas:

- Dr. Fernando Taragano
y Abga. Dra. Laura Subies
- Lic. Gustavo Stein
- Lic. Daniela Comaleras
- Ana María Colombetti
- Lic. Adriana Oybin
- Ana Giovana
- Jorge Markulin
- Teresita Moulaan
- Javier Stillo
- Javier Tinfena
- Alfredo Arlandi
- Héctor Rebagliatti
- Fundación Bilbao
- Juan Agustín Aladro
- Lic. Edith Schrott
- Federico Ortiz Moreno
- Dra. Lilia Mendoza
- Laura Onaha
- Familia de Néstor C. Dalmau
- Club Jubilados La Amistad,
V. Luro

Saludos y felicitaciones por el 25° Aniversario de A.L.M.A.

M. Cristina Gonzalez Zurro

Muchas felicidades a todos los integrantes de A.L.M.A.

Recuerdo siempre con muchísimo cariño los años compartidos en la Asociación.

Siempre estarán en mi corazón.

Queridas amigas de A.L.M.A., fue un gusto poderlas saludar aunque sea por intermedio de una tarjeta en estos 25 años de A.L.M.A. Es un verdadero orgullo saber que la asociación crece permanentemente brindando tanto apoyo a las familias y a los pacientes. ¡Felicitaciones a todos por tan hermosa tarea!

Un saludo muy grande.

Marc Wortman, Director Ejecutivo de ADI

Felicitaciones a A.L.M.A. en su 25° Aniversario. ¡Me sentí muy conmovido viendo el film de su CAFÉ!

Bien hecho y muchos éxitos en el convencimiento a su gobierno para tener un Plan Nacional de Alzheimer.

Claudia Varón, Fundación Alzheimer Colombia

Para un grupo emprendedor, dinámico y comprometido, ejemplo para quienes desde otro país estamos en el camino de trabajar por los afectados por demencia y sus cuidados. Un saludo muy especial.

Ortiz, Puerto Rico

En su 25° Aniversario, ¡adelante con tan hermosa labor!

Jean Cziborra, Miembro y Directora de Eventos de ADI, 23 de julio 2014

¡Felicitaciones a A.L.M.A. en su 25° aniversario!

A.L.M.A. ha logrado mucho en estos años para ayudar a las personas que viven con demencia y sus familias a lo largo de la Argentina. A.L.M.A. fue la segunda asociación en la región de América Latina en unirse a la Asociación de Alzheimer Internacional (ADI) en 1990. En este tiempo, hemos visto a la asociación crecer y desarrollarse. Es siempre un placer trabajar con el amigable y exitoso equipo de A.L.M.A.

Les deseo muchos éxitos para el futuro y sé que continuarán ayudando a aquellos que lo necesitan por muchos años más.

Gale M. Carey, Alzheimer Society, Ontario, Canadá

¡Felicitaciones en los 25 años de camino por hacer una diferencia para las personas que viven con demencia y sus familias! ¡Los mejores sinceros deseos para el futuro!

Socorro Pastrana, Asociación Alzheimer Puerto Rico

Muchas felicidades A.L.M.A. por su 25° Aniversario. ¡Éxitos!

Leticia Ayala, Puerto Rico

Saludos para A.L.M.A. en su 25° Aniversario. ¡Cariños y abrazos!

Virva Rynnänen

¡Felicitaciones desde Finlandia! ♥

Tony Salgado, Puerto Rico

Ana, siga con su admirable encomienda, ¡Dios le repagará! Saludos a Victoria Rivas.

Carmen Delia Sánchez Salgado, Puerto Rico

¡Mil Felicidades en su Aniversario!

Mireya Pérez del Río, Saint Maarten

Un saludo al grupo A.L.M.A. en su 25° Aniversario y por su valiosa participación en el Congreso de Alzheimer Internacional de ADI Puerto Rico. Gracias por compartir sus experiencias con nosotros.

Sonia Conde

Saludos. Es un privilegio estar con gente tan linda y con un tema común para todos. Gracias a Dios por alumbrar nuestros caminos.

Laura Bowley, Dementia Alliance International (DAI)

¡Felicitaciones en los 25 años de su importante trabajo para personas con demencia y cuidadores! ¡Los mejores deseos!

Susan Stephen, Dementia Alliance International (DAI)

¡Es muy importante que conversemos entre nosotros e intercambiar nuestras historias!

Huali Wang MD. PHD Professor, Alzheimer's Disease Chinese

Felicitaciones para A.L.M.A. por su 25° Aniversario.

Kate Swaffer, Australia

Felicitaciones por un maravilloso logro. Con amor, desde Australia.

Richard Taylor

Siéntanse orgullosas por lo que han logrado. Me alegrará que continúen los éxitos.

Ángeles Díaz Polo, AFAL, Madrid

¡FELICIDADES! Compartimos los 25 años en el cuidado y la atención de familias y enfermos. Desde Argentina y España compartiremos la labor y la dedicación.

Blanca Clavijo, Presidenta de AFAL Contigo, Madrid

Queridas compañeras de batalla, muchísimas gracias por vuestro trabajo y muchísimas felicidades por estos 25 años que nos unen. Seguiremos en contacto, os esperamos en Madrid.

Delia D. González Vázquez, Puerto Rico

Bienvenidos a nuestra hermosa Isla. Convergemos en la misma idea para encontrarnos en una meta, por eso caminamos la misma ruta. Desde el amor puro de nuestras A.L.M.A.s, nosotras y nosotros los portorriqueños agradecemos a A.L.M.A. el compromiso para conseguir una mejor calidad de vida para el paciente y el cuidador hasta encontrar la salud. ¡Éxito y triunfos!

Zongan Sui, Peking University, China

Los mejores deseos para A.L.M.A por su Aniversario.

Fundación Perú

Muchas felicitaciones por el esfuerzo y la dedicación. Sigán trabajando por el bien de nuestros enfermos.

Primer proyecto multicéntrico de estudio de pacientes y familiares con Alzheimer hereditario

(DIAN-Argentina, 2014-2016)

La enfermedad de Alzheimer puede darse en forma esporádica (casos aislados) o hereditaria (transmitida genéticamente en una familia). Los pacientes con **enfermedad de Alzheimer hereditaria con patrón autosómico dominante** (EAHAD) representan menos del 5% de todos los casos de la enfermedad, pero en ella el 50% de los hijos heredan la enfermedad.

En las formas familiares, la fisiopatología empieza más de 20 años antes de que esta se diagnostica clínicamente y la edad de comienzo se respeta para la misma familia. Con ello sabemos que hay sujetos portadores sanos en los cuales se prevé cuándo la enfermedad se expresará clínicamente y se cuenta con un período asintomático, pero con alteraciones fisiopatológicas.

En los últimos años se han desarrollado métodos complementarios para estudiar en el sujeto vivo estas alteraciones, como son los marcadores amiloideos y de proteína tau en cerebro a través del estudio con PET cerebral y del líquido cefalorraquídeo. En nuestro país, desde hace más de 2 años ya se están realizando estos estudios en FLENI tanto a nivel de investigación (Surace *et al.*, *Journal of*

the American Geriatrics Society, 2013; 61(7): 1229-1231; Russo *et al.*, *Alzheimer & Dementia*, 2014; 10: S84-S87) como asistencial.

El proyecto DIAN (del inglés *Dominantly Inherited Alzheimer Network*) nace entre los centros de Alzheimer de los EE.UU. bajo la dirección del Prof. John C. Morris con el objetivo del estudio preclínico (presintomático) de los familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer hereditaria con patrón autosómico dominante (EAHAD). Actualmente, este se ha extendido a Europa y Japón, y se encuentra en plan, para 2015, el Proyecto DIAN-TU “*trials units*” que prevé la intervención farmacológica en esta población asintomática (ver sitio web del DIAN: <http://www.dian-info.org>).

En nuestro país, el Instituto de Investigaciones Neurológicas FLENI (Dr. P. Chrem Méndez) está coordinando el proyecto (DIAN-Argentina) a través de una red de colaboración de Centros especializados que incluirá, además de FLENI, a los Hospitales Zubizarreta (Dr. L. Bartoloni), Borda (Dr. J. Ollari), Fernández (Dra L. Garau), Británico (Dr. G. Rojas), INEBA (Instituto Neurociencias Buenos Aires, Dr. I. Demey) en Buenos Aires; Instituto



Prof. 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
E-mail: r.allegri@fleni.org.ar
Twitter: @NeuroAllegri

Kremer (Dr. J. Kremer) en Córdoba; Instituto Luria (Dr. Diego Sarasola) en La Plata; CEMA (Dr. P. Bagnati) en Mar del Plata; y Univ. Mendoza (Dr. D. Zuin) en Mendoza; y cuenta con el auspicio, entre otros, de la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer de Argentina (A.L.M.A.). La dirección general del proyecto estará a cargo de los Dres. Ricardo Allegri y Gustavo Sevlever.

De acuerdo con el cronograma, el 11 de julio se presenta el proyecto en la reunión que se realiza en Copenhague (Dinamarca) en el contexto del Congreso Internacional de Alzheimer (Alzheimer's Association International Conference-AAIC>2014), con el aval del DIAN Internacional. El inicio del estudio se prevé para la primera semana de octubre de 2014, con un periodo de inclusión de pacientes de 1 año y un seguimiento de 2 años. Este estudio es el primero en la Argentina colaborativo de Centros de Alzheimer. 

Simposio FLENI-2014 “Deterioro Cognitivo Leve”

Prof. Dr. Ricardo F. Allegri

El 12 y 13 de junio del 2014 se desarrolló en el Instituto de Investigaciones Neurológicas FLENI (Buenos Aires, Argentina) el simposio sobre Deterioro Cognitivo Leve, con la colaboración de la Clínica Mayo (Rochester, EE. UU.) bajo la dirección de los Dres. Ricardo F. Allegri, Silvia Vázquez y Gustavo Sevlever. Al evento fueron invitados los Profesores Ronald Petersen y Daniel Drubach, quienes trabajan en el Centro de Alzheimer de la Clínica Mayo (Rochester, EE. UU.), y los jefes de la mayor parte de los servicios relacionados de la Argentina.

El Prof. Petersen fue quien describió en los 90 el concepto de Deterioro Cognitivo Leve y es actualmente el Director de Centro de Alzheimer de la Clínica Mayo. Desde 2011 es el asesor principal del presidente de los EE. UU., Barack Obama, para el Programa Nacional de Alzheimer (*Chair of the Advisory Committee on Research, Care and Services for the National Alzheimer's Project Act*, <http://aspe.hhs.gov/daltcp/napa/#Council>), y desde 2013 es el asesor del G8-Internacional en envejecimiento y demencia. Durante sus conferencias en FLENI, Petersen describió la evolución-historia y

la importancia del concepto, así como los nuevos criterios diagnósticos internacionales y del DSM 5. En conclusión, destacó la necesidad de los biomarcadores de la enfermedad para su diagnóstico temprano.

El jueves 12 por la noche, en una reunión privada en el Yacht Club Argentino de Puerto Madero, coordinada por el Dr. Raul Arizaga, Petersen desarrolló y discutió con los asistentes el Programa Nacional de Alzheimer de los EE. UU. (<http://aspe.hhs.gov/daltcp/napa>), destacando la necesidad imperiosa de desarrollar un programa en nuestro país.



Mesa Redonda: “Rol Clínico de los exámenes complementarios”.
Coordina Dr. Jorge Campos

El Prof. Drubach, que nació en la Argentina y estudió Medicina en la Universidad del Salvador, es actualmente Profesor de Neurología y Psiquiatría de la Clínica Mayo y se ocupa del diagnóstico y el tratamiento en esta institución de los pacientes con Demencias no Alzheimer. Drubach desarrolló una conferencia sobre los signos y síntomas precoces de estas demencias y valoró la

importancia de “sospecharlos” como parte inicial de estas entidades, en pos de un diagnóstico muy temprano. Su segunda conferencia versó sobre cognición social y demencias y en ella incluyó los conceptos de la neuro-ontología y la filosofía en la discusión de la relación social entre el hombre y su entorno y cómo ello se afecta tempranamente en determinadas demencias.

El simposio contó con una concurrencia de 140 profesionales, los cuales interactuaron durante los dos días tanto con los invitados internacionales como con los nacionales que formaron parte de las distintas mesas redondas de discusión.

La conclusión final del simposio es la necesidad de llegar lo antes posible al diagnóstico e implementar el tratamiento adecuado. 



Simposio FLENI 2014 (Deterioro Cognitivo Leve). Dr. Allegri (FLENI), Dr. Petersen (Clínica Mayo), Dr. Sevlever (FLENI) y Dr. Drubach (Clínica Mayo)



Dr. Janus Kremer, Dr. D. Drubach y Prof. Ronald Petersen

Actualidades

A.L.M.A. La Plata cumple 18 años

Con enorme satisfacción y alegría compartimos palabras del mensaje recibido de la Dra. Diana O. Cristall, presidenta de la asociación, y de la secretaria Beatriz M. de Zuleta:

“En este mes de agosto, ALMA La Plata celebra 18 años de funcionamiento sin interrupciones, por lo que es

nuestro deseo compartir este aniversario con todos nuestros amigos de las distintas ALMA que se extienden a lo largo y ancho de nuestro país y especialmente a la institución madre que nos cobija y siempre ha estado a nuestro lado cuando hemos necesitado sus consejos y asesoramientos y su compañía. Gracias, A.L.M.A. ARGENTINA.

(...) Asimismo, manifestamos nuestro agradecimiento a todos los que de una u otra forma nos han brindado su ayuda, y deseamos compartir con todos la alegría de este nuevo aniversario en que caminamos juntos, en especial a todos los Grupos que integran la Red Argentina de lucha contra el Mal de Alzheimer. Un cordial saludo, de ALMA La Plata.” 

Algo para recordar: Memoria y olvidos

La memoria es nuestra capacidad de aprender, almacenar y recuperar la información obtenida previamente. Y es quizás la más importante de las funciones de nuestro cerebro, ya que nos permite llevar adelante la vida tal cual como la conocemos. En cierto sentido, nuestra propia existencia consiste en aprender y recordar hechos, personas, datos e información de toda índole.

El hipocampo, unido a una compleja red dentro de nuestro cerebro, se ocupa de contener la información y dirigir los recuerdos, poniéndolos en contexto adecuado: cuándo fue tal evento, con quién estuvimos tal día, dónde, etcétera, y también le otorga la carga o impronta emotiva: es un recuerdo grato o uno que genera rechazo.

Sin embargo, la mayor parte de la información que recibimos de manera cotidiana es dejada de lado, es olvidada. Como ejemplo, podemos decir que no recordamos todos los rostros de personas que vimos hoy, ni cuántos autos cruzamos por la calle. En conjunto con otras funciones y áreas del cerebro, el sistema de memoria del ser humano guardará la información que supone importante, ya sea porque esa información se repite, porque

es muy necesaria o porque involucra nuestros sentimientos. Nuestra vida, nuestra biografía, es un gran recuerdo que nuestra memoria modifica y nutre día a día, pero a veces falla.

Al igual que otras funciones del cuerpo, la memoria para recordar hechos recientes tiende a disminuir con el correr de los años, de manera normal o fisiológica. Se presentan olvidos que pueden estar provocados por situaciones clínicas posibles de ser tratadas de manera satisfactoria; pero la presencia de olvidos también puede indicar el inicio de las enfermedades que llevan a la demencia.

La enfermedad de Alzheimer, como emblema de las enfermedades que generan pérdida de la memoria, es frecuente de ver y cada vez es más fácil de diagnosticar tempranamente reconociendo sus síntomas y usando criteriosamente los estudios complementarios con los que contamos en la actualidad.

Una manera de hacer una primera consideración es calificar la pérdida de la memoria, es decir, **calificar el olvido**. Solemos decir que un tipo de olvido más benigno es aquel que quien lo sufre es la persona involucrada, con escasa alarma de familiares y entorno; son olvidos de



Diego Castro

Médico neurólogo.
MN 111.687.CEMIC.

datos poco importantes, hay recuerdo de los eventos, pueden faltar detalles que en general son evocados en otra oportunidad. La persona es consciente de su olvido y trata de compensarlo con rodeos. Pero también hay olvidos que son algo más preocupantes: la queja de familiares es mayor que la que sufre la persona afectada, son olvidos de datos importantes y recientes, no mejoran con “pistas”; y suele suceder que las personas se tornen reiterativas y minimicen estos olvidos y no se preocupen ante las fallas.

Envejecer implica cierta vulnerabilidad respecto de nuestra salud. Sin embargo, envejecer no es enfermar, y es posible encontrar en personas ancianas ciertas fallas en la memoria que son normales. Nunca un cuadro de demencia es debido “a la edad”, como a veces escuchamos, y esta situación puede demorar la consulta oportuna.

Por ello, entonces, ante fallas en la memoria siempre es conveniente la consulta médica adecuada. 

“Humanizando vínculos”

Participación de A.L.M.A. en el VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Montevideo

Crónica de Elsa Ghio



Organizado por la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), se desarrolló en el Centro de Conferencias de la Intendencia de Montevideo, del 17 al 19 de octubre de 2013, el **VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer.**

Autoridades de AUDAS, con su presidenta, la Dra. Victoria Repiso, y prestigiosos profesionales inauguraron el evento con palabras de la Intendenta de la Ciudad, Profesora Ana Olivera, quien destacó la importancia de la problemática

y de las Conferencias. Fue una excepcional y cálida bienvenida a todos los visitantes y asistentes, que se realizó junto al Dr. Jacob Roy, presidente de la Asociación de Alzheimer (ADI), y el Dr. Henry Engler, presidente del Congreso.

Marc Wortman, Director Ejecutivo de ADI; Johan Vos, Director de Programación; y Jean Cziborra, acompañaron el evento y además la Reunión de Universidad Alzheimer para países miembros de Alzheimer Iberoamérica (AIB).

La delegación de A.L.M.A. que

viajó desde Buenos Aires estuvo integrada por miembros de la Comisión Directiva, su presidenta, Ana Bosio de Baldoni, acompañada por Noemí Medina, Elsa Ghio, la Dra. María Rosa Núñez, y María del Carmen Díaz de Mallo, María Cristina Sepúlveda y Claudia Molina, miembros del equipo de Voluntarios, junto con Selva Marasco de Luna, especialmente invitada para participar en la mesa de expositores representantes de personas enfermas. Participaron de la Argentina también Mirta

VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer Montevideo 2013
Miembros AIB Pta. Dra Victoria Repiso (ab. 2da. der.)



L. Valcarcell, Dra. Enna D. Santiago, Dra. Daiysy Acosta,
Ana Baldoni, Dr. Jacob Roy y Johan Vos



Representantes de AIB y ADI en VII Congreso AIB Montevideo



Congreso AIB Montevideo panelistas Selva Marasco
con participantes Centro de Día de AUDAS

Barrionuevo Godoy, presidenta de A.L.M.A. La Rioja, y Estela Ghio, por A.L.M.A Chascomús.

Con el marco de la hospitalidad característica del hermano país, la convocatoria animó a la participación para **estudiar, analizar y comprender** las demencias desde múltiples dimensiones, enriquecer los desempeños profesionales y estimular actitudes positivas de pacientes y la sociedad frente a la problemática de las demencias. **El objetivo central del Congreso fue lograr mejores condiciones de vida para las personas afectadas y su entorno familiar. Muy logrado y sumamente valioso, el evento constituyó una excelente experiencia.**

Expertos profesionales locales e internacionales de reconocida trayectoria en el tema brindaron la **oportunidad de intercambiar conocimientos** en conferencias, mesas redondas y talleres. Los aportes y temas libres de los asistentes se sumaron e incorporaron a las diversas instancias participativas.

A.L.M.A. presentó y expuso dos temas libres. El primero, acerca de una Petitorio con Documento Respaldatario por un Plan Nacional de Demencias presentado en marzo de 2013 ante autoridades del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, actividad institucional de *advocacy*; el “Programa Nacional de Alzheimer” (PNaz) iniciado en septiembre por el

Ministerio, etapa previa a un futuro plan nacional, logros y expectativas. Responsables del trabajo por A.L.M.A: Ana María Bosio de Baldoni, Dr. Fernando Taragano, Dra. Cecilia Serrano; presentación oral de Noemí Medina.

El otro tema libre desarrollado fue el de “Información e intervención en pacientes con demencia: “El Café con A.L.M.A.”, responsables: Ana María Bosio de Baldoni, Noemí Medina y Claudia Molina con la modalidad de panel integrado por María de Carmen Díaz de Mallo, María Cristina Sepúlveda, Elsa Ghio, Selva Marasco, equipo de apoyo y organización de los encuentros del “Café con A.L.M.A.”

El tema tuvo su complemento con la exhibición del Póster tema: “Café con A.L.M.A. Espacio para el encuentro, la información y la expresión de los afectados con Alzheimer y otras demencias: las personas enfermas y su familiar/cuidador”.

Una distinción y novedad para los Congresos de Iberoamérica de Alzheimer fue la presentación de una Mesa de diálogo con el lema “Se puede vivir bien con demencia”, integrada por tres personas enfermas diagnosticadas con enfermedad de Alzheimer, asistentes al Centro de Día de AUDAS y, de la Argentina, Selva Marasco de Luna, que padece Demencia con Cuerpos de Lewy, colaboradora de A.L.M.A. y voluntaria de ALBA, Asociación Lewy Body de

Argentina. Los cuatro expositores describieron experiencias personales frente a sus diagnósticos y la actitud posterior asumida, las ayudas y apoyos de familiares y los beneficios de las actividades del Centro de Día al que asisten, factores todos que les permiten sugerir desde la experiencia personal la necesidad de asumir la enfermedad e intentar estrategias para vivir bien con demencia.

La Dra. Daisy Acosta, miembro del Consejo de ADI y anterior presidenta de la entidad, remarcó con emoción el cierre de esta mesa destacando su valor ejemplar y la importancia de que otras personas, como las presentes, adviertan la importancia de elevar sus voces en Latinoamérica, tal como en otros continentes lo hacen por distintos medios. Fue conmovedor y emocionante escuchar los aplausos sostenidos que cerraron las notables intervenciones de esta mesa de diálogo.

La confraternización de representantes de Brasil, Chile, Costa Rica, República Dominicana, Méjico, Perú, Puerto Rico, Venezuela, Uruguay y la Argentina, entre otros, posibilitaron que el motivo de este Congreso, “humanizando vínculos”, se plasme en el hermanamiento de las Asociaciones miembros de AIB entre sí y con los representantes de ADI presentes. ¡Muchas gracias, AUDAS! fue reiterada despedida. ☞



Se puede vivir bien con demencia.
Panel S.Marasco y participantes Centro de Día AUDAS



La satisfacción de compartir al finalizar el Panel

“Premios 25° Aniversario de A.L.M.A.” en el Mes Internacional del Alzheimer

La asociación celebra el Mes del Alzheimer con los Actos de “Entrega de PREMIOS Y RECONOCIMIENTOS 25° Aniversario de A.L.M.A.” de los días 5 y 10 de septiembre de 2014, en los que reciben merecido homenaje profesionales e investigadores, representantes y autoridades de organismos oficiales y privados, benefactores, voluntarios y colaboradores directos de A.L.M.A., que se han destacado en el ámbito de la lucha contra la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en estos años, desde la anterior entrega, en el año 2010, de los “PREMIOS A.L.M.A. 21° Aniversario”.

En el acto del 5 de septiembre a las 18.00, que se llevará a cabo en el Salón Auditorio de la OISS, Sarmiento 1136, de la C.A.B.A., las autoridades de A.L.M.A. tendrán el honor de hacer entrega de premios:

■ A los doctores: Gustavo Seveler, Héctor Figini, Ricardo F. Allegri, Fernando Taragano, Carlos A. Mangone, Janus Kremer, Dra. Miriam Stolfi, Ángel B. Golimstok, Dra. Lía S. Daichman, Dra. Cecilia Serrano, Facundo Manes, Luis I. Brusco, Diego Sarasola, Juan Ollari, Jorge Campos, Arturo Famulari, Pablo Bagnati, Dra. Rita Andracchi,

Alberto Mauriño, Dra. Mónica Iturry, Dra. Alicia Kabanchik y a las señoras Beatriz Berg, Victoria Rivas y Ana María Bosio de Baldoni.

■ A los funcionarios autoridades del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación: Contador Carlos Castagneto y Dra. Mónica Roqué. A las doctoras Daisy Acosta, actual miembro del Consejo Mundial de la Demencia, ex Presidenta de ADI, y a Victoria Repiso, presidenta de AIB y de AUDAS (Uruguay).

■ A los diputados: Diana Martínez Barrios y Lino Walter Aguilar.

■ A los Licenciados: Gustavo Stein, Roberto González, Liliana Bovazzi.

■ A la Prof. Selva Marasco de Luna y a Mabel M. de Astesiano.

■ A la Universidad Maimónides, al Hospital Italiano, Programa de Medicina Geriátrica, a los Servicios de los Hospitales Dr. Abel Zubizarreta, Dr. Ramos Mejía, Bernardino Rivadavia y Colegio Médico de Avellaneda.

■ A las agrupaciones ALMA de la Rioja, Lic. Mirta. B. Godoy, de Puerto Madryn, Dr. Mariano de Muria y de Avellaneda (Santa Fe), Sra. Yolanda Di Paolo.

■ Al señor Juan Manuel Bunge, a la Dra. Mónica Bianchi, Dr. Carlos A.

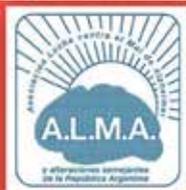


Garavelli, Sr. Fredy Tadeo de APOR- TES, representantes de Fundación Bilbao, Monsanto, Novartis Argentina, Lalo's Bar, Mónica Hiriart, Cdora. Silvina Bargas, Esc. Jorge H. Armanado y Dra. Laura Subies.

■ A Sergio Arroyo, Director de teatro, Juan G. Moresco, Musicoterapeuta, y a la Prof. Fernanda Lavía. A los periodistas Natalia Muñiz (*Diario Popular*), Santo Biasatti (programa “Otro tema”), J. Eliashev (programa “Esto que pasa”), Leonardo Schiano (*Revista Selecciones*).

En el Acto del miércoles 10 de septiembre, a las 17.00, en salones del Lalo's Bar, Cabrera 4667, de nuestra ciudad, durante el encuentro del “CAFÉ con A.L.M.A.”, recibirán merecido reconocimiento los integrantes de los actuales equipos de Voluntarios y Profesionales, colaboradores directos en proyectos institucionales y especiales, quienes sostienen solidariamente las actividades de la institución para el logro de una mejor calidad de vida de las personas y familiares afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. ☞

Durante el acto del 5 de septiembre se presentará la Plaqueta que se colocará en la Sede de la Asociación, homenaje y recuerdo a Nieves Pazos, quien fuera Vicepresidenta de A.L.M.A. hasta su fallecimiento, el 21 de agosto de 2011.



A.L.M.A.

Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer
y alteraciones semejantesMes Mundial
del Alzheimer

Septiembre

Alzheimer's Disease
International

Demencia

¿Podemos reducir el riesgo?

Las investigaciones sugieren, que llevando un estilo de vida saludable para el cerebro, podríamos reducir el riesgo de desarrollar demencia mas tarde en la vida. La regla general es, que lo que es bueno para el corazón, es bueno para el cerebro, de manera, que ambos deben de cuidarse, con una dieta balanceada y ejercicios físicos y mentales regulares. Recuerda que, nunca es tarde para hacer estos cambios.

Vamos a ver cinco maneras con las que puedes ayudar a reducir el riesgo de desarrollar una demencia.



1 Cuida tu Corazón

El hábito de fumar, la presión alta, el colesterol alto, la diabetes y la obesidad, dañan los vasos sanguíneos y aumentan el riesgo de tener un ataque cardíaco o un accidente cerebro vascular. Las investigaciones han mostrado que estas condiciones pueden aumentar los chances de desarrollar una demencia mas tarde en la vida. Estos problemas pueden prevenirse, con elecciones de estilos de vida saludables y tratamientos efectivos si ocurren.



2 Manténgase físicamente activo

La actividad física y el ejercicio, te pueden ayudar a controlar tu presión sanguínea, el peso, y a reducir el riesgo de diabetes tipo II y algunas formas de cáncer. Hay también algunas evidencias que sugieren, que las actividades físicas pueden reducir el riesgo de desarrollar una demencia. La buena noticia es, que está probado, que el mantenernos activos nos hace sentir bien y que es una excelente actividad para hacerla con familiares y amigos.



3 Sigue una dieta saludable

Los alimentos son la energía para tu cuerpo y tu cerebro. Podemos ayudarlo a funcionar de manera apropiada comiendo una dieta saludable y balanceada. Algunas evidencias sugieren, que una dieta tipo Mediterránea, rica en cereales, frutas, pescado, legumbres y vegetales, pueden ayudar a reducir el riesgo de demencia. Mientras, necesitamos hacer mas estudios sobre los beneficios de alimentos y suplementos específicos, nosotros si sabemos, que el comer grandes cantidades de grasas y alimentos procesados, los cuales son altos en grasas saturadas, azúcar y/o sal, está asociado con un riesgo mas alto de enfermedades cardíacas y por lo tanto debemos de evitarlos.



4 Desafíe a su cerebro

Desafiando al cerebro con actividades nuevas, puedes ayudar a construir nuevas células cerebrales y a fortalecer las conexiones entre ellas. Esto podría contrarrestar los efectos dañinos de la enfermedad de Alzheimer y otras patologías demenciales. Desafíando a tu cerebro, puedes aprender muchas cosas nuevas, por ejemplo: ¿Qué te parece el aprender un idioma nuevo?, o ¿Comenzar un deporte o un pasatiempo nuevo?.



5 Disfrute de actividades sociales

Las actividades sociales podrían ser también de beneficio para la salud del cerebro, porque estimulan nuestra reserva cerebral, ayudando a reducir el riesgo de demencia y depresión. Rate de encontrar el tiempo para sus familiares y amigos, puedes combinar estas actividades con ejercicio físico y mental por medio de deportes u otros pasatiempos.

Enfermedad de Alzheimer (EA), detección precoz y efectos de su difusión en los últimos 25 años

En este artículo abordaré, para destacarlo, un aspecto en particular relacionado con el aumento del nivel de alerta poblacional hacia la enfermedad: el rol de las asociaciones y, en especial, el rol de los medios de comunicación.

Es posible identificar trabajos de difusión científica a la par de los cambios que se han ido dando en el paradigma diagnóstico de la EA, acerca de los más actuales conceptos de Alzheimer Prodrómico y Presintomático, de temas referidos al diagnóstico a través de biomarcadores en líquido cefalorraquídeo (LCR), proteínas plasmáticas, neuroimágenes estáticas: resonancia magnética cerebral (RMC), neuroimágenes moleculares, tomografía por emisión de positrones (PET Sacan), examen de predisposición genética (gen de la APOE), tratamientos sintomáticos vs. tratamientos antipatogénicos (inmunológicos y biológicos).

En esta oportunidad, me interesa remarcar la **concientización** popular hacia la enfermedad y la importancia de su diagnóstico precoz. En este sentido y en nuestro medio, menciono por ejemplo la función pionera de

A.L.M.A., además del aporte de medios de comunicación gráficos y audiovisuales.

Con respecto a estos últimos, con el Dr. Marcelo Katz hemos realizado un estudio que se ha comunicado en la 29ª Conferencia Internacional de Alzheimer de ADI en Puerto Rico (mayo 2014).

El trabajo presentado tuvo el siguiente objetivo:

■ Analizar las variaciones en el nivel cognitivo con el que llegan los pacientes a su primera consulta por queja cognitiva, que no hayan tenido consulta previa en el Hospital Santojanni (C.A.B.A.) u otro centro, durante los últimos 20 años, así como su posible asociación con el tratamiento del tema en los diarios.

Con la siguiente metodología:

■ Se analizaron un total de 2743 historias clínicas (de 1993 a 2012). Se incluyeron pacientes que realizaron su consulta por queja cognitiva por primera vez; se excluyeron a quienes consultaron para obtención de subsidio social o renovación de registro de conductor. Se reevaluaron los diagnósticos iniciales de acuerdo



Carlos A Mangone, MD, FAAN

Prof. Adj. Neurología. UBA
Ex Prof. Tit. Neurología
Fac. Ciencias de La Salud. UCES
Jefe Sección Neurología
Coordinador Centro
de Memoria Htal. Santojanni
Investigador Independiente Cjo.
Investigación en Salud-GCBA
Investigador Principal Cto.
Neurociencias Cognitiva
Aplicada (SERES) CABA

con los criterios actuales para demencia (DSM-IV-R) y deterioro cognitivo leve (Busse A., 2003). Se estudió, por otro lado, la cantidad de artículos referidos a Alzheimer publicados en los periódicos *Clarín* y *La Nación*, utilizando los buscadores de sus páginas web.

De los datos recopilados y de los resultados de investigación analizados, es posible compartir las siguientes **conclusiones** en relación con el tratamiento del tema en dichos diarios:

■ Luego del año 2001 se incrementó significativamente la proporción de individuos que consultaron en estadios tempranos de la enfermedad o sin patología instalada. Esto pudo asociarse a las variaciones que presentó el tratamiento que se dio al tema del Alzheimer en los medios gráficos de comunicación

■ Estos cambios pueden

interpretarse como un incremento en el alerta social respecto a los trastornos cognitivos en la última década

En estos 25 años se ha evolucionado en los criterios diagnósticos de la EA típica, considerando que debe haber un **criterio mayor** más **uno o más criterios menores para el diagnóstico**.

Criterio mayor:

- Un déficit en memoria episódica;
- Cambios progresivos;
- Déficit en evocación que no recupera en reconocimiento;
- Déficit único o asociado a otro trastorno cognitivo.

Uno o más criterios menores:

- Estructural: atrofia de lóbulo temporal medial, en la resonancia magnética cerebral;
- Biológicos: cambios en biomarcadores en LCR y/o plasma;

- Funcional: patrones en neuroimágenes moleculares (PET).

Las lesiones típicas de la EA: las placas amiloides y degeneración neurofibrilar, aparecen como mínimo 20 a 25 años antes de las primeras manifestaciones clínicas de la EA, determinando así un periodo presintomático y otro prodrómico (deterioro cognitivo mínimo) de la enfermedad. Estos dos periodos son dos perlas que no debemos dejar buscar y diagnosticar.

¡Por eso es muy importante la consulta precoz! Máxime cuando sabemos que se tiene uno o mas antecedentes familiares de Alzheimer. Y son dos perlas dado que podemos contar actualmente con tratamientos farmacológicos que se oponen a la enfermedad, y no farmacológicos, que pueden retardar o impedir la aparición de la clínica de la EA, con una

muy satisfactoria prolongación de la calidad de vida en forma independiente.

Por otro lado es remarcable el importante rol de los medios, tal como pudo asociarse en el estudio realizado con el incremento significativo en la proporción de individuos que consultaron en estadios tempranos de la enfermedad, o sin patología instalada, y las variaciones que presentó el tratamiento que se dio al tema del Alzheimer en los medios gráficos de comunicación analizados.

Pretendemos contribuir, de esta manera, en una extensiva convocatoria y llamado de atención a los diferentes medios de comunicación, visto el alcance que tienen en la toma de conciencia de la población, para que difundan sostenidamente el estado de situación y los avances de los tratamientos disponibles para las demencias, en favor de la mejor calidad de vida posible para los afectados. 



Talleres de Estimulación Cognitiva en A.L.M.A. para personas con Alzheimer y alteraciones semejantes

Talleres de la Memoria para Adultos Mayores

Se desarrollan cuatro talleres de estimulación según el nivel del deterioro cognitivo de las personas diagnosticadas. Se ofrecen como recurso para la 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 tres horas, una vez por semana, de marzo a diciembre.

La coordinación de los cuatro talleres de Estimulación Cognitiva y Musicoterapia para personas enfermas está a cargo de las psicólogas Lic. Sandra Ragalzi, Lic. Natalia Escalante, Lic. Claudia Molina y el Musicoterapeuta Juan Giménez Moresco. Además, colaboran equipos de experimentados voluntarios de A.L.M.A.

Por otra parte, con la coordinación de la Lic. Gladys Bangueses, se desarrollan dos talleres de Estimulación de la Memoria para adultos mayores.

El Programa Nacional de Alzheimer del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, PNAz

Importante iniciativa hacia un futuro Plan Nacional de Alzheimer

Incluido en el Programa “Fortalecimiento de la integración de la política social en el territorio nacional” del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, el Programa Nacional de Alzheimer, PNAz, inició sus actividades en septiembre de 2013, por el término de dos años, con los siguientes objetivos iniciales:

■ De acción inmediata: Fortalecer, en la población vulnerable, acciones de promoción y prevención social-sanitaria en el territorio nacional.

■ De acción mediata: Abordar estrategias que puedan intervenir en las necesidades sociales y de salud que no son expresadas de manera inmediata.

■ Acción de largo plazo: Explorar cuáles son las acciones que podrían disminuir la problemática.

Interesa mencionar, de las consideraciones que fundamentan el programa, que en la problemática del Alzheimer, la enfermedad no es solo un evento biológico crónico que afecta a un individuo, sino que en realidad es una problemática compleja, social y sanitaria que afecta a una comunidad. Es un problema que involucra múltiples factores, ligado a condiciones de vulnerabilidad, en cuyo marco se expresa la enfermedad. Pero hasta la actualidad no se conocen en el país cuáles son



Visita al PNAz, Johan Vos de ADI en CEMIC con Dr. F. Taragano - octubre 2013

los factores que intervienen ni cuáles son las condiciones de vulnerabilidad que afectan el curso evolutivo de la enfermedad, y tampoco cuáles se podrían controlar.



Equipo de profesionales colaboradores del PNAz. Visita Ana Baldoni



Drs. Taragano y López Camelo con Johan Vos, Director Programación de ADI

Otra de las consideraciones planteadas en el programa es que, en la actualidad, cuando es posible detectar más tempranamente al problema antes de que sea demencia, se puede programar un acercamiento al control de los factores intervinientes, iniciando la acción con una estrategia de fortalecimiento social y sanitario en el territorio. Sobre esa base, luego vendría un plan y luego la legislación.

Dos pilares de acción sustentan el programa: educación y capacitación –con especial énfasis–, y la búsqueda y obtención de datos para conocer y analizar la situación actual mediante instrumentos seleccionados y adaptados al contexto. Los Centros de Intervención Comunitaria (CICs) existentes en el país constituyen organizaciones clave para los objetivos del programa, los canales adecuados para la transmisión de conocimientos e intercambio de información

con sus comunidades, siendo los agentes comunitarios importantes protagonistas para el logro de estos propósitos.

El PNAz cuenta con oportuna colaboración de funcionarios y profesionales de diferentes áreas del Ministerio, y es fundamental el apoyo ofrecido por autoridades de la Dirección General de CICs del país.

La posibilidad de aportar conocimientos a través del Programa Médico Comunitario (PMC) del Ministerio de Salud forma parte también de la propuesta del PNAz.

El Ctdor. Carlos D. Castagneto, Secretario de Coordinación y Monitoreo Institucional del Ministerio de Desarrollo Social, es el Director del Programa “Fortalecimiento de la integración de la política social en el territorio nacional”, del que depende el Programa Nacional de Alzheimer. El Dr. Fernando Taragano es el responsable del PNAz y

con él colabora un equipo de profesionales integrado por especialistas en: Neurología, Cardiología, Psiquiatría, Musicoterapia, Gerontología social y en estadísticas, así como especialistas en Gerontología y del área de Comunicación. Representantes de A.L.M.A. son invitados para acompañar en reuniones y actividades. Parte del equipo que aporta apoyo y colaboración profesional al programa son los Dres. A. Vicario, D. B. Seinhart, P. Pérez L., D. Castro, Dra. V. Guelar, Lic. D. Borgioli, Licenciadas V. Sánchez, S. García, M. I. Azkué, M. Pawluk.

El Centro de Educación Médica de Investigaciones Clínicas “Norberto Quirno”, CEMIC, es la institución educativa en cuyo ámbito se enmarca el PNAz.

Más información y detalles sobre el PNAz:

ftaragano@cemic.edu.ar

A través de la implementación del PNAz, A.L.M.A. reconoce en la decisión de las autoridades del Ministerio de Desarrollo Social una expresión concreta de la atención y comprensión con que la problemática de las demencias es percibida y atendida en su contexto de competencia. El PNAz significa un avance en el camino de aceptar el desafío de hacer de las demencias una cuestión de prioridad pública, y marca el rumbo hacia un futuro plan nacional que contemple la mejor calidad de vida posible para los afectados por la enfermedad. El desarrollo del PNAz es seguido con atención por ADI, que ubicó a la Argentina, por este programa, en el mapa de los países con planes en desarrollo, junto a Costa Rica, Indonesia, Israel, Japón, Malta, México y Perú; y mereció la visita de contacto del Director de Programación de ADI, Johan Vos, en octubre de 2013. ❧

Septiembre, Mes Mundial del Alzheimer



La Sra. Ana María Colombetti entrega a Francisco la Carta de A.L.M.A.
El Papa escucha la solicitud

Carta de A.L.M.A. al Papa Francisco (fragmento)

C.A.B.A, 11 de abril de 2014

Su Santidad, Papa Francisco
Ciudad del Vaticano
Santo Padre:

Nuestra organización, A.L.M.A. Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina, de bien público y sin fines de lucro, cumple 25 años de sostenido trabajo, desde su creación, para difundir el problema de las demencias, combatir el estigma y bregar por la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares cuidadores.

[...] Por este motivo consideramos de inmenso valor su palabra en un llamado de atención al mundo sobre esta problemática, hacia las familias, la sociedad en general y las autoridades nacionales de cada país como responsables de la salud y el cuidado de sus habitantes, lo que será un mensaje con alto grado de escucha y repercusión. Particularmente lo será también como estímulo para nuestra organización y su labor en el país.

El 21 de septiembre se conmemora el Día Mundial del Alzheimer y Otras Demencias y nuestra asociación, junto con otras, miembros de ADI (Asociación Internacional de Alzheimer) y de AIB (Alzheimer Iberoamérica), renovará esfuerzos y compromiso, como cada día lo hacemos, para seguir adelante y cumplir con nuestra misión.

Rezamos por usted, y le expresamos nuestro gozo y admiración por saberlo evangelizador del mundo católico y más allá, al tiempo que lo sentimos tan cercano. Seguro nos fortalecerá y alegrará el espíritu su bendición.

Afectuosamente,

ANA MARÍA BOSIO DE BALDONI
Presidenta y cofundadora de A.L.M.A.
Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer
y Alteraciones Semejantes
de la República Argentina

Respuesta del Papa Francisco a la carta de A.L.M.A.



SECRETARÍA DE ESTADO

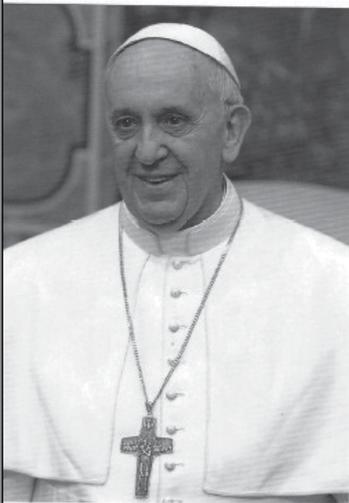
PRIMERA SECCIÓN - ASUNTOS GENERALES

Vaticano, 17 de junio de 2014

Con un atento escrito, y como expresión de sus sentimientos de filial afecto y adhesión, se ha dirigido al Santo Padre haciéndole partícipe de algunas consideraciones.

Su Santidad agradece este gesto de cercanía, al que corresponde con un recuerdo ferviente en la oración por usted y por las personas e inquietudes presentes en su corazón. Asimismo, el Papa Francisco suplica que rece por él y por los frutos de su servicio al santo Pueblo de Dios, a la vez que imparte de corazón la Bendición Apostólica, como prenda de copiosos favores divinos.

Aprovecho la oportunidad para enviarle un cordial saludo.



Francisco

Mons. Peter B. Wells

Asesor de la Secretaría de Estado



Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia (SCPD)

El fenómeno del envejecimiento poblacional está ocurriendo en todos los países occidentales producto básicamente de las mejorías en las condiciones sociosanitarias y del desarrollo de las ciencias de la salud. Este fenómeno genera que el número de ancianos y su proporción en la sociedad aumente día a día, situación que persistirá, al menos en las próximas décadas. Este proceso ha ido modificando la manera de enfermarse y de morir de la población actual si la comparamos con la de hace un siglo. Dentro de las enfermedades crónicas no transmisibles relacionadas con la edad, tienen una significativa importancia aquellas que afectan el cerebro, y producen deterioro cognitivo o conductual.

1. ¿Qué son los SCPD, Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia?

En todo el mundo, 35 millones de personas presentan demencia, la mayoría de ellas, enfermedad de Alzheimer (EA)¹. Es una enfermedad

devastadora, que conlleva la declinación de las habilidades cognitivas y la capacidad funcional, junto a la aparición de síntomas conductuales y psicológicos. Aunque la EA ha sido considerada generalmente como un trastorno casi exclusivamente cognitivo, la mayoría de las personas que la padecen desarrollan síntomas neuropsiquiátricos en algún momento de su evolución². Durante el curso de la enfermedad, más del 90% de las personas con demencia presentan al menos un síntoma conductual y psicológico (SCPD)³⁻⁴⁻⁵. Un trastorno de conducta es todo aquel comportamiento que por su intensidad, duración o frecuencia afecta negativamente a la vida del individuo o a sus relaciones sociales con el entorno. El deterioro progresivo y los SCPD causan inmenso estrés al paciente, a sus cuidadores y familiares, y tienen una enorme repercusión social. Habitualmente implican riesgos para esa persona y para terceros, y plantean importantes desafíos terapéuticos al profesional de la salud². Quizás sean estos los síntomas que



Dra. María Verónica Guelar

Médica. Especialista en Psiquiatría. Sección de Investigación y Rehabilitación de Enfermedades Neurocognitivas (SIREN). Hospital Universitario CEMIC



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

pueden resultar más extraños para las personas que rodean al enfermo y las que conviven con él. Las pérdidas o fallos cognitivos (desorientación, pérdida de memoria, agnosias, etc.) son percibidos más claramente como signos o síntomas de enfermedad, que los problemas de tipo psicológico o de comportamiento. Los trastornos de conducta son, por tanto, los

síntomas peor sobrellevados por el familiar. En ocasiones provocan conflictos importantes dentro del grupo, y aumentan la sobrecarga del cuidador o cuidadores principales. Los SCPD aparecen más frecuentemente en la fase moderada de la enfermedad, aunque algunos pueden surgir ya en la fase leve (como la depresión, que es más característica de fases iniciales) o permanecer hasta la fase severa, en que son más frecuentes la agitación y agresión.

2. ¿Cuáles son los factores de riesgo para los SCPD?

Los factores de riesgo de aparición de estos síntomas son: la enfermedad misma que ocasiona el síndrome demencial, la severidad de la demencia, el sexo masculino, la presencia de afasia y el grado de dependencia funcional. La aparición de síntomas cognitivos mal tratados o ignorados puede llevar a la aparición de problemas a nivel conductual.

Por ejemplo, una persona que se encuentra desorientada en el espacio, puede acabar desarrollando un problema conductual de deambulación errática como intento de búsqueda de satisfacción de esa necesidad que siente de saber dónde está. A su vez, los trastornos conductuales también están relacionados entre ellos y la aparición de unos puede predecir la de otros. Para ejemplificar, las alucinaciones de contenido desagradable para la persona suelen desencadenar reacciones de agresividad. Los problemas físicos, como infecciones, dolor o deshidratación son frecuentes en esta población y suelen precipitar SCPD, así como las dificultades visuales y auditivas. Es importante que recordemos que los problemas de conducta de nuestro familiar con demencia se deben a la enfermedad que padecen, en la que ciertos hechos son interpretados de forma distinta y en la que la manera de responder no entiende de formas ni convencionalismos sociales.

3. ¿Cuáles son los síntomas más frecuentes?

Los SCPD observados con mayor frecuencia son principalmente la apatía y la depresión, y son menos frecuentes la irritabilidad, la ansiedad y la agitación³. La apatía se manifiesta como la pérdida de la motivación o interés por las actividades de la vida diaria y del cuidado personal, disminución en la respuesta emocional y en la iniciativa, situación que lleva al aislamiento social. La euforia es el síntoma menos frecuente en la EA. Los delirios y alucinaciones que han sido asociados con incapacidad sensorial, pérdida de la audición, de la visión o ambas, y con la afectación de los lóbulos temporales, aparecen en cualquier estadio de las demencias, aunque serían más frecuentes en los estadios más avanzados, y también se asocian con otras incapacidades funcionales graves y estrepitosas⁵.

Tabla 1. International Psychogeriatric Association Consensus Group, 1996

Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia (SCPD)	
Depresión	Delirios
Apatía	Alucinaciones
Ansiedad	Desinhibición
Agitación psicomotriz	Euforia
Deambulación errática/fuga	Alteraciones en el sueño
Agresividad (verbal/física)	Alteraciones en el apetito

Además de la apatía, la depresión es otro factor que lleva al aislamiento social de la persona. En pacientes con deterioro cognitivo leve, los síntomas depresivos aumentarían al doble el riesgo de desarrollar una demencia⁶⁻⁷. No todos los estadios prodrómicos involucran alteraciones cognitivas objetivables, ya que muchos pacientes desarrollan síntomas conductuales como primer indicador de una demencia inminente. La depresión consiste en la presencia de un estado de ánimo decaído, con sentimientos de tristeza, sensaciones de sufrimiento y vacío, pensamientos de inutilidad y desplazamiento. Como hemos visto, este síntoma es más frecuente en las fases iniciales de la enfermedad, cuando la persona aún es consciente de lo que le sucede. A medida que la enfermedad progresa, el abandono de actividades cotidianas se hace más frecuente. Recordemos que toda actividad que se entrena y repite habitualmente, tiende a preservarse más en el tiempo, mientras que toda capacidad que se abandone en su ejercicio tenderá a desaparecer más rápidamente de la mano de la demencia. Pero no solo debemos respetar la máxima independencia posible del enfermo para preservar sus capacidades, sino también para fomentar un estado de ánimo positivo. La persona que se siente útil e integrada en su contexto familiar y

de amistades, normalmente muestra un mejor estado de ánimo que la que se ve desplazada y con un papel poco importante en el grupo. La búsqueda de un aumento en la autoestima mediante la aprobación de sus conductas y validación de su personalidad como persona adulta que es deben ser una constante en nuestra relación con el enfermo.

4. ¿Cómo abordamos los SCPD?

Se han propuesto una serie de medidas preventivas, como son el mantener las rutinas diarias, la provisión de un buen cuidado médico, la atención sobre los patrones del sueño, mantener una alimentación adecuada, establecer medidas de seguridad para evitar accidentes, proveer el adecuado entrenamiento de las personas a cargo y la educación acerca de los trastornos del comportamiento para mejorar su detección temprana.

Es fundamental una extensa evaluación clínica junto con la revisión exhaustiva de los medicamentos que recibe el paciente antes de considerar cualquier tratamiento. Los pacientes con demencia utilizan psicofármacos en el 70-90% de los casos. A veces, cuando los cuadros no ceden en forma espontánea, la tentación de utilizar medicamentos en forma apresurada es grande. Existe evidencia creciente que respalda el valor de las intervenciones psicológicas

simples y el tratamiento del dolor como estrategia de primera línea, antes de la farmacoterapia². Primero se debe intentar eliminar las causas que contribuyen al trastorno conductual, y luego, la utilización siempre racional de psicofármacos, así como lograr el compromiso de los familiares con el tratamiento.

5. Resumiendo

La enfermedad de Alzheimer es la principal causa de demencia en todo el mundo. La alteración de la memoria, el lenguaje y las funciones visuoespaciales son las características clínicas principales. Sin embargo, como hemos revisado, más del 90% de los individuos presentan algún síntoma conductual o psicológico durante la enfermedad. La importancia en la detección temprana de estos síntomas resulta fundamental, dado que tienen consecuencias clínicas significativas. Con frecuencia, son angustiantes para el que los sufre, generan angustia y depresión en sus cuidadores, se asocian a reducción de calidad de vida y suelen ser el desencadenante de la institucionalización permanente. En muchas oportunidades, los SCPD conforman los primeros indicios de la enfermedad, es por ello que debemos tenerlos en cuenta y realizar un seguimiento adecuado cuando el paciente así lo requiera. ❧

Bibliografía

1. Alzheimer's Disease International Fact Sheet: *The prevalence of dementia worldwide*. December 2008. Disponible en www.alz.co.uk/adi/pdf/prevalence.pdf.
2. Corbett et al. *Síntomas conductuales y psicológicos en la enfermedad de Alzheimer*. Traducción al español de: Current Treatment Options in Neurology (2012) 14:113-125.
3. International Psychogeriatric Association consensus group. *BPSD Educational Pack*. 1996.
4. Steinberg M., Shao H., Zandi P. et al. *Point and 5-year period prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia: The Cache County Study*. Int J Geriatr Psychiatry (2008) 23:170-7.
5. García Alberca J. M., Lara Muñoz P., Berthier Torres M. *Neuropsychiatric and behavioral symptomatology in Alzheimer disease*. Actas Esp. Psiquiatr. (2010) 38 (4):212-222.
6. Demey I., Zimerman M., Allegri R. F., Serrano C. M., Taragano F. E. *Trastornos conductuales en el deterioro cognitivo leve*. Vertex Rev. Arg. de Psiquiat. (2007) Vol. XVIII: 252-257.
7. Taragano F. E., Allegri R. F., Lyketsos C. *Mild Behavioral Impairment. A prodromal stage of dementia*. Dement Neuropsychol (2008) December; 2(4):256-260.

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

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

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

Nuevo curso para capacitar coordinadores de grupos de apoyo para familiares

Durante los días 29 y 30 de noviembre de 2013 se desarrolló el **II Curso de Capacitación de Coordinadores de grupos de Apoyo para familiares de personas con enfermedad de Alzheimer y alteraciones semejantes**, programado, organizado y dirigido por A.L.M.A., 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”.

Los resultados exitosos del primer curso ofrecido en 2011 y las expectativas planteadas llevaron a replicarlo, privilegiando la participación de personas del interior del país. Gracias al auspicio de la Dirección Nacional de Políticas para los Adultos Mayores, Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia, Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación, **DINAPAM**, fue posible invitar a personas provenientes de distintas provincias de la República Argentina, y colaborar en su

alojamiento y traslado a la ciudad de Buenos Aires.

El curso recibió 55 asistentes, 46 de los cuales representaron a asociaciones y grupos de apoyo para familiares de personas con demencia procedentes de la **C.A.B.A.**; del **Gran Buenos Aires**: González Catán; de la Provincia de **Buenos Aires**: Tandil, Bahía Blanca, San Nicolás, Salto, Bolívar; **La Rioja**: Ciudad de la Rioja, Chilecito, Chamental; **Mendoza**: San Rafael; **Santa Fe**: Rosario, Avellaneda; **Córdoba**: Villa Carlos Paz, Laboulaye, Ciudad de Córdoba, Villa María, General Deheza, Río Cuarto; **Santiago del Estero**: Ciudad Capital;

Chubut: Puerto Madryn; **Tucumán**: Ciudad Capital; **La Pampa**: General Pico; **Río Negro**: Dina Huapi; **Tierra del Fuego**: Ushuaia.

La Coordinación Académica estuvo a cargo de la Prof. Elsa Ghio con colaboración de la Lic. Noemí Medina, voluntarias de A.L.M.A., con el apoyo de la Comisión Directiva y del eficiente equipo de voluntarios de la asociación.

Expertos profesionales en atención de personas con demencia y de sus familiares cuidadores tuvieron a su cargo el desarrollo de los distintos contenidos y actividades, profesionales consustanciados



Participantes. Cierre de Curso Capacitación Coordinadores, noviembre 2013

A.L.M.A., con amplia trayectoria de experiencia solidaria en formación de grupos de apoyo en la Argentina, diseñó e implementó el Primer Curso de Capacitación de Coordinadores de Grupos de Apoyo para familiares de personas enfermas con Alzheimer y otras demencias, en noviembre de 2011. Esta actividad innovadora en la Argentina recibió el Primer Premio otorgado por ADI-MetLife al mejor proyecto educativo de las Américas en favor de las demencias, en abril de 2013, en la 28ª Conferencia Internacional de Alzheimer en Taipei.

con la misión de A.L.M.A., por un lado, y con amplio conocimiento de la realidad en distintas regiones del país, por otro.

En el acto de apertura, hizo uso de la palabra Ana Baldoni, presidenta y cofundadora de A.L.M.A., acompañada por la Lic. Rosana Croas en representación de DINAPAM. Fueron responsables de los módulos de enseñanza-aprendizaje los siguientes profesionales: Lic. Gustavo Stein, Psicólogo; Dr. Jorge Campos, Médico Neurólogo; Dr. Daniel

Matusevich, Médico Psiquiatra; Lic. Sandra Ragalzi, Psicóloga; Lic. Claudia Molina, Psicóloga; Lic. Mirta Barrionuevo Godoy, Kinesióloga.

Resultó muy interesante la composición del grupo de participantes por su heterogeneidad, con diferentes niveles de experiencia y formación, provenientes de comunidades con características diversas, de condiciones socioeconómicas, culturales y de servicios muy diferentes. Diversidad que, al finalizar

las jornadas, se convirtió en un elemento valorado como muy positivo por el intercambio que promovió.

Los métodos y técnicas empleados para la conducción de las distintas etapas del Curso facilitaron la permanente participación activa de los asistentes y la posibilidad de compartir criterios y opiniones entre ellos y con los expertos invitados.

El resultado de la actividad grupal generó un rico e intenso debate sobre las características y funciones



Lic. Rosana Croas de DINAPAM, Ana Baldoni y Elsa Ghio
Acto inaugural del Curso



Exposición del Dr. D. Matusevich

del coordinador de grupos de apoyo, del contexto en que se desempeña y el grado de compromiso que debe asumir en defensa de los afectados.

Los asistentes registraron logros y dificultades concretas identificadas en sus comunidades y provincias, demandas de apoyo para optimizar su labor con los familiares, de herramientas para bregar por un diagnóstico precoz y para luchar contra el estigma, intentando neutralizar las desigualdades de acceso que presenta la realidad del país, en especial en materia de atención de adultos mayores con Alzheimer y otras demencias.

Fue notable el alto grado de participación activa de

los asistentes, la atmósfera de interés sostenido y de intercambio de experiencias, favorecidos por un espacio físico adecuado para las diferentes actividades y momentos de las jornadas. El resultado de la evaluación de las Jornadas por parte de los asistentes obtuvo el más alto nivel de valoración positiva en todos los aspectos ponderados, con un alto grado de reconocimiento hacia las autoridades de la DINAPAM y de A.L.M.A.

La Organización Iberoamericana de Seguridad Social, OISS, cedió sus salones de conferencia y el apoyo logístico necesario para la actividad.

Hay que destacar que la articulación de colaboraciones y trabajo en red entre organizaciones, basada en principios comunes de solidaridad, fue fundamental para concretar el Curso programado por A.L.M.A.

Quedaron planteadas expectativas, en espera de futuras acciones de capacitación de A.L.M.A. que aseguren continuidad y complementen la formación ofrecida, para los grupos, sus responsables y coordinadores, optimizando su accionar voluntario en beneficio de las familias, las personas con demencia, de las comunidades a las que pertenecen y donde solidariamente desempeñan su labor. *es*

Los asistentes participan activamente



Equipo de Voluntarios A.L.M.A. Cierre Curso Coordinadores 2014



Panel: Lic. Gustavo Stein, Ana Baldoni, Selva Marasco

Trabajo en grupos

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. 2014

Ana María Bosio, Lidia Iriarte, Inés Scalone, Elsa Ghio, Noemí Medina, Norma De Nardi, Ma. del Carmen Díaz de Mallo, Ma. Cristina Sepúlveda, Marta Jenko, Magdalena Pongracz, Elba Campagna de Fonzo, Diego Borgioli, Julia Díaz, Susana Gamarra Lamilla, Emma Carinho Dalmau, Ma. Cristina Calcagni, Leticia Iriarte, Ma. Celeste Berardo, Camila Gandoy, Adriana Adamezak, Mariana A. Rodríguez, Julieta Gutiérrez, Roberto González (Voluntario Honorario).



Comité Científico (der. a izq.): Pte. R. Allegri,
Vice Pte. F. Taragano, Dr. C. Mangone,
Pte. Honorario, y Ana Baldoni

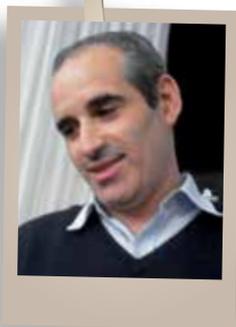


Voluntarios de A.L.M.A. en reunión de trabajo



Lidia Iriarte Vicepresidenta
de A.L.M.A.

La lógica de la Demencia es la lógica de la emoción



Gustavo Stein

Licenciado en Psicología. Profesional del Hospital Rivadavia. Coordinador de Grupos de Apoyo para Familiares, A.L.M.A. Especialista en atención psicológica de personas con demencia y familiares

Emoción: Son afectos bruscos y agudos que se desencadenan por una percepción (interna o externa) y tienen abundante correlación somática y una respuesta efímera.

Sentimiento: Son estados anímicos más difusos, experimentados de forma paulatina o progresiva, son más duraderos y tienen una menor repercusión somática.

Humor o estado de ánimo: Es el estado basal emocional de la persona. Tono afectivo, sobre todo, como lo experimenta interiormente el sujeto.

La primera valoración que realiza el ser humano se vincula con los troncos afectivos primarios, es decir, percibe al mundo en términos afectivos, o sea, que las personas son “buenas o malas”, “conocidas o desconocidas”, etc. Muchos años después, a partir de la adquisición del lenguaje, comienza a pensar en términos racionales (simbólico y abstracto).

Siguiendo con esta lógica, se puede sugerir que, evolutivamente, lo primero que uno adquiere es lo último que se pierde y viceversa, lo último que se adquiere es lo primero que se pierde. Esta es la razón por la cual, en la enfermedad de Alzheimer, las personas pierden precozmente el mundo de las palabras, sutil y progresivamente (anomias, parafasias, etc.), es decir que, en su derrotero, ese universo poblado de signos y símbolos va dejando de acompañarlos. Ese es el momento en que los familiares comienzan a percibir como, de a poco, nuestro ser querido se va escindiendo de lo que nosotros llamamos “realidad”, es decir, ese conjunto de reglas aceptadas por convención, que presiden nuestra vida cotidiana, y se asientan en la lógica de la razón.

Desconcierto, inquietud, angustia son los primeros sentimientos que se hacen presentes en los familiares en la medida que los signos de deterioro se hacen más evidentes. El proceso de aceptación y asimilación de la familia dura bastante tiempo. Ella, o el cuidador principal, se debaten entre el intento de comprender lo que sucede y la dificultad para asimilarlo.

Desde el punto de vista de los pacientes, las experiencias de separación/privación de los vínculos de apego, respecto de los cuidadores, atraviesan diferentes etapas: angustia de separación, depresión, desvinculación.

Sin embargo, ellos siguen teniendo un patrón o esquema preponderante de acción que los conduce o dirige, en tiempo y forma, hacia los objetivos que según su "lógica" son relevantes para su vida.

Repasemos un poco. Todos sabemos que esta es una enfermedad que normalmente simbolizamos usando expresiones como "los pacientes son como niños", "tienen una regresión", etc. Si trasladamos estas acepciones a la realidad, significa, por ejemplo, que para nuestros pacientes la visión del mundo es totalmente egocéntrica, es decir que todo lo que sucede los tiene a ellos como eje o punto de referencia, por lo cual, cuando en el seno de su casa alguien de su entorno parece enojarse, la sensación inmediata, es que ese sentimiento siempre va a estar vinculado con él, ya que, desde su punto de vista, si alguien se molesta seguramente es por algo que él ha hecho mal, sin poder concebir la posibilidad de que la persona pueda molestarse por cuestiones ajenas o externas a él.

Esto representa que su lógica emocional tiende a centrar toda su atención en sí mismo, perdiendo lentamente la capacidad de empatía, buscando constantemente lugares o situaciones sentidas como refugio de seguridad, donde no se pierde, no se olvida, no lo retan ni se lastima. Por ende, una vez conseguido este objetivo, el próximo paso será la tendencia natural a repetirlo en forma reiterada, tantas veces como fuera posible. En este devenir de emociones, que bullen en su interior, todas sus peticiones (basadas en la delegación de responsabilidades, consagradas en su historia personal) son pasibles de ser cumplidas por quien fue asignado simbólicamente como cuidador: el depositario de su confianza.

Por otro lado, a lo largo de su evolución, los pacientes pueden o no tener conciencia de enfermedad, pero difícilmente pierdan, por los menos inicialmente, la conciencia de situación,

es decir, de la capacidad de darse cuenta que su rendimiento ya no es el mismo. Esta merma tiene obvias repercusiones anímicas: su valoración personal va disminuyendo al compás de su deterioro. Esta demanda que se establece respecto de sus cuidadores implica que, para ellos en primer lugar, nada les parece excesivo y, por otro lado, tienen la sensación de que con un poco de buena voluntad nosotros –cuidadores– deberíamos cumplir con "eso" que ellos consideran tan valioso.

Este es uno de los motivos más potentes y perdurables, para entender por qué su propia estima se basa en el afecto de sus seres queridos, generando una búsqueda absolutamente necesaria para intentar seguir erigiéndose como persona, en un contexto donde su propia historicidad se pone en juego.

Como familiares, en esta especie de **banda de Moebius** donde se pierden los límites de lo interno y externo, debemos entender que este proceso se trata no solo de cuidar, sino también de aceptar que la función que esta persona ha desempeñado con relación al cuidador familiar va a ir desapareciendo progresivamente y, por lo tanto, la naturaleza de la relación que nos mantenía vinculados y unidos va a modificarse radicalmente, por lo que nos obliga a un cambio respecto al cual a veces podemos no sentirnos capaces.

A modo de conclusión, es posible decir que el miedo del hombre es el miedo ante la nada, y la nada que el hombre teme no está solo fuera, sino también dentro de él. **La persona** tiene también miedo a esta nada interior y el miedo ante sí mismo lo hace huir de sí mismo, huye de la soledad, ya que esta significa tener que estar solo consigo mismo, en un mundo silencioso, frío y solitario, el cual se humaniza bajo el calor de los afectos, sentido vital que ilumina nuestra existencia y, conjuntamente con los valores, deja una huella indeleble que nos trasciende en forma de lealtades y de sentidos que se realizan a lo largo de nuestra existencia. 

Abogar por la inclusión, el cambio que nos llega

En el desarrollo de nuestras asociaciones y agrupaciones se asume el rol de *advocacy*, con sus matices diferenciales. Por un lado, es posible decir que en nuestra región se han aplicado esfuerzos para que los gobiernos atiendan la problemática de los afectados de Alzheimer y otras demencias. Mencionamos el propio ejemplo de A.L.M.A., que presentó un Petitorio con un Documento Respaldatario por un Plan Nacional de Alzheimer recibido el 11 de marzo de 2013 por autoridades del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, quienes en septiembre del mismo año decidieron el inicio del Programa Nacional de Alzheimer, PNAz.^(*)

Por otro lado, hay que reconocer que la diversidad de tipos de *advocacy* de las asociaciones, si bien tienen mucha relación con un acceso diferencial al sistema de toma de decisiones, al lugar y momento histórico donde actúan, tienen algo en común: la realidad en que se opera frente a la problemática de las demencias cambia rápidamente e impone, en particular, a las agrupaciones caracterizadas por ofrecer determinados servicios para enfermos y familiares cuidadores, prestar más atención en el contexto.

No solo por cambios tecnológicos, inclusive financieros o políticos, sino porque la problemática de la demencia, cada vez más estudiada, analizada y conocida, genera demandas diferentes a las organizaciones, en un entorno muy cambiante que obliga a renovar la capacidad institucional para enfrentar nuevos desafíos y preparar nuevas estrategias y procedimientos, ser más eficientes y competentes.

Fácil de decir, complejo de hacer. Para dar nuevamente un ejemplo propio: desde no hace mucho tiempo, aunque esporádicamente, acuden a A.L.M.A. personas solas, recientemente diagnosticadas o simplemente inquietas por

haber percibido alguna señal de riesgo. En un principio es posible contener, asesorar y orientar, o sugerir alguna actividad determinada, incluso hay algunos casos de personas diagnosticadas que asisten por iniciativa personal al "Café con A.L.M.A.," por ejemplo.

Pero la experiencia indica que es necesario incorporar nuevos elementos de gestión que permitan estar en plenas condiciones de satisfacer el tipo de demanda de atención y apoyo adecuado a este tipo de personas, sus circunstancias, en otros planos, con nuevas estrategias y procedimientos.

Cambios, siempre hubo; lo que notamos es que, a diferencia de otros, este cambio se espera veloz y con riesgos, que implican a la vez cambios rápidos hacia el interior de cada organización, también de corto plazo en su implementación, en una realidad que dijimos es más compleja, inestable e incierta.

Existe, sí, la confianza en la capacidad de aprendizaje de las organizaciones, de sus miembros. En el caso de A.L.M.A., lo va haciendo para responder a una creciente necesidad social que le exige estar en condiciones de operar en este complejo escenario, hacia un problema que se advierte crítico, que requiere profesionalizar, capacitar y promover entre sus propios miembros el desarrollo de capacidades de gestión innovadoras. Es en esta etapa cuando la atención se vuelve necesariamente más hacia el accionar interior de la organización, de naturaleza voluntaria y solidaria, que hacia el contexto.



Noemí Medina

También los cambios se recogen en seminarios y simposios donde el tema de cómo llegar lo antes posible al diagnóstico y a un tratamiento adecuado, de cómo comunicar los diagnósticos tempranos a los pacientes y los dilemas éticos en estas situaciones están siendo abordados de manera frecuente por los mismos profesionales de la salud(*). La cuestión es también saber qué espacios se ofrecen o se abren al paciente y su familia que inevitablemente deberán posicionarse frente a un escenario incierto y cambiante.

Desde otro contexto, como el de la reciente 29ª Conferencia de ADI, en Puerto Rico, es posible escuchar a las mismas personas enfermas que se expresan reclamando por un cambio en las asociaciones,

como por ejemplo, Kate Swaffer, de Australia, cofundadora de la Alianza Internacional de Alzheimer (DAI, 2014); Selva Marasco, de la Argentina; o Richard Taylor, de EE. UU.

Dar respuestas al cambio que nos llega es el reto y a la vez el estímulo para realizar una tarea conjunta y de trabajo en red, de mutua colaboración para la inclusión y la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas. ✂

(*). Ver *Revista de ALMA*, vol. IV, 2013: "Petitorio por un Plan Nacional de Alzheimer", p. 63; "Simposio sobre enfermedades y ciencias cognitivas en CEMIC", p. 58; y notas de Dra. Serrano, p. 21; Dr. Matusevich, p. 18. También *Revista de ALMA*, vol. V, año 2014, nota del Dr. Kremer y "Simposio FLENI-2014. Deterioro Cognitivo Leve".

Las asociaciones pueden ayudar por KATE SWAFFER, Australia

Las asociaciones pueden ayudar a las personas con demencia, ofreciéndoles los mismos servicios inclusivos que ofrecen a nuestros cuidadores. Llegó la hora de que nuestras voces sean escuchadas en toda organización, conferencia, comité o evento de demencia con un público mixto, no de una manera simbólica, sino incluidos como todos los demás. Necesitamos más asociaciones que nos apoyen y encontrar los fondos que nos permitan la libre defensoría y mejorar los resultados, la calidad de vida y el bienestar de las personas con demencia.

Soy cofundadora de la Junta de Dementia Alliance International (DAI), primer grupo global de, por y para personas con demencia, un foro mundial con el objetivo de unir a todas las personas con demencia en todo el mundo a ponerse de pie y hablar, mediante actividades promoción

y educación para vivir una vida mejor proporcionando apoyo y aumento de conciencia y educación en los demás.

Global Perspective, junio 2014 [fragmento]



Kate Swaffer (centro). Detrás, de pie, Selva Marasco

Kate Swaffer trabaja abogando como activista para la demencia y el cuidado de ancianos. Autora, poeta y conferencista internacional, Kate dejó su empleo remunerado por el diagnóstico a los 49 años de una demencia de inicio temprano. Tiene una licenciatura en Psicología y estudia para obtener un posgrado con honores. Ella es un miembro activo de la comunidad y continúa trabajando en numerosos comités y proyectos nacionales y estatales para mejorar la atención de la demencia en Australia y para ayudar a romper las barreras y el estigma de la demencia.

Mi crónica

de la Reunión de Bienvenida para los delegados con demencias y sus acompañantes en la 29ª Conferencia Internacional de Alzheimer de ADI

Selva Marasco de Luna (A.L.M.A.-ALBA de Argentina)

En el marco del duodécimo noveno Congreso Internacional de Alzheimer –llevado a cabo del 1 al 4 de mayo del corriente año (2014) en San Juan de Puerto Rico–, el día 1 se realizó una reunión informal de bienvenida para los delegados con demencia y sus acompañantes, en el salón San Gerónimo del hotel Sheraton, sede de la convención, de 11.00 a 12.00.

En primer lugar, nos recibieron las personas responsables de coordinar mínimamente el encuentro: Lynda Hogg y Gwendolyn de Geest, ambas de Canadá, quienes se encargaron de presentarnos unos a otros, es decir, a los enfermos y a los acompañantes entre nosotros.

Tuve la oportunidad de relacionarme con personas muy valiosas, sensibles y optimistas en el hecho de asumir y transitar una demencia, así como también percibir la dedicación, el respeto y el afecto que les prorcionaban sus cuidadores. Asistió conmigo, en calidad de acompañante en esa reunión, la Sra. María del Carmen Díaz de Mallo, voluntaria de A.L.M.A.

Entre café y té, conocí a todos y a cada uno de mis pares en este proceso. Asistieron a la reunión unas quince personas, aproximadamente, de las cuales ocho padecían demencias.

Entre ellos, cabe mencionar al Dr. Richard Taylor, estadounidense, pensador, conferencista, quien defiende incansablemente a las personas que viven con diagnóstico, y a sus cuidadores. Su preocupación actual es erradicar el estigma de la demencia en nuestras sociedades modernas.

También a Kate Swafer, australiana, de una humanidad increíble, autora, poeta, conferencista internacional y abogada, que trabaja como activista para la demencia y el cuidado de ancianos. Fue diagnosticada a los 49 años con demencia de inicio temprano y estudia actualmente para obtener un título con honores sobre demencia.

A las canadienses Maggie Weidmark, que comenzó a padecer prematuramente una demencia tipo Alzheimer, y Sue Stephen, diagnosticada con PCA.



Trevor Jarvis, embajador Asoc. Alzheimer (UK), vive con demencia vascular y ofreció dos conferencias



Bienvenida a personas enfermas en Conferencia Puerto Rico Selva Marasco, Henry Ostiana y su esposa Mireya



Scott Russell, miembro de la Junta Directiva Soc. Alzheimer (USA), presidirá Advocay Forum Washington DC

Representación internacional de personas con demencia en la 29ª Conferencia Internacional de ADI en Puerto Rico

Presencia argentina

Selva Marasco de Luna (61), diagnosticada hace más de cinco años con la enfermedad de Lewy Body, colabora activamente con actividades de A.L.M.A. y es voluntaria en ALBA. Integró la representación de A.L.M.A. en la Conferencia Internacional de Alzheimer y fue especialmente invitada por ADI para participar en actividades de la Conferencia.

El día 2 de mayo, en la Sesión "Viviendo con Demencia", Selva Marasco ofreció una aplaudida conferencia "Sanación y Demencia" (*Healing and Dementia*), en inglés y español. Esta sesión tuvo lugar en el Salón principal San Juan, completo con un público interesado en el panel y las ponencias de las personas enfermas. Muy aplaudidas también fueron las sucesivas exposiciones de: Richard Tylor, Kate Swaffer, Maggie Widmark

y Sue Stephen, Jane Pitts. Lynda Hogg tuvo a su cargo la coordinación de la sesión.

Selva Marasco colaboró con Mary Mallo y Noemí Medina en la atención del Stand de A.L.M.A. durante las jornadas de la Conferencia, y acompañó en las jornadas de trabajo en Advocacy de ADI de la Universidad Alzheimer y en la reunión de la OPS-PAHO.

Junto con ella, la voluntaria delegación institucional de A.L.M.A. tuvo la ocasión de compartir experiencias, frecuentar y aprender de las personas enfermas, convocantes voces autorizadas, con espacio propio entre todos, quienes, desde distintos, ámbitos están involucrados en la lucha por una mejor calidad de vida para los afectados en todo el mundo.

A Janet Pitts, de los Estados Unidos, integrante de la Alianza Internacional de Demencia DAI, institución que lucha por los derechos de los enfermos a nivel gubernamental.

De Sint Maarten, a Henry Ostiana acompañado por su esposa Mireya, que en ocasiones le oficiaba de intérprete, ya que se veían afectadas sus funciones lingüísticas.

Conocí también a un delegado de los Estados Unidos que, atravesando las primeras etapas de la enfermedad, aún se sentía impactado y muy conmocionado por el diagnóstico. Su esposa era quien ponía por los dos la fuerza y el optimismo para salir adelante.

A Julio Solier, Puertorriqueño, diagnosticado con Alzheimer en 2003, orador en el Congreso.

Todos ellos estaban felices de poder compartir sus historias con sus pares.

Durante el almuerzo se creó un verdadero clima fraterno. Ya el tema de conversación no fueron las demencias, sino que charlamos sobre viajes, países, las propias familias, la cotidianidad bien llevada. Fue muy gratificante. Me llamó la atención la excelente predisposición de los acompañantes para

integrarse a las charlas sin prejuicios, sin tristezas, abiertos, afectuosos, de muy buen humor.

Cuando llegó el momento del cierre de la reunión, nadie quería concluir el encuentro. Nos habíamos entendido; habíamos intercambiado posiciones y puntos de vista frente a la enfermedad, y nos habíamos enriquecido con la experiencia del otro. Realmente un logro.

Desde mi lugar, agradezco a todos ellos esa hora de disfrute de la vida; ese rato durante el cual éramos uno, compartiendo un difícil problema común, pero al mismo tiempo, íntegramente dispuestos a mirarnos como personas y considerarnos en nuestra individualidad, con historias de vida únicas y más que interesantes.

Creo que a partir de encuentros como este, que espero que se realicen en cada evento dedicado a las demencias, podamos llegar a ser nosotros mismos. También espero que las personas diagnosticadas y nuestros acompañantes podamos ayudar a quienes ya lo vienen haciendo a erradicar el estigma de la demencia. Tal vez podamos empezar a trabajar en nuestras comunidades de pertenencia. 



Conversaciones en el Taller de Estimulación Cognitiva y Musicoterapia de los viernes en A.L.M.A.

De las conversaciones habituales entre todos los participantes del taller con la psicóloga, el musicoterapeuta y los voluntarios que acompañan la tarea, Claudia Molina (psicóloga y coordinadora del taller) facilita el registro de una charla mantenida con los integrantes del taller de los viernes para que nuestros lectores puedan conocer y percibir, en parte, lo que se genera en los encuentros, también lo que sucede hacia adentro de cada participante y entre los compañeros.

A.L.M.A. agradece a la Lic. Molina y a todos los integrantes del maravilloso grupo humano del taller el haber compartido opiniones y sentimientos, aquí resumidos, que nos permiten seguir aprendiendo de quienes tienen mucho que decir por ser protagonistas y voceros de la enfermedad, personas que dan ejemplo de cómo se plantan honrando la vida.

Los presentes en este encuentro son: Miguel Camiolo (78), Sioma Salomón Blistein (91), Carlos Fransica (65), Hugo Micheletti (73), Roberto Casalone (79), Irene Neu (73), Ana Loreti (77), Amalia Gualtieri (70) Cristina Coll (70), Luisa Gerun (83), Esther Seoane (77) Haydee Mariño (80).

Claudia: ¿Por qué creen que están acá?

Irene: Porque tengo Alzheimer.

Hugo: Yo tengo el inicio del Alzheimer, eso lo tengo y trato de hacer todo lo que me dijeron que tengo que hacer: leer. A veces no me salen las palabras, y

al leer, al ver TV, escuchar, es donde puedo tener las palabras que necesito.

Claudia: ¿Quién les habló y les contó acerca del Alzheimer?

Hugo: En mi familia no quisieron decirme. El médico me dio los remedios para tomar, que es para eso. Él me dijo y creo que me está ayudando para estar en condiciones para seguir hablando seriamente. Me hace bien.

Ana: A mí me lo dijeron hace poco. Lo descubrió mi familia. Yo tomaba remedios y leía que eran para el Alzheimer, pero yo decía "¿Qué tengo?". "No tenés nada mamá, ya se te va a pasar, quedate tranquila." Después lo descubrí yo, porque a mi familia, decir que yo tengo Alzheimer, le duele mucho. Entonces como es mi hija la que me trae acá, me dice "No, mamá, es Alzheimer, pero es poquito, quedate tranquila." Y bueno yo vengo acá y me divierto y tomo la medicación y trato de pasarla lo mejor posible.

Hugo: El Alzheimer sigue, sigue, sigue. Empieza como algo lento, leve y después sigue. Si uno lo agarra enseguida y hace lo que se le dice, reanimar el cerebro, leer, ver cosas...

Amalia: Cuando vi acá como eran las cosas, no me puse mal, por eso quiero venir, para reponerme y estar mejor, otra cosa no sé.

Roberto: Que te puedo decir, yo estoy aquí porque el médico me dijo que necesitaba una terapia cognitiva. En consecuencia me decidí a venir a A.L.M.A. y fue muy positivo el tratamiento, no tengo otra cosa que decir.



Lic. Claudia Molina, Psicóloga



Trabajando en el Taller de los Viernes



Ana

Claudia: ¿Y cómo vivió la familia el impacto sobre el deterioro cognitivo de ustedes?

Ana: Siempre en mi casa hay alguien. Ahora trataron de ponerse horarios en los trabajos y están siempre repartiéndose para estar siempre acompañada. Nunca me dejan sola.

Cristina: Mejor estar acompañada.

Ana: Tuvieron que acomodar los horarios de trabajos para que pueda estar uno o el otro, y siempre estoy acompañada y me llevan a hacer los mandados, y al doctor. No puedo salir sola caminando.

Claudia [le pregunta a Miguel]: ¿Cómo lo vivió tu familia y cómo lo vivís vos?

Miguel: Yo vivo mirando la TV y mis dos hijos casados. Y yo no tengo nada, te lo digo sinceramente y los dos hijos cuidan a los chicos porque van a trabajar y estoy todo el día en mi casa adentro. Me dijeron que acá es un buen lugar, se hacen las cosas bien hechas.

Claudia: Carlos, ¿y vos?, ¿por qué venís?

Carlos: Para pasarla bien y ser felices. Para pasarla muy bien.

Claudia: Ana dice que también vienen a trabajar la mente.

Ana: Sí, porque se mueren las neuronas, a mí me dijeron eso. ¿Es así?

Claudia: ¿A alguien más le dijeron algo de esto?

Carlos: Sí.

Irene: Las neuronas pierden el efecto.

Haydee: Sí, las neuronas lentamente se van.

Hugo: Se están muriendo. Es una forma de decir.

Ana: Se van gastando.

Roberto: Atrofiando.

Hugo: Atrofiándose, muriéndose, es lo mismo, pero hay que hacer lo que nos dicen los médicos, escribir, leer, y estar así como...

Haydee: Activo.

Hugo: Activo para que las neuronas no terminen y podamos también, con los medicamentos que uno va tomando, hacer que las neuronas no se vengán abajo.

Claudia [dirigiéndose a Luisa]: ¿Por qué creés que tu familia te trae acá?

Luisa: Porque me quieren. Ellos me dicen "vamos, vamos". Muchas veces cuando uno iba al colegio sabía prepararse bien para dar las materias y yo veo que ahora no puedo hacer mucho y rápido, y los chicos me dicen: "hacé algo para que no te olvides".

Claudia [A Esther]: ¿Tus nietos hacen la tarea de la escuela y vos los ayudás?

Esther: Yo los ayudo, miro si hicieron bien los deberes, si hicieron bien las cosas, hasta que un día mi marido me dijo: "los tenés dominados, no sé porque te quieren tanto", y es cierto, los chicos cuando les damos un poco de cariño te devuelven con un amor... a mí por lo menos.

Claudia [A todos]: ¿Y sus nietos saben porque vienen acá ustedes?

Amalia: Yo al mayor le cuento, sí.

Ana: Yo tengo nietos, pero los veo poco, saben todo, pero están en otra los chicos... Pero Antonella tiene 23 años me ve y me dice: "Abuela, cómo estás, como te sentís, no dejes de ir a A.L.M.A., eso es lo primero de todo". Pero después ya de lo que uno tiene no hablan directamente conmigo, tienen a la tía que les cuenta todo.

Hugo: Mis nietos, tres están en el sur y tres están en el norte, y nos vemos dos veces al año. Es relativo lo que podemos hablar de esto, al no estar en Buenos Aires. Por teléfono no se puede hablar de estas cosas. Entonces hablo con mis hijas y me preguntan: "¿Qué tal, seguís yendo a A.L.M.A.?" Sí, porque a mí me viene bien esto.

Claudia: ¿Y ustedes qué saben de A.L.M.A., de este lugar?

Haydee respondió: "Para mí es un lugar donde nos reunimos para pasarla bien, en armonía, para conocernos"; **Irene dijo:** "Lucha..."; y **Ana rápidamente completó:** "Lucha contra el mal de Alzheimer".



Cristina



Haydee



Roberto



Sioma



Hugo

Al cerrar la charla, Claudia les propuso que cada uno de ellos escribiera para esta Revista unas palabras acerca de lo que encuentran en el grupo cuando asisten al taller de los viernes. Y ellos escribieron:

ANA. Estoy muy bien en A.L.M.A. Tengo un grupo lindo. Estoy más que feliz de estar acá, porque a pesar de todo el cansancio que uno lleva en su mente, aquí nos divertimos y salimos felices. Feliz de tener la psicóloga que tenemos, es amorosa y muy compañera.

LUISA. Me siento muy bien, porque estoy muy contenta, porque puedo hacer las cosas.

IRENE. Muy bien, vengo por mi problema de Alzheimer. Me voy bien. Estoy bien de maravilla.

MIGUEL. Hay mucha gente, estamos muy bien en el grupo. Escribimos, estamos a las tres de la tarde hasta las seis. Estamos muy bien.

HAYDEE. Al llegar me encontré con un grupo de compañeros con el cual me encuentro muy bien. Yo estando en este grupo me encuentro como si fuésemos compañeros de meses. Tratamos de trabajar cada uno con lo que sabe.

AMALIA. Me siento muy bien. Me encuentro en un lugar donde es muy linda la compañía. Especialmente con la compañía que tenemos y nos llevamos muy bien. En lo personal yo me siento que me falta el lenguaje y vengo a trabajar sobre eso. Yo era profesora de inglés y hoy no encuentro las palabras.

ROBERTO. Concurro a A.L.M.A. porque he encontrado en dicha institución la paz y felicidad de verme rodeado de excelentes amigos y compañeros. También, hago notar la simpatía y dedicación excelente del personal profesional que guía nuestros pasos.

CRISTINA. Hoy me siento bien con compañeros. Luego comento los resultados también con ellos. Yo soy firme, sí! Encuentro afecto, simpatía en el grupo.

ESTHER. Hoy estoy con muchos que nos conocemos. Comentamos, que más hacemos y nos entretenemos. Acá encontramos con amigos y compañeros. Los quiero a todos y nos entretenemos.

HUGO. Todos los viernes vengo a A.L.M.A. para estar con el grupo. Y con estas personas, me divierto. Me hace bien. Me gusta cantar y trabajar con la hoja que nos dan.

CARLOS. Me siento muy bien ENTRE ESTA GENTE. Me dan fuerza. Me siento muy bien.

SIOMA. Empecé a venir porque no tenía suficientes endorfinas. Así aumentaron, con afecto, cariño, amistad y humanismo de mis compañeros que modificaron mi estado de ánimo. 



Irene



Amalia



Luisa



Miguel



Carlos

Mirando hacia adelante sin dejar de soñar



Mabel Malia de Astesiano

Gracias por invitarme a contar cómo decidí encarar la enfermedad de mi esposo, a quien le diagnosticaron Alzheimer hace ya 4 años, incipiente en su momento pero que, de a poquito, fue progresando.

Nunca me imaginé que justo ahora, tempranamente, él con 69 años y yo con 68, con proyectos para disfrutar de la vida y liberados laboralmente, ya sin nuestros padres, debíamos enfrentarnos a esto y sin retorno. Me llamé a la reflexión. En A.L.M.A. me asesoraron, aconsejaron, encontré la contención necesaria y dije: hay que tomar el toro por las astas, y seguir. Pero ¿cómo?, me pregunté. Con actitud positiva, con optimismo, con humor, con mucho amor e infinita paciencia, esa es mi personalidad. Nadie debe sentirse omnipotente, hay que hablarlo naturalmente con la familia, es hermosa la que tenemos, 2 hijos, 4 nietos y con los amigos entrañables, y pedir ayuda.

Por el hecho de haber trabajado en la actividad publicitaria 50 años, me propuse aplicar la "creatividad", tal como debería ser en todos los órdenes de la vida, para que sea más llevadero. Pienso que él es el enfermo y me pongo en su lugar. Se necesita mucha "sensibilidad" y "solidaridad". Lo comparo con la publicidad que se crea para el consumidor, que en definitiva somos cada uno de nosotros.

Siempre fuimos un matrimonio independiente, pero yo fui la que planificaba, organizaba, proponía, aunque decidíamos juntos, él se dejaba llevar y aceptaba. Lo cual hoy me resulta más fácil, solo que ahora estoy sola en esto, aunque busco la manera de que sienta que también respeto su opinión. Es importante. Sé que cada matrimonio es diferente, pero a mí me da resultado manejarme así, entonces invento cosas todo el tiempo, ya que físicamente estamos, gracias a Dios, en condiciones para caminar de la mano (lo hacemos habitualmente) por la vida, haciendo cada uno lo que mejor puede. Reírse y pensar que hay cosas peores. Todo es cuestión de **actitud**, la mía es positiva, es mi personalidad, siempre inquieta, hoy un poco menos, sin dramatizar.

La experiencia laboral me enseñó a anticiparme a los acontecimientos, dentro de lo posible, es mejor no esperar a que las cosas ocurran, después es más complicado remontarlas. Lo que no, dejar que fluyan, pero siempre mirando hacia adelante y jamás dejar de soñar. Ese fue, es y será mi lema. Tratar de ser feliz con lo que tengo y aceptar con naturalidad lo que llega a la vida, en nuestro caso, inesperadamente, aún joviales para disfrutarla. 

Mabel

El Alzheimer desde adentro hacia afuera

Por Richard Taylor, Doctor en Filosofía

Destacamos otra de las presentaciones hechas en la 29° Conferencia de Alzheimer's Disease International en Puerto Rico, esta vez por Richard Taylor, uno de los miembros de nuestra Junta y cofundador de DAI. Fue pura brillantez, y la única presentación oral en recibir una ovación cerrada de pie en toda la conferencia. A continuación, está el guión básico de la presentación de Richard. (Kate Swaffer, Editora)

Lo que he aprendido.

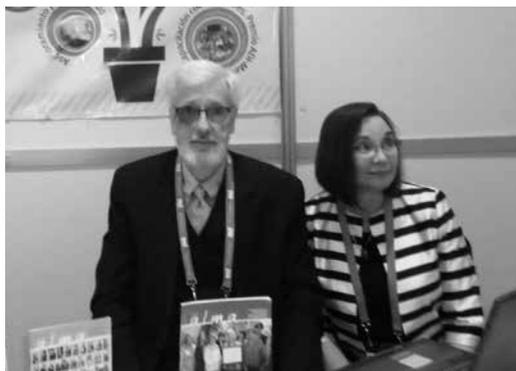
Hola y gracias.

Menos acerca de lo que he aprendido y más acerca de lo que he experimentado. Todos nosotros experimentamos la vida de modo diferente, todos nosotros interpretamos nuestras experiencias de modo diferente. Pero somos parecidos tanto en nuestras experiencias como en nuestras interpretaciones. Donde somos diferentes es en lo que hacemos con estas.

Traducir la vida e integrarla en el vivir. Yo estoy en un punto de inflexión transicional.

- Hay un sentimiento tal como espíritus afines entre la gente que vive con demencia.

- Hay cosas como estigmas universales arraigados en nuestros pensamientos y sentimientos, pero no necesariamente en nuestras experiencias.
- Estos estigmas desafían la evidencia, el razonamiento y hasta la experiencia.
- Ellos se convierten en sujeta libros, en anteojos oscuros, en filtros perceptivos de nuestro vivir, de nuestros cuidadores, de otros profesionales que interactúan con nosotros.
- Estos estigmas limitan, prescriben y describen cómo pensamos, sentimos y actuamos con y hacia los demás.
- Los estigmas deberían abordarse frontalmente.



Kate Swaffer y Richard Taylor visitan el stand de A.L.M.A.



S. Marasco, R. Taylor, N. Medina y Ma. del C. Díaz de Mallo

- Todos nosotros debemos dejar de perpetuarlos, recordárselos a otros, usarlos para satisfacer nuestras propias necesidades.
- El idioma, los símbolos, las palabras que usamos están contaminados, redefinidos intencionalmente e involuntariamente para satisfacer nuestras propias necesidades.
- Cura/Alzheimer vs. Demencia y todas las otras formas / el que sufre / paciente / persona. Ésto debe parar.
[...]
- Si usted conoce una persona con demencia usted solo sabe de una persona por valor de la demencia.
- Los únicos auténticos expertos con referencia de cómo es vivir con demencia de esta o aquella clase, son aquellos que están realmente viviendo con los síntomas de demencia de esta o aquella clase.
- La estrategia de *cruzaremos aquellos puentes cuando llegemos a ellos* es una estrategia contraproducente.
- Como muchos de los medicamentos que ahora tomamos, sus efectos secundarios pueden ser peores que los síntomas, enmascaran los problemas reales, no resuelven nada (solo los retrasan y complican), y generalmente aumentan la ansiedad, no la reducen.
- Ahora (un mes después del diagnóstico) es un tiempo para tener una reunión de las mentes y el corazón de la familia.
- La carga [el peso] del cambio está más en los demás que en las personas que viven con demencia.
- Nuestras necesidades no disminuyen ni tampoco están reducidas en número, a medida que el número y la severidad de nuestros síntomas aumentan.
- Nosotros éramos, somos y seremos, hasta aproximadamente dos minutos después de exhalar nuestro último aliento, seres humanos completos.
- Nosotros necesitamos habilitadores, no deshabilitadores. A veces necesitamos re-habilitadores.
- Necesitamos apoyo para permanecer en el hoy.
- Quedarse en el pasado no es la prioridad más alta para cualquier ser humano.
- La reminiscencia está sobrevalorada, sobre utilizada y sobre necesitada por los cuidadores para asegurarse a sí mismos de que aún estamos aquí.
- Comprometerse, permanecer involucrados en un propósito, en actividades llenas de significado es una llave para cumplir la vivencia de nuestras vidas como individuos felices, realizados. ✍

Gracias, Richard

Dementia Alliance International, DAI

Nuevo Presidente de la Asociación Alzheimer y Desórdenes Relacionados, de Puerto Rico

Julio Solier ha sido elegido como presidente de la Asociación en su asamblea anual del mes de mayo. Colaborarán en su función los miembros de la comisión directiva y su esposa Jennie Betancourt Solis. Julio fue diagnosticado con Alzheimer en el año 2003; respondió muy bien al

tratamiento con medicamentos y permanecerá dos años en ese cargo.

Querido Julio, desde A.L.M.A. te deseamos el mejor de los éxitos para ti y tu equipo. Con todo afecto, tus amigos de A.L.M.A. Buenos Aires.

Carta de Mariana

El Café con A.L.M.A., mayo de 2014

Hola, soy Mariana (46), hace un año le diagnosticaron Alzheimer a mi papá (82). Lo que esta entre paréntesis, es nuestra edad, algunas revistas muy importantes la ponen, ¿por qué esta no?

Hace un tiempo mi papá tiene un apellido nuevo, y no tiene nada que ver con un segundo matrimonio, sino a otro agregado que se sumó sin que lo llamen: Luis Mizraji "Alzheimer". Al principio sentimos que no había contención posible para la familia. Yo tenía una amiga que venía pasando por lo mismo, así que aproveché para hablar mucho con ella. Pasé por muchos médicos, certificados y obra sociales. Pero fue mi amiga la que me dio una información clave: que solo nosotros, los que lo queremos, podemos hacer algo por él.

De a poco empecé a investigar por mi cuenta y a entender un poco más de la enfermedad. Escribía en la compu: "demencia senil", "alzheimer", y de pronto apareció "ALMA", qué interesante juego de palabras. Entré. Ofrecían un encuentro en un Café, era un miércoles y no sabía de qué se trataba. Mandé un mail y nos anoté.

Llegó el gran día, ¡hacía tanto que mi papá no estaba con otra gente que no fuera su familia! Como no sabía de qué se trataba, le dije que me acompañara a trabajar, que me tenía que reunir con gente que ayudaba a otros. Mi explicación lo confundió más, es el día de hoy que, por más que le haya blanqueado la realidad, me sigue diciendo "Avisame cuando vayas a ese trabajo tuyo".

Era nuestra primera vez, elegí sentarme en una mesa donde había más hombres, por si él quería hablar, y eso lo hacía sentir más cómodo. Por momentos estaba muy inquieto, por otros daba vueltas por el salón. Las organizadoras me preguntaron un par de veces si no estaría por irse a la calle. Yo sabía que no lo haría, así que lo esperaba en la mesa. De a poco me fui acomodando, percibía que había muchos como yo y muchos como él, y en ese espacio mágico, éramos todos iguales.

Mi papá no habló mucho con la gente y, lamentablemente, como escucha poco y por



Mariana y Luis Mizraji en el Café con A.L.M.A.

terco no usa auricular, de la charla no entendió ni jota.

Pero después vino su "gran fiesta", y la mía también. Dos cantantes que lo hicieron recordar, escuchar, cantar y hasta bailar. ¡Cómo disfrutábamos los dos! Y sí, en algún momento pensé, ojalá podamos volver el mes próximo... y lo hicimos, ese día estaba más que feliz.

Fue a puro tango. Bailó, y no solo conmigo, sino también con otra señora. Me puse un poquita celosa, pero se lo veía tan bien que él le preguntaba "cuándo es la próxima vez". Su compañera le dijo "el 14". ¡Para qué! Me taladró todo el mes: "¿Te acordás que tenemos el 14, no?". Era mi agenda día a día.

Y llegó ese miércoles y otro más y otro más.

Y somos los dos felices cuando llega el Café, es mi espacio para compartir con él. Y no dejo que nadie más nos acompañe.

Hoy mi papá tiene todo el día ocupado con acompañantes, terapeutas y cuidadoras, pero lo más importante es que yo lo tengo a él... y cada "Café con A.L.M.A." nos suma un mes más de estar juntos y de crecer y de vivir.

Gracias, por darnos este espacio, y hasta la próxima. ☺

Mariana

El calor de los afectos



Magdalena Pongracz

Voluntaria de A.L.M.A.

Desde hace dos años, mi esposo, que había sido diagnosticado con deterioro cognitivo, se encuentra internado y postrado, luego de haber sufrido un ACV, y desde entonces no puede relacionarse en forma verbal, está totalmente ausente en todas sus funciones de relación con los demás.

Este fue mi mayor desafío desde que comenzó con su enfermedad en el año 2008: cómo relacionarme con él.

Solo a través de los afectos mantiene su sensibilidad, y cada una de sus manifestaciones, supuestamente, quieren revelar algo desde su interior, lo cual es muy difícil de interpretar.

Gracias al asesoramiento de los otros voluntarios de A.L.M.A. puedo sobrellevar esta penosa carga.

He llegado a la conclusión personal de que es solo a través del amor y el afecto que puedo relacionarme con él. Cada vez que voy a visitarlo a la institución donde se encuentra alojado, él me recibe con un gemido (de protesta o de alegría, eso no lo puedo detectar), pero sé que él sabe que me encuentro a su lado.

Hace poco descubrí también que si me acerco a él frente a sus ojos, él me ve y comienza a pestañear, relacionándose conmigo a través de ese sutil movimiento.

En el estado avanzado de su deterioro

no es mucho lo que se puede hacer científicamente, pero desde los afectos siento que no debo dejar

de estar a su lado hasta el último minuto de su existencia. Pues solo través del amor y la compasión es posible acercarse a la intimidad de su ser.

Estoy convencida de que, aunque él no me responda, aunque aparente estar dormido, las sensaciones del tacto y el oído fortalecen su ser interior. Y esta actitud me colma de energía para seguir bregando en el camino que me ha tocado vivir, y ya no protesto porque comprendo que la vida me está enseñando que debo cumplir con este rol: cuidarlo desde el afecto para que pueda despedirse calmadamente de este plano material.

Y mi consejo para todos aquellos que están acompañando a su ser querido es que no dejen de brindarle amor, bajo todas las formas posibles, cada cual en la medida de sus posibilidades. ☞



Cuando la decisión fue: Cuidar en casa

Vivíamos el inicio de la década de los 90 y a los 86 años a mamá le habían diagnosticado una avanzada artrosis en las piernas que le dificultaba sus libres movimientos y hacía que siempre necesitara la ayuda de un sostén auxiliar. Ella tenía un cuerpo en apariencia débil, era menuda pero ágil, fuerte de salud, de mirada penetrante, todo lo veía, de oído atento, todo lo escuchaba. Tenía un sello personal en su carácter por la manera de actuar, enfrentar y reaccionar frente a la vida.

Instintivamente se negó a ser operada de las rodillas por su gran percepción. Luego el neurólogo opinó que no cabía la operación porque no era artritis; era un problema neurológico. Después del diagnóstico, notamos en ella un paulatino cambio de carácter. En 1992, la opinión del neurólogo y su postración inicial nos hicieron reconocer el único y definitivo diagnóstico sobre Alzheimer, que nos llevó, en primera instancia, a adaptarnos y compartir un nuevo estilo de "calidad de vida," situación que decidimos enfrentar. Podemos expresar que nuestro caso fue de excepción; su estado físico nos ayudó a atenderla, por no ser una paciente ambulatoria, lo que evitaba

así los lógicos inconvenientes o controles que exigen esa condición.

Polarizamos nuestras aptitudes en desarrollar una conducta ante ella, incluso en las crisis, en que se privilegiaba la tranquilidad y la atención para mantener o resolver los problemas, algunos imprevistos y circunstancias desconocidas, que a diario se presentaban. La situación familiar, en ese momento, también fue una excepción en comparación con los futuros casos que luego fuimos conociendo. Estuvo demarcada por ser sus dos hijos jubilados y sin obligaciones laborales —únicamente, yo casado, con una hija—, por lo que todos pudimos colaborar según la capacidad temporal o emocional de cada uno, para la atención que mamá demandaba, siendo mi hermana la "alma mater" de su cuidado.

Tres años después, de acuerdo con los resultados que en ella veíamos, aparte de los distintos servicios, médico de cabecera y guardia de PAMI, cardiólogo personal, etcétera, a los que recurrimos para su mejor atención, buscamos una persona que se sumara al grupo familiar como cuidadora. La elegimos por su experiencia en el trato y acompañamiento de personas

mayores, con variadas dificultades, que rápidamente se adaptó a las obligaciones para con nuestra madre con demostrativo cariño, respeto y consideración, y que estuvo presente hasta último momento.

Pasamos, por supuesto, la etapa de las escaras primarias y avanzadas por la posición de espaldas casi permanente. Asesorados, recurrimos al colchón de aire/agua con las ventajas de su uso en postraciones prolongadas.

En función de la longevidad anticipada por el neurólogo, debido a su buen estado clínico, finalmente, y para no ser sorprendidos por dificultades o emergencias ajenas a "nuestra organización" ya instalada y poder actuar ejecutivamente ante cualquier imprevisto, advertimos la necesidad de prever los aspectos legales que la situación ameritaba para actuar llegado el momento. Recurrimos al asesoramiento de un abogado del PAMI para resolver lo que se impone en casos de quienes no están en condiciones de certificar su propia identidad. En función de esta previsión se concretó la designación judicial de "Curador" para mi persona con el fin de salvaguardar sus bienes y prioridades durante los años siguientes.

De modo que, a partir de la decisión de cuidar en casa, durante siete años así conviví **Francisco Scalone**

Poesía

por Carlos Mangone

Desde otro lugar

Desde fuera te digo,
Por la experiencia de haber
Asistido a tantos pacientes
Como el que ahora es tu familiar

A pesar de que pienses
Que con el diagnóstico que enfrentas
La batalla está absolutamente perdida,
Por y para siempre

¡NO! La lucha recién comienza
Y tienes en tus manos y en tu corazón
La mejor arma invencible
Para enfrentar a ese enemigo

Ojalá tengan estas palabras
La forma de hacerte entender
El valor innegable de que dispones
Justo en la palma de tus manos

El poder de una sonrisa,
Un beso, un abrazo, una caricia
Las palabras suaves de todos los días
Logran ese brillo inolvidable en sus ojos

No te permitas entrar en bronca
Frustración o desesperanza
Busca muy dentro de tu corazón
Y hallarás por fin la llave

Como la vida ha querido que transites
Por este proceso, déjale al poder de Dios
Que te guíe por este camino
Llenando tu mente de paciencia y esperanza

Y cuando sientas la desesperanza
Apoderándose nuevamente de ti
Haz uso del poder innegable
De mirarle a lo ojos y decirle
Yo te amo.

Abril de 2006

Cierre de fin de año de los Talleres de Estimulación Cognitiva de A.L.M.A.

Como es habitual al finalizar cada año, en ocasión del cierre de actividades de los talleres a los que asisten personas enfermas, el año pasado se realizó el encuentro correspondiente, previo a las fiestas navideñas, con la participación de los 4 Talleres de Estimulación Cognitiva, a los que

se sumó el Taller de la Memoria.

La fiesta estuvo caracterizada por el buen ánimo, el encuentro y una activa participación. Tanto los asistentes a los talleres como sus familiares y nietos, casi 100 personas, se destacaron como protagonistas, expresándose a través del canto y la poesía,

de la exhibición de baile de tango y folklore, de interpretaciones con bandoneón y con emotivas palabras. Las autoridades del Centro de Jubilados “La Amistad”, de Villa Luro, generosamente ofrecieron sus salones y la actuación especial de su Grupo de danzas folklóricas y el cantante que





animó a bailar: ¡y todos a la pista!

Los equipos de voluntarios de A.L.M.A. y el de profesionales, psicólogas y el musicoterapeuta, responsables de los talleres, organizaron, condujeron y animaron de forma lucida la reunión: atendiendo las mesas, agasajando a los

presentes con la exhibición de videos preparados con escenas de actividades de los talleres. También ofrecieron regalos a los participantes de los talleres de Estimulación Cognitiva, a través de un sorpresivo y convincente Papá Noel que los fue entregando, en su recorrida por el

salón, ganando seguidores entre niños y adultos.

La celebración finalizó con un brindis, en un ambiente de armonía, integración y alegría que reafirma que se puede vivir bien con demencia y que hay que apostar a la dignidad de la persona enferma y su familiar cuidadora. ☺



Congreso Latinoamericano de Gerontología Comunitaria

A.L.M.A. tuvo ocasión de participar en el II Congreso Latinoamericano de Gerontología Comunitaria, organizado por el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, a través de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia (Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores), conjuntamente con la Facultad de Psicología de la Universidad de Buenos Aires.

El encuentro contó con la participación de más de 3500 personas y reunió a especialistas de distintas disciplinas, que abordaron temáticas relevantes para los derechos de los adultos mayores, en la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad de Buenos Aires, los días 14, 15 y 16 de noviembre de 2013.

A.L.M.A. participó en la modalidad Mesas Libres presentando, en la correspondiente a “Servicios Sociales de Apoyo”, la experiencia del “Curso de Capacitación de Coordinadores de Grupos de

apoyo para familiares de personas con Alzheimer y otras demencias”, a cargo de Elsa Ghio y Noemí Medina, miembros del equipo responsable del curso.

En la Mesa Libre de “Participación Social y Comunitaria”, Claudia Molina y Noemí Medina expusieron y proyectaron un video sobre la experiencia del “Café con A.L.M.A.”, actividad institucional desarrollada y ofrecida en un bar del barrio de Palermo como espacio informativo, musical y social, para compartir con personas enfermas, familiares cuidadores y público interesado en la problemática de las demencias.

Ambas presentaciones fueron altamente apreciadas por los asistentes y promovieron como resultado la efectiva inscripción de varias personas interesadas, que luego participaron en el Curso de capacitación de Coordinadores y del encuentro en el “Café con A.L.M.A.”.

Cumplida la direccionalidad de los objetivos del Congreso de: articular la formación académico-profesional de los participantes latinoamericanos con los procesos comunitarios en los que estén insertos; brindar conocimientos gerontológicos innovadores; generar un espacio de reflexión continua y de intercambio sobre la cuestión del envejecimiento y la vejez en el ámbito comunitario e institucional; fue posible observar en todas las jornadas gran cantidad de público.

El Congreso ofreció espacio ideal para el intercambio de experiencias valiosas –con 31 Paneles, Conferencias, Mesas Libres y exposición de Pósters–, que representantes de A.L.M.A. tuvieron ocasión de presenciar y apreciar. Allí se abordó un muy interesante cruce del tema de la vejez con diversas disciplinas: Psicología, Trabajo Social, Sociología, Arquitectura, Comunicación, Derecho, Educación, Fotografía, entre otras. 

Eventos Internacionales

Invitaciones

VIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer
REINVENTANDO EL LARGO CAMINO
Envejecimiento/longevidad
AIB



VIII CONGRESO IBEROAMERICANO DE ALZHEIMER
REINVENTANDO EL LARGO CAMINO
Envejecimiento Longevidad

15 AL 17 DE OCTUBRE DE 2015
CENTRO DE CONVENCIONES CBC
RIO DE JANEIRO / BRASIL
www.aibbrasil2015.com.br

"LA COSA MÁS MODERNA QUE EXISTE EN ESTA VIDA ES ENVEJECER"
(Músicos Arnaldo Antunes, Marcelo Jeneci y Ortinho)

APORTES

para la Gestión del Tercer Sector

APORTES es una ONG que asiste a otras asociaciones sin fines de lucro para optimizar sus capacidades de funcionamiento y mejorar el cumplimiento de sus objetivos. Su presidente es el Sr. Fredy Cameo.

Los profesionales voluntarios que la integran son reconocidos expertos en distinta áreas de administración y gestión. A.L.M.A. recibió oportuno y puntual apoyo del Contador Walter Indart.

Nuestros voluntarios y directivos participan durante el año en diferentes actividades para asociaciones de la sociedad civil organizadas por APORTES, integrándolas en el programa de capacitación de nuestro equipo de trabajo. Espléndido y generoso apoyo profesional por los que APORTES merece sostenido reconocimiento en función de la importante labor que llevan adelante. ☞



Coordinadores de de APORTES y ejecutivos de IBM
Jornada de Capacitación para ONGs



Marta Jenko y Magdalena Pongracz
en Jornadas de Capacitación de APORTES



PERTH 2015
INTERNATIONAL CONFERENCE
Alzheimer's Disease International

**30th International Conference of
Alzheimer's Disease International**

15 - 18 April 2015, Perth, Australia

Care, Cure and the Dementia
Experience - A Global Challenge

[Click here to find out more](#)





**30th Conferencia
Internacional
de Alzheimer's
Disease International
ADI**

EL "CAFÉ CON A.L.M.A." cumple un año

El 8 de agosto de 2014 cumple su primer año la exitosa experiencia iniciada por nuestra Asociación para ofrecer un espacio especial de reunión, 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.

Cerca de 50 personas asisten a cada encuentro, algunas ya como habitué, y un número interesante de visitantes se renueva alternativamente.

Un equipo de 10 voluntarias con distintas funciones, organizan y programan las reuniones que tienen lugar en el Lalo's Bar, generosamente cedido por su propietaria, Mónica Hiriart.

Los siguientes profesionales tuvieron a su cargo durante este año la primera parte informativa de la tarde, y el diálogo con los visitantes. Desde el inicio colaboraron generosamente los licenciados psicólogos Claudia Molina, Gustavo Stein, Diego Borgioli; en Geriátrica y Enfermería, Irma Fernández; los musicoterapeutas licenciada Viviana Sánchez

Atención a temas de información



La Bienvenida. C. Sepúlveda, N. De Nardi, A. Baldoni, M. Mallo, M. Jenko



Compartiendo información. Charla de la Lic. Claudia Molina



Karina y Norberto colaboran con su música en el Café con A.L.M.A.

y Juan Giménez Moresco; los doctores neurólogos Juan Ollari, Diego Castro; las doctoras Rita Andracchi, María R. Núñez y la Prof. Selva Marasco de Luna.

Solidarios músicos y cantantes colaboran para la parte musical que cierra los encuentros, entre ellos: la Prof. Fernanda Lavía y sus alumnos del Teatro 25 de Mayo, Alberto y Diego Titiro, Karina y Norberto Trujillo y conjuntos de bailarines del IUNA.

Se registró la opinión de los músicos que valoran

su contribución y el haber logrado resultados muy satisfactorios de participación grupal. Los asistentes sostienen como altamente valiosos los siguientes atributos de los encuentros: el compartir y la integración, el contenido informativo, la música y el canto, la actitud del voluntariado.

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

Hacemos propicia la oportunidad para agradecer a las asociaciones de países amigos y miembros de AIB la posibilidad que nos ofrecieron de contribuir, de alguna manera, con opiniones o sugerencias solicitadas, en sus iniciativas. Las cálidas muestras de amistad y expresiones personalmente recibidas en la Conferencia ADI que organizaron en Puerto Rico, los mensajes de AUDAS desde el Uruguay y de la Fundación TASE de Ecuador, tienen un significativo valor para nuestra asociación. 

Norberto Trujillo canta con los asistentes



C. Molina, músicos Roberto Titiro e hijo, N. De Nardi, A. Baldoni, N. Medina



CAFÉ agosto 2014. Cierre con música y baile



Cantante Karina invita a participar

El Café Alzheimer en América Latina

Un “Café para el Recuerdo”, en la R. O. del Uruguay por Dra. Victoria Repiso

El jueves 26 de junio de 2014 se realizó por primera vez en Montevideo el Alzheimer’s Café, bajo el nombre de “Café para el Recuerdo”. Es de destacar el bar solidario, La Catedral de los Sándwiches, que nos acogió con cariño y que generosamente nos cedió sus instalaciones para que durante más de dos horas realizáramos la actividad.

Estuvieron presentes las personas con demencia del Centro Diurno de la Asociación Uruguaya de Alzheimer, AUDAS, sus familias, amigos, profesionales, cuidadores, estudiantes de Psicología, de Sociología y Periodismo. También nos acompañaron dos amigas pertenecientes a A.L.M.A. Argentina, la Sra. María del Carmen Díaz y María Cristina Sepúlveda. Con su presencia reforzamos la idea de que este tipo de actividad debe ser replicada en cada Asociación de Alzheimer Ibero América (AIB).

Estas reuniones mensuales ayudarán a sensibilizarnos más sobre el tema de demencias y a tratar de que el estigma que rodea a esta enfermedad poco a poco se

disipe y podamos hablar de ella con libertad.

Nos dimos cuenta de que hablar de la enfermedad libremente hacía bien a los presentes. Sus rostros estaban atentos, muchos asentían con la cabeza, y finalmente dieron un aplauso caluroso que a todos nos unió aún más. Eso nos anima a seguir adelante con este “Café para el Recuerdo” para que las demencias no sean tabú en el seno familiar ni en lo social. Todos sabemos que la aceptación de la enfermedad es muy importante para procurar una mejor calidad de vida.

Esta experiencia nos anima también a hablar libremente

sobre “el vivir bien con la demencia” o “cómo vivir una vida tan normal como sea posible”, centrándonos en la persona y no en la enfermedad.

Finalmente, debo dejar constancia de que asistir al “Café con A.L.M.A.”, en Buenos Aires, me abrió la mente para intentar plasmarlo también en Montevideo. Mi agradecimiento a nuestras amigas de A.L.M.A.: Ana Bosio de Baldoni, Noemí Medina, Elsa Ghio, y a las voluntarias; todas con su entusiasmo contagioso hicieron posible que desarrolláramos en Montevideo, el Alzheimer’s Café.

¡Gracias por el apoyo!



Victoria Repiso, Presidenta de AUDAS

“Alzheimer Café de las Memorias”, en Ecuador

El martes 20 de mayo de 2014 abrimos nuestro primer “Alzheimer Café de las Memorias”. Una experiencia hermosísima. Contamos con la presencia de 96 personas. Muchos vinieron en compañía de sus familiares con demencia. Una iniciativa hermosa de A.L.M.A. Buenos Aires. Muchas gracias.

Cristina Calderón M.

Gerente de Capacitación y Desarrollo
Fundación TASE
www.fundaciontase.com



Primer Café
Acompáñanos en un espacio relajado para intercambiar experiencias y disfrutar de nuestros recuerdos y olvidos con una buena taza de café, agradable música y excelente compañía.
Tema: ‘Memorias Escondidas’ con Lourdes Lalama - Psicóloga
Acompañamiento Musical: María Isabel Albuja, cantante lírica de gran trayectoria

Fecha: Martes 20 de mayo
Hora: 17h30 a 19h30
Por favor confirmar asistencia al teléfono: 355-4938

Dirección: Cafelibro
Leonidas Plaza N23-36 - entre Veintimilla y Wilson

“Café Rodante de la Memoria”, en Puerto Rico

El 3 de diciembre de 2013 tuvo lugar en el restaurante Antonio, del Condado de San Juan, el “Café Rodante de la Memoria”.

Lilliam Valcárcel, Trabajadora Social, directora programática de OPAPA, Organización en Pro de la Atención de la Persona con Alzheimer, que ofrece servicios directos a personas con Alzheimer en la primera y

segunda etapa y a sus familias, informó que el 30 de enero de 2014 se repitió el encuentro del “Café Rodante de la Memoria”, esta vez en el restaurante Los Olivos, en el Centro de Bellas Artes de Caguas.

El Café Alzheimer, originado en 1997 en los Países Bajos y, más recientemente, desde el año 2013, en Buenos Aires, Argentina, donde la Asociación de Lucha contra el

Mal de Alzheimer lo desarrolla como “Café con A.L.M.A.”, ha sido una muy exitosa experiencia que se lleva a la práctica mensualmente, explica Lilliam, en distintas localidades, con el objetivo de expandir el alcance geográfico de las orientaciones sobre la enfermedad de Alzheimer y pérdida de memoria, que afectan a una de cada tres familias en la Isla. ☞



Desde el “Café con A.L.M.A” se hacen llegar reiterados deseos de continuidad y éxito para los equipos excepcionales que trabajan en la organización del “Alzheimer Café de las Memorias”, en Ecuador; del “Café Rodante de la Memoria”, en la hermosa isla de Puerto Rico; y del “Café para el Recuerdo”, en Uruguay, con objetivos compartidos.

VII Encuentro Anual de Agrupaciones ALMA en Río Cuarto, Córdoba

Organizadas por los representantes de la asociación ALMA Río Cuarto, en salones de la Municipalidad de esa ciudad, tuvieron lugar las Jornadas del encuentro anual de agrupaciones A.L.M.A. los días 17 y 18 de mayo de 2014. Declaradas de interés especial por Resolución de la Intendencia de Río Cuarto, se encontraron representadas 14 agrupaciones del país.

Importante evento de intercambio de experiencias organizacionales que contaron con los aportes del Dr. Janus Kremer, quien, por teleconferencia desde Córdoba, habló y dialogó con los presentes acerca de la “Enfermedad de Alzheimer: dónde estamos, qué sabemos, hacia dónde vamos”. El Lic. Gustavo Stein fue invitado a

brindar su charla “Rumbo a las estadísticas”, en la que presentó una herramienta de recolección de datos para obtener información de personas enfermas y familiares, datos comunes para compartir entre las agrupaciones. Posteriormente, ofreció la charla “Alzheimer y familias”, acerca de sentimientos, afectos y emociones. La Lic. Alicia Salas expuso el tema “Ayudas técnicas y enfermedad de Alzheimer”, para cuidado y mejor calidad de vida de los afectados.

Parte de las jornadas se destinaron a exponer fortalezas y debilidades de la actividad de las agrupaciones y tareas previstas para el año 2014. La agrupación ALMA Rosario recibió la aprobación para coordinar la RAdA, Red Alzheimer de Argentina,

durante el próximo año, priorizando el objetivo de adaptar el instructivo y elementos para que la herramienta de recolección de datos ofrecida sea puesta a consideración de las agrupaciones adherentes a la Red.

El equipo representante de ALMA La Rioja ofreció importante apoyo para el seguimiento de asuntos comunes a tratar en las jornadas y fue muy valorada su participación por su experiencia de hermanamiento con otras provincias, llevada adelante para incentivar la conformación de nuevos grupos de apoyo, llegando hasta la provincia de Catamarca, cuya responsable estuvo presente por primera vez en un Encuentro Nacional.

Por A.L.M.A. Buenos Aires asistió su presidenta, Ana



VII Encuentro Anual de agrupaciones ALMA en Río Cuarto



Representantes del país en el VII Encuentro en Río Cuarto



V. Pipino y María Sturmia
Acto de apertura

Baldoni, acompañada por Elsa Ghio y Noemí Medina, de la Comisión Directiva, que presentaron un video con detalles de organización y desarrollo de uno de los últimos encuentros de la experiencia “Café con A.L.M.A.” para estimular interés en su réplica en el país. Se compartieron novedades y actualidades presenciadas en la 29ª Conferencia Alzheimer ADI en Puerto Rico. Se mantuvo el compromiso institucional de continuar colaborando

con las comunicaciones entre agrupaciones del país.

Las Jornadas de ALMA Río Cuarto ofrecieron, en síntesis, el marco propicio para un exitoso VII Encuentro Nacional de agrupaciones, una rica experiencia compartida, de significativa importancia y altamente estimulante para las actividades institucionales, cuyo objetivo común es lograr una mejor calidad de vida para los afectados por la demencia. Excelente la organización, la

amabilidad y cordialidad de los anfitriones, quienes merecen las palabras finales de agradecimiento para su Presidenta, para Verónica Pipino, María Sturma, sus familias, y el equipo de voluntarios.

Merecido elogio por las atenciones recibidas, por los resultados del Encuentro que A.L.M.A. Buenos Aires valora en especial.

El próximo Encuentro Nacional tendrá lugar en Gral. Deheza, Córdoba, en abril de 2015. ☞

Nuevo Grupo de Apoyo para Familiares en Puerto Madryn

Una charla ofrecida el 9 de octubre del 2013 en el Aula Magna de la Universidad San Juan Bosco de Puerto Madryn dio origen a la apertura del primer Grupo de Apoyo para familiares en la Provincia de Chubut.

Organizada por notable esfuerzo e iniciativa del Dr. Mariano De Muria, médico gerontólogo, el evento contó con la presencia especial de la secretaria de la Comisión Directiva de A.L.M.A., Norma De Nardi.

A la charla asistieron aproximadamente 90 personas, a

quienes se ofreció información sobre A.L.M.A., misión, objetivos, experiencia y actividades. A partir de la exhibición de cinco casos seleccionados de “Las cintas perdidas de la memoria”, de la serie Proyecto Alzheimer (HBO), los participantes debatieron y compartieron información y opiniones, y recibieron material informativo general y acerca del tema “estructuración de grupos y beneficios para los familiares cuidadores”.

El Dr. De Muria participó activamente en las Jornadas

del II Curso de Capacitación para Coordinadores de Grupos de Apoyo para familiares de personas con Alzheimer y otras Demencias que A.L.M.A. desarrolló en la ciudad de Buenos Aires en noviembre de 2013.

El Grupo de Apoyo para Familiares cuidadores actualmente funciona en Puerto Madryn, a partir de la atenta y comprometida voluntad del Dr. De Muria de asistir a quienes más lo necesitan en su comunidad. ☞

Políticas de Estado dirigidas a obtener un Plan Nacional de Alzheimer



Dra. Daisy Acosta

Vicepresidenta Honoraria y ex Presidenta de la Asociación Internacional de Alzheimer ADI (2009-2012).

Una política de Estado es todo aquello que un gobierno desea implementar en forma permanente para que trascienda a través del tiempo sin que se vea afectada por uno o varios cambios de gobierno. La política de gobierno dura mientras esté vigente el gobierno que la concibió, mientras que la política de Estado obedece a un interés fundamental, por lo que debe conservarse en forma permanente.

Para hablar de este tema, primero debemos preguntarnos: ¿Por qué es la Enfermedad de Alzheimer de interés fundamental para el Estado? ¿Por qué es necesario que los gobiernos de diferentes partes del mundo enfoquen en esta enfermedad e inviertan en ella, de manera que preparen sus correspondientes Estados? Veamos.

La demencia es una emergencia de salud pública y asistencia social. Dada la inmensa carga de la demencia sobre las personas que sufren la condición y sus cuidadores, los desafíos que enfrentan los gobiernos a nivel mundial son considerables. Existen 44 millones de personas

en el mundo con demencia (G8 Summit, Dic. 2013, UK <http://www.alz.co.uk/research/G8-policy-brief>), con una proyección a 76 millones para el 2030 y 135 millones para el 2050. Se diagnostica un caso nuevo cada 4 segundos, aun cuando 3 de cada 4 personas con esta enfermedad no han recibido un diagnóstico. La falta de conocimiento es una constante en diferentes regiones del mundo, especialmente en el mundo en desarrollo, donde se adscriben los síntomas a la vejez. En América tendremos un aumento de un 248% para el 2050, de 9 millones en el presente a 31 millones. Tenemos 7,7 millones de casos nuevos cada año, tres veces más que el VIH/SIDA (2,6 millones por año). Todo esto impondrá una enorme carga a los sistemas sociales y de salud a nivel mundial. El costo mundial en 2010 se estimó en USD 604 billones, equivalente al 1% del GDP, y, estos costos aumentarán en proporción al aumento del número de personas con demencia (Reportes Mundiales de Alzheimer 2009-2010).

A nivel mundial, la familia es la piedra angular del cuidado de los adultos mayores que han perdido la capacidad de vivir de manera independiente. El cuidado de una persona con demencia puede tener un efecto negativo en la salud física y psicológica del cuidador y en su expectativa y calidad de vida (*Psychological bulletin*, 2003, 129:946-972. *Intl Psychogeriatrics*, 2006, 8:577-596).

Ninguno de nosotros puede darse el lujo de ignorar estos datos, debemos admitir que es el reto de salud pública más descuidado de este siglo: solo 13 naciones de los 193 países de la OMS han implementado planes nacionales de demencia.

Es imperativo que en todos los países del mundo, en especial aquellos de bajos y medianos ingresos, los cuales experimentarán el mayor aumento de adultos mayores en las próximas décadas, desarrollen los servicios destinados a personas con demencia y a sus familiares; y que aquellos

países que los tienen, los mejoran. Se necesita un amplio enfoque de salud pública. El propósito y los objetivos se deben articular en un plan específico para la demencia o integrarse a los planes o políticas existentes en salud mental o para adultos mayores (WHO/ADI Report 2013).

Aspectos claves para desarrollar un plan nacional que sea sostenible en el tiempo

■ **Primero:** debemos **medir el alcance del problema**, definirlo claramente, tanto a nivel mundial como a nivel nacional. Tenemos que saber las necesidades de la población a nivel nacional; la prevalencia, el conocimiento, evaluación de los servicios sociales, comunitarios y de salud, apoyo con el que cuentan los cuidadores e identificar brechas o vacíos.

■ **Segundo:** **identificar áreas prioritarias de acción.** Estas podrían estar ya identificadas en el proceso de análisis y pueden ser: crear conciencia; acceso a cuidados sociales y de salud; desarrollo de una red social y de salud entrenada; soporte para cuidadores informales; investigación en tratamiento y prevención. Se

deben incluir los procesos para implementar estas áreas de prioridad.

■ **Tercero: comprometer los recursos.** Esto es crucial; los fondos deben de ser sostenibles y confiables.

■ **Cuarto: la colaboración intersectorial** es esencial para obtener máximos beneficios. Se debe identificar el papel y la responsabilidad de los diferentes sectores, como *salud, educación, bienestar social, instituciones académicas, asociaciones profesionales, proveedores de salud, ONG.*

■ **Quinto: un sistema de evaluación y monitoreo, con plazos.** Esto es, desarrollar un plan de acción, con plazos para cada una de las áreas de acción, y establecer de manera clara los mecanismos de evaluación y monitoreo.

Consideraciones especiales para países de bajos y medianos ingresos

Estos países *tienen un set de obstáculos que vencer al desarrollar una política o un plan.* Entre ellos, debemos de considerar: 1) la poca prioridad que se le da a los trastornos mentales y neurológicos; 2) la poca conciencia y entendimiento

sobre la problemática; 3) la falta de infraestructura y pobres recursos; 4) el foco en enfermedades transmisibles; 5) la falta de recursos para diagnóstico y tratamiento; 6) muchos de estos países no tienen seguridad social, lo que impone una carga financiera significativa a las personas con demencia y sus familiares. Por todo lo antes dicho, los servicios por implementar para las personas con demencia deben adaptarse a lo que existe.

Las estrategias que se implementen deben ser sostenibles, necesitan ser de bajos costos y al mismo tiempo, deben alcanzar una gran parte de la población.

Respuesta de la sociedad civil

Las Asociaciones de Alzheimer han sido aliados claves para el desarrollo y la implementación de planes, políticas y estrategias nacionales, en todos los países donde estas existen. Es por tanto mi llamado, a todas las asociaciones de nuestra región Latino Caribeña, a no descansar hasta que nuestros gobiernos escuchen y atiendan las necesidades de esta población a la que con tanta dedicación servimos. 

Daisy Acosta ha sido nombrada miembro del Consejo Mundial de la Demencia que tiene como objetivo estimular la innovación en los tratamientos y el cuidado de personas con demencia. La Dra. Acosta cofundó la Asociación Dominicana de Alzheimer en la República Dominicana, donde se especializa en Psiquiatría Geriátrica. Tiene una gran práctica clínica en el país y continúa la campaña para mejorar la atención y el tratamiento para las personas con demencia. Es también investigadora principal del Grupo de Investigación de Demencia 10/66 en la República Dominicana y sigue desempeñando un papel activo en ADI.

El Consejo Mundial de la Demencia se formó como resultado de los compromisos asumidos en la Cumbre del G8 en demencia (diciembre de 2013) dirigido por el enviado Dr. Dennis Gillings; está compuesto por expertos en demencia de fundaciones de beneficencia, empresas farmacéuticas, institutos de investigación y universidades, entre otros. La Dra. Daisy Acosta es actualmente el único miembro del Consejo de un país de bajos o medianos ingresos. (ADI, 18 de julio 2014)

A.L.M.A. en la Universidad Alzheimer de ADI

Crónica de Marta Jenko, Voluntaria de A.L.M.A.

ADI (Alzheimer's Disease International) cree que la clave para ganar la lucha contra la demencia radica en una combinación de reconocimiento global, soluciones globales y conocimiento local. Su misión es fortalecer y apoyar a las asociaciones de Alzheimer, aumentar la conciencia sobre la demencia en todo el mundo, particularmente mejorando el conocimiento y la información, y hacer que la demencia sea una prioridad de salud mundial.

Una de sus metas es continuar dirigiendo esfuerzos de *advocacy* a nivel mundial (significa abogar, hablar o declararse en favor de una persona o una causa) y apoyar a nivel nacional los esfuerzos, en el mismo sentido, de los países miembros para hacer que la demencia sea una prioridad de salud pública, aumentando la conciencia sobre la enfermedad

de Alzheimer y otras demencias con el objetivo de cambiar las percepciones de la enfermedad.

Por eso, este año ADI organizó la *Alzheimer University "Campaigning for Change"* (Universidad Alzheimer "Campana por el Cambio"), curso de formación y capacitación en idioma inglés, diseñado para dotar al personal y voluntarios de las asociaciones de Alzheimer de

habilidades para desarrollar sus organizaciones. Las jornadas tuvieron lugar en Ginebra, Suiza, del 23 al 26 de junio. Allí se reunieron 34 personas de 21 países: Argentina, Bélgica, Bulgaria, Croacia, Chipre, Grecia, India, Indonesia, Italia, Líbano, Malta, Mauritius, México, Mónaco, Noruega, Rumania, Escocia, Eslovenia, Luxemburgo, Reino Unido, Estados Unidos.

Como representante de



Marta Jenko con grupo de participantes de la Universidad Alzheimer ADI

A.L.M.A., tuvo el honor y el orgullo de asistir al encuentro, que fue una experiencia realmente excelente e inolvidable. El curso se realizó en dos sedes ubicadas en el centro de la ciudad: *Auditorio de Campus Biotech* y la *Sala 13 del CICG (Centro Internacional de Conferencias Ginebra)*. Fue desarrollado con la modalidad de ponencias, con apoyo de diapositivas digitales y material impreso, alternándolas con trabajos e intervenciones individuales y trabajos grupales (taller) de los participantes.

Los temas y contenidos de aprendizaje se refirieron a: fijar metas, visión de conjunto, informes y planes nacionales, enmarcar asuntos y establecer prioridades, conceptos básicos sobre relaciones con los responsables políticos,

ADI (Alzheimer's Disease International) es la federación de asociaciones nacionales de Alzheimer en todo el mundo. Nació en 1984 y se convirtió en una organización internacional que representa a personas de más de 84 naciones miembros de todos los continentes; tiene relaciones oficiales con las Naciones Unidas y la OMS (Organización Mundial de la Salud). Es la única organización y voz mundial para la demencia.
A.L.M.A. nace el 25 de abril de 1989, ingresa como miembro de ADI en 1990 y como miembro de pleno derecho de AIB (Alzheimer Ibero América) en 2003.

situación actual en el país, el rol de las organizaciones de pacientes, trabajo ético con el sector corporativo/empresarial, crear estrategias, alianzas y oportunidades globales y nacionales, uso de datos, métodos para aumentar el liderazgo, la

estrategia de ADI y el papel local.

La bienvenida al curso estuvo a cargo de Marc Wortmann, Director Ejecutivo ADI; Isabel Rochat, presidente Asoc. Alzheimer Suiza Ginebra; Dr. Emiliano Albanese, Departamento de



A.L.M.A. con Representante de Eslovenia, reciente Asociación miembro de ADI



Marta Jenko con Michael Splaine, Susan Splaine y Jane Cziborra, coordinadores del Workshop AU

Salud Mental y Psiquiatría, Centro de Colaboración OMS, Hospitales Universidad Ginebra.

Entre los disertantes, de gran experiencia profesional y alto nivel de conocimientos, estuvieron Mike Splaine, Asesor de Políticas ADI, con la colaboración de su esposa Sandy; Marc Wortmann; Annette Dumas, Asesora de Asuntos Públicos de Alzheimer Europa; Richard Kjeldgaard, División Internacional de Investigación y Fabricantes Farmacéuticos de América; Jennifer Brant, Consultora de ONGs y OIGs, Directora de Perspectivas de Innovación;

Johanna Ralston, CEO Federación Mundial de la Salud.

La organización integral estuvo a cargo de Jane Cziborra, Gerente de Membresía y Eventos de ADI. Tuvimos también la gran oportunidad de visitar la sede de la WHO/OMS, por cortesía de la Dra. Tarun Dua del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias.

Como resultado de la participación en la actividad de taller, A.L.M.A. presentó lineamientos para una “Campaña por una comunidad educativa amigable hacia las demencias”, proyecto por diseñar

destinado al ámbito de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

A partir del entrenamiento se generó un compromiso mayor con ADI, ya que los participantes deben compartir lo aprendido a los compañeros miembros de nuestras asociaciones, para trabajar en equipo con la contribución, el conocimiento y la experiencia de todos y cada uno. Y siempre y en todo momento con la firme convicción de seguir bregando por la mejor calidad y de vida y la dignidad de las personas con enfermedad de Alzheimer y sus familias. 



Mark Wortmann, Director Ejecutivo de ADI, escucha la presentación de M. Jenko



Universidad Alzheimer ADI visita sede de la OMS en Ginebra

Panel sobre Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras demencias en la Reunión Plenaria del Consejo Federal de los Mayores

Dentro de las jornadas de la Reunión Plenaria del Consejo Federal de los Mayores, de 14 y 15 de abril de 2014, en salones de la OISS, la Dra. Mónica Roqué, directora de DINAPAM (Dirección Nacional de Políticas para el Adulto Mayor de la Secretaría Nacional de Niñez, Adolescencia y Familia del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación), presentó y coordinó personalmente el Panel “Abordaje socio-sanitario del deterioro cognitivo, Alzheimer y otras demencias”, en el que participaron como invitados la Dra. Romina Rubin, el Dr. Ricardo Iacub y, en representación de A.L.M.A., la presidenta de la asociación Ana M. Bosio de Baldoni.

Los panelistas expusieron aspectos distintos de la problemática ampliando la comprensión del problema y temas relacionados con la enfermedad, así como los cuidados y necesidades de atención de los afectados. Los delegados de las provincias participaron activamente al final de cada exposición, y al término del panel, con preguntas y consideraciones



Dra. Mónica Roqué, Dra. R. Rubin, Dr. R. Iacub y Ana M. Bosio de Baldoni

sobre la posibilidad de instalar el tema en sus comunidades. Todos aplaudieron agradeciendo a las autoridades presentes y a los panelistas los conocimientos compartidos.

A.L.M.A. agradeció también la invitación con una reflexión especial sobre el activo rol del Ministerio de Desarrollo Social para afrontar la problemática y destacó, como miembro de AIB y de ADI, sus iniciativas y acciones mediante diversas estrategias y desde distintas áreas.

En relación directa con el papel de la DINAPAM mencionó, como ejemplos, su colaboración con el Curso

de A.L.M.A. “Capacitación de Coordinadores de Grupos de Apoyo para Familiares de personas con Alzheimer y otras demencias”, el Curso de “Formación de cuidadores de personas con Alzheimer” que anualmente desarrolla DINAPAM en la OISS, y los espacios abiertos para la difusión de la problemática, con el reto que implica el bregar por una mejor calidad de vida para las personas enfermas y sus familiares cuidadores, durante el “II Congreso Latinoamericano de gerontología Comunitaria” (Facultad de Ciencias Económicas, UBA, nov. 2013). **CS**

Evocaciones

Algunos hitos de ALMA



1



2



3



4



5



6



7



8

1. M. Cristina G. Zurro, Vice Pta. de A.L.M.A.; Jasmine Aga Kahn y Beatriz Berg, Presidenta de A.L.M.A. | 2. II Conferencia Alzheimer AIB Dr. Fernando Taragano, Dra. Alicia Kabanchik | 3. Victoria Rivas, Pta. de A.L.M.A.; Nieves Pazos, Vicepta. Dr. Arizaga en Conferencia AIB Buenos Aires | 4. M. Cristina G. Zurro, M. Spelanzon, A. Baldoni, Dr. C. Mangone, Inauguración Sede de A.L.M.A. | 5. Ana Baldoni (izq.) y Dr. Carlos A. Mangone | 6. Inolvidable visita de Pascual Maragall y esposa, Sede de A.L.M.A. | 7. Inauguración Sede A.L.M.A., Ana Baldoni Dr. Carlos Mangone | 8. Conferencia Internacional Alzheimer AIB 1998, presidenta Victoria Rivas | 9. Jasmine Aga Khan, fundadora ADI y



9



14



10



15



11



12



16



13



17

Victoria Rivas, pta. de A.L.M.A. | 10. II Conferencia Alzheimer AIB año 2008, Lic. N. Escalanate y Lic Roberto González | 11. Audiencia Reina Sofia a representantes AIB, Conferencia Internacional de Sevilla | 12. Conferencia Internacional ADI, Presidenta de A.L.M.A. Beatriz Berg | 13. Stand de A.L.M.A., Conferencia AIB Venezuela, M. Cristina G. Zurro (izq.) y Mira Josic (centro) | 14. Lic Gustavo Stein en nueva Sede de A.L.M.A. | 15. Mes Alzheimer, P. Congreso, L. Gallechic, I. Scalone, Victoria Rivas, Lidia Iriarte, Nieves Pazos, P. Díaz | 16. Mira Josic y Ana Baldoni, Conferencia AIB Sevilla, saluda la Reina Sofia | 17. XI Conferencia ADI Buenos Aires 1995, Dr. C. Mangone (centro).



18. Dr. E. Semino, Victoria Rivas, Pta. de A.L.M.A. y Dr. R. Allegri, Presidente del Comité Científico | 19. Mes Alzheimer, Caminata H. Zubizarreta, Ana Baldoni, Dr. Ricardo F. Allegri | 20. Lic. Roberto Gonzalez en la nueva Sede de A.L.M.A. | 21. Dr. Ricardo F. Allegri en la nueva Sede de A.L.M.A.

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

ALMA Y OTROS ESPACIOS

- III Seminario y Curso Internacional en Envejecimiento, en el Hospital Italiano 14
- Simposio FLENI-2014 "Deterioro Cognitivo Leve" 23
- El Programa Nacional de Alzheimer del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, PNAz. Importante iniciativa hacia un futuro Plan Nacional de Alzheimer 32
- Congreso Latinoamericano de Gerontología Comunitaria 62
- Panel sobre Deterioro Cognitivo, Alzheimer y otras demencias, en la Reunión Plenaria del Consejo Federal de los Mayores 75

ACTUALIDADES

- Impacto global de la demencia. Reunión Cumbre del G8. Reino Unido. Primera Reunión Cumbre de la Demencia 9
- Misión de A.L.M.A. 14
- Agradecimientos 19
- A.L.M.A. La Plata cumple 18 años 24
- Demencia ¿Podemos reducir el riesgo? 29
- Talleres de Estimulación Cognitiva en A.L.M.A. para personas con Alzheimer y alteraciones semejantes 31
- Carta de A.L.M.A. al Papa Francisco 34
- Respuesta del Papa Francisco a la carta de A.L.M.A. 35
- ¿Qué es un grupo de autoayuda y qué puede hacer por usted? 39
- Comisión directiva de A.L.M.A. 43
- APORTES para la Gestión del Tercer Sector 63

DOSSIER "Con voz propia"

- La lógica de la Demencia es la lógica de la emoción 45
- Abogar por la inclusión, el cambio que nos llega 46
- Mi crónica de la Reunión de Bienvenida para los delegados con demencias y sus acompañantes en la 29ª Conferencia Internacional de Alzheimer de ADI (por S. Marasco) 48
- Conversaciones en el Taller de Estimulación Cognitiva y Musicoterapia de los viernes en A.L.M.A. 50
- Mirando hacia adelante sin dejar de soñar 53
- El Alzheimer desde adentro hacia afuera 54
- Nuevo Presidente de la Asociación Alzheimer y Desórdenes Relacionados, de Puerto Rico 55
- Carta de Mariana Mizraji 56
- El calor de los afectos 57
- Cuando la decisión fue: Cuidar en casa 58
- Poesía por Carlos Mangone: Desde otro lugar 59

LOS DESTACADOS

- El desafío no es menor, es distinto. Acompañar y estar alerta en el diagnóstico temprano es el nuevo desafío 6
- La cardiología se suma a la lucha contra el mal de Alzheimer 12
- Primer proyecto multicéntrico de estudio de pacientes y familiares con Alzheimer hereditario (DIAN-Argentina, 2014-2016) 22
- Algo para recordar: Memoria y olvidos 25
- Enfermedad de Alzheimer (EA), detección precoz y efectos de su difusión en los últimos 25 años 30
- Síntomas Conductuales y Psicológicos de la Demencia (SCPD) 36
- Políticas de Estado dirigidas a obtener un Plan Nacional de Alzheimer 70

EVENTOS INTERNACIONALES

- Próximos eventos internacionales 11
- Trabajando juntos en la 29ª Conferencia ADI Puerto Rico 2014 17
- "Humanizando vínculos" Participación de A.L.M.A. en el VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Montevideo 26

ALMA EN ESENCIA

- Carta del Dr. Jacob Roy, Presidente de ADI. Felicitaciones por el 25º Aniversario A.L.M.A. 5
- Iniciales imágenes de A.L.M.A. 10
- A.L.M.A. 25 años 15
- Placa conmemorativa por el 25º aniversario de A.L.M.A. Resolución Legislatura C.A.B.A. 16
- Saludos y felicitaciones por el 25º Aniversario 20
- "Premios 25º Aniversario de A.L.M.A." en el Mes Internacional Del Alzheimer 28
- Nuevo curso para capacitar coordinadores de grupos de apoyo para familiares 40
- Cierre de fin de año de los Talleres de Estimulación Cognitiva de A.L.M.A. 60
- El "CAFÉ CON A.L.M.A." cumple un año 64
- El Café Alzheimer en América Latina 66
- VII Encuentro Anual de Agrupaciones ALMA en Río Cuarto, Córdoba 68
- Nuevo Grupo de Apoyo para Familiares en Puerto Madryn 69
- A.L.M.A. en la Universidad Alzheimer de ADI 72

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 de Alzheimer Iberoamérica

Sede de A.L.M.A.: Lacarra 78, Floresta (Alt. Rivadavia 8800) C.A.B.A. (CP 1407)

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

info@alma-alzheimer.org.ar

www.alma-alzheimer.org.ar

Facebook: Alzheimer ALMA Buenos Aires

Asesoramiento personalizado (Gratuito)

Atención en nuestra sede, los lunes, miércoles y viernes de 16.00 a 18.30

Charlas Informativas (Libres y gratuitas)

En nuestra Sede los primeros martes de mes según agenda anual

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.

Talleres de Estimulación Cognitiva - Musicoterapia para personas afectadas con deterioro cognitivo (Aranceles Institucionales)

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

Talleres de estimulación de la memoria para adultos mayores (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