



Curso de capacitación de profesionales coordinadores para los talleres de apoyo psicoafectivo



Las Diputadas Roldán Méndez y Martínez Barrios de la Legislatura C.A.B.A. entregan el Diploma para el "Café con A.L.M.A."

alma

Autoridades de la Comisión Directiva

Presidenta, Elsa Ghio Vicepresidenta, Noemí Medina Secretaria, Marta Jenko Presidenta Honoraria, Ana M. Bosio de Baldoni

Autoridades del Comité Científico

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

LA REVISTA DE ALMA

Dirección y coordinación Editorial Elsa Ghio

Noemí Medina

Escriben en este número

Dr. R. Allegri; Dr. F. Taragano; Dra. V. Guelar; Dra. C. Serrano; Dr. J. Campos; Dra. A. Kabanchik; Dra. A. Lapetina; Dr. D. Castro; Dra. G. Rubineti; Dra. M. Iturry; Lic. M. Ojea; Mag. R. Pérez Fernández; Prof. Selva Marasco; Daniel Bordese; Marta Jenko; M. I. Bertosi; N. Medina

Fotografías

C. Molina, C. Sepúlveda, N. De Nardi, E. Spina, A. Baldoni, N. Medina

Diagramación

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 EDICIÓN ANUAL

Año 2015 Nº 6 - octubre de 2015 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 dels 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 Twitter: @A.L.M.A.Alzheimer





Elsa Ghio y Ana María Bosio de Baldoni



Día Mundial del Alzheimer PNAz Programa Nacional de Alzheimer Mº Desarrollo Social/CEMIC



Encuentro ADI, A.L.M.A., Ministerio de Salud C.A.B.A. Etrategias PAHO para planes y programas Demencia America Latina



VIII Congreso Iberoameriano de Alzheimer Equipos APAZ Brasil y A.L.M.A. Argentina



Estimados amigos:

Sabemos que existen muchas oportunidades para decir ¡gracias!, y muchos quienes merecen nuestra gratitud.

Desde este espacio, en primer lugar, nuestro agradecimiento a Ana María Bosio de Baldoni, cofundadora de A.L.M.A., quien, cumplido un segundo mandato como presidenta de la Comisión Directiva, integra la actual comisión fiscalizadora y nos honra representándonos como **Presidenta Honoraria.** Ella es para todos nosotros ejemplo de fortaleza voluntaria y de sabia gestión.

A Lidia Iriarte y Norma De Nardi, que cumplieron respectivamente sus períodos de Vicepresidenta y Secretaria, e Inés Scalone, Tesorera, funciones ejercidas con enorme generosidad y eficiencia.



Elsa Ghio

A Selva Marasco de Luna, miembro de la Asociación Lewy Body Argentina (ALBA) **Embajadora de A.L.M.A.**, que nos representa y acompaña como tal trabajando por la integración de personas diagnosticadas en actividades institucionales. De su ejemplo aprendemos que es posible vivir mejor con demencia y su amistad nos privilegia.

Como miembros de Alzheimer's Disease International, agradecemos a ADI el apoyo para la Campaña del Mes Mundial del Alzheimer y los valiosos Informes 2015 publicados: "Mujeres y Demencia", sobre las principales cuestiones que las afectan, desde una perspectiva internacional, examinando el efecto del género sobre tres grupos específicos: mujeres que viven con demencia, mujeres que cuidan de personas con demencia en un papel de cuidado profesional y mujeres que llevan a cabo el rol de cuidador informal para una persona con demencia. Y también el esclarecedor "Informe Mundial ADI 2015", con datos y panorama actualizados de la problemática de las demencias.

Agradecemos a AUDAS, como integrantes de Alzheimer Iberoamérica (AIB), la transferencia técnico-metodológica y la capacitación profesional dados para desarrollar los "Talleres de apoyo psicoafectivo para familiares cuidadores de personas con demencia".

Destacamos al equipo de profesionales del PNAz (Programa Nacional de Alzheimer) por el compromiso y esfuerzos aplicados para avanzar en resultados con objetivos de educación e investigación, programa auspiciado por el Ministerio de Desarrollo Social y C.U., CEMIC.

Agradecemos a los equipos de diputados y asesores de la Legislatura de C.A.B.A., que nos estimularon distinguiendo el 25º Aniversario de nuestra organización y con la Declaración de los encuentros del "Café con ALMA" como de interés de las Ciencias Médicas.

¡Gracias! a los profesionales de nuestro Comité Científico, a quienes colaboran con A.L.M.A, al extraordinario Equipo de Voluntarios, a las solidarias agrupaciones ALMA del país y a ustedes, estimados lectores.

Afectuosamente,

Dear friends,

We know there are many opportunities to say thank you! and many people deserve our gratitude.

From this space, first we'd like to thank Ms. Ana María Bosio de Baldoni, co-founder of A.L.M.A., who, after a second term of office as president of the Steering Committee, is now a member of the Supervisory Committee and honors us representing us as **Honorary President**. She's to us all an example of volunteer strength and wise management.

Second, Ms. Lidia Iriarte and Ms. Norma De Nardi, who completed their terms of office as Vice President and Secretary, respectively, and Inés Scalone, Treasurer, performing their duties with great generosity and efficiency.

Third, Ms. Selva Marasco de Luna, member of Asociación Lewy Body Argentina (ALBA), and **Ambassador of ALMA**, who represents and supports us in that capacity, working for the integration of diagnosed people in institutional activities. We learn from her example that it is possible to live better with dementia, and her friendship is a privilege to us.

As members of Alzheimer's Disease International, we thank ADI for their support in the World Alzheimer's Month Campaign and the valuable 2015 reports published: "Women and Dementia", on the main issues affecting them, from an international perspective, analyzing the effect of gender on three specific groups: women living with dementia, women taking care of people with dementia as professional caregivers, and women serving the role of informal caregivers for people with dementia. We also appreciate ADI's enlightening "World Alzheimer Report 2015", providing data and an up-to-date outlook on the problem of dementia.

We thank AUDAS, as members of Alzheimer Iberoamérica (AIB), for the technical-methodological transfer and the professional training provided to develop the "Psycho-emotional support workshops for family caregivers of people with dementia".

We are particularly grateful to the professional team of PNAz (National Alzheimer Program), for their commitment and efforts undertaken to make progress in terms of education and research. This program is sponsored by the Ministry of Social Development and the CEMIC University Institute.

We thank the teams of representatives and advisors of the legislative body of the city of Buenos Aires, who encouraged us by highlighting the 25th anniversary of our organization and declaring the "Café con ALMA" encounters to be of interest to the Medical Sciences.

We're truly grateful to the teams of our Scientific Committee, who collaborate with A.L.M.A., to the extraordinary Team of Volunteers, to the supportive ALMA groups throughout the country, and to you, dear readers!

Warm regards,

Elsa Ghio President of A.L.M.A.

Traducción: Guadalupe Uviedo

30ª Conferencia Internacional de ADI Del 15 al 18 de abril, 2015, Perth, Australia

"Cuidado, Cura y la Experiencia Demencia - Un desafío global"

ADI conmemoró su 30º Aniversario en Perth

A.L.M.A., si bien no tuvo oportunidad de asistir a esta Conferencia, siguió su importante desarrollo en el que la Dra. Daisy Acosta, Presidenta Honoraria de ADI. fue vocera representante de nuestra institución.

Es valioso resumir los aspectos más salientes de la Conferencia compartidos por ADI, entre los cuales deseamos destacar la celebración de su **30º Aniversario**, motivo por el cual A.L.M.A. hizo llegar afectuosos saludos y felicitaciones a sus autoridades y equipo de trabajo en esa ocasión.

A.L.M.A. agradece el honor de haber sido seleccionada entre los seis países que este año conforman el Comité de Nominaciones de ADI, integrado como sigue: Noemí M. Medina (Argentina), Diane Mansour (Dubai), Amit Dias (India), Faraneh Farin (Iran), Sabine Jansen (Germany), Lonnie Wollin (USA). Glenn Rees (Australia) se une al comité en su rol de Presidente de ADI.

ADI y ALZHEIMER AUSTRALIA dieron sede a la 30ª Conferencia Internacional Alzheimer en Perth. Los 1100 delegados incluyeron a más personas con demencia que en cualquier conferencia anterior, quienes participaron junto con cuidadores profesionales y familiares, investigadores, médicos y personal voluntarios de asociaciones de Alzheimer. Llegaron de 48 países de todo el mundo. El tema de la conferencia reflejó la variada programación que abarca la atención, la investigación médica y la experiencia vivida.

La bienvenida oficial, en nombre del pueblo Nyoongar, la dio el Dr. Richard Walley. La primera presentación plenaria fue de Edie Mayhew, que vive con demencia diagnosticada a los 59 años y su pareja desde hace 30 años, Anne Tudor, quien habló sobre su viaje "agridulce" con demencia de temprano inicio.

El Dr. Serge Gauthier, de Montreal, Canadá, se refirió a los últimos avances en el diagnóstico y el tratamiento, y el profesor Martin Prince del King College de Londres habló sobre reducción de riesgos y la naturaleza global de la demencia en un mundo que

envejece, con una prevalencia similar en países de altos y bajos ingresos.

Sobre políticas. Mitch Fifield, Senador del Gobierno de Australia, Asistente Ministro de Servicios Sociales, abrió el segundo día de la conferencia con referencias a las grandes reformas que el gobierno australiano había hecho, al hablar sobre el compromiso actual de invertir USD 200 mill. en investigación de la demencia durante cinco años, incluyendo un A\$50 mill. del Instituto Nacional de Investigación de Demencia.

Harry Johns, director ejecutivo de la Asociación de Alzheimer (EE.UU.) y miembro del Consejo Mundial de la demencia, dio la bienvenida a la iniciativa mundial sobre la demencia. Reiteró el compromiso del Consejo para encontrar un tratamiento efectivo para el año 2025, incluyendo la optimización de la trayectoria de investigación en el mercado de medicamentos y el aumento de la inversión en innovación en demencia. También destacó la necesidad de trabajar en los países de ingresos bajos y medios, donde, en todo el mundo, será el 71% de las personas que vivirán con demencia en 2050.

Marc Wortmann, director ejecutivo de ADI, habló del compromiso de apoyar el Consejo Mundial de la demencia mediante la propuesta de una plataforma de debate en las conferencias internacionales y regionales de ADI. También destacó los planes de ADI para la sensibilización, la creación de comunidades amigables con la demencia y la mejora de las políticas de atención.

Presidencia de ADI. El acto de clausura contó con la entrega de la Presidencia de ADI del Dr. Jacob Roy a Glenn Rees. A.L.M.A. recuerda con especial reconocimiento el permanente apoyo del Dr. Jacob Roy a las asociaciones que integramos ADI y aprecia también el importante aporte que para ellas constituye la presencia de Glenn Rees como sucesor en la presidencia.

De Augusta D. a Siempre Alice...

Una forma peculiar de enfermedad de Alzheimer de herencia familiar (DIAN-argentina)

■l 4 de noviembre de 1906, el neuropsiquiatra Alois Alzheimer -en Tubingen (Alemania), en la Conferencia nº 37 de los Psiquiatras del sudoeste Alemán– describe por primera vez una paciente demente de 51 años llamada Augusta D. (fig. 1). Ella había comenzado con ideaciones celotípicas delirantes y pérdidas de memoria, que luego fueron seguidas por un deterioro cognitivo progresivo. Falleció luego de cinco años de seguimiento y, en la autopsia, Alzheimer encontró un cuadro peculiar de la corteza cerebral con placas amiloideas, degeneración neurofibrilar



Augusta D. (fotografía de noviembre 1902)

y cambios arterioescleróticos. El psiquiatra alemán Emil Kraepelin (1910) de la escuela de Múnich v jefe de Alzheimer es el primero que le pone a esta enfermedad el nombre de Alzheimer en su tratado de Psiquiatría para adelantarse a publicaciones de casos similares de la escuela de Arnold Pick en Praga. Algunas características llamaban la atención de este primer caso de la enfermedad de Alzheimer, como la edad temprana, la sintomatología de comienzo y la rápida evolución inhabituales. Esto llevó recientemente a Muller y cols. (2013) a estudiar genéticamente las muestras histopatológicas de Augusta D. y encontrar que era una forma genética de herencia familiar con una mutación en PSEN 1 responsable de la enfermedad.

Julianne Moore ganó el Oscar 2015 a la mejor



Dr. Patricio Chrem Méndez



Prof. Dr. Ricardo F Allegri

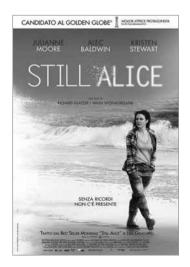
Centro de Memoria y Envejecimiento Instituto de Investigaciones Neurológicas (FLENI)

centrodememoriayenvejecimiento@fleni.org.ar www.fleni.org.ar

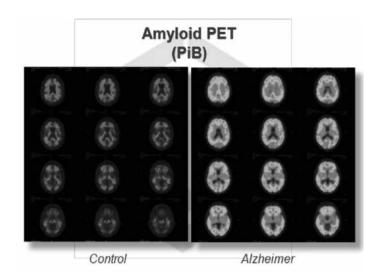
actriz a partir de la película Siempre Alice (fig. 2), en la que personifica a una prestigiosa lingüista, profesora universitaria de 50 años, que comienza con un "lapsus en el que su memoria queda en blanco" en una conferencia. Al detectar estas pérdidas de memoria va al neurólogo, quien le realiza pruebas, entre ellas un PET (tomografía por emisión de positrones) cerebral con marcación de placas amiloideas (fig. 3) a través del cual corrobora el diagnóstico de una enfermedad de Alzheimer. El diagnóstico es desolador: padece un Alzheimer precoz. Su presente le está siendo robado a través de un pasado que va diluyéndose.

La película en inglés se llama *Still Alice*. Lamentablemente su traducción al castellano es errónea utilizado el "siempre" en lugar de "todavía"... El "siempre" es eterno el "todavía" implica que en un momento va a dejar de ser lo que es, como es el mensaje de la película.

Como sucedió con Augusta D., el comienzo temprano de esta enfermedad lleva a su neurólogo a explorar un origen genético, que es encontrado en la paciente y posteriormente en la carga genética en una de sus hijas.



Película Siempre Alice (EE.UU., 2014)



Marcación de las placas amiloideas in vivo a través de un PET (tomado en FLENI del Protocolo ADNI, 2014)

Los pacientes con enfermedad de Alzheimer hereditaria con patrón autosómico dominante (EAAD) representan menos del 5% de todos los casos de enfermedad de Alzheimer (EA) y la mayoría tiene su comienzo en una etapa temprana de la vida (antes de los 60 años).

Las mutaciones que producen estas formas hereditarias de enfermedad de Alzheimer se producen en los genes de la presenilina 1 (PSEN1) - cromosoma 14, de la presenilina 2 (PSEN2) - cromosoma 1 y de la proteína precursora amiloide (APP) - cromosoma 21. Estas mutaciones

se heredan en el 50% de la descendencia, tienen patrón de herencia dominante. Todos estos genes están relacionados con el procesamiento de beta amiloide que forma la placa amiloidea. La herencia de un solo alelo mutado, tanto materno como paterno, es determinante de diagnóstico de EA (predicción cercana al 100%). Los portadores de mutaciones en los genes determinantes (PSEN1, PSEN2 y APP) ofrecen la oportunidad única de poner a prueba el valor predictivo de los biomarcadores en etapa preclínica, dado que además de la casi absoluta penetrancia, la edad de inicio resulta usualmente predecible (generalmente cercana a la edad de inicio del progenitor). Por otra parte, los pacientes con EAAD comienzan a desarrollar los síntomas a edades tempranas, entre los 30 a 60 años, por lo cual generalmente están libres de otras comorbilidades (enfermedad cerebrovascular).

Esta población es considerada de valor para el entendimiento de la fisiopatología de la enfermedad debido a que la EA fisiopatológicomienza camente más de 20 años antes de que se exprese clínicamente y en estas formas familiares la edad de comienzo es siempre la misma para esa familia. Con ello tendremos sujetos portadores sanos en los cuales sabemos exactamente cuándo expresará clínicamente la enfermedad y contaremos con un período asintomático, pero con alteraciones fisiopatológicas. En últimos años se han desarrollado métodos complementarios para estudiar en el sujeto vivo estas alteraciones, como son los marcadores amiloideos v de proteína tau en cerebro.

El proyecto DIAN (de su sigla en inglés Dominantly Inherited Alzheimer Network) (fig. 4) nace entre los centros de Alzheimer de EE.UU. bajo de dirección del Prof. John C. Morris (Universidad de Washington St. Louis, EE.UU.) y es subsidiado por el Instituto Nacional de la Salud con el objetivo del estudio pre-clínico (presintomático) de los familiares de pacientes con EA con patrón dominante autosómico (EAAD). Actualmente el proyecto se ha extendido a Europa y Japón, y se encuentra en plan el Provecto DIAN-TU "trials units", que prevé la intervención farmacológica en esta población.

El Centro de Memoria y Envejecimiento del Instituto de Investigaciones Neurológicas de la fundación FLENI se ha incorporado en nuestro

medio a esta red de investigación para caracterizar los eventos clínicos y fisiopatológicos (cronopatología) en portadores de la EA familiar. Será evaluada y seguida una cohorte de sujetos (aproximadamente 20% serán portadores sintomáticos, 40% portadores asintomáticos y 40% no portadores asintomáticos) a los cuales se les realizará una evaluación clínica, neuropsicológica y neuropsiquiátrica. Se completará un laboratorio general, genotipificación, una estudio de biomarcadores (Aβ42, tau, tau-f, en LCR, RNM cerebro; PET-FDG y PET con PiB). Como parte del mismo proyecto, el 5 y 6 de agosto del corriente año visitará Buenos Aires el Prof. John Morris y dictará conferencias sobre los resultados preliminares estudio.





Red para el Estudio de Alzheimer Hereditario Dominante (tomado de http://www.dian-info.org)

Referencias bibliográficas

- Bateman RJ, Xiong C, Benzinger TL, et al. Dominantly Inherited Alzheimer Network. Clinical and biomarker changes in dominantly inherited Alzheimer's disease N Engl J Med. 2012;367(9):795-804.
- 2. DIAN (Dominantly Inherited Alzheimer Network) http://www.dian-info.org.
- 3. FLENI (Instituto de Investigaciones Neurológicas de la Fundación FLENI). http://www.fleni.org.ar
- 4. Kraepelin E. Psychiatrie: Ein Lehrbuch fur Studierende und Arzte. Leipzig: Barth, 1910: 593-632.
- 5. Maurer K, Volk S, Gerbaldo H. Auguste D and Alzheimer's disease. The Lancet 1997; 349: 1546-1549.
- 6. Muller U, Winter P, Graeber MB. A presenilin 1 mutation in the first case of Alzheimer's disease. The Lancet 2013; 129-130.
- 7. Riudavets MA, Bartoloni L, Troncoso JC, Pletnikova O, St George-Hyslop P, Schultz M, Sevlever G, Allegri RF. Familial dementia with frontotemporal features associated with Met146Val presenilin-1 mutation. Brain Pathology 2013;23 (5):595-600.

VIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

Actualidades

"Reinventando el Largo Camino. Envejecimiento y Longevidad"

Del 14 al 17 de octubre 2015, Río de Janeiro

n representación de A.L.M.A., Argentina, asisten y participan Ana Bosio de Baldoni, Mary Mallo y Noemí M. Medina, integrantes de la Comisión Directiva. La asociación agradece a las autoridades de AIB y colaboradores, la importante oportunidad dada por este Congreso Iberoamericano de Alzheimer valorando, en particular, el éxito de lo realizado para el desarrollo del encuentro, una inolvidable muestra

de generosa hospitalidad y profesionalismo que enriquece e impulsa el accionar voluntario y solidario de las asociaciones en nuestra región.

Los organizadores anticiparon la *Bienvenida* al Congreso Iberoamericano, a representantes de asociaciones miembros de ADI (Alzheimer's Disease International), de prestigiosos profesionales y público interesado con las siguientes palabras:



Presentación Sesión Inaugural VIII Confrenecia AIB Alzheimer: Jarson Lakks, María A, Guimaraes, Victoria Repiso Ibáñez, Johan Vos (ADI)



Equipo APAZ y equipo A.L.M.A. en VII Conferencia Alzheimer AIB

"Brasil es uno de los países que ha pasado por uno de los más grandes crecimientos de la población en la franja de edad arriba de 60 años. El Estado de Río de Janeiro tiene la más grande densidad demográfica de ancianos en el país y su capital, la Ciudad de Río de Janeiro, se caracteriza por la más grande concentración de población con más de 60 años. Copacabana, su barrio más conocido y celebrado alrededor del mundo, por ejemplo, tiene hasta 35% de sus habitantes en esta franja de edad.

Así, nuestra hermosa ciudad es no sólo un lugar de bellezas naturales y de alegrías, sino que también hace frente a desafíos inmensos para proporcionar cuidados, integración, movilidad y servicios a todo este sector de la población. Al integrar estas situaciones, podemos entender por qué Brasil y Río de Janeiro son los anfitriones del 8º Congreso Iberoamericano de Alzheimer, que tiene como tema principal "Reinventando el largo camino: Envejecimiento y longevidad".

El Comité Científico cuenta con representantes brasileños y de los países latinoamericanos de la más alta calidad y reconocimiento internacional, todos llenos de entusiasmo para elaborar un programa que sea al mismo tiempo instructivo, actual, desafiante y que promueva el intercambio de experiencias entre los diferentes grupos interesados en estimular el avance de la investigación y los cuidados activos para ancianos, en especial en los problemas relacionados con la enfermedad de Alzheimer

¡Sean todos muy bienvenidos a Brasil y a Río de Janeiro!

Maria Aparecida Guimaraës, Presidenta del Congreso - Jerson Laks, Chair del Comité Científico"

Del valioso programa desarrollado destacamos en este espacio, en primer lugar, la Conferencia de Apertura: Las voces de las personas con demencia: "¿qué dicen ellos y cómo nosotros escuchamos?", presentada por Jeson Laks con la ponencia de Daisy Acosta (R.Dominicana).

En La voz de las personas con Demencia, presentada por Maria Aparecida Guimarães, las ponencias de Selva Isabel Marasco de Luna (Argentina) Clemente Augusto Alves, Celio Neves y Andrea Camaz Deslandes (Río de Janeiro).



Clemente A. Alvez, Selva Marasco, N. Medina y Celio Neves



Congreso AIB, Río de Janeiro. Universidad Alzheimer ADI (Foto de la Federacion Mexicana de Alzeheimer)



Selva Marasco de Luna Conferencia "Las voces de las personas con demencia"

Martin Prince (R. Unido) con el desarrollo del tema **Cambiando la política de salud en la demencia,** presentado ante la audiencia por Cleusa Ferri.

Entre las variadas conferencias, deseamos señalar ponencias de presprofesionales tigiosos argentinos: Augusto Vicario "¿La hipertensión arterial antecede a la enfermedad de Alzheimer?" Dentro de Tratamiento farmacológico de la Enfermedad de Alzheimer y novedades la presentación de Ricardo F. Allegri. Fernando E. Taragano en la temática de "Planes Nacionales de demencia en América Latina: estado actual, junto con novedades de Costa Rica, Norbel Roman, y de México, Raúl Gutiérrez Herrera.

A.L.M.A. presentó dos trabajos aceptados sobre: Proyecto de Cooperación con AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares) para la implementación de los Talleres de Apoyo psicoafectivo, de salud mental, para familiares cuidadores de personas con demencia y sobre resultados de la experiencia "Café con A.L.M.A.". 68





Dra. Daisy Acosta (izq.) y Celio Neves (der.), Conferencia "Las Voces de personas con Demencia. Qué dicen, cómo los escuchamos"

ALMA en esencia

El "Café con A.L.M.A." declarado de interés de las Ciencias Médicas por la Legislatura de Ciudad Autónoma de Buenos Aires

egislatura de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires Durante el encuentro del Café con A.L.M.A. del 24 de junio de 2015, las Diputadas de la CABA, Prof. Diana Martínez Barrios y Lic. Victoria Roldán Méndez, autoras

del proyecto aprobado mediante el cual se declara al Café con A.L.M.A de interés de las Ciencias Médicas, se hicieron presentes con sus equipos de asesores para hacer entrega del **Diploma con la Declaración de la** Legislatura a las autoridades de la asociación, en presencia de las familias asistentes, profesionales y amigos invitados.

En nombre del equipo de trabajo de A.L.M.A., Noemí Medina expresó el orgullo y la satisfacción con que se recibía la distinción otorgada por la Legislatura, muestra de la sensibilidad y atención con que las autoridades consideran una problemática que es preocupación por todos compartida, agradeció la iniciativa de las legisladoras, su presencia, y dio lectura al texto de la declaración:

"Declárase de interés para las Ciencias Médicas los encuentros del Café con A.L.M.A. organizados por la Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes de la República Argentina".

La Diputada Victoria Roldán Méndez hizo uso de la palabra mencionando que la Declaración fue aprobada por mayoría, sin votos en contra, por los 60 legisladores de la CABA. Destacó el valor asignado a la tarea de A.L.M.A., sus 26 años al servicio de la comunidad, y de qué manera el

Gobierno a través de su Legislatura decidió reconocer en especial la actividad del Café con A.L.M.A. con la Declaración y el diploma que se estaba entregando.

A su vez, la Diputada Diana Martínez Barrios reiteró el merecido reconocimientos por la labor de A.L.M.A. puesta al servicio de los afectados por demencia y manifestó la satisfacción de poder hacer la entrega del Diploma de la Declaración en el mismo espacio que une a quienes son directos beneficiaros de la actividad distinguida. Cabe mencionar Diana Martínez Barrios también es autora del provecto mediante el cual la Legislatura aprobó por resolución de mayo de 2014 la colocación de una placa conmemorativa del 25º Aniversario en la sede de la Asociación.

Con el diploma en sus manos y **en nombre de la**

Comisión Directiva de A.L.M.A., Elsa Ghio y Ana Baldoni agradecieron con emoción la distinción, expresando el valioso premio que esta significa para la labor voluntaria y solidaria llevada adelante en la organización con el convencimiento de que es posible contribuir efectivamente al objetivo de ofrecer la mejor calidad de vida posible a los afectados por demencia. Elsa Ghio hizo una breve referencia a lo citado en la última reunión de Ministros de Salud en la OMS (marzo 2105), que resalta el rol de las asociaciones y su relación con los organismos gubernamentales, sumando esfuerzos en la lucha contra las demencias y la mejor calidad de vida de las personas afectadas, destacando que el motivo y la presencia de los miembros de Legislatura porteña en el Café con A.L.M.A. era una muestra cabal de lo expresado.









Dr. F. Taragano charla en el "Café con A.L.M.A."

Aplausos sostenidos festejaron el momento mientras Magdalena Pongracz hacía entrega de ramos de flores a las diputadas Diana Martínez Barrios y Victoria Roldán Méndez.

Casi setenta personas acompañaron el acto, dentro del espacio del Café con A.L.M.A. Además de las familias asistentes: el Dr. Juan Ollari, miembro del Comité Científico de la entidad; la Sra. de Allegri, en representación del Dr. Ricardo Allegri, presidente del Comité Científico; el Dr. Juan Hitzig, médico gerontólogo, a cargo de la charla informativa del día en el Café: la Dra. Mónica Iturry; la Dra. Gladis Runbinetti; la Directora Ejecutiva de la Fundación Navarro Viola; la representante de la empresa SIEM-PRE; los artistas músicos Norberto y Diego Titiro.

También se encontraban entre los presentes diez visitantes estudiantes del "Curso de capacitación en Alzheimer, deterioro cognitivo y otras demencias", de la Dirección Nacional de Políticas Públicas para el Adulto Mayor, DINAPAM, Mº de Desarrollo Social, de Burzaco, con su coordinadora, Silvia Ana Berón.

Cristina Sepúlveda, Mary Mallo, Claudia Molina, Nora Boloco, Mariana Rodríguez, Cecilia Calvo, Magdalena Poncgraz, Norma De Nardi, Clementina Colombo, miembros del Equipo de Voluntariado también presentes, disfrutaron con alegría y satisfacción esos instantes, así como de la cordial presencia compartida con las legisladoras y sus asesores.

Un especial e inolvidable encuentro que, gracias a la labor parlamentaria de la CABA, dejó un mensaje impactante y positivo en las personas enfermas, sus familiares cuidadores asistentes a los Café con A.L.M.A., y en todo el auditorio, fortaleciendo la convicción de que juntos se puede y que siempre la voluntad significa intención más acción.

Coro Kennedy en el "Café con A.L.M.A."













Canta Marita Tuero en el "Café con A.L.M.A."

El arte visual y la creatividad en las demencias

Los Programas de arte en la comunidad para las personas con demencia tienen un enorme potencial para aumentar la esfera cognitiva, social, mejorar la creatividad y la calidad de vida. Las visitas a galerías y la asistencia a clases de arte por parte de los pacientes y sus acompañantes han mostrado resultados muy interesantes y alentadores.

as bases neurales de la producción artística y la creatividad han sido estudiadas por científicos, filósofos, artistas y otros, fascinados por comprender las relaciones entre los sustratos biológicos del cerebro y las construcciones filosóficas de la mente.

El arte visual es la expresión de la funcionalidad neurológica y de cómo esta organiza e interpreta la percepción. Normalmente, el cerebro reúne las características visuales del mundo externo en la corteza visual a través de dos vías: dorsal y ventral. Esas características, las cuales incluyen la apreciación del aspecto, de las formas, de los colores, de los contornos, de los contrastes y de los movimientos, son pre-requisitos necesarios para la apreciación del arte y deben estar espacialmente organizadas.

La organización visuoespacial se rige fundamentalmente en la corteza parietal o en la "vía visual dorsal" involucrada en la discriminación figura-fondo y en los principios gestálticos de las imágenes, es decir en el "análisis perceptual". La región parietal también participa en la integración temporal de las imágenes a través de los movimientos oculares exploratorios en el campo visual.

El siguiente paso en el procesamiento visual requiere la integración y la interpretación de la imagen visual. Los elementos visuales deben ser organizados en escenas coherentes con significado, un proceso que definitivamente ocurre en el lóbulo temporal izquierdo.

En el arte visual se debe tener la habilidad de interpretar perspectivas, brillos, claridades, y otras variables, como también ver y analizar la influencia del contexto. La apreciación del arte demanda, en especial, un sentido del balance, de la proporción, de la simetría y una estimación del centro de gravedad de una pintura. El sentido artístico también incluye ritmo visual v movimiento, el orden de la imagen y otros aspectos quinéticos. Algunos de los aspectos interpretativos más elevados involucran ilusiones visuales, metáforas visuales y la resolución de problemas perceptuales.

El esquema propuesto aquí sugiere que el lóbulo parietal estaría involucrado en el análisis espacial ("vía dorsal o del dónde") mientras que el lóbulo temporal participaría de la integración e interpretación de los fenómenos visuales ("vía ventral o del qué"). Las escenas visuales que un individuo ha tenido a lo largo de



Dra. Cecilia M. Serrano

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

la vida, son percibidas por el significado de los componentes del sistema ventral localizado en las cortezas occipitales y temporales. Esas imágenes representadas internamente de personas, animales, objetos y escenas, representan huellas creativas para muchos artistas, pudiendo ser reproducidas en forma de pinturas, dibujos y esculturas.

En consecuencia, los artistas requieren precisión visual y utilizan la vía dorsal para construir las escenas percibidas en el sistema ventral y así volcarlas sobre el lienzo.

Otro aspecto importante de la expresión artística es el proceso que resume la esencia de una composición (producto del almacenamiento de representaciones idealizadas o prototipos de objetos visuales o de escenas) y la exageración de sus características (capacidad de distorsionar una imagen, como en una caricatura, donde existe una exageración de las características que la desvían del sentido de la normalidad o promedio).

Por consiguiente, el ser humano puede modificar los preconceptos de cómo las cosas deberían aparecer y estar organizadas. Este proceso forma parte de un "circuito de reconocimiento" en el lóbulo temporal medial y en la corteza temporo polar, el cual se encuentra particularmente lateralizado a la derecha.

Con respecto a la dominancia de las funciones cerebrales, existe lateralidad en el procesamiento del arte visual. Muchos datos indican que el sentido artístico se encuentra en el hemisferio derecho. Éste tiene a su cargo las habilidades visuoespaciales, los patrones geométricos, la rotación mental y la imaginería, las caras familiares y lugares, la atención en el espacio y el arte realístico. En contraste, el hemisferio izquierdo está orientado al lenguaje, al pensamiento analítico, y a la asignación de un significado a las escenas visuales, en especial en el arte surrealista, en donde el significado obvio de una obra parece estar ausente. En tareas de atención dirigida, la atención hacia la totalidad de una imagen activa el gyrus lingual derecho, mientras que cuando la atención se dirige hacia detalles focales de una escena, se activa la corteza occipital inferior izquierda. El lóbulo parietal derecho procesa las características globales de un estímulo y sus relaciones espaciales, y el lóbulo parietal izquierdo realiza el análisis visual detallado. Sin embargo, el lóbulo frontal derecho está involucrado en la "búsqueda de lo nuevo" y en las producciones espontáneas no verbales, mientras que el lóbulo frontal izquierdo ejerce el control sobre el análisis verbal. Independientemente del análisis perceptual, la memoria, las funciones ejecutivas y las regiones frontales premotoras y motoras (inclusive los ganglios basales y el cerebelo) son necesarias para la

producción del arte visual y para llevar a cabo los movimientos necesarios para ejecutar el arte.

Por lo tanto, como fue mencionado anteriormente, existe un rol predominante del hemisferio derecho en el arte, con importante modulación hemisférica izquierda. En sujetos normales, los mecanismos excitatorios e inhibitorios probablemente interactúen en una compleja armonía reflejando "una facilitación funcional paradójica".

Las enfermedades cerebrales degenerativas, como las demencias, pueden alterar esta armonía y en consecuencia la expresión artística. Los casos que describiremos a continuación y los previamente reportados en la literatura proveen una inesperada ventana hacia la neurología del arte y hacia diferentes líneas de acercamiento a los pacientes con trastornos cognitivos.

Paciente 1: Paciente FM, sexo masculino (83), diestro, escolaridad universitaria; en el año 2000 recibe el diagnóstico de EA. Sus obras se observan en la Figura 1: A, B, C, D.

Descripción artística durante la evolutividad de la enfermedad de Alzheimer:

- Menor productividad en sus obras;
- Mayor simpleza en las formas;
- Distorsión de los aspectos visuoespaciales de las imágenes (alteración de figura fondo, menor discriminación de los ángulos, alteración de la perspectiva, alteración del reconocimiento de los colores y de las sombras de las imágenes).

Paciente 2: Paciente CT, sexo masculino (78), diestro, escolaridad secundaria; en el año 1998 comienza con reducción de la fluencia verbal y trastornos articulatorios. En el año 2000 recibe el diagnóstico de Afasia Progresiva Primaria (APP). Sus obras se observan en la Figura 2 A, B, C, D.

Descripción artística durante la evolutividad de la Afasia Progresiva Primaria:

- Preservación de habilidades artísticas;
- Productividad artística relativamente preservada;
- Adecuada organización espacial;
- Dibujos más simples y sencillos.

Obras del caso 1 (paciente FM) durante el curso de la Enfermedad de Alzheimer





previos al diagnóstico de la E

B. Pintura realizada en el año 2000, cuando se diagnostic





C y D. Pinturas realizadas a los 2 años de evolución de la Enfermedad de Alzheime



E. Pintura realizada a los 4 años de evolución de la Enfermedad de Alzheime

Los Destacados

Paciente 3: Paciente LM, sexo femenino (68), diestra, profesora de Bellas artes, en 1999 comienza con trastornos cognitivos (olvidos, anomias, fallas de concentración y menor capacidad para resolver situaciones) y conductuales (cambio de carácter, apatía, puerilidad, sintomatología obsesivo compulsiva hacia la pintura). Su carrera artística pasa por un período de intensa creatividad y productividad (ella comienza a pensar: "¿Por qué el sol no puede ser azul? ¿Por qué tengo que pintar las hojas verdes? Si pueden ser de otro color y de otra forma... y comencé a pintar y pintar sin parar... hasta me olvidaba de comer..."). Su hija, preocupada por la actitud de su madre, refería "mi madre pinta distinto desde hace un tiempo..." En 2004 recibe el diagnóstico de demencia de tipo frontotemporal (DFT).

Actualmente la paciente no puede diagramar, programar ni continuar una pintura debido a severos trastornos en sus funciones ejecutivas.

Sus obras se observan en la Figura 3: A, B, C, D, E, F, G, H.

Descripción artística durante la evolutividad de la demencia frontotemporal:

- Incremento de la productividad artística;
- Preservación de habilidades artísticas:
- Intensa creatividad:
- Originalidad y libertad en sus obras;
- Temática perseverativa (insectos);
- Utilización de colores intensos;
- Adecuada organización espacial;

Obras del caso 2 (paciente CT) durante el curso de su Afasia Progresiva Primaria





A, B y C, Obras resilizadas en 1875 (23 años previos al comunzo de la Abasa Progressia Primana)





Obras del caso 3 (paciente LM) durante la evolución de su Demencia Frontotemporal

















C. D. E. F. G y H. Obras multipolas an las atapas microso de su informados. En altas se planimen la utilización de

Discusión

El arte es un proceso extremadamente complejo, que involucra al menos áreas visuales, práxicas, mnésicas y ejecutivas. Las enfermedades que alteran el funcionamiento cognitivo, como las demencias, suelen modificar la producción artística. En la EA, la afectación precoz de áreas temporales mediales y parietales ocasiona trastornos de memoria e importantes dificultades visuales y constructivas. Las fallas en los sistemas espacial y visual, como la atención visual, la detección del movimiento, la percepción profunda, la discriminación de ángulos, el reconocimiento del color, de los rostros y la habilidad para dibujar y copiar, son alteraciones patognomónicas del arte en la EA. Por esta razón, el paciente

va perdiendo la aptitud para pintar y representar el mundo y en general la productividad artística va declinando o cesa en algún momento. Sin embargo, algunos artistas, como nuestro paciente FM, ha continuado pintando como terapia cognitiva, a pesar de sus dificultades, tornando sus obras en representaciones más abstractas a medida que la enfermedad fue avanzando.

Una serie de características concernientes a la producción artística pueden ser útiles para entender el arte en la EA (17):

- Regresión: relacionada con dibujos más primitivos y aniñados con pérdida de perspectivas (ver B, C, D, E, fig. 1).
- 2. *Distorsión:* relacionada con representaciones cómicas y grotescas.
- Condensación: relacionado con dibujos extremadamente recargados.
- Transformación (neomorfismo): relacionado a cambios anatómicos y características faciales extrañas en cuanto a edad y sexo (fisonomía) (ver E, fig. 1).
- Estereotipia: se refiere a repetición de motivos particulares.
- 6. Desintegración: relacionada con la negligencia de relaciones entre objetos y con pérdida de la fisonomía de los seres humanos y animales (prosopagnosia) (ver E, fig. 1).
- 7. Inexpresividad: se refiere a diseños geométricos, dibujos enmarcados dentro de la misma obra, pérdida de profundidad, de sombras y de movimiento (rigidez) (Estas 3 últimas características pueden observarse en B, C, D, E, fig. 1).
- 8. Formas abstractas: relacionadas a dibujos tipo garabatos, evidenciados en las etapas más avanzadas de la enfermedad.
- 9. Uso de ornamentos superfluos.
- 10. Formas geométricas lineares.
- Composiciones similares al arte bizantino.

El análisis de los dibujos realizados por FM revela alteraciones significativas a través del tiempo. La

progresiva confusión de las perspectivas en las relaciones espaciales, la pérdida de las sombras, de la profundidad y del movimiento significaron unos de los cambios más importantes en la primera etapa de su enfermedad. Similares cambios fueron descriptos en el artista Willem de Kooning, quien continuó pintando luego del desarrollo de su probable EA. Sus pinturas se tornaron más abstractas y simples, fue utilizando preferentemente colores primarios como el rojo y el azul. Los críticos de arte describieron sus últimas obras como particularmente sensuales y líricas.

El arte en la demencia tipo Alzheimer, por lo tanto, es el resultado de cambios visuoespaciales, constructivos y mnésicos. En contraste, la preservación de dichas habilidades cognitivas en la demencia frontotemporal (DFT) y el compromiso asimétrico izquierdo, en la variante afasia progresiva primaria (APP), sugieren indemnidad artística, muy importante a la hora de abordar terapias no farmacológicas. Entre las demencias, la DFT, probablemente sea el trastorno que afecta el cerebro en la forma justa para ilustrar los mecanismos de la expresión artística. La DFT es un "síndrome" caracterizado por declinación de la conducta social, la personalidad y las emociones, producto de la degeneración de los lóbulos frontales y de los sectores anteriores de los lóbulos temporales. Representa un grupo heterogéneo de entidades nosológicas con manifestaciones clínicas y patológicas variables, que reflejan la distribución de los cambios patológicos más que el subtipo histológico exacto de la enfermedad. Los pacientes con la variante

temporal izquierda generalmente presentan alteraciones en la denominación, en la comprensión de palabras y en la estructura semántica. En contraste, los pacientes con la variante temporal derecha muestran mayor sintomatología conductual (inaptitud social, trastornos de la empatía y generalmente comportamientos sociopáticos) y alteraciones cognitivas en el reconocimiento de los rostros (prosopagnosia). En la literatura, algunos pacientes con la variante temporal derecha han manifestado un cambio completamente diferente en la expresión artística. Las alteraciones de esos artistas en el dibujo de los rostros evidencian una percepción de los otros como "menos humanos y más alienados", sugiriendo pérdida de empatía en sus obras y alteraciones cualitativas en la interpretación de las características esenciales del rostro humano. Por otro lado, un importante número de pacientes con la variante izquierda de la DFT ha desarrollado actividades creativas en los estadios iniciales de su enfermedad. Uno de ellos, un hombre de 53 años, sin previo interés artístico, desarrolló una intensa creatividad pintando iglesias y haciendas recordando su infancia. Otro paciente con DFT se transformó en un meticuloso fotógrafo con una gran compulsión perfeccionista en tratar de buscar el "ángulo justo y correcto" en sus obras. La normal funcionalidad del hemisferio izquierdo puede inhibir o anular las habilidades artísticas del hemisferio derecho. En contraste, la menor actividad izquierda y el compromiso semántico liberan el hemisferio derecho y realzan la productividad artística. La

pérdida gradual del significado de palabras u objetos puede promover expresiones artísticas alternativas, a través de la búsqueda de nuevas características esenciales de las cosas.

Nuestro paciente CT con diagnóstico de APP no fluente de pocos años de evolución, ha mantenido relativamente intacta su productividad artística, realizando dibujos más simples y menos elaborados. El desarrollo artístico puede ocurrir en patologías con compromiso del lenguaje, sugiriendo que no se requiere del mismo para lo artístico de ciertos tipos de creatividad visual.

La habilidad para trascender o sobresalir de lo común y ciertas fortalezas físicas como cognitivas son una de las características de los grandes artistas. Resulta tentador atribuir la imaginación, la libertad y las pinturas visualmente complejas a sujetos con enfermedades afásicas temporales izquierdas predominantemente.

La corteza parietal posterior derecha y temporal, regiones respetadas en la DFT, parece ser críticas para la copia precisa o para dibujar imágenes elaboradas internamente. La liberación de esas regiones del pensamiento analítico del lenguaje, organizadas en las regiones frontales y temporales anteriores del

hemisferio dominante parece ser un factor clave para la emergencia de habilidades artísticas en la DFT. La liberación de la funcionalidad del lóbulo frontal, involucrada en las restricciones sociales, también juega un rol importante.

Actualmente, también se postula que la región dorsolateral frontal iniciaría un circuito neural (corteza orbitofrontal, hipocampo y gyrus parahipocampal) que se encargaría de guiar la detección de la novedad visual y el cíngulo anterior de "monitorear" esa detección. Si el evento nuevo es suficientemente importante, las regiones corticales posteriores y temporales se reclutarían para un mayor procesamiento. La novedad suele ser manejada por el lóbulo frontal derecho, y una desproporcionada prevalencia en la funcionalidad frontal derecha sobre la izquierda, podría llevar a la liberación desinhibida de la "búsqueda de lo nuevo", que sumado a la rigidez compulsiva, podrían contribuir a la mayor creatividad artística y a comportamientos artísticos repetitivos en la DFT.

Cualesquiera que sean los mecanismos, nuestros pacientes representan verdaderos ejemplos de cómo el talento individual puede continuar existiendo y creando en la fase de una enfermedad cerebral demencial. Esto demuestra que las demencias no son entidades homogéneas y que

cada individuo puede verse afectado en forma diferente.

Conclusiones

A lo largo de este artículo se han intentado definir los correlatos neuroanatómicos de las habilidades artísticas, tratando de examinar el impacto de las enfermedades neurodegenerativas sobre la producción del arte. La comparación de la producción artística antes y después del desarrollo de una enfermedad nos permite especular sobre la funcionalidad de regiones cerebrales selectivas afectadas en los procesos neurodegenerativos. Si bien se ha focalizado sobre las áreas del cerebro responsables del procesamiento visual del arte, la producción del arte es un proceso complejo, que constituye la habilidad de transformar la percepción visual hacia representaciones grafomotoras tangibles, pero si esa transformación representa "talento", aún permanece como tópico de discusión.

Los Programas de arte en la comunidad para las personas con demencia tienen un enorme potencial para aumentar la esfera cognitiva, social, mejorar la creatividad y la calidad de vida. Las visitas a galerías y la asistencia a clases de arte por parte de los pacientes y sus acompañantes han mostrado resultados muy interesantes y alentadores.

Bibliografía

Serrano C.- Allegri RF. Martelli M.- Taragano F. Arte visual, creatividad y demencias. VERTEX Rev. Arg. de Psiquiat. 2005, Vol. XVI: 418-429 Bruce L, Miller BL, Craig E, Hou M. Portraits of Artists. Emergence of Visual Creativity in Dementia. *Arch Neurol.* 2004; Vol. 61:842-4. Espinel CH. Art and neuroscience: how the brain sees Vermeer's woman holding a balance. *Lancet* 1998; 352: 2007-9. Galit Kleiner-FismanCA and Anthony E. Lang1. Insights into brain function through the examination of art: the influence of neurodegenerative diseases. *Neuroreport* 2004. Vol. 15, N° 6-29. Consultar Bibliografía completa en: info@alma-alzhiemer.org.ar.

Encuentro Metropolitano de la Red de Salud Mental C.A.B.A.

A.L.M.A. participó en las Primeras Jornadas de la Red de Trastornos realizada el 16 de junio de 2015 en el Centro Cultural Julián Centeya de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Coordinada por el Dr. Fabián Román, la jornada reunió a expertos y reconocidos profesionales. Con ese primer encuentro en la Ciudad de Buenos Aires se inició una serie de jornadas centradas en divulgar los aspectos científicos de la intervención en cuatro problemáticas cotidianas de atención en el sistema de salud público: los trastornos de la conducta y cognitivos, la relación de la sexualidad con la salud y las adicciones, de manera de actualizar a los profesionales en el abordaje de los trastornos neurocognitivos en la consulta clínica, brindando una mirada sobre las estrategias de prevención en todos los niveles de atención, así como sobre los medios y procedimientos que mejoran la asistencia de los pacientes.

Cumplió la jornada con el propósito de difundir el desarrollo de recursos profesionales y técnicos, descentralizados para la atención integral de los pacientes con problemas neurocognitivos, a partir del trabajo de los miembros de la red. Los temas de las sucesivas mesas en el primer encuentro estuvieron a cargo del Dr. André Blake, Dr. Fabián Román, Dr. Ricardo Allegri, Dra. Fabiana Rodríguez. En la Mesa Redonda "Prevención: ¿Se pueden prevenir las demencias?" dialogaron los doctores R. Allegri, R. Arizaga, I. Demey, Juan Ollari y la Dra. Elba Tórnese.

En la Charla a la comunidad "Cuidando al cuidador" fueron panelistas la Dra. Mónica Iturry (Hospital Zubizarreta), la Lic. Adriana Quatrone (Centro Ameghino) y las licenciadas Claudia Molina y Noemí Medina de A.L.M.A., que tuvieron ocasión de presentar y describir las acciones realizadas en la asociación con ese fin. 😝



MISIÓN DE A.L.M.A.

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

PRINCIPALES OBJETIVOS

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

Demencia: recomendaciones para prevenirla

urante el último siglo, expectativa vida se ha ido incrementando en forma exponencial, a lo largo del mundo. Es bien conocido que el envejecimiento trae aparejado modificaciones de la memoria y de la conducta. Algunas de ellas se encuentran asociadas a una declinación normal y otras son provocadas por enfermedades neurodegenerativas, como por ejemplo, la Enfermedad de Alzheimer o los trastornos vasculares.

La demencia es la pérdida de autonomía de una persona debido a enfermedades que, como consecuencia del daño que causan en el cerebro, producen un severo deterioro del intelecto y de la conducta, con la consiguiente necesidad de contar con familiares, cuidadores o instituciones capaces de velar por la persona enferma.

Cuando hablamos deterioro cognitivo leve, nos referimos a una situación intermedia entre la declinación normal producto del envejecimiento y la demencia. Suele manifestarse de diversas formas, ya sea como un déficit de memoria, puede estar afectada otra área, como el lenguaje, o comprometer múltiples áreas en forma simultánea. Cualquiera de estas situaciones puede o no evolucionar hacia la demencia. En esta instancia, resulta fundamental resaltar importancia de la detección temprana de estos trastornos, así como de las posibles acciones, a fin de demorar o evitar su evolución hacia alguna forma de demencia. Existen tratamientos farmacológicos y psicosociales (no farmacológicos) para tratar la EA. Estos pueden mejorar los síntomas y hasta retrasar el avance de la enfermedad, pero no han logrado



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

ftaragano@cemic.edu.ar

prevenir su aparición. Los tratamientos psicosociales se basan fundamentalmente en el desarrollo de programas de estimulación cognitiva o multisensorial.

Todos los estudios epidemiológicos han confirmado que la edad es el principal factor de riesgo para el desarrollo de una demencia; de manera que a partir de los 65 años de edad, tanto la prevalencia como la incidencia de

la enfermedad, prácticamente se duplican cada cinco años. Sin embargo, investigaciones recientes sugieren que la cantidad de casos esperados de demencia ha disminuido. como consecuencia de que en las últimas décadas se ha logrado un mayor control de los factores modificables, como son la educación v el acceso a la salud. A pesar de esta disminución, se prevé que el número total de casos incrementándose continúe debido al fenómeno de envejecimiento poblacional. Es decir, en tanto la cantidad de adultos mayores siga incrementándose, la prevalencia o la proporción de población que padece dicha enfermedad también lo hará. Estudios de proyección realizados en población europea, como el CFAS I-II (Matthews et al. 2013 Cognitive Function and Ageing Study), realizado en el Reino Unido: o el estudio de Qui et al., en Estocolmo, sugieren una reducción en la incidencia de demencia. Cuando en epidemiología hablamos de incidencia, nos referimos al número de casos nuevos que se desarrolla en población específica una durante un período determinado. Estudios observacionales han identificado y categorizado los distintos factores, siendo un tercio de los

casos de demencia a lo largo del mundo atribuibles a factores modificables como son la baja escolaridad, hipertensión arterial, obesidad, diabetes, sedentarismo, tabaquismo y depresión (Ngandu *et al.*, Estudio FINGER, 2015).

Tanto la demencia, los trastornos cognitivos, como la EA son trastornos multifactoriales para los cuales resulta necesario un abordaie multidisciplinar. El mayor desafío actual es mantener una actitud basada en la prevención, permita intervenir desde los estadios más tempranos, disminuyendo la carga de la enfermedad. Para hacer prevención primaria hay que conocer los factores de riesgo de demencia, el grado en que éstos son modificables y debe haber evidencia de que modificar estos factores da lugar a una reducción en la incidencia. A partir de los estudios mencionados, se desarrollan estrategias para mantener un estilo de vida saludable y así reducir el riesgo de desarrollar demencia en el futuro. La regla general es: "lo que resulta bueno para el corazón, es bueno para las arterias y el cerebro". De modo que arterias, corazón y cerebro, deben cuidarse manteniendo una dieta

equilibrada y realizando ejercicios tanto físicos como mentales, en forma periódica y placentera.

El corazón es un músculo vital que alimenta todo nuestro organismo, incluido el cerebro. El correcto funcionamiento del cerebro depende de un corazón y sus vasos sanos. Existen enfermedades que lesionan nuestros vasos o arterias y disminuyen la cantidad de oxígeno que llega al cerebro. El tabaquismo, la diabetes, la obesidad, el exceso de colesterol y la alta presión sanguínea en la mediana edad, son algunos ejemplos de ellas. Resulta primordial mantener nuestra presión arterial en valores inferiores a 140-90 mmHg. A su vez, tanto el ejercicio físico aeróbico como la dieta saludable resultan fundamentales para controlar muchas de estas enfermedades. El correcto manejo de ellas cuando ya se encuentran instaladas, así como su prevención primaria, contribuiría a disminuir en un 10-15% los casos de demencia.

El ejercicio físico de intensidad adecuada, como por ejemplo, caminar rápido, andar en bicicleta o bailar, realizado con una duración de 30-40 minutos por día, 3 veces por semana,

contribuye a disminuir el riesgo de padecer una enfermedad cardíaca, diabetes, cáncer de colon, depresión, ansiedad. Asimismo, ayuda a mantener los valores normales de presión arterial y prevenir la demencia. Se estima que hasta un tercio de la población del mundo se mantiene inactiva.

La dieta saludable es otro pilar en la prevención de las enfermedades cardiovasculares y cerebrales. Los principales defectos de nuestra alimentación se resumen en que: comemos pocas frutas, verduras y cereales, y comemos demasiada carne roja v sus derivados, alimentos con gran cantidad de sal, grasas y azúcares. Se recomienda mantener una dieta con un alto consumo de pescado, frutas y verduras, y moderar el consumo de alcohol. En personas con sobrepeso u obesidad, la recomendación incluye disminuir la ingesta calórica.

Al igual que un músculo que se entrena, nuestro cerebro puede agilizarse con ejercicios mentales sencillos. Mientras más usamos nuestra mente, mejor podría funcionar. Este entrenamiento cerebral contribuye a prevenir la demencia.

Los ejercicios mentales, realizados en forma rutinaria, logran generar nuevas conexiones entre las

neuronas y como resultado, la memoria puede mejorar, las palabras pueden recordarse con mayor facilidad y los cálculos pueden ser resueltos de forma más rápida. A esta capacidad de generar nuevas conexiones y aumentar su funcionalidad se la llama reserva cognitiva. Si bien la escolaridad es el principal factor generador, sabemos que la reserva no es estática y que se logra preservar a lo largo de la vida a través de la actividad cognitiva.

Para mantener una mente más saludable, se recomienda llevar vida socialmente activa. Los seres humanos necesitamos vincularnos con los demás para sobrevivir y prosperar. La sensación de soledad señala que este vínculo se está debilitando o perdiendo. Tener una red social amplia facilita también la generación de reserva cognitiva. Es importante participar de actividades grupales en Clubes, Centros Comunitarios o Asociaciones. La detección y tratamiento de la depresión es fundamental, así como su prevención. El manejo de los factores sociales y el entrenamiento cognitivo podrían disminuir hasta un 20% la incidencia de demencia.

Como mencionamos previamente, los tratamientos que existen hoy en día para tratar la EA pueden mejorar los síntomas, pero no han logrado prevenir su aparición. Si retrasáramos 5 años el inicio de la enfermedad. su prevalencia se reduciría hasta un 50% en 10 años. Estudios realizados recientemente en Europa y Norteamérica son alentadores, ya que concluyen que es posible reducir la incidencia de demencia. Es a partir de la disminución de los factores de riesgo vasculares, del tabaquismo, y a través de la adquisición de un mayor nivel de entrenamiento cognitivo, que el número se reduce. Por lo tanto, la prevención primaria resulta vital. La implementación de estrategias en salud pública nos permite enfrentar esta problemática mundial, desde una perspectiva nueva y multidimensional, facilitando la modificación de estos factores a una edad cada vez más temprana. Es necesario continuar investigando los factores de riesgo modificables de la enfermedad v analizar los resultados de las estrategias en prevención para que logremos llevar una vida sana y, sobre todo, placentera. 🗷

Arte y Cerebro

Programa de Visitas guiadas a Museos para Adultos Mayores

I programa de visitas guiadas a los museos de la Ciudad de Buenos Aires está especialmente diseñado para adultos mayores y sus familiares o cuidadores. Este tipo de actividades estimulan el desarrollo cognitivo de los adultos mayores y está especialmente recomendado para quienes padecen la enfermedad de Alzheimer u otras demencias.

Cristina Sepúlveda y Noemí Medina de A.L.M.A. asistieron a la presentación del programa ARTE Y CEREBRO organizada por el Ministerio de Cultura, en el Museo de la Ciudad, donde el Ing. Hernán Lombardo, Ministro de Cultura, y el Dr. Facundo Manes, presidente de INECO, expusieron sobre los beneficios del programa a cargo de guías especialmente capacitadas en dicha Fundación.



ARTE Y CEREBRO, Dr. Manes, Ing. Lombardi

Una enriquecedora experiencia que la Ciudad ofrece para mejor calidad de vida de las personas enfermas y de sus acompañantes o familiares, iniciativa que A.L.M.A. aprecia y valora en particular. cs

Por mayor información: visitasarteycerebro@buenosaires.gob.ar

Talleres de Estimulación Cognitiva y Musicoterapia 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 cognitiva y musicoterapia para 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 los musicoterapeutas Marcela Ruot y Marcelo D'Angio. Además, colaboran en cada taller equipos de experimentados voluntarios de A.L.M.A.

Por otra parte, con la coordinación de la Lic. Gladys Bangueses, y la asistencia de voluntarios, se desarrolla el taller de Estimulación de la Memoria para adultos mayores.

A.L.M.A. Mes Mundial del Alzheimer

Campañas para aumentar la comprensión de la demencia

"Recuerdos del A.L.M.A."

Crear conciencia y reducir el estigma de la demencia es misión fundamental de A.L.M.A., que encontró en el equipo de creativos de PUBLICIS Buenos Aires una generosa y directa colaboración con la creación de una novedosa campaña de innovación digital, #RecuerdosDelALMA, presentada y muy aplaudida durante el Acto de A.L.M.A. de conmemoración del Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre de 2105, en el Círculo Italiano de Buenos Aires, a través de la aplicación Periscope, que tiene como objetivo generar mensajes positivos de la gente.

Junto con diversas actividades, la campaña fue apoyada por otras empresas y medios de prensa, radio y televisión. Personalidades como Juan José Campanella y Andy Kusnetzoff colaboraron en el "startup".

La original idea de la campaña no es pedirle a las personas que donen algo para ayudar –dinero, por ejemplo–, sino invitarlos a ofrecer algo mucho más importante: **Recuerdos**, con el lema **Sumate y doná vos también tus recuerdos**.

"Te acordarás de mí"

Un verdadero estímulo además para sumar a nuestros esfuerzos de conmemoración del Mes Internacional el Alzheimer fue el trabajo testimonial compartido en el mismo Acto del 21 de septiembre organizado por A.L.M.A., el video "#TeAcordarasDeMI" que Sergio Pollaccia de la agencia AMEN realizó, pensado como un

homenaje a su madre, del que hizo partícipe a A.L.M.A., Fundación INECO y al Consejo Publicitario Argentino.

Fue muy aplaudida la presentación del *backs-tage* y el video destinado a ser compartido en las redes sociales, obra que generó gran interés por la calidad de presentación, excelente fotografía y logrado mensaje.

A.L.M.A. agradece

Estas acciones, de importante valor por el apoyo y acompañamiento de la tarea de la Asociación, tienen en su esencia una dimensión y significado especial al ser meritorios ejemplos de una sociedad, la nuestra, que desde otros ámbitos se involucra cada vez más en la comunicación de mensajes destinados a desdramatizar la enfermedad y aumentar su comprensión.



Equipo de creativos de Publicis Buenos Aires. Autores de la campaña "Recuerdos del ALMA"

Dra. Victoria Amelia Revello. Benefactora de A.L.M.A.

En nombre de la Asociación se celebró una misa en la Iglesia Nuestra Señora de Lourdes de Flores, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en memoria y agradecido recuerdo de la Dra. Victoria Amelia Revello, generosa benefactora de A.L.M.A., fallecida el 30 de setiembre de 2014.

A.L.M.A. en la Fundación León de Tucumán

na María Bosio de Baldoni, Presidenta honoraria de A.L.M.A, junto con María del Carmen Díaz de Mallo viajaron a San Miguel de Tucumán respondiendo a la generosa invitación de Diego Aguilar Vázquez, Director Ejecutivo de Fundación León, organización sin fines de lucro que trabaja a favor del voluntariado y la responsabilidad social, involucrando a toda la sociedad en el acompañamiento de personas y comunidades en situación de vulnerabilidad en Tucumán, Argentina.

Las representantes de A.L.M.A. tuvieron el privilegio, el día 13 de agosto de 2015, de compartir información en ese encuentro sobre temas relacionados con la problemática de las demencias y los esfuerzos aplicados para mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares cuidadores. Durante la excelente jornada programada, frente a un auditorio multitudinario,

interesado y atento, con la calidad humana y calidez que es impronta característica de los tucumanos, el encuentro resultó para A.L.M.A. una especial y valiosa ocasión para respirar el mismo espíritu solidario del voluntariado que hace a la esencia y razón de ser de ambas instituciones, lo que muy especialmente se agradeció. Mención especial merecen la presencia del Dr. Pelli Noble durante el encuentro.

Fundación León trabaja en alianza con A.L.M.A. con el objetivo de fomentar la mejor calidad de vida de las personas diagnosticadas y de su entorno. "Luchando con el alma" fue el tema del día.

Diego Aguilar Velázquez comenzó como voluntario en 2003 y desde 2005 coordina el Programa Ezequiel de Fundación León. Considera a Don León Felder un maestro de vida cuyo ejemplo de ser solidario ilumina las tareas de la Fundación y a sus voluntarios. Fueron sus

propios hijos quienes presentaron oficialmente, como regalo a su padre, la Fundación León al cumplir este 90 años en 2003.

Desde entonces, la Fundación León acompaña en forma permanente a personas y comunidades en situación de vulnerabilidad a través de cuatro programas que se basan en el voluntariado. Cada programa tiene un equipo de coordinación y voluntarios de diferentes edades y niveles educativos: Salud, Programa EZEQUIEL; Educación, programa DAFNA; Desarrollo Comunitario, Programa MATÍAS; y Economía Social, Programa LUCÍA.

¡Gracias, Fundación León, por el ejemplo de su diario accionar y el espacio ofrecido a nuestra asociación! 😅

Web: fundacionleon.org.ar E-mail: info@fundleon.com.ar Facebook: www.facebook.com/ fundacionleon

Charla "Luchando con el ALMA". Ana Baldoni y Diego Aguilar Vázquez



Ana Baldoni



Charla de A.L.M.A. en la Fundación León. Agosto de 2015



Qué se debe considerar en el momento de la internación

Consejos y orientaciones

Dra. Gladis Rubinetti. Médica psiquiatra (UBA)

Ante la difícil realidad de tener que internar a un familiar, lo primero que surge es culpa, por creer que el motivo de internación se debe a la falta de paciencia, de lugar o de cualquier otra cosa que dependa de nosotros como familia.

Falsa creencia, pues llegada la indicación o decisión de internar ya se habrá realizado todo lo humanamente posible para evitar ese momento, por eso en este artículo quisiera colaborar con quienes tengan que emprender la búsqueda del lugar adecuado.

Si se puede entender que la culpa nubla nuestra lucidez para accionar correctamente, ya habremos ganado la mitad del camino en esa ruta y nos permitiremos buscar pacientemente el lugar que será el refugio del ser querido, pero también el nuestro propio, ya que cuando vayamos a visitar y controlar como está, nos tenemos que sentir como en nuestra propia casa, sin tanto lujo pero con todo el cariño posible para sentirnos contenidos.

Desde lo edilicio enfoquemos la búsqueda solamente a los lugares que estén habilitados,

ya que esos lugares han tenido el control necesario para poder seguir ofreciendo servicios (*). Podría ser útil recorrer primero los más cercanos a nuestro domicilio para no poner en la distancia cualquier justificación y además poder así cumplir con las necesidades, sin considerar como una obligación el concurrir todos los días.

El lugar debe ser alegre, aireado y a su vez cálido por tener colores claros y olor a hogar.

Observen detalles como la presencia de cuadros o mascotas, manteles y ojalá encuentren también floreros, pues serán los que recibirán las flores que ustedes mismos podrán llevar.

Visiten el lugar con previo aviso para que se los puedan mostrar íntegro, sin tapujos ni ocultamientos.

Pregunten por los horarios de visitas, ya que por ley no deberían ponerles impedimento más que aquel que respete las horas de comida o descanso del paciente.

Cómo organizar la entrega de medicación también es el detalle que les permitirá a ustedes saber qué y cuánto toma por día. Lo mejor es

Eventos Internacionales

Invitaciones

31ª Conferencia Internacional de Alzheimer's Disease International ADI Demencia: Perspectiva Global. Soluciones Locales



entregar medicación para un mes para llevar mejor el control y a su vez que nunca falte lo que debe tomar prolijamente.

Observen –y si les permiten, prueben– lo que comen las personas ya internadas, para conocer de antemano cómo va a ser alimentado su familiar.

Conversen con los residentes e indaguen si realizan actividades, ya que eso hará que se mantengan entretenidos y en una enriquecedora interacción social.

Al principio vayan en los diferentes turnos hasta conocer a todo el personal y, desde mi humilde opinión, generen un intercambio de respeto y compañerismo. Ya internados, eviten pagar por eso a través de la tan común y conocida "propina", pues sin darse cuenta generan un favoritismo que nunca conocerán exactamente qué significa. Sí en cambio realicen obsequios en momentos especiales como fiestas o fechas que les permitirá agasajar y agradecer con un delicado presente el afecto que tienen por quien/es los reemplaza cuando ustedes no están presentes.

Les sugiero evitar las horas de baño, pues el movimiento que existe es mucho y no podrán atender más que a los abuelos por lo que los olores serán muy diferentes a cualquier otro momento del día. Eso evitará tener una opinión errada del lugar.

Del tema costos es imposibles orientarlos, pues eso dependerá de sus propias posibilidades. Me limitaré a decirles solamente que el lugar más caro llevará implícito el nombre o jerarquía sin ser sinónimo exclusivo de mejor servicio y atención.

Déjense llevar por su intuición y por la sensación que les produce cada geriátrico que visiten, como si estuvieran buscando una nueva casa para mudarse ustedes mismos, pues si al salir se quedan con la impresión que podrían volver parar pasar algunas horas cuando quieran visitar a su ser querido, ese será el lugar adecuado para depositar la confianza de cuidado y amor que compartirán en adelante.

Siempre colaboren en la tarea formando un equipo de trabajo para lograr el bien común, así será mucho más ameno el tiempo que transcurra. Recuerden que para que la adaptación se logre deberá demostrarse mucha confianza.

Éxitos, y no duden en consultar ante cualquier pregunta, siempre hay un grupo humano dedicado a ustedes para acompañarlos o alguien que pueda ser su soporte para esta difícil tarea.

(*) Es posible acceder a ésta información en la página del Gobierno de la Ciudad, Sector tercera edad, Contralor de Geriátricos Privados.

AGRADECIMIENTOS

ADI (Asociación Alzheimer
Internacional) | AIB (Alzheimer
Iberoamérica) | AUDAS Asoc. Uruguaya
de Alzheimer y similares (ROU) |
Mag. Robert Pérez Fernández | Lic. César
Valdés | Javier Tinfena | Federico Ortiz
Moreno | Alfredo Arlandi | Fundación
Bilbao | Club Jubilados La Amistad,
V. Luro | Adrián y Laura Habib, ALIBI Bar |
Siempre Argentina | Jorge Markulin |
Héctor Rebagliatti | Esteban Spila |
Rafael Otegui | María Julia Manzini | María
Julia Díaz Ardaya | Inés Castro Almeyra

Profesionales Ciclo de Charlas 2015

Dr. Diego Castro | Ab. Dra. Laura Subies | Dr. Augusto Vicario | Dra. Mariela González Silva

Colaboradores del "Café con A.L.M.A." Músicos

Coro Kennedy y Prof. Raúl Fritzche |
Coro de la Fundación Banco Nación y
Maestro Néstor Andrenachi | Dúo de
Los Gavilanes de España | Norberto
Titiro e Hijo | Marita Tuero Bailarines
Silvia y Jorge | Ricardo Costa | María de
los Ángeles Smilari | Ingrid Strazas | Dúo
Norberto y Karina Luna | Escuela de
Música Popular de Avellaneda

Colaboradores Charlas en el "Café con A.L.M.A."

Dra. Rita Andreacchi | Dra. Cecilia Serrano | Dra. Mónica Iturry | Dr. Fernando Taragano | Lic. Marcos Ojea Dr. Jorge Campos | Lic. Patricio Giner | Dr. Juan Hitzig | Dr. Juan Ollari | Selva Marasco de Luna | Daniel Bordese | Dr. Augusto Vicario | Dra. Patricia Ocampo

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

- Ex presidenta de A.L.M.A. (dos períodos discontinuos)
- Socia activa y cofundadora de la Asociación, junto con el Dr. Mangone, en 1989.
- Desde el mes de junio de 2015, integra la comisión Fiscalizadora de la Asociación en su carácter de Revisora de Cuentas.

Por acuerdo y total unanimidad. Equipo el de Voluntariado y la Comisión Directiva de A.L.M.A. decidieron aprobar la designación como Presidenta Honoraria de la Asociación a la Sra. Ana María Bosio de Baldoni, al finalizar su segundo mandato como presidenta de la entidad, en junio de 2015, sobre la base de los siguientes criterios generales:

La designación de Presidente Honorario es el más alto honor que se confiere a un miembro activo que ha demostrado especial interés en la solución de los problemas objeto de la Asociación.

Que ha mantenido de manera dedicada un aporte y colaboración permanentes a la Asociación antes y después de haber ocupado la Presidencia y que funciona como aval moral de las actividades de la Asociación, porque inspira confianza dentro y fuera de ella.

Tiene relevantes méritos por sus contribuciones



a la gestión y la enseñanza por difundir y contribuir en la lucha por mejorar la calidad de vida de los afectados por demencia.

Agradecimiento a IVAX TEVA NEUROCIENCIAS

A.L.M.A., Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes de la República Argentina, agradece desde estas páginas muy especialmente el auspicio del laboratorio Ivax Teva Neurociencias y el apoyo a la realización de los siguientes proyectos especiales del Plan Anual de actividades A.L.M.A. 2015: Implementación de dos Talleres de Apoyo Psicoafectivo, de salud mental, para familiares cuidadores de personas con demencia, iniciados en el mes de agosto; edición e impresión de la Revista de ALMA vol.VI y la

organización de la Conferencia para difundir el estado de avance y resultados del Programa Nacional de Alzheimer, PNAz, que A.L.M.A. dedica a la conmemoración del Día Mundial del Alzheimer, el 21 de septiembre de 2015.

Es un ejemplo de liderazgo empresario que comprendió y acompañó los esfuerzos y servicios voluntarios y solidarios de A.L.M.A. destinados a mejorar la calidad de vida de los afectados por demencia tipo Alzheimer y similares, las personas enfermas y los familiares cuidadores.



ADI Informe Mundial de Alzheimer 2015

El Impacto Global de la Demencia

Análisis de la prevalencia, incidencia, costos y tendencias

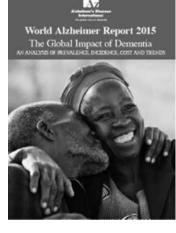
Resumen

Pasado en revisiones sistemáticas, el Informe Mundial del Alzheimer de 2015 actualiza las cifras estimadas de prevalencia, incidencia y costos de la demencia a nivel mundial.

Actualmente, en el mundo hay cerca de 900 millones de personas de 60 años y mayores. Se proyecta que entre 2015 y 2050 el número de adultos mayores aumentará de manera diferente según el país de procedencia; el incremento para los país de altos y medianos recursos será menor (56%) en comparación al gran aumento que tendrán los países de medianos y bajos recursos (185%) y los países solo de bajos recursos (239%). El aumento de la expectativa de vida está contribuyendo a que este incremento de adultos mayores se dé rápidamente, lo que conlleva el aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, como la demencia.

Prevalencia global de demencia

En 2015, se estima que en el mundo hay 46,8 millones de personas viviendo con demencia. Se proyecta que este número se duplique cada veinte años, y que alcance los 74,7 millones en 2030 y los 131,5 millones en 2050. Estas cifras calculadas recientemente son un 12%-13% más altas que las informadas en el Informe Mundial del Alzheimer de 2009.

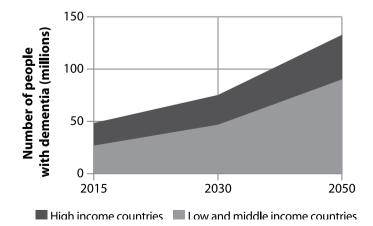


Las estimaciones de prevalencia de demencia en personas de 60 años y mayores van del 4,6% en Europa Central al 8,7% en África Norte y el Medio Este; por ello, la estimación para cualquier otra región cae entre el 5,6% y el 7,6%. Cuando comparamos las estimaciones realizadas en 2009, la prevalencia actual es mayor en el Este de Asia y África.

El 58% de las personas con demencia viven en países clasificados por el Banco Mundial como aquellos de bajos y medianos recursos. Se estima que en estos países la proporción aumentará al 63% en 2030 y al 68% en 2050.

La incidencia global de demencia

En 2015, estimamos más de 9,9 millones de casos nuevos



de demencia cada año en el mundo; lo que implica un caso nuevo cada 3,2 segundos. Este estimado es casi el 30% más que el número de casos nuevos que se calculó para 2010, información que está en el reporte de 2012 de la Organización Mundial de la Salud, "Demencia: una prioridad en la salud pública".

La distribución, por regiones, de los casos nuevos de demencia es de 4,9 millones (49% del total) en Asia; 2,5 millones (25%) en Europa; 1,7 millones (18%) en las Américas; y 0,8 millones (8%) en África. Si comparamos esta distribución con la reportada en 2012, observamos que las cifras actuales representan un incremento de la proporción de casos nuevos en Asia, las Américas y África; en cambio en Europa las cantidades están disminuyendo.

La incidencia de demencia aumenta exponencialmente con el aumento de la edad: se duplica cuando la edad se incrementa en 6,3 años. El incremento va del 3,9 por 1000 personas-año a la edad de 60-64 años al 10,4 por 1000 personas-año a la edad de 90 años y más.

Costo de la demencia en el mundo

Nuestro informe de 2015 da estimados de los costos socioeconómicos de la demencia a nivel mundial; para ello hemos usado la misma aproximación del Informe Mundial del Alzheimer de 2010. Por cada país hemos estimado el costo por persona, este costo después ha sido multiplicado por el número de personas que calculamos que viven con

demencia en ese país. Los costos por persona son divididos en tres subcategorías: costos médicos directos; costos sociales directos (pago a los profesionales cuidadores, cuidados en casa, residencias geriátricas); y costos de cuidados informales (no pagados).

A nivel global, los costos que representa la demencia han aumentado de USD 604 billones en 2010 a USD 818 billones en 2015, lo que significa un incremento del 35,4%. Actualmente, calculamos que USD 818 billones representan el 1.09% del Producto Bruto Interno (PBI): visualizamos así un incremento de lo estimado en 2010, que fue del 1,01%. Si excluimos los costos por cuidados informales, el monto total de los costos directos representa el 0.65% del PBI. Los costos se han incrementado en todas las regiones del mundo, siendo mavor en el África y el Este de Asia (esto debido en gran medida a la alta prevalencia de demencia estimada para estas regiones).

La distribución de costos entre lastres subcategorías (medico directo; cuidado social; cuidado informal) prácticamente no ha cambiado. Los costos directos por cuidados médicos constituven cerca del 20% de los costos de la demencia: en cambio, los costos sociales y por cuidados informales constituven aproximadamente el 40%. La contribución a los costos por el rubro "cuidados informales" es mayor en las regiones africanas v menor en América del Norte, Europa del Este y algunas regiones de Sudamérica: lo inverso sucede con los costos sociales.

Tendencias en la prevalencia y la incidencia

Casi todas las proyecciones que se dan con respecto a la "epidemia de demencia" que se viene asumen que la prevalencia de demencia respecto a la edad-género específicamente no cambiará con el tiempo, y que el envejecimiento por sí mismo impulsará los incrementos proyectados.

No debemos esperar que las tendencias proyectadas sean las mismas para todas las regiones del mundo, ni siguiera para los diferentes poblacionales un mismo país: esto ha sido demostrado con los cambios en las tasas de enfermedades cardiovasculares, obesidad. diabetes y cáncer. La considerable variación en las tendencias para estas enfermedades crónicas reflejan los diferentes grados de desarrollo en la mejora de la salud pública, en el acceso a servicios de cuidados de la salud y en el fortalecimiento de sistemas y servicios para una mejor detección, tratamiento y control de estas condiciones.

Los hallazgos identificados en diversos estudios (la mayoría realizados en países de altos recursos) son inconsistentes para confirmar y generalizar conclusiones respecto de tendencias subyacentes. Estudios hechos en poblaciones definidas, con metodologías fijas, a fin de estimar cambios en la prevalencia de demencia, incidencia y mortalidad con el tiempo, son valiosos y es importante que se encarque hacer más de este tipo.

Recomendaciones

El informe incluye las recomendaciones de ADI: la reducción del riesgo de demencia debe de ser una prioridad explícita de trabajo liderado por la Organización Mundial de la Salud, con acciones que se enlacen e incluyan metas e indicadores; debe aumentarse la inversión en investigación sobre el tema de demencia y el aumento debe ser proporcional al costo social de la enfermedad; esta inversión debe ser balanceada entre prevención, tratamiento, cuidado y curación. Los estudios epidemiológicos son escasos, particularmente en Asia Central, Europa del Este, el sur de Latinoamérica, y el Este y Sur de la región de sub-Sahara del África.

ADI celebra la acción tomada por el G7 de lanzar la "Acción Global contra la Demencia", e insta a que esta iniciativa se continúe con una agenda más nutrida y una

representación más amplia que incluya los países y regiones más afectados por esta epidemia de demencia. ADI aboga por una transferencia del liderazgo de las naciones G20. También apoya el "llamado para la acción" acordado en la Conferencia Ministerial por la Demencia de la OMS, lo que necesita trasladarse a planes operativos con metas claras y con capacidad de distribuirse a nivel internacional y nacional.

NR: Resumen en español, cortesía de las Dras. V. Repiso, D. Acosta, M. Guerra. El Informe completo puede bajarse de la web de ADI: www.alz.co.uk/worldreport2015.

ALMA y otros espacios

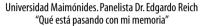
Participaciones de A.L.M.A. en otros espacios

Panel: La implicancia familiar y su abordaje, en la Universidad Maimónides integrado por el Mag. Fernando Berriel (Montevideo, Uruguay) y la Lic. Claudia Molina y Ana Baldoni, quienes representaron a A.L.M.A. el día 18/4/2015 en el panel coordinado por la Lic. Ana Kelleyian, a invitación de la doctoras Graciela Zarebski y Alicia Kabanchik de la Carrera Psicogeriatría de esa casa de altos estudios.

En el Hospital Dr. Ignacio Pirovano, Servicio de Neurología, tuvo lugar en el Aula de clínica Médica una actividad interdisciplinaria, el Simposio de actualización en demencias, el, 11/9/2015, cuya apertura estuvo a cargo de la Dra. S. M. Huespi a partir de la cual se desarrollaron las siguientes exposiciones: Enfermedad de Alzheimer. Biomarcadores. Tratamiento, Dra. M. Carosella: Trastornos Conductuales. Videos y Viñetas Clínicas, Dra. Alicia Kabanchik; Evaluación y estimulación cognitiva, Fga. Ruth Mytnik. CeSaC 27 y en representación de A.L.M.A. las Lic. Noemí Medina y Lic. Claudia Molina desarrollaron el tema de Apoyo a cuidadores.

El Simposio contó con una importante asistencia de profesionales del Hospital que participaron con sostenido interés los temas ofrecidos.







Universidad Maimónides. Panelista Noemí Medina Charla de A.L.M.A.

Universidad Maimónides. En la Escuela de Ciencias del Envejecimiento de la Universidad Maimónides se organizó una charla abierta a la comunidad sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias en el Auditorio de esa Casa de Altos Estudios el 17/9/2015, con un Panel en el que participaron el Dr. Edgardo Reich, la Dra.

Alicia Kabanchik y Noemí Medina, en representación de A.L.M.A. Un público numeroso y heterogéneo tuvo ocasión de dialogar con los profesionales al término de sus exposiciones, quienes respondieron con amplias y precisas aclaraciones preguntas planteadas por los asistentes. De igual modo, Noemí Medina respondió sobre las actividades

de A.L.M.A. agradeciendo al auditorio y en especial la invitación cursada por los organizadores, destacando el espacio siempre abierto de comunicación para el intercambio de experiencias que la Universidad Maimónides ofrece con generosidad a la asociación para contribuir y comprender mejor la problemática de la demencia.



Claudia Molina y Noemí Medina en charla del Hospital Pirivano



Charla de A.L.M.A. en el Simposio del Hospital Pirovano

Hermanamiento entre Asociaciones El Twinnig Program de ADI

La experiencia entre miembros de AIB

Noemí Medina

El Twinnig Program de ADI (Programa de hermanamiento). Antecedentes

Para ADI, hoy en día, las personas con demencia reciben diferentes niveles de atención en función del país en que viven. En los países en desarrollo, médicos capacitados y estrategias eficaces de atención de pacientes puede ser muy raro.

Las asociaciones de Alzheimer juegan un papel crucial en la prestación de apoyo a las personas con demencia y sus familias. Proporcionan servicios directos, información y apoyo, en muchos países en desarrollo son la fuente principal o única.

Por tanto, es esencial que las asociaciones de Alzheimer estén equipadas con habilidades para proporcionar servicios de alta calidad de apoyo y saber cómo abogar eficazmente por las personas con demencia y sus cuidadores.

El Programa de Hermanamiento que ADI lanzó en 2005 tiene como objetivo aprovechar el conocimiento global y difundirlo por todo el mundo. La visión final es garantizar que las personas con demencia y sus cuidadores reciban la mejor atención y apoyo de calidad, independientemente de dónde vivan.

¿Qué es un programa de hermanamiento?

Es un enfoque que permite el intercambio de conocimientos y experiencias entre dos socios de igual a igual. Las asociaciones de hermanamiento suelen centrarse en áreas de desempeño seleccionados que el *gemelo receptor* pretende mejorar, y el *gemelo mentor* es capaz de proporcionarle con los conocimientos necesarios.

ADI proporciona asistencia financiera, material de apoyo, orientación y coaching, y el control de esa "sociedad" a través de evaluaciones trimestrales.

Los beneficios del hermanamiento

ADI cree que las relaciones de hermanamiento ayudarán a mejorar la atención de la demencia global y calidad de vida para las personas con demencia y sus cuidadores en todo el mundo. Ambas asociaciones pueden obtener nuevos conocimientos, habilidades y experiencias para seguir construyendo y fortalecer su asociación. En una sociedad de hermanamiento, un miembro busca mejorar sus niveles de rendimiento y de prestación de servicios (gemelo receptor) con un miembro más fuerte (gemelo mentor) para aprender del mismo.

Experiencia A.L.M.A/AUDAS de hermanamiento entre Asociaciones AIR

Variadas líneas de colaboración y hermanamiento tienen cabida entre las asociaciones de AIB.

En esta oportunidad una reciente experiencia concreta considerada de "hermanamiento", muy próxima a los parámetros del programa de hermanamiento de ADI, es la llevada a cabo entre A.L.M.A. y AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares) para la programación y ejecución en A.L.M.A. de los "Talleres de apoyo de salud mental para familiares cuidadores de personas con demencia" sobre la base de los resultados obtenidos con este dispositivo por AUDAS en Montevideo.

A.L.M.A. analizó la experiencia de los Talleres de AUDAS

presentada durante el VII Congreso AIB de Montevideo en el año 2013 y a finales del año 2014 juzga que se trata de una práctica eficaz que se debe aprender para aplicar en la institución en función de seguir construyendo y fortaleciendo el área de apoyo para familiares cuidadores, con la mejora de calidad en la atención de los mismos

Colaboración de AUDAS

Se solicitó la colaboración necesaria a la presidenta de AUDAS, Dra. Victoria Repiso, quien, con solidaria generosidad, aceptó facilitar la transferencia de conocimientos, habilidades experiencias de la institución en el servicio deseado. Este proceso de "hermanamiento" incluyó reuniones y acuerdo previos, análisis de alternativas y requisitos necesarios para una adecuada transferencia, además de poder contar con el directo asesoramiento del principal responsable del programa "Talleres de apoyo de Salud Mental para familiares cuidadores de personas con demencia", miembro del Comité Técnico de AUDAS. Mag. Robert Pérez Fernández.

Se realizaron viajes a Buenos Aires y Montevideo con reuniones entre los representantes de ambas asociaciones, hasta llegar a un acuerdo que permitió realizar durante junio/julio de 2015 el Curso de Capacitación de profesionales Coordinadores para los Talleres de apoyo psicoafectivo, en la Sede de A.L.M.A, modelo AUDAS, NIEVE, Facultad de

Psicología, Universidad de la República de Uruguay.

Inauguración de los Talleres de apoyo para familiares en A.L.M.A.

Las acciones mencionadas habilitaron la programación, organización e inicio de dos actividades de Talleres de apoyo psicoafectivo en A.L.M.A., que comenzaros los días 20 y 21 de agosto de 2015.

Se cumple el compromiso acordado entre las asociaciones de AIB, hermanadas en este proyecto de colaboración de AUDAS /A.L.M.A., para desarrollar el modelo según la estrategia transferida, a partir de la conducción y asesoramiento personal del Mag. Robert Pérez, con los materiales de apoyo para los familiares, y según los protocolos requeridos por el dispositivo adoptado con la consiguiente supervisión y evaluación al término de la primera experiencia de A.L.M.A. de ambos Talleres.

En esta experiencia de "hermanamiento" entre asociaciones AIB, ni esta entidad ni AUDAS proveen asistencia financiera, pero AUDAS

proporciona los referentes de todo el material de apoyo, orientación y coaching profesional. A.L.M.A. asume los gastos de traslados del Mag. Robert Pérez, de los honorarios de los equipos de profesionales capacitados que



Victoria Repiso Ibáñez, presidenta de AUDAS y de AIB

coordinan los Talleres y otros costos derivados de la acción.

El control de esta "sociedad" se lleva a cabo a través de supervisiones durante el desarrollo de los Talleres, evaluación de proceso, y se prevé entre las asociaciones hermanadas hacer una evaluación final al término de la aplicación de esta experiencia en A.L.M.A.

A.L.M.A. y AUDAS confían en que los esfuerzos de hermanamiento a los que se comprometieron y sus resultados puedan servir de estímulo en el marco de AIB, dada la experiencia, en particular entre aquellas asociaciones favorecidas por las cercanías territoriales.



Hermanamiento entre Asociaciones.
Profesionales en el Curso de Capacitación ALMA-AUDAS

Un universo en expansión: Cuidados paliativos y demencia

¿Qué se entiende por Cuidados Paliativos?

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define a los Cuidados Paliativos (CP) como un "Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento wpor medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales".

Cicely Saunders (1918-2005), que nace en Inglaterra, teniendo clara su misión en la vida siendo enfermera. decide ampliar sus conocimientos, estudia Trabajo Social y luego Medicina. En 1960 funda el Movimiento Hospice moderno y posteriormente los CP. En 1967 inaugura el St. Christopher's Hospice, casa donde los moribundos reciben mejor cuidado médico compasivo con una mirada integral. Además introduce el concepto de dolor total, como una experiencia compleja producto de

la interrelación de aspectos físicos, emocionales, sociales, espirituales, entre otros.

Las bases de los Cuidados Paliativos son:

- Aliviar el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso natural.
- No intentar acelerar o retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizar un enfoque de Equipo Interdisciplinario para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias.
- Incluir el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.



María Anastasia Lapetina

Médica. Especialista en Medicina Interna. Especialista en Medicina Geriátrica. Certificada en Cuidados Paliativos. Integrante del Equipo Interdisciplinario de Cuidados Paliativos. Hospital de Clínicas José de San Martín.

equipopcp@gmail.com

- Mejorar la calidad de vida, y poder también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Ofrecer, en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluir las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiosas.

Propósitos de los Cuidados Paliativos

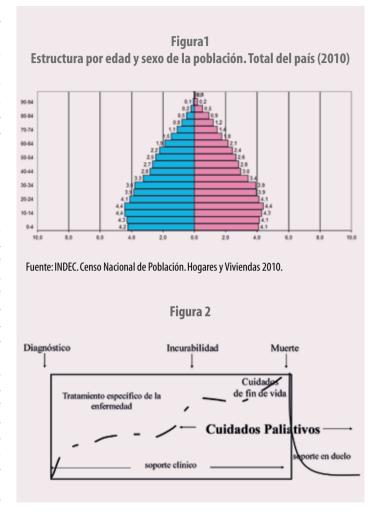
El objetivo de los CP no es solo aliviar el dolor; también intentan mitigar el sufrimiento físico, psicosocial y emocional de los pacientes con enfermedades graves en fase avanzada. En sus inicios, los CP estaban dirigidos exclusivamente a pacientes con enfermedades oncológicas en fase terminal. Afortunadamente, en los últimos años, se fue expandiendo a diferentes patologías, incluyendo patologías no oncológicas, enfermedades neurológicas degenerativas, SIDA y otros trastornos de órganos vitales.

Importancia de los Cuidados Paliativos

En la Argentina, según datos del INDEC 2010, la pirámide poblacional es de transición, lo que refleja el aumento de la población de adultos mayores y de edades avanzadas, con tendencia a futuro de una sociedad más envejecida (fig. 1).

Este aumento poblacional de mayores de 65 años refleja en Geriatría la importancia de la alianza con los CP, donde la progresión de la enfermedad es más lenta. Dicha población presenta patologías crónicas progresivas y a su vez enfermedades concomitantes que conllevan a la revisión de la instauración o suspensión de tratamientos específicos.

El envejecimiento se define como "un progresivo deterioro generalizado de la función con el resultado de una pérdida de respuesta adaptativa al estrés y de un riesgo creciente de enfermedad relacionada con la edad" (Raymond C. Tallis). Estas dificultades a la hora de tomar decisiones resaltan la importancia de la *incorporación precoz de los Cuidados*



Paliativos (fig. 2) en Patologías Geriátricas que afectan gradualmente la capacidad funcional e intelectual de nuestros pacientes, y estos indefectiblemente se acompañan de un deterioro en su calidad de vida.

De esta manera, lo que podría ser un dilema ético difícil de afrontar en soledad se convierte en un desafío colectivo entre los profesionales involucrados, el paciente y sus familiares. Estas decisiones son más fáciles de adoptar cuando existe un seguimiento continuado del paciente por el equipo de médicos tratantes, incluyéndose un Equipo Especializado en CP que permita evaluar:

- Calidad de vida previa del paciente.
- Situación clínica, funcional y mental.
- Ausencia de respuesta al tratamiento específico estandarizado y al período de rehabilitación efectiva.

Los tratamientos Curativos y Paliativos no son excluyentes, sino complementarios

Se debe considerar a la demencia avanzada como una enfermedad terminal y dirigir la atención a objetivos de cuidado paliativo, buscando la máxima comodidad del paciente en lugar de la supervivencia a cualquier precio. La demencia es un término genérico que se refiere a los trastornos del comportamiento y cognitivos secundarios a encefalopatía o enfermedad cerebral crónica (Raymond C. Tallis).

El Síndrome Demencia se caracteriza por la pérdida progresiva de las capacidades intelectuales, como la memoria, el lenguaje (afasia), la capacidad de reconocer objetos (agnosia) o de utilizar herramientas (apraxia), la planificación y pensar en términos abstractos (función ejecutiva). La demencia está presente si al menos la memoria y una capacidad intelectual adicional están deterioradas. La EA es la causa más común de demencia, la edad de comienzo puede ser a partir de los 30 años, es más común después de los 65 años. Es una demencia cortical, y el síntoma más precoz suele ser el fallo de memoria (Raymond C. Tallis).

A pesar de los grandes avances de la Neurociencia y la Psicofarmacología, el tratamiento de las personas con demencias no puede detener o revertir el curso de estos trastornos. En general la muerte no es una consecuencia directa del proceso de demencia, asimismo las complicaciones que conducen a la muerte son consecuencias inevitables de la enfermedad.

La integración entre la medicina de rehabilitación, médicos de cabecera y el Equipo Interdisciplinario de CP buscan resultados multidimensionales no específicos de la enfermedad de base, sino que se proponen como objetivo principal mejorar la calidad de vida del paciente, su entorno familiar-cuidadores, y devolver la dignidad a las personas con demencia.

Referencias bibliográficas

- 1. Organización Mundial de la Salud. Consulta de la Web: http://www.who.int/en.
- 2. Asociación Internacional para Hospice & Palliative Care. Web: http://www.hospicecare.com/newslet-ter2005/aug05/cicely-saunders.html.
- 3. Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. Web: http://www.aamycp.org.ar.
- 4. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Web: http://www.secpal.com.
- 5. J. Porta, X. Gomez-Batiste, A. Tuca. Manual, control de síntomas en pacientes con cáncer avanzado y terminal. (2004). Arán Ediciones.
- **6.** Declan Wash y col. Medicina Paliativa. (2010). Elsevier España.
- 7. M. Gonzalez Barón y Col. Dolor y cáncer, hacia una oncología sin dolor. (2003). Editorial Médica Panamericana.
- 8. V.Tripodoro y col. Te voy a acompañar hasta el final, vivir con cuidados paliativos. (2011). Capital Intelectual.
- Consultar bibliografía completa en: info@alma-alzheimer.org.ar.

Agradezco a las responsables de la edición de la Revista de ALMA por su espacio para difundir los Cuidados Paliativos. Al excelente grupo de trabajo del Servicio de Cuidados Paliativos del Hospital de Clínicas José de San Martín, en especial a la Dra. Isabel Pincemin (Jefa del Servicio), y a la Lic. Carolina Nadal, amiga y trabajadora Social, por su apoyo incondicional.

También quiero agradecer a mi hermano, cuñada, sobrinas, y especialmente a mi madre y abuela, ambas mayores de 65 años, a quienes admiro por su energía vital. A mi padre y abuelo, que me acompañan desde el cielo.

María Anastasia Lapetina

Jornada sobre la Enfermedad de Alzheimer Promoción, prevención y asistencia

A.L.M.A. de San Nicolás

na María Bosio de Baldoni. Co-Fundadora y Presidenta de A.L.M.A., participó invitada en la "Jornada sobre la Enfermedad de Alzheimer. Promoción, Prevención y Asistencia", el 27 de abril de 2015, organizada por la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer de San Nicolás, declarada de interés municipal y cuya presidenta es Mariana Godoy. La jornada se realizó en la Facultad Regional de la UTN y contó con

el apoyo del Senado de la Nación con la participación del Senador Marcelo Carignani, la Dra.Diana Cristalli, presidenta de ALMA de La Plata. El tema de previsión de políticas públicas para enfrentar la problemática de la demencia estuvo presente en el panel de expositores en el que se ofreció información sobre la enfermedad v también testimonios que apuntaron a la necesidad de brindar adecuado apoyo a los afectados

por demencia y bregar por su mejor calidad de vida. Fue un excepcional encuentro, con muy interesantes puntos de vista compartidos, en el que estuvieron presentes integrantes de la asociación ALMA de San Nicolás, entre ellos María del Carmen Bande, su anterior presidenta. Impecable organización y atentos anfitriones que realzaron la importancia de la Iornada desarrollada en San Nicolás, Provincia de Buenos Aires. os





A.L.M.A. en Jornada de A.L.M.A. San Nicolás (Provincia de Buenos Aires)

A.L.M.A. y yo, compartiendo el voluntariado

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

legué a A.L.M.A. por necesidad, buscando ayuda; como muchos, llena de dudas, miedos, sentimientos contradictorios. en una especie de laberinto del que no es sencillo salir. Cuando estamos pasando por una situación difícil, con más escollos y angustias que alternativas y certezas, quisiéramos que alguien nos diera una "receta mágica", o por lo menos una palabra de aliento o una palmada en la espalda, queriendo significar que todo va a estar bien.

Cuando (a los ochenta y tantos) mis padres ya no pudieron estar solos en la casa donde habían vivido durante casi 50 años, y después de serios conflictos familiares (con mis cuatro hermanas), había llegado el momento de tomar decisiones importantes. Mi esposo, nuestros hijos y yo nos animamos a adoptar a Juan y Ángela: vendimos nuestra casa para poder construir una más grande, donde ellos tuvieran "su" lugar y su intimidad.

Con la convivencia se hicieron más evidentes algunas cuestiones preocupantes, que hasta ese momento siempre atribuimos a la edad avanzada de mamá y a su forma de ser. Hasta que, luego de algunas pruebas durante la consulta con el médico, llegó el diagnóstico: deterioro cognitivo severo.

No sabía nada del tema; el médico me entregó un cuadernillo con información sobre la enfermedad, pero luego empecé a investigar en Internet sobre Alzheimer y fue así que encontré los datos de A.L.M.A. Me tomó tiempo reaccionar: un día llamé por teléfono, después concurrí a la Sede para la entrevista personal; más adelante mi esposo y yo comenzamos a participar cada mes del Grupo de Apoyo para familiaresen el Hospital Zubizarreta.

Pronto falleció papá, el cuidador principal; aproximadamente al año falleció mamá. Al mes siguiente fui al Grupo de Apoyo para despedirme y agradecer todo lo que allí había recibido y aprendido. En esa oportunidad me preguntaron si quería sumarme a la Asociación como voluntaria y dije que lo pensaría. Unos días después acepté, sin saber muy bien en qué podría colaborar; pero sentí la necesidad de devolver lo que me brindaron en A.L.M.A.y ayudar a otras personas que, como yo, se sienten solas, asustadas, sin recursos frente a una situación traumática.

Poco a poco fui conociendo al GRAN equipo de voluntarios de A.L.M.A. Comencé como observadora/acompañante en la actividad de los Asesoramientos Personalizados; concurría a



las Charlas mensuales que brindan los profesionales, lo que me ayudó a ampliar mis conocimientos sobre la enfermedad: asistía a las reuniones de Voluntarios y me sumé al grupo encargado de las Presentaciones Institucionales; en ocasiones fui ayudante en diversos eventos de la Asociación; colaboro en el "Café con A.L.M.A." los segundos miércoles del mes; el año pasado tuve la oportunidad de participar en un Taller de Capacitación organizado por ADI en Ginebra; también formo parte del Equipo de Trabajo que organiza el Mes Mundial del Alzheimer en septiembre y coopero en el Proyecto Comunidad Educativa Amigable.

Siempre me sentí respetada, querida y valorada por las personas con las que comparto el Voluntariado. Creo que juntos podemos lograr objetivos que nos permitan mejorar las condiciones y la calidad de vida de las personas afectadas.

Para terminar comparto este pensamiento: "La fuerza no proviene de la capacidad física sino de la voluntad indomable." (Mahatma Gandhi) 😅

COMISIÓN DIRECTIVA DE A.L.M.A.

Integran la Comisión Directiva: Elsa Ghio, Presidenta; Noemí M. Medina, Vicepresidenta; Marta Jenko, Secretaria; Magdalena Pongracz, Tesorera; Claudia Molina, Vocal; María del Carmen Díaz de Mallo, Vocal; Médicos Asesores: Dra. María Rosa Núñez y Dr. Diego Castro; Presidenta Honoraria: Ana B. de Baldoni.

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.

Lic. Roberto González (Voluntario Honorario), Inés Scalone, Norma De Nardi, María Cristina Sepúlveda, Elba Campagna de Fonzo, Diego Javier Borgioli, Julia Díaz, María Cristina Calcagni, María C. Berardo, Camila Gandoy, Clementina Colombo, Julieta Gutiérrez, Norma De Nardi, Mariana Rodríguez Tevah, Nora Balocco, Cecilia Calvo, Ma. Fernanda Pérez Delaney, Lúcia Cardoso Moraes, Sara González Alperiz, Paula Adriana Posled, Florencia Chiarello, Matías Priori, Georgina Mariani Ruesjas.



Comité Científico (izq.a der.): Taragano, Allegri, Mangone y Baldoni



Voluntarios de A.L.M.A.



Equipo Voluntarios Café con A.L.M.A.

Detección precoz en Enfermedad de Alzheimer y deterioro cognitivo leve

uando en 1906 el médico Alemán Alois Alzheimer presenta su trabajo con la descripción patológica de lo que el llamó "una rara enfermedad", tras la autopsia de una paciente de 51 años que presentaba atrofia cerebral con ovillos neurofibrilares y placas de amiloide, difícilmente imaginó la frecuencia que esta enfermedad podría tener en los inicios del siglo XXI.

A principios del siglo XX, la expectativa de vida rondaba los 50 años, mientras que en la actualidad en los países desarrollados esta supera los 85 años.

Teniendo en cuenta que el aumento de la población en la Argentina entre 1950 y 2000 creció un 116% en general, que los mayores de 65 años aumentaron 398% y los mayores de 80 años crecieron en un 682%, el problema con el que nos enfrentamos y nos enfrentaremos en el transcurso de este siglo será mayúsculo.

En el mundo se estima que la incidencia de la EA

es de 1275 nuevos casos por año cada 100.000 personas mayores de 65 años.

En las últimas tres décadas del siglo XX, con el avance de la tecnología y principalmente con la llegada de las imágenes, se pudo tener una mayor eficacia en el diagnóstico, sobre todo al descartar los compromisos vasculares de sustancia blanca o mixtos.

Pero con todo esto, la confirmación con anatomía patológica del diagnóstico correcto rondaba el 70% de especificidad y un 84% de sensibilidad.

Con el advenimiento de los nuevos estudios (también denominados marcadores") como son la Tomografía por emisión de positrones en principio con flúor desoxiglucosa (PET-FDG) y luego con los marcadores específicos de amiloide con el compuesto desarrollado en Pittsburgh (PET-PIB) y luego otros como el Flobetapir y con las proteínas de líquido cefalorraquídeo ABeta 1-42, Tau total y Tau



Dr. Jorge A. Campos

Médico UBA.
Especialista en Neurología.
Subjefe del Departamento de
Neurología cognitiva
y de la conducta, FLENI.
Miembro de la Sociedad
Neurológica Argentina.
Secretario Grupo de trabajo en
Neurología del comportamiento
y Neurociencias cognitivas.
Miembro de la Academia
Americana de Neurología.
Miembro del Comité Científico
de A.L.M.A.

hiperfosforilada, los porcentajes rondan el 90%.

No obstante, existen varias controversias con estos nuevos estudios; se cuestiona que hay distintos parámetros y son poco uniformes los límites de corte entre distintos centros para las determinaciones de LCR o que la marcación de amiloide en un cerebro por sí solo no da un diagnóstico de demencia, sino que solamente da probabilidad de padecer la EA, son algunos ejemplos de estas diferencias de opiniones. Pero pensar que estas determinaciones en la práctica diaria van a ser fundamentales como lo son en la investigación actualmente sería no querer ver la realidad.

El principal problema en la actualidad es lo accesible de esta metodología para poder utilizar estas determinaciones en distintos lugares del mundo y en forma masiva y sencilla para la población.

En el día de hoy la no utilización de estas metodologías es impensada en estudios para la investigación de demencias y en la selección de pacientes para nuevos tratamientos farmacológicos.

Desde 1984, con los criterios de NINCDS ADRDA, se realizaron los diagnósticos de demencia de tipo Alzheimer probable:

- la demencia es establecida por el examen clínico, documentado por test cognitivo formal;
- tener déficit en 2 o más áreas de la cognición, empeoramiento progresivo de la memoria y otras funciones cognitivas;
- compromiso de las actividades laboral y social, con declinación del nivel previo;
- no tener trastornos de conciencia;
- el comienzo de la sintomatología debe ser entre los 40 y 90 años y no debe ser explicado por otra patología.

El diagnóstico definitivo se realiza cumpliendo con estos criterios y la comprobación por histopatología. Estos criterios se mantuvieron durante 25 años, pero dada la sensibilidad y especificidad que tenían con la incorporación de los estudios genéticos de presenilina 1 y 2 y APP y los biomarcadores fue necesaria la formulación de nuevos criterios.

En 2007 Dubois y colaboradores, y más tarde en 2011 el grupo de trabajo del Instituto Nacional del Envejecimiento y la Asociación de Alzheimer de EE.UU., publicaron criterios en que se incluven estas nuevas determinaciones, si bien los criterios cambiaron más en la semántica que en los hechos, por ejemplo: la demencia debida a EA probable en portador de mutación genética; o probable con evidencia patofisiológica positiva de EA con 1 biomarcador realizado o 2 serán de categoría intermedia y alta respectivamente.

Pero el cambio más significativo en lo semántico y práctico está dado en el denominado Deterioro Cognitivo Leve (DCL) de la definición de Petersen y col. de 1999.

El por qué de la importancia del diagnóstico temprano está expuesto en la reunión de Alzheimer's Disease International (ADI) de 2011: poder

identificar en forma temprana aquellos pacientes que tienen alta probabilidad de desarrollar Alzheimer posibilitando a estos y sus familiares planificar el futuro, beneficiarse de los tratamientos disponibles, controlar los factores de riesgo, favorecer los factores protectivos, participar en ensayos clínicos con nuevas drogas, identificar fuentes de información y soporte para ellos y los familiares.

En 2012 toda esta problemática llevo a La Organización Mundial de la Salud (WHO) en conjunto con ADI a declarar como prioridad pública de la salud para tomar acciones tempranas al respecto de esta patología.

Queda para el final hablar de las posibilidades de tratamiento temprano, desde la prevención vascular o las terapias no farmacológicas, como la estimulación cognitiva.

Existe la controversia sobre si comenzar tempranamente en las etapas de compromiso cognitivo predemencial con la utilización de distintos fármacos que aún no tienen una evidencia demostrada claramente o de suplementos nutricionales y otras terapéuticas, pero esa discusión excede este espacio. cos

Recuerdos Premios 25° Aniversario de ALMA































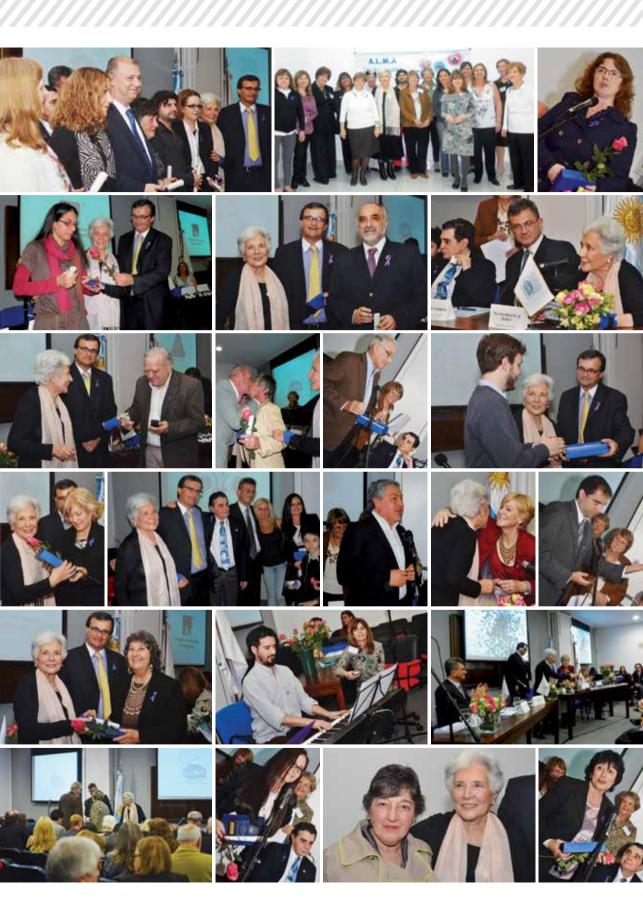












Primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia

os días 16 y 17 de marzo de 2015, la OMS realizó su primera Conferencia Ministerial sobre la Acción Mundial contra la Demencia en Ginebra, Suiza. Ministros de todo el mundo y especialistas del ámbito clínico, de la investigación y de las ONG fueron invitados a la para debatir por primera vez los problemas mundiales que plantea la demencia.

La conferencia tuvo por objeto sensibilizar con respecto a la carga socioeconómica que conlleva la demencia, y subrayar que tal carga puede reducirse si el mundo se compromete colectivamente a dar prioridad a la demencia en el programa político mundial.

El primer día de la conferencia se trató desde la investigación y la reglamentación de fármacos hasta la atención y los derechos humanos. El segundo día, los ministros se reunieron para debatir la manera de impulsar colectivamente el programa mundial sobre la demencia.

La conferencia contó con el apoyo del Ministerio de Salud del Reino Unido de Gran Bretaña e Irlanda del Norte y la Organización de Cooperación y Desarrollo Económicos (OCDE). Los debates de los dos días se transmitieron por la web.

Para toda consulta sobre la conferencia, pueden dirigirse a: whodementia@who.int.



Conferencia Ministerial OMS de Acción Global contra la Demencia



Sesión inaugural. Dra. Margaret Chan

Alocución inaugural de la Directora General en la primera Conferencia Ministerial de la OMS sobre la Acción Mundial contra la Demencia (fragmento)

Dra. Margaret Chan Directora General de la Organización Mundial de la Salud

[...] El mundo dispone de planes para hacer frente a un accidente nuclear, para limpiar derrames de productos químicos, gestionar desastres naturales, responder a una pandemia de gripe y combatir la resistencia a los antimicrobianos. Sin embargo, no contamos con un plan general y asequible para combatir la oleada de casos de demencia que se nos viene encima.

La OCDE ofrece tres sucintas razones para elevar la prioridad de la demencia en el ámbito

mundial: su enorme costo humano, su también enorme costo financiero, y que ambos costos van en aumento.

Se estima que actualmente la demencia afecta a 47,5 millones de personas. Aproximadamente el 60% de la carga de morbilidad recae en los países de ingresos bajos y medianos, cuya capacidad de reacción es menor. Con la aceleración del envejecimiento de la población, se espera que el número de casos de demencia prácticamente se duplique cada 20 años.

En 2010, se calculó que el costo de la demencia a escala mundial era de \$607 000 millones anuales, un costo que aumenta más deprisa que la prevalencia de la enfermedad.

[...] No se me ocurre ninguna otra enfermedad que tenga un efecto tan devastador en la pérdida de funciones y de independencia, y en la necesidad de atención. [...] No se me ocurre ninguna otra enfermedad que imponga una carga tan pesada a las familias, las comunidades y la sociedad [Ni otra] en la que la necesidad de innovación, y en particular de avances que permitan encontrar una cura, sea más acuciante.

[...] Si los países ricos están abrumados bajo el peso y los costos de la demencia, ¿qué esperanza tienen los países de ingresos bajos y medianos?

Por lo que respecta a una cura, o incluso a tratamientos que puedan modificar el curso de la enfermedad o ralentizar su progreso, prácticamente tenemos las manos vacías. Asimismo, se necesitan innovaciones para mejorar la atención y el apoyo.

[...] Durante mucho tiempo hemos ido rezagados con respecto a la demencia, pero varios acontecimientos recientes apuntan a que vamos ganando terreno.

En 2012, la OMS y Enfermedad de Alzheimer Internacional publicaron conjuntamente un informe en el que se explican las razones por las que la demencia debe considerarse una prioridad mundial de salud pública. El informe señala una serie de medidas para mejorar la atención y los servicios de las personas con

demencia y sus cuidadores, y para que los países elaboren y pongan en marcha planes contra la demencia.

La cumbre del G8 sobre la demencia, organizada por el Gobierno del Reino Unido en diciembre de 2013, fue un evento crucial. Entre sus muchos logros, la cumbre se marcó el audaz objetivo de duplicar la financiación dedicada a la investigación sobre la demencia y a encontrar una cura o un tratamiento que modifique la enfermedad para 2025.

[...] Es para la OMS un placer celebrar esta primera conferencia ministerial para intercambiar opiniones y experiencias y también para traducir el compromiso en acción. Ante el número de Estados Miembros que han respondido a nuestra llamada, estoy segura de que ningún país sentirá que está solo en la lucha contra la demencia.

[...] La necesidad agudiza el ingenio. Las soluciones que se proponen son visionarias además de innovadoras, puesto que pueden forjar maneras de impulsar el descubrimiento y homologación de otros productos médicos muy necesarios y sacarlos al mercado.

Ahora bien, con la oleada de nuevos casos a punto de anegar el mundo, no podemos quedarnos con los brazos cruzados. Debemos hilar las diferentes hebras de esperanza que surgen de las múltiples nuevas iniciativas y tejer un plan general que pueda también funcionar en entornos de recursos bajos.

El plan debe estar respaldado por un sólido compromiso gubernamental y político que se manifieste en recursos y políticas prácticas. Hacer frente a la demencia es también un problema de los sistemas de salud y de bienestar social. Para su planificación deben también tenerse en cuenta las exigencias impuestas a estos servicios.

En estos momentos no tenemos los recursos para detener la oleada de casos, pero podemos amortiguar el golpe mientras sentamos las bases para la adopción de medidas urgentes en múltiples frentes.

Gracias.

17 de marzo de 2015

La persona es protagonista de su futuro

"La premisa ineludible es que la persona es la protagonista de su futuro. Sea cual sea su situación de salud. La persona afectada de demencia en sus primeras etapas mantiene su autovalidez e independencia social, es el actor central de la organización de su vida, manifiesta sentimientos muy diversos y puede plantear diferentes necesidades para el hoy con proyección hacia el futuro".

Dr. Delmar Rodríguez Ravera. Revista de ALMA 2012, "Dossier". Médico. Geriatra Gerontólogo. Director Ejecutivo del Instituto de Formación Gerontológica, ONG (R.O.U.)

Mi misión de Advocacy

Advocar por la dignidad y los derechos de las personas con la enfermedad de Alzheimer, o cualquier otra demencia, es una actividad que vengo realizando desde 2009, cuando mi médico neurólogo, Dr. Ángel Golimstok –quien en 2008 me había diagnosticado con la Enfermedad de Cuerpos de Lewy (LB, Lewy body)–, me propuso escribir un artículo en el cual relatara un testimonio sobre mi enfermedad, mi manera de afrontarla y las estrategias que pongo en práctica en la vida diaria para sobrellevarla y seguir teniendo una vida buena y activa.

Dicho testimonio fue incluido después, en el libro *Estimulación cognitiva para adultos. Conceptos y ejercicios*, escrito y publicado por el mismo Dr. Golimstok, en 2012.

En 2010, este prestigioso médico e investigador especializado en LB me invitó a participar con él en una conferencia sobre trastornos cognitivos,

LB y Alzheimer, en la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones semejantes de la República Argentina, nuestra querida ALMA. Fue en



Prof. Selva Marasco de Luna

esta oportunidad cuando por primera vez hablé de mí y de mi problema ante personas que luchan por difundir conocimientos sobre las demencias, y ayudar a los enfermos, a sus familiares y cuidadores.

En 2011, ALBA (Asociación Lewy Body Argentina), dirigida por el Dr. Golimstok, llevó a cabo la II Jornada "Cuerpos de Lewy, Parkinson y Trastornos relacionados", en la que participé compartiendo mi testimonio. Desde entonces soy voluntaria activa de ALBA y colaboradora de ALMA.

Ese fue el comienzo de esta, mi vocación por advocar por aquellas personas con deterioro cognitivo de origen neurológico. Hoy puedo asegurarles que hacer Advocacy es una de mis principales fuentes de sanación espiritual, y la posibilidad cierta de sostener el proceso de la enfermedad en una primera etapa, ya que en mi caso, el deterioro cognitivo aún no ha devenido en demencia. De esta manera he realizado las siguientes **Tareas de Advocacy:**

- Participación en la propuesta ADI-Bupa del Global Demencia Charter 2013 (carta global), "Cómo vivir bien con Demencia".
- Colaboración en los nros. 4 y 5 de la Revista anual de ALMA.
- Visita y charla con enfermos y familiares en el hospital Pirovano, CABA, 2013.
- Testimonio compartido con médicos y sociólogos en la Jornada para adultos mayores, sección Geriatría, del Hospital Durand, CABA. 2013.
- Charla en la Jornada Médica del Hospital Tornú, CABA, 2013.
- Participación (con testimonio) en el Panel de personas enfermas en el VI Congreso Iberoamericano de Alzheimer, organizado por AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y similares), Montevideo, 2013.
- Participación (presentación y testimonio) en el XI Congreso de Bioética personalista, realizado en la Universidad Católica Argentina, CABA, 2014.
- Participación (con ponencia) invitada por ADI (Asociación Internacional de Alzheimer) en la 29th Conferencia Internacional de San Juan de Puerto Rico, 2014.

- Charla a los alumnos del posgrado de Gerontología, en la Universidad Maimónides, CABA, 2014.
- Colaboración con la Revista de la Asociación de Alzheimer de Colombia, 2014.
- Colaboración con la Revista Global Perspective, de ADI, England, 2014.
- Participación como invitada por AIB para una ponencia en el VIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer, Río de Janeiro, octubre de 2015.

Colaboración con actividades de A.L.M.A.

- En la planificación, puesta en marcha y desarrollo del CAFÉ CON ALMA, marzo de 2012.
- Actualmente, en el Proyecto de inclusión de personas diagnosticadas, en actividades institucionales.
- En eventos, paneles y conferencias.

Colaboración con actividades de ALBA

Voluntaria activa.

En 2014 fui generosamente reconocida por ALMA como Embajadora de la Asociación, y me otorgaron un premio en la categoría "Educación", en el evento conmemorativo de su 25º aniversario.

Hoy, hacer Advocacy se ha convertido para mí en la mejor forma de estar activa y de sentirme útil. Pero no crean que desde que recibí el diagnóstico las decisiones me resultaron sencillas; con el paso del tiempo, y respetando siempre mi proceso de aceptación de mi nueva situación, llegué a la conclusión de que, si estaba dispuesta a advocar por aquellas personas que sufren demencias, debía ponerme en acción, luego de que lograra superar los miedos, disparados por

creencias negativas que naturalmente no me permitían actuar.

Pude superar el limitante "no puedo" o "no soy capaz" formando parte de ALBA primero, y de ALMA después.

Me di cuenta, gracias a Dios, de que el valor "solidaridad" puede servir, en el mejor sentido de la palabra, a muchos que necesitan de mi humilde aporte para poder alcanzar una mejor calidad de vida. De eso se trata.

Gracias.



La mayor de las aventuras yace delante de ti.

nodemos decir que el rol de una persona diagnosticada con una enfermedad es el de "paciente", y esto es singularmente cierto para las enfermedades crónicas. Así es como se lo denomina en los hospitales, clínicas, instituciones, etc. "Paciente" es tanto una denominación médica como, consecuentemente, un estado de receptividad al que la persona que padece una enfermedad termina acomodándose vivencialmente. recibiendo constantemente indicaciones desde otro lugar; ya sean indicaciones médicas, indicaciones de profesionales paramédicos, indicaciones desde la literatura científica, familiares e incluso de programas de televisión. Si la persona se identifica demasiado con esta denominación. corre el riesgo de quedar pegada a la tiranía del lenguaje como taxonomía.

Por algo uno ve deambular por los pasillos de los hospitales a personas que interminablemente peregrinan por distintos servicios, recorriendo la superficie del problema. Pensando en la problemática de la salud comunitaria esto entonces funciona a nivel general.

Actualmente se está viendo el surgimiento de una distinta modalidad o rol al que la persona que padece una enfermedad busca acomodarse, que es, de hecho, un rol mucho más activo, intenso y, por lo tanto, complejo de gestionar. Abundan en la literatura ejemplos asociados al arte y esquizofrenia, escritura y cáncer, charlas al público y demencias. Es interesante pensar que son las personas quienes demandan este tipo de atención, nadie da la orden de activarse en este sentido, en todo caso pareciera que dicha "orden" viene de adentro por eso es que, más adelante, hablaremos algo sobre "vocación".

Ahora bien, esta nueva demanda de atención y apoyo por parte del enfermo, es una realidad emergente que asociaciones como A.L.M.A. han podido detectar y que buscan la manera de satisfacer. En esto demuestran estar en la vanguardia

n u e v a m e n t e, como ya han demostrado en la implementación de la experiencia del "Café con A.L.M.A.".

En la 3ª Jornada Anual de la Asociación Lewy Body Argentina, oí decir al Dr. D. Matusevich.



Lic. Marcos Ojea Quintana

Psicólogo-Asociado Neurología Hopital Italiano Miembro de ALBA, Asociación Lewy Body Argentina

médico psiquiatra, que a un proceso de deterioro cognitivo podríamos más bien llamarlo un *desa-fío cognitivo asociado a la edad*. Con todo lo que esto significa: contratiempos, paciencia, aventura, retrocesos, esperanza y sí, también triunfos.

Creo que el desafío está en poder encontrar una nueva forma de seguir manteniendo vivo el proceso de adaptarnos a un mundo que continuamente se transforma en derredor nuestro y así también a nosotros nos transforma. Ese doble proceso al que se refiere la famosa metáfora griega de que no se puede entrar dos veces en el mismo río, esa nueva forma es la de seguir creyendo que es posible salir adelante, sin esquivar el diagnóstico, sino dando testimonio de él. En la narrativa colectiva es lo que se llamaría: agarrar al toro por las astas.

Ya hay ejemplos de personas que, transitando una enfermedad con deterioro cognitivo, dan charlas y hablan al público en general, así como también al público especializado, acerca de cómo es vivir con una enfermedad cerebral. En inglés lo llaman *advocacy*, la traducción literal podrá ser *advocar*, lo cual significa: "hablar y trabajar por otra persona o por una causa", pero estemos de acuerdo en que lo que abriga esta palabra es una *vocación*.

La vocación es un aspecto fascinante en la Psicología. En ella se muestra el terreno donde se fusiona lo individual con lo que cada uno, eventualmente, quiere o puede hacer en la comunidad. Todas las personas tienen un potencial. ¿Por qué será que casi siempre lo asociamos fundamentalmente a la elección de una carrera, universitaria, sacerdotal o artística? Vocación funciona también al revés, es tanto un rol que elegimos, como algo a lo que somos llamados a hacer. Esa vuelta de tuerca nos hace pensar, entonces, en que la aparición de una enfermedad crónica podría ser algo que a uno le toca vivir, pero no porque la vida sea injusta, sino porque se nos está dando algo para hacer. Todo lo que uno hace, eventualmente, sirve a la continua transformación de la cultura y de la familia humana, porque también hay un proceso de evolución epigenética en nuestra especie, que de picar piedras y juntar comida llegó a replicar en un laboratorio el mismo proceso que enciende a las estrellas.

Tenemos ya modelos de advocantes internacionales por las personas que sufren deterioro cognitivo: Trevor Jarvis, Kate Swafer, Maggie Weidmark, Sue Stephen, Julio Solier, Richard Taylor, Pasqual Maragall y Selva Marasco, en nuestro país. Ellos no hablan sobre las enfermedades neurológicas, no, ellos hablan desde su experiencia de padecer una enfermedad neurológica.; No es esto, querido lector, una enorme motivación para pensar que quizás estas enfermedades no sean tan invalidantes como dramáticamente tendemos a pensarlas? Es por eso que recurro a esa palabra, vocación, que late en el corazón del advocante, dándole un sentido de misión en el mundo y ayudándolo en su tarea de (y sé paciente con la particular elección de mis palabras) exorcizar los demonios de la inercia, la amargura, la sensación de haber perdido las riendas de todo el asunto.

Hace más de dos décadas que se brega desde asociaciones como A.L.M.A., AUDAS (R.O.U), ADI, por erradicar el estigma de la demencia como factor de aislamiento social o cultural, ya que sabiamente han visto que si en el reflejo social vemos a la demencia como una vergüenza, necesariamente el individuo que la padezca queda excluido del flujo espontáneo de relaciones intelectuales. Es cierto que, por lo general, ha sido en la enfermedad de Alzheimer donde se ha visto una mayor productividad en este sentido, pero no busco aquí indagar las causas de este fenómeno, tan complejo en su intrincado devenir cultural.

Y ahora, apreciado lector, el sentido de este texto, en mi intención, es interpelarte a que seas tú quien desde el núcleo familiar se exprese acerca de la experiencia directa del fenómeno sentido. Este datum primario(*) es, entre otras cosas: novedosas necesidades esenciales, mayor esfuerzo para todo lo cotidiano, alegrías momentáneas, conciencia del indefectible decline de la propia autonomía o la de un familiar o amigo, reorganización de recursos económicos, reorganización de esquemas familiares, etc.

Si tu testimonio es certero, es evidente que el fruto de la tan necesaria aceptación no tendría que hacerse esperar, quizás en la forma del amor, que siempre llama nuestra puerta. Te aseguro que el reconocimiento de tu valentía y la escucha atenta de aquellos que quizás están pasando por lo mismo serán un consuelo e incluso fuerza para seguir. Continuar, quizás, participando de una asociación de seres comprometidos con esta causa, en donde siga expandiéndose el aire de tu aliento, y tus palabras, que dicen por lo que estas pasando hoy, ahora mismo. Allí podrías dejar tu huella.

Este es un tiempo en que parece que como familia humana estamos siendo llamados a hablar desde todos los ángulos posibles de aquello que afecta y afectará a muchísimos en las próximas décadas, siempre como personas que maduran, aceptando la existencia del sufrimiento.

Desde el seno de la asociación Lewy Body Argentina (ALBA) queremos decirte ¡Ánimo!, no todo se ha perdido y como solía decir Bilbo Bolsón, el querido personaje creado por J. J. R. Tolkien, "La mayor de las aventuras yace delante de ti". 😝

^(*) Datum Primario: Concepto epistemológico que hace referencia a la experiencia sentida de la realidad inmediata. Sentida a través de las vías sensibles del organismo: visión, tacto, olfato, etc. En este espacio aplica para la experiencia sentida de un contexto y su significado.

Cómo no querer ser Daniel

Daniel Bordese

Esto no tendría razón de ser sin agradecer en especial a mi Señora y a mi hija, son ellas a quienes les toca verme o atenderme, son las grandes inocentes afectadas de esta historia, dignas de admiración.

Si no hubiese sido Daniel....

No habría conocido a mis padres, Elia y Doncel, dos seres maravillosos herederos de la nada, pero que, pese a todo tipo de necesidades, comprendieron el valor de la vida y la valentía de llevarlas adelante, de la cual nacieron cinco hijos. Ambos solo conocieron y comprendieron lo de la lucha continua como una forma natural para el desarrollo de sus vidas y por la de sus hijos. Un planteo de negar un nacimiento que impidiese la llegada de otro hijo estaba muy lejos de su comprensión.

Mi padre y mi madre siempre nos decían: "La educación o la pala. No trabajar es una deshonra. Si todos se tiran a un pozo, no es de sabios no pensarlo antes de hacerlo. No aceptarás nunca ningún cargo si no estás preparado. No firmar nunca nada que pueda significar deshonra para la familia", ideas marcadas a fuego en sus charlas de sobremesa. Ese hombre, que comenzó con unas valijas y una carretilla para llevarlas llenas de ropa para vender, junto a una gran mujer, de una entereza y una fuerza dadas por su fe, nos criaron. Mi madre que aun en sus últimos años con cáncer, habiendo perdido la movilidad de su brazo derecho, nos daría su último gran ejemplo de vida, haciendo los tallarines de todos los domingos solo con la boca y un brazo para su marido y las familias de sus hijos, y nadie le podía quitar ese privilegio.

Cómo no querer ser Daniel

Si la vida me regaló una de las mujeres más maravillosas que existe, mi esposa, una hija, un nieto. Una vida plena de lucha y trabajo que, cuando a mis 58 años se manifiestan problemas de salud que derivaron en Alzheimer, fue a la vez con gran fortuna que di con los mejores profesionales que me atendieron y una empresa que me contuvo y me acompañó en mis necesidades hasta la jubilación.

Hoy tengo 63 años, soy enfermo de Alzheimer leve. A pesar de conocer todas las etapas de la enfermedad, sigo siendo muy afortunado. Jamás podría renegar de lo que soy, de lo que fui o lo que seré. Es la primera vez que escribo tratando de resumir lo que siento, cuáles son mis preocupaciones, qué pienso.

El fundamental derecho a la vida, los valores, mis creencias

Creo que lo más elemental es el derecho a la vida. Hoy se están transgrediendo normas que ningún ser racional aceptaría, el de ser procreados y morir cuando nos toque. Son cosas que deben ser como fueron establecidas. El nacimiento es producto del amor, aun quizás en algún caso sin común acuerdo, pero la concepción por sí sola es un acto de amor sublime, el de la creación, si no, la razón de **ser** no tendría objeto. En el derecho a la vida plena (definición difícil si las hay) dado el



Daniel Bordese y Selva Marasco conversan en el "Café con A.L.M.A."

estado de avance de la historia del hombre, hoy en día es imposible conformarse con menos de: paz, dignidad en el trabajo, alimentación, acceso a la salud, a la educación y formación.

Pude trabajar también en esa dirección colaborando en mi ciudad en la lucha contra las drogas, por los jóvenes, que están afectando la parte frontal del ser humano, la que nos diferencia de los animales ya que los humanos son los únicos que se destruyen o destruyen en forma indiscriminada, sin lógica ni entendimiento, y nosotros como la generación que tiene que regular innovación vs. ética y moral, no estamos siempre a la altura de las circunstancias asumiendo nuestros errores. ni asumiendo con dignidad nuestra edad, ni luchando por nuestros valores, ni como padres de los hijos que hoy tienen como futuro el riesgo de la droga, la cultura de mirarse a sí mismos, la de la juventud eterna, del sálvese quien pueda o la ley del más apto.

Derechos para todos

Todos somos distintos, es una gran virtud, y a la vez es posible conjugar lo mejor de todas las razones en bien del ser humano y así como no se puede igualar lo que no es igual, no se puede discriminar por no ser igual.

En el derecho a la vida, el querer prolongarla ha sido por ejemplo un gran objetivo, pero no para amontonar a los que son portadores de edad, negar su experiencia de vida, para invalidarlos en cualquier esfera por tener determinadas enfermedades, por ejemplo.

Basta ver una cola de un Banco a la hora de cobrar una jubilación o buscar un remedio por los medios comunes del Estado para darse cuenta de que la búsqueda de la juventud eterna es en buena medida un invento comercial, no humanamente concebible, que algunos pueden lograr vivir años prolongados efectivamente, pero para otros es un indigno calvario. Pareciera que el principio de acumulación es el que dicta finalmente cómo se van a pasar los últimos años de la vida. Les tengo una mala noticia, sabrán qué hacer con ella, pero van a morir igual y ese miedo los paralizará por falta de un estado espiritual que los soporte, cosa

que no sabrán cómo hacer, requiere de una vida de práctica que no se puede comprar.

Quiero ser Daniel, seguir siendo Daniel con Alzheimer, si la ciencia no dicta lo contrario

Es lo que me tocó en la vida, soy un tipo afortunado, Dios me premió todo en mi vida, cuál es la diferencia ahora, nada ha cambiado, mis desafíos están en mis creencias y en cómo seguir luchando por ellas.

Respecto del Alzheimer, creo que la prevención de esta enfermedad con una detección temprana ayudará muchísimo a le mejora de la calidad de vida y comprensión del entorno familiar. En mi caso fue bueno saberlo, peo no todos somos iguales, creo que la solución es un informe a medida de las características personales del paciente.

Entiendo por las experiencias vividas con otros familiares que debemos abandonar la familia antes de tiempo, que nuestra enfermedad, llegado el momento, no debería afectar a nuestros seres queridos.

Pero esto es complicado de explicar o entender, el no haber una política para nuestra generación que sea abarcativa del conjunto, los profesionales no están preparados para tratar este tipo de enfermedad, ni lugares apropiados o capacitados, lo que hace más difícil la problemática. Siempre existen las excepciones, pero estas suelen ir de la mano del dinero, al que la mayoría no tiene acceso. Nosotros mismos desde nuestras posiciones, políticas o no, no entendimos nuestro futuro, "hacer del hoy el mañana", y cómo reclamar lo que no supimos construir cuando estuvimos a cargo de nuestra sociedad, en la edad que define, la de la máxima producción intelectual.

Hoy deberemos recorrer un largo camino para ser escuchados, muchos de nuestros problemas actuales son el devenir consciente o no de nuestras acciones. Nuestro máximo desafío es retransmitir valores, modos de vida más humanos, debemos hacernos escuchar, todavía estamos a tiempo.

El Alzheimer sigue siendo un desafío personal que debemos sobrellevar, pero lo otro deberemos asumirlo con todo nuestro corazón, tenemos experiencia, no sigamos cometiendo errores, tenemos que ganarnos un espacio en la sociedad, por los demás, cómo explicar si no para qué pasamos por este mundo, al que vinimos para hacer lo mejor con lo que teníamos dado.

Carta de Sofía, una nieta adolescente



eí como muchos escriben sobre lo doloroso que es tener un esposo o padre con Alzheimer y, aunque no puedo afirmarlo, diría que es un poquito más doloroso ser una nieta y ver cómo cambian y sufren tus familiares más allegados a él.

Es triste no saber qué pasa, pero sí que algo está pasando. Mucha idea de lo que pasaba con mi abuelo yo no tenía, pero notaba cómo las cosas iban cambiando. ¿Cuándo me di cuenta?, seguramente alguien me lo habrá dicho pero, sola, me di cuenta un día que había ido a su casa y, al saludarlo, preguntó quién era yo. La abuela Elba tuvo que explicarle quién era. En ese momento entendí que algo ya no estaba bien.



Todavía me acuerdo cuando me quedaba a dormir y al acostarnos yo le pedía que me contara un cuento. Él miraba la lámpara que estaba (y sigue estando) colgada del techo, encima de la cama, y él decía: "Había una vez..." y se tomaba una pausa en la cual me miraba sonriendo, "... truz... había un avestruz!". La primera en reírse siempre era la abuela, después yo, ya que tardaba en entenderlo.

Un día lo internaron. Yo no iba muy seguido a visitarlo, y ahora me arrepiento. Día tras día rezaba por él. No suelo rezar, solo en la escuela, pero lo hacía para pedir el mejoramiento de su salud. Después, al notar todo lo que sufría y se perdía de lo que pasaba empecé a pedir que se lo lleven, él no merecía sufrir y vivir así. Nadie lo merece.

El día que se fue yo estaba en una fiesta y no me enteré hasta llegar a casa. Me acuerdo de haber llorado casi tanto como escribiendo esto. Me acuerdo de no haber llorado en el velorio porque quería parecer fuerte, pero no lo pude controlar a la noche y formé un mar de lágrimas. Las otras veces que pedía algo, no pasaba ¿por qué ésa sí?

Me quedaron hermosos recuerdos con él! Queda decir para finalizar que si tienen algún familiar con Alzheimer, u otra de esas enfermedades, visítenlo, recen por él, ayuden en todo lo que puedan y no se olviden de acompañarlo en todo momento! se

NR: Sofía tiene actualmente 12 años y escribió especialmente para la Revista de ALMA.

Carta de una hija

María Isabel Bertosi. Presidenta de ALMA San Nicolás

e llamo María Isabel, estoy casada, tengo dos hijos, y mi mamá padece enfermedad de Alzheimer hace más de 11 años.

El diagnóstico, nos llenó de miedo al principio, me asustaba nombrar la palabra, con mi hermana y mi papá no sabíamos a dónde dirigirnos, qué hacer.

Unos años después nos enteramos de las reuniones de apoyo a familiares de ALMA, allí empezamos a sentir, como decimos en ALMA, que no estábamos solos.

Nos reunimos los primeros viernes de cada mes en el aula de Enfermería del Hospital San Felipe a las 10.00. Nos contamos nuestras experiencias, temores, alegrías, nos aconsejamos, de manera muy práctica, por ejemplo con la necesidad de tramitar el Certificado de Discapacidad que nos ayuda a solicitar medicación y otros elementos que se hacen muy costosos de afrontar, contamos cómo solucionamos los problemas que se nos presentan en cada etapa de la enfermedad.

Para mí la primer etapa fue la más dura, la de asumir que mamá nos necesitaba. Preferíamos pensar que estaba distraída, cuando los distraídos éramos nosotros. Porque recién cuando aceptamos la realidad, podemos tomar las medidas y las decisiones concretas para ayudar a nuestro familiar. Así podemos recordar con nuestro familiar los hechos pasados. Nosotros la ayudábamos a completar un libro donde se colocaban fotos y ella escribía como había sido su niñez, adolescencia y adultez

En la segunda etapa, utilizamos estrategias de comunicación para facilitar la comprensión: le hablamos más despacio, mirándola a los ojos, con preguntas a las que tenga que responder por sí o por no. Proporcionamos la ayuda para actividades de la vida diaria, tales como la preparación de la comida, higienizarse o el vestirse adecuadamente.

En general, en esta etapa es difícil reconocer que ya no podemos solos y que necesitamos a cuidadores especializados. Por ejemplo, yo pasaba a buscarla para ir al médico y ella no se había preparado. Todo implica un cambio en la organización familiar, pero también un alivio. Yo me acuerdo que, donde

estuviera, estaba pensando cómo estarían mis padres.

Estaba en un lugar, pero con la cabeza en el otro.

Cuando empezaron a cuidarla yo sentí un gran alivio, porque sabía que no estaban solos.

Mi mamá transita ahora la tercera etapa, y si bien ella no habla hace algunos años, yo puedo asegurar que la memoria afectiva no se pierde, ella habla con sus ojos, nosotros sabemos si está bien, si está mal, si algo le duele, si algo le molesta, tiene ojos de alegría, de tristeza, de sorpresa, de emoción.

La comunicación no se pierde, yo recuerdo que uno de mis primeros miedos era no poder comunicarme con mi mamá y ahora me doy cuenta que eso no pasó nunca.

Por eso les quiero decir que no vivan la enfermedad con angustia y ansiedad por lo que va a pasar después, porque con angustia no se puede pensar bien y a veces los miedos que tanto tenemos no suceden.

Acompañen a su familiar con alegría sin descuidarse ustedes, es fundamental que hagan algo que les guste sin culpa, que soliciten un relevo con la frecuencia que puedan para hacer algo que les guste, y así volver con más fuerza a cuidar a nuestro ser querido, porque nuestra vida transcurre al mismo tiempo que la de ellos.

No nos llevemos por lo que perdimos, disfrutemos lo que tenemos.

Todos los días tenemos la oportunidad de seguir devolviendo el amor que nos prodigaron en nuestra niñez, ese beso que nos tranquilizaba, ese abrazo que nos hacía sentir fuertes, esa caricia que nos decía "yo te cuido".

Y nosotros tampoco estamos solos, en ALMA estamos para acompañarlos para juntos tratar de contener cada vez más y mejor a nuestro familiar con enfermedad de Alzheimer.

:Mucha suerte!

NR: Carta para la Revista de ALMA de María Isabel Bertosi, en la foto su madre, Marta, de 85 años.



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

a coordinadora de la actividad, psicóloga Sandra Ragalzi, recogió las palabras de cuatro personas que respondieron las mismas preguntas que, a continuación, nos comparten.

Sandra: Quiero hacerte algunas preguntas acerca del taller, la primera, ¿cuánto hace que estás concurriendo al Taller de Estimulación Cognitiva? ¿Podrías contarme por qué venís? ¿Cómo te sentís desde que concurrís al Taller? ¿En qué sentido así, me podrías contar? ¿Podrías contarme alguna diferencia que notes de antes de venir al Taller con relación a ahora, que hace tiempo que estas concurriendo? ¿Qué es lo que más te gusta del Taller? ¿Y lo que no te gustan del taller, que podríamos cambiar?

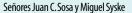
Responde Pocha: Hace dos años que vengo. Y... vengo por la falta de memoria. Para estar mejor. Me siento mucho mejor. En que me acuerdo más de las cosas, estoy mejor, más atenta. Yo siempre fui distraída, y ahora estoy prestando más atención, estoy más contenta. Me siento mejor. [Del taller me gusta] Todo. Absolutamente todo, me siento muy bien. Me preguntan mis hijas sobre el taller cuando llego a casa y yo les comento lo que hicimos en el día, en especial que las colaboradoras y la profesora son muy buenas.

Responde Isabel: Hace ya dos años que vengo. Vengo por la memoria, estaba mal. Me olvidaba de todo. Me siento muy cómoda, me siento mucho mejor. En todo sentido, le cuento a mi hija lo que hacemos. Me gusta mucho estar en grupo y hablar. Venir y encontrarme con mis compañeros. No cambiaría nada.

Responde Liliana: Hace un año que vengo. Por un problema en la memoria, me recomendó el doctor. Me encuentro muy bien viniendo acá, muy cómoda. Yo siento que estoy con mejoría en la memoria, estoy mejor, más animada. [Del taller] me gusta todo. Esta muy bueno todo lo que hacemos. [¿Cambiarías algo?] Nada. Me gusta así. Me gusta todo. Me divierto mucho Responde Miguel: Y, yo vengo porque me metieron acá de prepo y yo le dije a mi hijo: "Para qué vengo acá?". Vengo por problemas en la memoria, me dijo la Doctora Núñez que me va a hacer bien. Y dije bueno, voy a arrancar y ahora me gusta. Todo, tal es así que es venir o venir a ALMA. Me siento muy bien, tanto en la forma de trabajar de ustedes como con los compañeros.

Sandra agradece la confianza y colaboración del grupo y en particular la gentileza de Pocha, Liliana, Isabel y Miguel para compartir sus opiniones.







Señora Pocha, Clotilde García



Señora Isabel Farago

Las mujeres y la demencia: una revisión de investigación mundial

Informe Mundial de ADI 2015

El propósito de este informe es entender las principales cuestiones que afectan a las mujeres en relación con la demencia desde una perspectiva internacional. El informe examina el efecto del género sobre tres grupos específicos:

- mujeres que viven con demencia;
- mujeres que cuidan de personas con demencia en un papel de cuidado profesional;
- mujeres llevando a cabo un rol de cuidador informal para una persona con demencia.

El informe también se centra en las cuestiones transversales, incluyendo factores que afectan a las mujeres en países de bajos y medianos ingresos (PBMI); las estructuras familiares y parentesco; y los efectos de la migración.

Hallazgos (resultados) clave

En todas las regiones del mundo, la demencia afecta desproporcionadamente a las mujeres.

Más mujeres viven con demencia que los hombres. La prevalencia es mayor para las mujeres que para los hombres; las mujeres tienen mayor riesgo de desarrollar demencia y los síntomas con los que viven son más severos.

Las mujeres aportan una sustancial proporción de cuidados informales a personas con demencia: alrededor de dos tercios del total de cuidadores primarios son mujeres.

Esta cifra es significativamente mayor en los PBMI, áreas que representarán el 71% de la prevalencia global de la demencia en el año 2050.

La fuerza laboral del cuidado formal es predominantemente femenina, proporcionando/ brindando la mayoría de la atención sanitaria y social en la comunidad, así como en hospitales y residencias.

Actualmente hay muy poca



investigación centrada en las cuestiones de género del vivir con, o cuidar de alguien con demencia y en el impacto de la demencia a largo plazo en las mujeres como cuidadores familiares y formales.

Recomendaciones

Todos los países deben comprender la prevalencia actual y pronosticada y reconocer que la demencia afecta desproporcionadamente a las mujeres. En consecuencia, los responsables políticos deben revisar qué soporte está disponible actualmente y lo que se requiere para satisfacer necesidades futuras.

También hay una necesidad de competencias (capacidades) de atención especializada para el personal de salud y asistencia y profesionales que trabajen con personas que viven con demencia con necesidades complejas y comorbilidades¹.

En todas las regiones las personas deben ser capaces de acceder a información adecuada y apoyo en su lugar, lo que permitirá a las mujeres en todo el mundo continuar proporcionando la atención y sentirse cuidadas/ atendidas ellas mismas.

Traducción del original: Marta Jenko

¹ La comorbilidad es un término médico, acuñado por A.R. Fenstein en 1970, y que se refiere a dos conceptos: La presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno primario; y el efecto de estos trastornos o enfermedades adicionales.

Abogar y crear conciencia Sobre la película Siempre Alice



lizabeth Gelfand Stearns, una de la coproductoras de la galardonada Siempre Alice (Still Alice) habló, durante la 30ª Conferencia Internacional de ADI en Perth, sobre cómo la película había sido diseñada para arrojar luz sobre la enfermedad de Alzheimer, pero dijo que no había sido un proceso fácil. El libro original de Lisa Genova había sido rechazado por 35 editoriales y fue finalmente autopublicado, antes de convertirse en un éxito de ventas.

A.L.M.A. tuvo oportunidad de opinar previo al preestreno de la película *Still Alice* por especial invitación de la empresa distribuidora a la que se le comentó que en el ámbito institucional se valora al cine como expresión de arte que permite reproducir de manera creativa pensamientos sentimientos y realidades sociales, que además de emocionar, abre un espacio de reflexión personal a un problema que a muchos afecta.

En el caso del film *Still Alice*, los integrantes de la Asociación apreciaron el trabajo de dirección y de sus intérpretes como expresión artística y de entretenimiento, con un logrado resultado de confrontar al público con una problemática actual, que afecta a parte de la sociedad, coincidente con el accionar permanente de la institución, alineada con el decir: "Cuanto más comprendemos, más podremos ayudar".

Por último, encontramos interesante una entrevista realizada a la actriz protagonista Julianne Moore, que responde sobre la construcción de su personaje de la que compartimos lo siguiente:

Entrevistador: ¿Cómo se compara la realidad del Alzheimer con la ficción de la película y el Oscar de su actuación?

J. Moore: A mí me rompió el corazón lo aislados que se sienten los que sufren Alzheimer. Por lo general, la gente que recibe el diagnóstico tiene un trabajo. Y una enfermedad así los fuerza a jubilarse demasiado temprano. Había una mujer con la que hablé, que me contó que siempre está buscando algo para hacer. "Mis amigos están todos ocupados y yo estoy sola, no puedo conducir el auto y ni siquiera puedo ir de compras", me contó. Es una soledad terrible la que experimentan. En el caso de mi personaje, de Alice, por lo menos tiene al rol que interpreta Kristen Stewart y al menos ella no está sola. Tiene a alguien. Y por eso nos emociona tanto que alguien que pudo haber sido abandonada, no lo está. Está rodeada de muchísimo amor". es



Afiche de la película Siempre Alice



Acordate de mí

El tema de la campaña del mes mundial del Alzheimer de este año es "Acordate de mí", "Remember me" (*). Alentamos a las personas de todo el mundo a aprender a detectar los signos de la demencia, pero también a no olvidarse de los seres queridos que viven con demencia o que quizás ya fallecieron. El impacto de la campaña de septiembre está creciendo, pero la estigmatización y la información errónea que rodean a la demencia siguen siendo un problema mundial.



Si vivís con demencia:

Acordate de que no estás solo. Es posible sufrir de demencia y vivir bien, procurando la ayuda y el apoyo de tus familiares, amigos, doctor, y trabajadores sociales y de la salud, así como de la asociación de Alzheimer de tu país. Tenés derecho a sentirte fortalecido y escuchado, y a que te traten como una persona.



Si sos cuidador:

Acordate de que cuidar a alguien que sufre de demencia es una tarea ardua. No obstante, es más fácil lidiar con ella si te asegurás de cuidarte a vos mismo también, atendiendo tus propias necesidades de salud física y mental. Esto será de suma importancia tanto para tu bienestar como el de la persona a quien cuidás.



Como sociedad:

Acordate de que las personas que viven con demencia y sus cuidadores, a menudo, pueden sentirse aislados, entonces tenemos que hacer más para enfrentar este estigma. Están creándose comunidades abiertas a la demencia en todo el mundo para educar a las personas sobre la demencia y para brindar redes de apoyo más sólidas y basadas en la comunidad a las personas que viven con demencia, a los cuidadores y familiares.



Como individuo:

Acordate de que llevar una vida saludable puede ayudar a reducir el riesgo de desarrollar demencia en el futuro. La regla general es que lo que es bueno para el corazón también lo es para el cerebro, de manera que hay que cuidar de ambos con una dieta equilibrada y ejercicio físico y mental frecuente. Gran parte de lo que se necesita son actividades simples que podés hacer en tu vida cotidiana.



Como gobierno:

Recuerda que crear un plan nacional para la demencia va a ayudar a tu país a lidiar con el impacto creciente de la prevalencia y los costos cada vez mayores de la demencia. Estos planes contribuyen a incrementar la consciencia y la educación sobre la demencia en el país y pueden mejorar el acceso a un diagnóstico, tratamiento y cuidado, fomentando una mejor calidad de vida para las personas que viven con demencia.

Estrés del cuidador

"Yo soy como el Ave Fénix, resurjo de las cenizas y apenas me dan las alas, me cuelgo de alguna brisa. Me impulsa sola la dicha, no importan los sufrimientos, y si por ahí me lastiman, en canto sale el lamento.

Y vuela que vuela, vuela, vuela que canta, canta que la vida es como un sueño que no permite el llanto.

Si te caes en el pozo, fabrícate un par de alas, invéntate cosas nuevas... y olvídate de las malas. Y vuela siempre hacia arriba, si los demás vuelan bajo, más vale ser mariposa que sapo dueño del charco.

Y vuela que vuela, vuela y canta que canta, canta que la vida es como un sueño, que no me permite el llanto...".

(Leticia, Cantautora)



Dra. Mónica Iturry

Doctora en Psicología. UB. A/C "Centro de Asistencia e Investigación en Neurociencias Cognitivas y Trastornos de la Memoria," CABA. Coordinadora del Laboratorio de Investigación de la Memoria y miembro del Comité de Ética del Hospital Dr. Abel Zubizarreta. Investigadora de Carrera del Gobierno de la CABA. Integrante del Instituto Allegri y de la Comisión Directiva de la Escuela Argentina de Neurociencias.

l estrés es una ineludible consecuencia de la vida, incrementa nuestra creatividad, pero al sobrepasarnos, ese nivel se trasformará en letal: distrés, una oportunidad de cambiar. Tendremos que encontrar la tensión adecuada, justa para poder adaptarnos a las múltiples realidades que se presentan al estar en el rol de cuidador.

El estilo de vida queda afectado desde el diagnóstico de demencia de nuestro familiar. La autonomía de este se perderá, se presentarán múltiples estímulos, nuevos escenarios que serán percibidos
como amenazantes si no
se encuentran herramientas (cognitivas, emocionales y conductuales) que
permitirán acomodarse,
asimilar esos cambios que
se van presentando día
a día... Podrán aparecer
síntomas en el cuidador,
por sobrecarga.

Si nos sentimos amenazados, las básicas respuestas de agresión y huida se manifestarán; el desafío estará en construir nuevas técnicas de manejo dinámico de los estresores y generar habilidades (respuesta hábil) creativas para afrontar el presente.

Paciente y cuidador constituyen una unidad de análisis, cuidar al que cuida es vital. Vivir para siempre es una expresión de deseo, y que nada cambie, quizás también. Pero sabemos que la vida es finita, que esa cualidad de finitud tendrá que ser la que nos estimule a no desperdiciar ningún momento, sea cual sea, para vivirlo con dignidad. Miedo, abandono, culpa, sobrecarga, no nos permiten generar nuevos recursos para afrontar

los diversos problemas diarios. Adaptarnos y buscar ser flexibles, es el desafío. Si hay calidad en el vínculo, se dará el resultado deseado: respeto para el cuidador y la persona afectada.

El recurso por excelencia será la búsqueda de conductas, pensamientos, emociones asertivos.

Volvemos a recordar que: sostener por un tiempo prolongado estímulos que son percibidos como amenazantes nos lleva a agotarnos, la carga sobrepasa nuesresistencias. tras distrés se presenta síntomas, y múltiples están deseosos de ser escuchados, este es el primer punto para considerar.

Deberemos aprender a ser dueños del :Mi PREmomento: SENTE es un aliado! Consultar al médico de confianza, saber con qué red de apoyo contamos, qué necesitamos para el diario vivir, desde las necesidades básicas a las de trascendencia. Planificar el presente: la madrugada, la mañana,

el mediodía, la tarde y la noche.

Intentaremos iniciar con un pequeño cambio. Si logramos hacer un cambio al mes, generaremos DOCE cambios al año y nuestra habilidad será entonces poder sostener esta adaptación a lo largo del tiempo, esto podrá implicar un gran cambio a favor de nuestros estados de BIENESTAR.

Aceptaremos lo que nos hace bien. "Me respeto y te respeto" será nuestro lema. Nuestro objetivo implicará trabajar a favor de esta manifestación de deseo, brindando herramientas. Será el botón de arranque de conductas creativas ante problemas viejos, generando nuevas percepciones.

No insistiremos en golpear puertas que están cerradas. Evitaremos espacios expulsivos, que aíslan. No buscaremos respuestas en quien no mira ni escucha. No esperaremos apoyo de quien no lo puede brindar. No dejaremos de sonreír.

Sí acudiremos a lugares convocantes, espacios que integren. Sí buscaremos respuestas en quien nos perciba, nos mire y nos escuche. Sí estaremos con quien comparte nuestras vivencias, experiencias y suma en SALUD. Con el simple hecho de sonreír, generaremos un cambio con impacto emocional positivo.

Como un gran artista, pintaremos a mano nuestra realidad y la dedicación en cada pincelada, la elección de cada color dará el resultado de esta obra. La experiencia estética estará presente.

En cada respiración, nuestro cerebro, como un instrumento de viento, dará su mejor nota musical... Si logramos aprender cómo respirar en determinados momentos del día, bajará el nivel de ansiedad, tensión y se generará ese estado de bienestar que buscamos para poder dar respuestas mediadoras y moderadas.

Los cuidadores de ayer y de hoy brindan sus vivencias, experiencias y ayudan en la gran tarea de construir entre todos ese manual sobre modalidades de proceder: El *ARTE DE CUIDAR*.

Taller de memoria para adultos mayores

Carta de Lidia Piromanelli leída en el Día del Amigo



En este momento que disfrutamos todos los jueves quisiera decirles que gracias a ustedes puedo hundirme en mis recuerdos y sentir que volví a mis años de primaria cuando éramos pequeños e intentábamos aprender. Todos estamos en lo mismo, por un progreso para nuestras mentes que, amablemente, nos ayudan a todos y cada uno de nosotros con ejercicios y juegos, los que algunos estamos aprendiendo y otros repitiendo.

Quizás por haber sido el lunes el Día del Amigo siento que tengo que acercarme a ustedes, sin vergüenza de decir que es lindo tener a alguien en quien apoyarse espiritualmente, y ustedes me lo brindan con su presencia callada cada jueves, día que tratamos de no perder porque sabemos que nos hacen bien los ejercicios para la memoria, y también nos hace bien cultivar una amistad que se hace más fuerte cada día. Contamos con la brillantez de la licenciada Gladys, de Cristina, de Cecilia y de todas las voluntarias que nos atienden. Por eso puedo decirles a todos ¡Gracias! Gracias por todo el amor que nos brindan, gracias a mis compañeros y compañeras que hacen posible pensar que la amistad existe, que es lindo seguir viniendo sin agujeritos en el corazón por el calor que sale de cada uno de nuestros compañeros y compañeras del Taller y quizá algún día podamos decirnos Amigos.

Lidia

El Taller de la Memoria de los días jueves funciona en la Sede A.L.M.A. durante tres horas, con la coordinación de la Lic. Gladys Bangueses y colaboración de María Cristina Sepúlveda y Cecilia Calvo, del equipo de Voluntarios de A.L.M.A. 68

Inicio en A.L.M.A. de Talleres de apoyo psicoafectivo para familiares cuidadores de personas con demencia

a experiencia en los Talleres de apoyo psicoafectivo está orientada a mejorar la calidad de vida de familiares cuidadores de personas con demencia (Enfermedad de Alzheimer y otras) a través de la construcción de un espacio de reflexión crítica entre los actores participantes, que busca nuevas formas de posicionamiento de los familiares en los procesos de salud, enfermedad y cuidado.

A.L.M.A. inició dos Talleres en su Sede destinados a familiares cuidadores a partir del 20 y 21 de agosto de 2015.

Es una actividad considerada de promoción de salud

mental, un dispositivo psicoterapéutico de intervención psicosocial con un enfoque multidimensional que tiene, como otras actividades de A.L.M.A., la finalidad de contribuir a mejorar calidad de vida de los familiares que transitan el complejo camino de cuidar.

Modalidad:

- Cada actividad grupal consiste en siete talleres de intervención con módulos temáticos específicos. Frecuencia de asistencia quincenal, de dos horas, desde agosto hasta noviembre.
- Llamadas telefónicas individuales con frecuencia quincenal.
- Dos talleres post-intervención de seguimiento a los 30 y 60 días.

Participantes:

 La actividad grupal permite la participación de hasta catorce familiares cuidadores principales.

Coordinación actividad Talleres:

 Las actividades de los Talleres de apoyo psicoafectivo están a cargo de equipos integrados por dos profesionales Licenciados en Psicología y Trabajadores Sociales, Orientadora Institucional y un Supervisor.

A.L.M.A. realiza estas actividades en el marco del programa de cooperación técnico-profesional con la Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS), la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, NIEVA y con auspicio del Laboratorio Ivax Teva Neurociencias en esta etapa inicial. A.L.M.A. inscribe a familiares cuidadores de personas con demencia que deseen registrarse para participar en próximos Talleres de Apoyo psicoafectivo. **c9**



A.L.M.A. Invita a participar gratuitamente de los talleres de apoyo psicoafectivos a partir del 20 de Agosto alma.tallerespsicoafectivos@hotmail.com www.alma-alzheimer.org.ar 4671-1187 / 4674-4357

Apuntes y reflexiones sobre diagnósticos de demencia

n el marco del Programa Nacional de Alzheimer (PNAz), especialistas demencia y enfermedades que pueden generar alteraciones cognitivas hemos llevado adelante evaluaciones clínicas de habitantes en distintos lugares de nuestro país. Poblaciones tan distintas como Rancul, en la provincia de La Pampa, Paraje Piñalito, en San Antonio, provincia de Misiones, y Villa 31, en la Ciudad de Buenos Aires, entre otras, fueron parte de la validación de un instrumento que permitiría de manera rápida y sencilla detectar los casos de demencia en la población. La experiencia, altamente enriquecedora para nosotros, y emotiva por el gran entusiasmo de los agentes de salud de cada lugar, fue también motivo de algunas reflexiones al respecto.

La medicina moderna construye los diagnósticos y define las enfermedades de distintas maneras, en gran parte por mediciones de algún parámetro, que puede ser clínico (la presión arterial, por ejemplo) o sobre la base de un estudio complementario (como la medición de la glucosa en sangre). En este contexto, el diagnóstico de

esa entidad clínica es reproducido de igual manera en diferentes contextos sociales, culturales y económicos.

Existen claramente diferencias en el acceso a los sistemas de salud, en la información sobre enfermedades que tiene una comunidad y que la prevalencia e incidencia de una enfermedad son factores que serán distintos para cada población. Un ejemplo es que el diagnóstico de hipertensión arterial será reproducido de igual modo en distintos contextos socioeconómicos con la simple medición mediante el tensiómetro, sin embargo, la cantidad de gente que se controla con un médico, o que toma la medicación, o la cantidad de personas hipertensas en una comunidad será distinta de otra con relación a múltiples variables. Pero el diagnóstico de la enfermedad siempre será efectuado de la misma manera y podrá ser realizado utilizando el mismo parámetro.

Este ejemplo nos permite reflexionar sobre otras entidades médicas, donde el diagnóstico es abordado mediante una entrevista, como es el caso



Dr. Diego Castro

Médico Neurólogo MN 111.687. CEMIC. Profesional integrante del Equipo PNAz

de la demencia. En contraste con la hipertensión arterial o la diabetes, la demencia tiene como definición la pérdida de la autonomía de un sujeto debido al deterioro de las funciones mentales previamente preservadas (memoria, lenguaje, planificación, etc.). Es decir, el diagnóstico exclusivamente clínico, en donde el núcleo del diagnóstico consiste en un cambio en la capacidad de una persona en gestionar su autonomía.

Para llevar adelante el diagnóstico de la demencia, se utilizan varios parámetros, como el estado cognitivo-conductual y la funcionalidad de la persona, con entrevistas directas al sujeto y otras dirigidas a los acompañantes que informan sobre él. A menudo se utilizan cuestionarios o pruebas que valoran estas capacidades intelectuales y funcionales de apoyo al diagnóstico del médico.

Nuestra experiencia campo de localidades como Piñalito nos llevó a entrevistar a personas de distintas edades, mujeres u hombres, que en algunos casos se trataba de trabajadores rurales, que durante años no habían salido fuera del paraje y con escaso contacto con otros habitantes. Pudimos entrevistarlos v realizarles algunos tests de estado cognitivo ampliamente difundidos (como el Mini Mental), dialogar con sus familiares y llegar a resultados que nos han generado discusiones, sorpresa y dilemas de cómo realizar estudios en este tipo de comunidades.

En estos lugares, las entrevistas a los pobladores se realizaron con el objetivo de determinar factores asociados al riesgo de demencia y determinar su prevalencia en poblaciones vulnerables. Observamos casos de personas donde el MMSE y el test de reloj, por ejemplo, eran considerados patológicos, con valores muy por debajo de lo normal, mientras que la entrevista indirecta a familiares, y luego de realizar cuestionarios de funcionalidad, se llegó a la conclusión de que la persona no padecía demencia. La hipótesis planteada es que en su funcionamiento habitual y cotidiano se encontraba conservado: labores de chacra llevados adelante desde corta edad, y la producción y elaboración de la mayor parte de sus alimentos.

Estos lugares, de difícil acceso a teléfonos, donde no existe el transporte público ni es frecuente la concurrencia a bancos, restaurantes, ni tampoco la necesidad de realizar trámites mayores en oficinas públicas, hospitales, son ejemplos que intentan describir la realidad del lugar. En otra circunstancia, como la urbana, una prueba cognitiva en esos valores sería francamente patológica, y muy probablemente asociada a la pérdida funcional del individuo. Es decir, que no hablamos de dos casos distintos, sino que un mismo sujeto inmerso en comunidades distintas sería pasible de ser catalogado como enfermo en una sociedad donde las exigencias de su autonomía sean mayores, en tanto tenga dificultades para su normal desempeño como persona en su rol social. Sin más palabras diríamos que aquella persona que vive en zona rural de San Antonio, Misiones, con una prueba MMS de 15 puntos y sin demencia, es posible que tenga dificultades en su autonomía en ciudades como Córdoba o Buenos Aires o Salta.

Es por ello que reflexionamos sobre las dificultades de realizar diagnóstico de situación de la demencia en los distintos ámbitos socioculturales, y podríamos trasladar esta dificultad a nuestro país, donde existen claros ejemplos de diversidad cultural, económica, educacional, sociosanitaria v la necesidad de aiustar los instrumentos utilizados y los conocimientos de los agentes sanitarios a la población en donde desarrollan su actividad, así como también profundizar estudios de investigación en nuestro país que permitan completar el conocer las realidades de esta compleja entidad en las distintas comunidades. 🥨



Profesionales integrantes del PNAz con A.L.M.A.

Cuidadores domiciliarios

Colaboración de A.L.M.A. con el "Curso de Cuidadores domiciliarios" articulado entre la Dirección Nacional para Adultos Mayores (DINAPAM), la Universidad Nacional Tres de Febrero y el Municipio de Quilmes

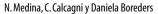
n salones de la Casa de la Cultura de la Municipalidad de Quilmes, el 3 de junio de 2015 A.L.M.A. ofreció una clase destinada a los casi 50 participantes que se capacitan formalmente como Cuidadores Domiciliarios. Con la coordinación y apoyo de la Lic. Daniela Boreders, Cristina Calcalgni y Noemí Medina, del equipo de A.L.M.A., expusieron fines y objetivos de la asociación, describieron la naturaleza de los servicios desarrollados

para contribuir a la mejor calidad de vida de familiares cuidadores y personas enfermas, los afectados por Alzheimer y otros tipos de demencia.

A partir de la revisión de las etapas de la enfermedad de Alzheimer, los efectos y reacciones observables en las familias, mediante la proyección de documentales, los participantes analizaron la complejidad de la tarea de ser cuidador de una persona enferma con demencia para comprender con mayor detalle sus características, así como las del entorno familiar en el que se desempeña, distinguiendo además los niveles de estrés que sobrelleva por su lado el cuidador principal.

Identificaron diferentes formas y recursos disponibles para afrontar esos factores, los servicios de apoyo que la comunidad ofrece para ayudar a los familiares y que suman en la tarea compartida de cuidar, dados los ejemplos de las actividades de A.L.M.A. Se destacó la importancia del rol del







Participantes del Curso en la clase especial de A.L.M.A.

cuidador domiciliario que se capacita para su función completando e integrando nuevos conocimientos a los de la experiencia diaria. Con particular atención, los participantes advirtieron el sitio que ocupa la música en la tarea de cuidar y apreciaron en forma muy especial testimonios de personas enfermas que levantan su voz para hablar sobre sus experiencias como parte importante de la labor para combatir el estigma y luchar por una mejor calidad de vida, a través de la proyección de una videograbación de A.L.M.A.

La sensibilidad, experiencia previa y formación ya adquirida por el numeroso grupo de asistentes en el Curso contribuyeron a generar, durante las cuatro horas de la jornada, un clima de alto grado de participación, de intervenciones oportunas y diálogos constructivos. Al finalizar,

los presentes expresaron alta valoración de lo ofrecido por A.L.M.A. Noemí Medina y Cristina Calcagni recibieron esta apreciación como ejemplo de parte de quienes se capacitan para un mejor desempeño de sus tareas, un especial y valioso estímulo para la asociación, reiterando a los integrantes v responsables del Curso su agradecimiento personal por la excelente experiencia compartida. 🗷

Eventos internacionales, Calendario

Del 15 al 17 de octubre, 2015

8° Congreso Iberoamericano sobre la Enfermedad de Alzheimer

Río de Janeiro, Brasil

Web: www.aibbrasil2015.com.br/ingles/index.php

Del 15 al 18 de octubre, 2015

9º Congreso Internacional de Demencia Vascular

Ljubljana, Eslovenia

Web: http://icvd.kenes.com

Del 18 al 21 de noviembre, 2015

18ª Conferencia Regional Asia-Pacífico de la Enfermedad de Alzheimer Internacional

Manila, Filipinas

Correo electrónico: philneuro@gmail.com | Web: www.aprc2015-philippines.com

Del 9 al 12 de marzo, 2016

14ª Internacional de Atenas/Springfield, Simposio sobre Avances en la Terapia de Alzheimer (AAT)

Atenas, Grecia

Correo electrónico: ahamilton@siumed.edu | Web: www.ad-springfield.com

Del 17 al 20 de marzo, 2016

10º Congreso Mundial sobre Controversias en Neurología (Cony)

Lisboa, Portugal

Correo electrónico: conypromotion@comtecmed.com

Del 21 al 24 de abril, 2016

31ª Conferencia Internacional ADI de Alzheimer "Demencia: Perspectiva global. Soluciones locales"

Budapest, Hungría

Web: www.adi2016.org



ALMA General Deheza organizó el VIII Encuentro Nacional de Agrupaciones en la provincia de Córdoba "Una mirada hacia adentro"

l eje del encuentro fue la "Comunicación", en torno del cual los responsables organizaron las importantes actividades desarrolladas durante los días 9 y 10 de mayo de 2015, a las que asistieron en representación de A.L.M.A. Ana María Bosio de Baldoni y Elsa Ghio.

En un clima de entusiasmo por el reencuentro, compartieron el encuentro anual representantes de varias agrupaciones ALMA del país. Recibidos de manera excepcional por los organizadores, los asistentes disfrutaron del programa, que incluyó destacadas presentaciones con espacios de trabajo conjunto, en un ambiente físico óptimo y con una atención excelente y generosa.

Los licenciados Cristian Novillo y Carla Avendaño Marelli, de la Universidad de Villa María, Córdoba, y el Lic. Gustavo Stein, de Buenos Aires, presentaron información profesional y directa en sus exposiciones, identificando diferentes facetas de la problemática en el área de las demencias y los afectados. El Sr. Daniel Bordese, de Villa María, contribuyó a su vez compartiendo su experiencia de persona con diagnóstico de Alzheimer, que fue altamente valorada por los presentes.

En las conclusiones del encuentro se estableció como lograda la realización de una mirada hacia adentro, reafirmando la necesidad de mantener integral comunicación entre las agrupaciones, resignificando la misión de optimizar y contribuir a una mejor calidad de vida de las personas con demencia, sus familiares, cuidadores y toda la comunidad a través de la educación,





la contención y el servicio, considerando los objetivos de A.L.M.A. con relación a promover políticas públicas e incluir a personas enfermas en actividades institucionales.

La sede del próximo Encuentro Nacional anual de A.L.M.A. 2016 se realizará en le ciudad de Rosario, provincia de Santa Fe. Durante este se prevé la posibilidad de evaluar una planilla única de datos como herramienta para compartir con fines estadísticos.

A.L.M.A. agradece el encuentro y reconoce en especial el gesto de los organizadores al recordar el 26º aniversario de la organización y la entrega de un obsequio homenaje a Ana Baldoni como su co-fundadora, destacando su acción permanente para apoyar a nuevas agrupaciones en el país.

Publicación de EL PARLAMENTARIO

Apuntes

Reconocimiento de A.L.M.A. Premiaron a Walter Aguilar

a distinción del diputado puntano fue entregada por la Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer (A.L.M.A.) y alteraciones semejantes, como figura destacada en la lucha contra el Mal de Alzheimer y otras demencias. El diputado nacional Walter Aguilar presentó en 2013 un proyecto de ley que propone crear un programa de Lucha contra el Mal de Alzheimer y otras demencias. La redacción y el estudio del presente proyecto se realizó con A.L.M.A.

Esta Asociación cumplió el 25 de abril 25 años de trabajo y esfuerzo cotidiano en la prevención y el tratamiento de las personas que padecen esta enfermedad, así como también en la contención y la capacitación a los familiares. La entidad, que es miembro de ADI (Alzheimer's Disease International) junto a 77 países miembros y miembro fundador de AIB (Alzheimer Iberoamericano), distinguió al legislador puntano.

El diputado Aguilar agradeció a A.L.M.A. el premio otorgado y felicitó "el trabajo que realizan en pos de concientizar a la población sobre esta enfermedad y capacitar a los familiares de la personas que padecen el Mal de Alzheimer ya que son fundamentales en el desarrollo de la enfermedad del paciente. Las actividades que realizan diariamente en su sede es un valioso aporte

para la sociedad. Trabajo incansablemente para que podamos tener en la Argentina un Plan Integral para prevenir y tratar el Mal de Alzheimer y otras demencias".

Nota de la Redacción de A.L.M.A.

El 18 de diciembre de 2014, la Honorable Cámara de Diputados aprobó el proyecto de Ley de Alzheimer unificado, que incluye el proyecto del Diputado Walter Aguilar. Está pendiente que la Cámara de Senadores considere su tratamiento y lo apruebe en esa instancia del Honorable Congreso de la Nación.



Proyecto Ley Alzheimer. Dictamen Positivo Comisión de Acción Social y Salud HCD. 18 de diciembre de 2014

Capacitación en Psicogeriatría: Por qué la creación de la Carrera de Médica

La Dra. Alicia Kabanchik responde preguntas de A.L.M.A. sobre la creación de la Especialización

Con el aumento del envejecimiento poblacional, las consultas por patologías psiquiátricas se incrementan y requieren psiquiatras especializados, ya que el subdiagnóstico, el hiperdiagnóstico y la polifarmacia son muy frecuentes. Hasta ahora no existía en Latinoamérica la posibilidad de una formación sistematizada en Psicogeriatría.

Hasta hace pocos años eran muy escasos los profesionales que se dedicaban a la atención de los adultos mayores. Hoy en día, seguramente por el peso de la demanda, esto se modificó, y se hace necesaria la capacitación del psiquiatra en la atención del adulto mayor para un mejor diagnóstico, terapéutica, y uso racional de psicofármacos, para una atención adecuada a la

realidad actual y futura de las patologías psiquiátricas de la veiez.

En 1998 WHO/MNH/ MND realizó la III Declaración de Consenso acerca de la Formación en Psiquiatría Geriátrica. En las conclusiones se expresa: "Ha habido un importante crecimiento a nivel mundial de la conciencia sobre la importancia de la Salud Mental en la tercera edad, especialmente en países que están experimentando un rápido envejecimiento de la población. En algunos países la atención psiquiátrica de la tercera edad es una Especialidad reconocida". Ej.: España, Portugal. "Aunque se han conseguido múltiples avances, incluyendo el desarrollo de excelentes recursos de formación, todavía existe la necesidad apremiante del establecimiento y ejecución de programas especializados".

Por la carencia de una formación sistematizada en



Prof. Dra. A. Kabanchik

Psiquiatra.
Dra. en Salud Mental UBA
Magíster en
Psiconeurofarmacología,
Univ. Favaloro
Directora de la Carrera de
Especialista en Psicogeriatría,
Univ. Maimónides, carrera
iniciada en 2015 de dos años
de duración con modalidad
presencial, aprobada por la
CONEAU y el Ministerio de
Educación, Res. 1135/14

la salud mental del adulto mayor y lo expuesto, consideré necesario impulsar la creación de la Especialidad en Psicogeriatría dirigida a: Psiquiatras, Geriatras, Neurólogos con un Enfoque Bio-Psico-Social, que dirijo desde el año 2015 en la Universidad Maimónides

¿Cuál es el campo de acción de la Psicogeriatría?

Según la Declaración del I Consenso, la Psiquiatría Geriátrica WHO/MNH/MND/96 es una rama de la Psiquiatría. Su campo de acción es la atención psiquiátrica de personas en edad de jubilación y por

encima de ésta. Muchos servicios fijan una edad "de corte" a los 65, pero ésta puede variar según los países y las prácticas locales: varios servicios especializados contemplan la ayuda a personas más jóvenes con demencia. La especialidad se caracteriza por su orientación comunitaria y su aproximación multidisciplinar a la evaluación, diagnóstico y tratamiento, se ocupa del amplio abanico de enfermedades mentales y sus conespecialmente secuencias, los trastornos afectivos y de ansiedad, las demencias, las psicosis de la vejez y el abuso de substancias. Además, ha de ocuparse de ancianos que hayan desarrollado enfermedades mentales crónicas en una edad más temprana.

Las patologías psiquiátricas en la edad avanzada suelen coexistir con dolencias físicas, y presentan muchas posibilidades de verse complicadas por problemas sociales. Los ancianos pueden también presentar más de un diagnóstico psiquiátrico. Los factores arriba mencionados, junto con los cambios biológicos, sociales y culturales asociados al envejecimiento, pueden alterar significativamente la presentación clínica de las enfermedades mentales en la edad avanzada. Los sistemas actuales de diagnóstico

(ICD-10, DSM-5, etc.) no tienen demasiado en cuenta todos estos factores, los trastornos de ansiedad en el adulto mayor suelen se subdiagnosticados y subtratados, la formación médica de pregrado no incluye al Psicogeriatría y el médico maneja con los parámetros correspondientes al adulto todos estos factores.

¿Por qué la demencia y la depresión en los ancianos son problemas de salud pública?

La demencia afecta a nivel mundial a unos 47,5 millones de personas, de las cuales poco más de la mitad (58%) viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran 7,7 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia.

Se prevé que el número total de personas con demencia prácticamente pase de 75,6 millones en 2030 a 135,5 millones en 2050.

La OMS reconoce que la demencia es una prioridad sanitaria. En el informe *Dementia: a public health priority* (2012), se proporciona información y ayuda para sensibilizar a la gente con respecto a este problema.

La depresión afecta a un 7% de la población de ancianos en general y representa un 1,6% de la discapacidad total (AVAD) en los de 60 años de edad y mayores. En los establecimientos de atención primaria de salud la depresión no se diagnostica ni se trata como debiera. Es frecuente que los síntomas de este trastorno en los adultos mayores se pasen por alto y no se traten porque coinciden con otros problemas de esa etapa de la vida.

Los adultos mayores con depresión tienen un desempeño más deficiente comparados con los que padecen enfermedades crónicas como las enfermedades pulmonares, la hipertensión arterial o la diabetes. Este trastorno también aumenta la percepción de tener mala salud, la utilización de los servicios médicos y los costos de la asistencia sanitaria.

La demencia, la depresión y otros trastornos mentales de gran importancia están incluidos en el Programa de Acción Mundial en Salud Mental (mhGAP), a través del cual se pretende mejorar la asistencia de los trastornos mentales, neurales y por abuso de sustancias psicotrópicas. Es importante que los prestadores de asistencia sanitaria y la sociedad en su conjunto presten atención a las necesidades especiales de los grupos de población de edad mayor para lo cual deben capacitarse. os

21 de septiembre

Día Mundial del Alzheimer

Fecha de especial significado para quienes en todo el mundo luchan para investigar, conocer, comprender y ayudar efectivamente a enfrentar la problemática de la demencia.

ara conmemorar el 21 de septiembre de 2015, **A.L.M.A**. coordinó con los profesionales responsables del Programa Nacional de Alzheimer (**PNAz**) la posibilidad de hacer conocer el estado de avance y primeros resultados obtenidos del trabajo realizado en el programa, y que fue el tema central del Acto que tuvo lugar ese día en salones del Círculo Italiano de Buenos Aires.

Tuvieron oportunidad de recibir información 160 invitados para quienes ofrecieron sucesivas conferencias sobre el Programa desarrollado, los doctores Fernando Taragano, coordinador del PNAz, "Demencia, ¿se puede bajar el riesgo?"; el Dr. Daniel Seinhart "El CSI-D, un test para demencia rápido y sencillo realizable por agentes sanitarios no médicos"; y el Dr. Augusto Vicario con "Los primeros datos epidemiológicos de tres zonas territoriales diferentes".

Las conferencias fueron precedidas por las palabras del Viceministro del Ministerio de Desarrollo Social, Presidencia de la Nación, Ctdor. Carlos Castagneto, al inicio del acto, luego de la bienvenida dada a los asistentes por Elsa Ghio, presidenta de A.L.M.A., quien agradeció a todos su presencia poniendo de relieve la importancia del encuentro, la red de instituciones involucradas y el compromiso de las autoridades de los profesionales integrantes del PNAz.

El Dr. Taragano en su presentación subrayó la naturaleza social y sanitaria de la problemática de la demencia que, por constituir un problema multifactorial a la vez requiere atención multisectorial y amerita una política de Estado.

El PNAz contó con el apoyo del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, del Instituto Universitario del CEMIC, Centro de Educación Médica e Investigaciones Clínicas D. N. Quirno, del Programa de Médicos Comunitarios, el Servicio de Clínica Médica del Hospital Italiano, la Asociación Argentina de Cardiología, de A.L.M.A., y obtuvo la aprobación del CONICET. El estudio realizado en tres tipos de población: rural, semi-rural y urbana involucra lo posible de hacer para prevenir el paso a la demencia.

El Ctdor. Carlos Castagneto recordó la reunión en la que recibió de A.L.M.A. una petición por un Plan Nacional (11/3/2013) hasta el presente resultado del programa. Un trabajo del PNAz realizado con seriedad y un diagnóstico que hay que seguir profundizando, siendo el camino iniciado el que se deberá continuar, teniendo siempre como eje el abordaje integral de la persona, su calidad de vida, generando el tejido social de la lucha contra demencia, trabajando en poblaciones vulnerables, teniendo en cuenta las necesidades y realidades de cada lugar a lo largo de nuestro país, para disminuir la inequidad territorial. El Viceministro se comprometió, desde el lugar que le toque actuar, a sostener la lucha contra la problemática de la demencia.

En el espacio reservado para esta nota se resumen los objetivos logrados por el programa: de educación en distintos lugares del país en función de la disparidad de conocimiento sobre la enfermedad con distintos niveles información en diferentes niveles regionales, el objetivo de validación de un

instrumento (CSI-D) de screening, validado por promotores comunitarios, agentes sanitarios e investigadores del PNAz, y de la investigación de los riesgos modificables para disminuir la demencia. Dos hipótesis de trabajo fueron comprobadas: que existen factores de riesgo modificables que importan en la evolución de la enfermedad y que las regiones geográficas también son importantes en la evolución.

La Prof. Selva Marasco de Luna, Embajadora de A.L.M.A. y miembro de ALBA, diagnosticada con la enfermedad de LB, compartió sus apreciaciones al finalizar las conferencias con el auditorio.

Como cierre del Acto, las autoridades de A.L.M.A. hicieron entrega de medallas recordatorias a los miembros el equipo del PNAz: Dra. Verónica Guelar, Lic. Viviana Sánchez, Lic. Mariella Pawluk, Lic. M. Inés Azkué, Lic. Silvia García, Lic. D. Borgioli, Dr. Diego Castro, Dr. P. Pérez Leguizamón, Dr. Fernando Taragano, Dr. Daniel Seinhart y Dr. Augusto Vicario.

También recibieron medallas recordatorias de la Asociación los autores de la dos campañas de difusión presentadas en el acto: "Te acordará de mi", de Sergio Pollaccia, Agencia AMEN, y de la campaña "Recuerdos del A.L.M.A.", de PUBLICIS Buenos Aires, recibidas por la Lic. Paula Katz y equipo de trabajo.

La autoridades de A.L.M.A. agradecieron en especial el apoyo recibido por el Laboratorio Ivax Teva Neurociencias para la excepcional conmemoración del Día Internacional del Alzhemier 2015 en el Círculo Italiano de Buenos Aires, que incluyó la distribución anticipada de ejemplares de la "Breve Guía Práctica para el manejo de los trastornos de la memoria y las demencias", versión IV, ed. 2015, del PNAz, destinada a informar a médicos y agentes sanitarios sobre los síntomas precoces y métodos de diagnósticos disponibles en la actualidad, de modo que puedan ayudar en la detección temprana y el mejor manejo de los trastornos de la memoria y las demencias.

Campaña Mes Mundial del Alzheimer



campana mes munular dei Alzneimer



Acto A.L.M.A. Comisión Directiva y voluntarios

THE MER.

Calcula, aries y después

Ana Baldoni entrega medallas de reconocimiento al Equipo de Profesionales del PNAz



Acto A.L.M.A. A. Baldoni, E.Ghio, Ctdor. C. Castagneto, Dr. F. Taragano

Cómo cuidar nuestro cerebro y prevenir el deterioro cognitivo

A.L.M.A. en la Universidad Nacional de Lomas de Zamora, Facultad de Ciencias Sociales. Programa UniTE, Universidad de la Tercera Edad, II Jornada "Por un envejecimiento activo y saludable"

n el Auditorio B de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Lomas de Zamora, en la jornada del 16 de octubre de 2015, más de 80 participantes del Programa de la Tercera Edad intervinieron activamente en las distintas charlas y talleres ofrecidos.

"A.L.M.A.: historia, misión y objetivos. El cuidado de las personas afectadas por las demencias: enfermos y familiares. Acciones hacia un Plan Nacional de Alzheimer y otras demencias", fueron temas desarrollados por Elsa Ghio y Magdalena Pongracz en representación de la Asociación.

Diversos abordajes de la temática convocante y distinguidos profesionales dieron por cumplidos los objetivos del Comité Organizador de la II Jornada Anual 2015, integrado por Miembros del Programa UniTE, su Director, el Lic. Jorge Tognolotti, la Lic. Sandra Palmieri, Secretaria y docente, y los expertos en demencias Lic. Fabiana Lucero, neuropsicóloga, y el Dr. Jorge Campos, médico neurólogo cognitivo.

A instancias de la intervención de A.L.M.A. y el interés y ofrecimiento de colaboración del Dr. Campos y la Lic. Lucero, quedó en pie el compromiso de organizar y poner en marcha ALMA Zona Sur, para dar respuesta a las múltiples demandas de

las personas con demencia y sus familiares en esa zona del Gran Bs. As., necesitadas de servicios de difusión de la problemática de la enfermedad de Alzheimer y de apoyo y contención. Las autoridades del programa UniTE se sumaron para llevar a cabo esta iniciativa, orientada en sus inicios por A.L.M.A., apoyo comprometido ante los presentes por Elsa Ghio, presidenta de la Asociación. 🗷



M. Poncracz, Lic. S. Palmieri, Dr. J. Campos, Lic. F. Lucero, E. Ghio

PAHO Plan de acción Regional sobre la Demencia

DEMENCIA EN LAS AMÉRICAS. Se calcula que aumente de 9,4 millones a casi 30 millones de personas en 2050 En respuesta, la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adopta como punto de referencia un Plan Regional de Acción sobre Demencia.

Londres, 2 de octubre de 2015. La OPS, OMS, la agencia de la Organización Mundial de la Salud para las Américas, se ha convertido en la primera región en adoptar un Plan de Acción Regional sobre la demencia.

El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015, puesto en marcha por la Federación de Enfermedad de Alzheimer Internacional (ADI) a finales de agosto, reveló que hay más de 9,4 millones de personas que viven con demencia en la región de las Américas, que se espera triplicar a 29,9 millones en 2050. América Central también se espera que experimente el mayor aumento en los costos de la demencia de aquí a mediados del siglo, un incremento del 348%. El costo regional de demencia en las Américas se estima en USD 315 millones, comparable con el valor de mercado de Google (USD 368 mil millones)*.

Durante la 67ª Sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas, celebrada a principios de esta semana en Washington DC, los representantes de los países de la OPS votaron por unanimidad a favor del Plan de Acción.

El Plan Regional de Acción de la OPS sobre Demencia obliga a los países a elaborar planes nacionales de demencia, incluyendo la promoción de estrategias de reducción de riesgo a través de programas de salud pública, lo que garantiza un enfoque basado en los derechos a la prestación de atención y apoyo a personas que viven con demencia y una mejor formación para profesionales de la salud, así como más fondos para la investigación.

Los planes nacionales de demencia siguen siendo la herramienta más poderosa para transformar la atención nacional de la demencia y apoyar y prepararse para la epidemia de demencia global. Dentro de las Américas, los planes y programas nacionales de demencia están actualmente en vigor en Costa Rica, México, Argentina y EE. UU., y se espera que Chile anuncie su plan pronto.

Gran parte del aumento global de la prevalencia de la demencia tendrá lugar en los países de bajos y medianos ingresos. Hoy en día, más de la mitad de todas las personas con demencia viven en países de bajos y medianos ingresos, y esto se elevará al 68% para el año 2050. En estos países, el estigma, la falta de apoyo a las personas que viven con demencia y sus familias, y la falta de financiación para los sistemas de salud presentan grandes desafíos.

Johan Vos, Director Ejecutivo Adjunto del ADI comentó lo siguiente: "A medida que el número de personas que viven con demencia en todo el mundo aumenta, también subirá el costo asociado a la prestación de atención y apoyo. La mayoría de los gobiernos están muy mal preparados para el aumento sísmico en el impacto global de la demencia. ADI se anima a ver que la OPS ha tomado el liderazgo en este tema, y espera que otras regiones de la OMS sigan su ejemplo en la adopción de medidas para ayudar a apoyar a las personas que viven con demencia y sus familias en todo el mundo".

Carissa F. Etienne, Director de la OPS, ha añadido lo siguiente: "Este plan es el primero de su tipo para cualquier región de la OMS, y no podría haber llegado en un mejor momento. En América Latina y el Caribe, se espera que el número de personas mayores de 60 años se duplicará en las próximas dos décadas, y la demencia es una de las mayores amenazas para su independencia. Tenemos que actuar ahora para reducir el estigma que rodea a esta condición, para retrasar el deterioro funcional en personas con demencias, y mejorar su atención a largo plazo, incluido el apoyo a sus cuidadores".

La adopción de este plan de la OPS apoya el "Llamado a la Acción" acordado en marzo por 80 países en la Conferencia Ministerial de la OMS sobre la lucha mundial contra la demencia y la OMS para poner esto en su agenda en la reunión del Consejo Ejecutivo de enero 2016. © 3

^{*} Fuente: Forbes 2015 de ranking

^{*} El Informe Mundial sobre el Alzheimer 2015 se puede encontrar aquí: http://www.worldalzreport2015.org.

Encuentro ADI - A.L.M.A. - Ministerio de Salud C.A.B.A.

Johan Vos Ejecutivo Deputy de ADI viajó especialmente a Buenos Aires en colaboración con A.L.M.A. para mantener una entrevista coordinada con autoridades del Ministerio de Salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, con el objetivo de compartir información sobre últimas novedades y datos recientes acerca de la problemática de la demencia a nivel internacional y estrategias establecidas por la PAHO para avanzar en la región por Planes Nacionales en los países que aún no lo tienen o están en desarrollo.

La Dra. Graciela Reybaud, Ministra de Salud del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA) con atenta cordialidad recibió al visitante en el salón de reuniones de su despacho y mantuvo con él, y los presentes invitados, un prolongado diálogo sobre la problemática planteada.

La reunión tuvo lugar el 13 de octubre de 2015 en el Ministerio de Salud de la CABA. participaron invitados autoridades políticas y funcionarios del Gobierno de la CABA, todos con interés e injerencia en la toma de decisiones en políticas públicas y actuación Programas relacionados con la problemática la Enfermedad de Alzheimer v demencias, entre ellos: la Dra. María Grosso, Directora de Salud Mental del Ministerio de Salud Gobierno de la CABA; del mismo organismo el Dr. Néstor Pérez Baliño, Subsecretario de Planificación; el Dr. Carlos Russo de la Secretaria de Atención Integral de la Salud;

el Dr. Fabián Román, Coordinador de la Red de Trastornos Neurocognitivos, Dirección de Salud Mental; el Sr. Claudio Romero, Subsecretario de la Tercera Edad del Ministerio de Desarrollo Social CABA; el Dr. Ricardo Allegri, Director Científico del Centro de Asistencia e Investigación en Neurociencia Cognitiva y Trastornos de la Memoria del Servicio de Neurología, Hospital Zubizarreta CABA; las Legisladoras de la CABA Sra. Carmen Pollero, Raquel Herrero, Presidenta de la Comisión de Salud de la Legislatura, Lidia Rueda, Diana Martínez Barrios y Victoria Roldán Méndez. Especialmente invitados por las autoridades participaron del encuentro los doctores Diego Sarasola y Carlos Sevlever.



J.Vos (ADI) y Ministra de Salud C.AB.A. Dra. G. Reybaud.



ADI-A.L.MA. Ministerio de Salud C.A.B.A.

Estuvieron presentes de A.L.M.A. autoridades de la Comisión Directiva, la presidenta Elsa Ghio, Noemí Medina, Madalena Pongracz, Claudia Molina, María del Carmen Díaz de Mallo y representantes de la asociación Mariana Rodríguez Teva y Fabiana López.

Johan Vos destacó los roles de las asociaciones de Alzheimer alrededor del mundo, agradeció muy especialmente la recepción de la Dra. Reybaud y de todos los presentes, comentó su siguiente reunión con el Ministro de Salud de Chile para trabajar con el Plan Nacional de Alzheimer de ese país y reafirmó

la intención de ADI en apoyar cuanto fuere necesario el propósito de formular planes nacionales. Quedó acordado entre la Ministra Reybaud y Johan Vos el compromiso de colaboración en función de contribuir y garantizar la mejora calidad de vida posible para los afectados por demencia.

Los Destacados

Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación

Resumen del Estudio

"El presente estudio tiene como objetivo describir y analizar los recorridos que realizan personas con demencia y sus familiares cuidadores para la atención de estos trastornos en el sistema de salud de Uruguay, identificando los puntos de demora y los eventos vinculados a la enfermedad que se dan en su vida cotidiana. Se diseña un estudio que combina metodología cuantitativa y cualitativa. Se entrevistaron a 116 familiares cuidadoras de personas con demencia (PcD) de 8 departamentos de Uruguay, y a 15 médicos que se encuentran trabajando con esta población. Los resultados señalan que existe una media de demora de 35 meses (DE = 31) desde que empiezan los síntomas hasta el diagnóstico.

El comienzo de la enfermedad se da en la mitad de los casos vinculados a fenómenos psicopatológicos. A casi el 70% de las PcD no se les informa del diagnóstico. El tratamiento

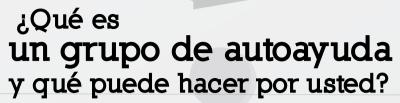


Mag. Robert Pérez Fernández

Doctorando en Salud Mental Comunitaria de la Universidad Nacional de Lanús Argentina. Participaron en diferentes fases del presente estudio distintos docentes y estudiantes de grado y posgrado del Grupo de Investigación e Intervención en Demencias del NIEVE que dirige el autor.

disponible es casi exclusivamente farmacológico y los fármacos más utilizados al diagnóstico son inhibidores de la colinesterasa (47%) y antipsicóticos atípicos (47%), incrementándose estos últimos al 59% de los casos en la etapa post-diagnóstico. El 78% de las cuidadoras presenta sobrecarga. Finalmente se discuten algunas implicaciones de estos resultados para las políticas públicas".

Capítulo: "Demoras, diagnósticos y tratamientos para las personas con demencia en el sistema de salud de Uruguay: un análisis de situación," en Las personas mayores ante el cuidado. Aportes del INMAYORES para la construcción de un Sistema Nacional de Cuidados. Montevideo: INMAYORES, 2014, pp. 95-130.



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

- Compartir sus sentimientos y experiencias;
- Aprender más acerca de la enfermedad y el cuidado ofreciéndole a la persona la oportunidad de hablar sobre los problemas que le afectan o las elecciones que tiene que hacer;
- Escuchar a otros que comparten los mismos sentimientos y experiencias;
- Ayudar a otros compartiendo ideas e informaciones y dándoles apoyo;
- Ofreciéndole al cuidador un descanso y una oportunidad de salir de su casa;
- Fomentar en los cuidadores el cuidado personal, salvaguardando así su salud y bienestar personal;
- Saber que no están solos.

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

ADI Alzheimer's Disease International
A.L.M.A. Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semeiantes

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 fundamentalemente 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

Abonando una cuota mensual, o haciendo un pago anual. Más información en www.alma-alzheimer.org o bien en nuestra sede, por teléfono o personalmente

★ 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 Nº 0140459263, Suc. Floresta Las firmantes son Elsa C. Ghio o/c Magdalena Pongracz. CBU: 0110014340001404592630





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 | Twitter: @A.L.M.A.Alzheimer

Asesoramiento personalizado (Gratuito)

Atención en nuestra sede, los lunes, miércoles y viernes de 16.00 a 19.00

Asesoramiento legal (Gratuito)

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

Charlas informativas (Libres y gratuitas)

En nuestra sede los primeros martes de mes a las 19.00 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

Grupos de apoyo para cónyuges (Libres y gratuitos)

Segundo lunes o segundo 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 y Musicoterapia para pacientes (Aranceles institucionales)

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

Talleres de estimulación de la memoria para adultos mayores

Jueves de 10.00 a 12.00 en la sede de A.L.M.A.

Evaluación - Diagnóstico - Tratamiento (Aranceles Institucionales)

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

Talleres de apoyo psicoafectivo para familiares cuidadores de personas con demencia

Requiere registración previa. Grupos con número de participantes limitado.

En la sede A.L.M.A.

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

El tercer miércoles de cada mes de 17.00 a 19.00

Informes e inscripciones: cafe@alma-alzheimer.org.ar





