

Animales de compañía en el entorno
de personas con deterioro
cognitivo y demencias

Dra. Silvina Heisecke

Conocer sobre la probabilidad
de tener Alzheimer

Dr. Pablo M. Bagnati

Café con A.L.M.A. 1º Premio
"Iniciativas amigables" O.N.G.

**Forum Gerontológico 2016
ILC- SAAG- U. Maimónides**



Plan Estratégico Nacional PAMI para un
Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer
y otras Demencias. Dr. C. Regazzoni,
Sra. N. Aleandro.



Representantes Asociaciones AIB en el IX Congreso
Alzheimer Iberoamerica S. J. de Costa Rica 2016

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. C. Serrano; Dr. D. Castro;
 Mag. R. Pérez Fernández; Prof. Selva Marasco; Dra. S. Heisecke;
 Lic. B. Ragalzi; Kgo. P. Giner, M. Mallo; M. Cañal;
 Dra. M. Stolfi; N. Medina.

Fotografías

C. Molina, C. Sepúlveda, N. De Nardi, N. Medina.

Diagramación

Camila Chenlo  che.ca diseña

Impresión

I.A Impresora Americana S.A.

Agradecimientos especiales

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

**LA REVISTA DE ALMA
EDICIÓN ANUAL**

Año 2016 No.7 Noviembre de 2016

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

Registro de la propiedad Intelectual en trámite.

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

Los editores y ALMA no se hacen responsables por los dichos de terceros en el interior de la Revista de ALMA ni por el uso que se le de a la información aquí publicada. Este es solamente un servicio de información y la información aquí proporcionada está dirigida a complementar y no a reemplazar la consulta con su médico.

ALMA, Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer
 Personería Jurídica (C 497 bis)
 Entidad de Bien Público (682, Resol.181 del 5/11/1990)
 Lacarra 78 (1407) Buenos Aires, Argentina
 Tel/ Fax : (0054 11) 4671 1187 y 4674 4357
 info@alma-alzheimer.org.ar
 www.alma-alzheimer.org.ar
 Facebook: alzheimerALMAbuenosaires
 Twitter: A.L.M.A.Alzheimer



Representantes Asociaciones Alzheimer de Bolivia, Argentina, Uruguay y Colombia



CAFÉ CON A.L.M.A. 1° PREMIO Forum Gerontológico Reciben N.Medina, M.Pongracz, M.C. Sepúlveda, M. Mallo, Selva Maraso, C. Colombo y C. Molina.



Dr. J. Libre (Cuba) N. Medina y Elsa Ghio (Argentina) V. Repiso (Uruguay) Cidinha Guimaraes (Brasil) Dr. Raúl Gutierrez (México)



Encuentro de Voluntarios del Equipo de A.L.M.A.

Estimados amigos:

Un año más a través de nuestra "Revista de ALMA" deseamos expresar especial agradecimiento a todos quienes generosamente nos apoyan y acompañan, caminando en un espacio de cooperación donde el punto de coincidencia es lograr la mejor calidad de vida posible para los familiares cuidadores, y las personas con demencia, en encuentros que construyen.

En función de generar el deseado contexto en el que todos los afectados puedan vivir dignamente su existencia, y al igual que otras Organizaciones de la Sociedad Civil, además de prestar servicios directos a la comunidad, nuestra asociación cumple también la misión de aportar a la construcción de lo público, participando en redes y espacios de concentración intersectoriales e interinstitucionales, con ideas y soluciones para enfrentar la problemática de las demencias.

Así transitamos desde encuentros donde se requiere una muy atenta escucha personal para orientar, al apretar con comprensión manos de alguien que sufre y busca apoyo, hasta la participación en congresos conferencias, charlas y compromisos institucionales desarrollados en distintos planos de acción. Todo compromete a una planificación en la que muchos colaboran para lograr resultados. Ellos son los voluntarios, profesionales, funcionarios, empresas, donantes, autoridades de instituciones y organismos, estudiantes, socios, los medios de difusión, quienes conforman estos verdaderos *encuentros que construyen*.

Coincidimos en lugares determinados, en reuniones, con personas, interpretando y descubriendo espacios de cooperación para permitir el desarrollo armonioso y superador de la problemática de las demencias.

Algunos ejemplos los acercamos en estas páginas: de quienes colaboran con sus notas, de los importantes Congresos de Alzheimer Iberoamérica, AIB, en San José de Costa Rica, de la Asociación de Alzheimer Internacional, ADI, en Budapest, del Plan estratégico Nacional PAMI Cerebro Saludable, enfermedad de Alzheimer y otras demencias, de instituciones de salud, universidades, asociaciones de familiares, en síntesis, de quienes articulan espacios, señalan caminos.

A todos nuestro reiterado agradecimiento y afecto.
 En nombre del Equipo de Voluntarios de A.L.M.A.,

Elsa Ghio

Presidenta de la Comisión Directiva





Dear Friends,

One year more, through our “ALMA Magazine”, we would like to sincerely thank those who wholeheartedly support and accompany us on a cooperation path where the common ground is to achieve the best possible quality of life both for family carers and people with dementia with every meeting they participate in.

With the aim of providing the desired context where all those affected can live with dignity, like other civil society organizations, in addition to providing direct services to the community, our association also carries out the mission to contributing to the construction of a public sphere, participating in inter-sectoral and inter-institutional networks and debate forums, with ideas and solutions to tackle the issue of dementias.

We thus have personal encounters with people who need attentive listening and we sympathetically reach out to people who suffer and seek support, also participating in congresses, conferences, talks, and institutional events held at different action levels. These various activities require certain planning with which many people collaborate so as to achieve results.

These people are volunteers, professionals, officials, companies, donors, authorities from institutions and agencies, students, partners, and the media -all of them protagonists of true *encounters that build*. We meet at certain places with people, interpreting and discovering cooperation spaces so as to enable the harmonious and enhanced development of the issue of dementias.

Some examples are provided on the following pages: people who collaborate with their articles; the important congresses of Alzheimer Iberoamérica -AIB- in San José, Costa Rica, and Alzheimer’s Disease International -ADI- in Budapest; the National Strategic Plan of PAMI¹ for a healthy brain, Alzheimer’s disease and other dementias; healthcare institutions, universities, family associations; in short, examples of those people who create spaces and show the way.

To all of them, our acknowledgment and affection!

On behalf of ALMA’s Team of Volunteers,

Elsa Ghio

President of the Steering Committee

¹ Translator’s Note: Comprehensive healthcare program for retirees and pensioners.

Traducción: Guadalupe Uviedo

EL “CAFÉ CON A.L.M.A.” Primer Premio por “Iniciativas amigables para Persona Mayores y Participación Social”

Otorga el Forum Gerontológico Precongreso Iniciativas amigables para Persona Mayores y Participación Social y Universidad Maimónides

La Escuela de Ciencias del Envejecimiento de la Universidad Maimónides, el Centro Internacional de Longevidad (ILC) en Argentina y la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica (SAGG) organizaron el Forum Gerontológico Precongreso “Iniciativas Amigables Para Personas Mayores y Participación Social”, que se desarrolló previo al “XIII Congreso Argentino de Gerontología y Geriátrica”, el 24 de agosto de 2016, en el Auditorio de la Universidad Maimónides. La Dra. Lia Daichman, Presidenta del ILC, el Dr. Ricardo Jaurgui, Presidente de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica, la Dra Cynthia Mariñansky, Directora de la Escuela Ciencias del Envejecimiento de la Universidad Maimonides, presentes en la jornada del Forum dieron lugar al Dr.Christian Gonzalez D’Alessandro para coordinar la presentación de los premios otorgados por “Iniciativas amigables para Persona Mayores y Participación Social”. Fue el Dr. Roberto Pereyra el responsable de transmitir los criterios considerados para asignar el Primer Premio del Forum a la actividad del “Café con A.L.M.A”. Sus palabras fueron seguidas con gran atención y emoción por las representantes de A.L.M.A., Noemí Medina, Magdalena Pongracz, Claudia Molina, Mary Mallo, Clementina Colombo y Selva Maraso de Luna.

Noemí Medina, Vicepresidenta de la Comisión Directiva, expresó la profunda alegría y agradecimiento de la asociación por el apreciado trofeo recibido de manos de la Dra. Lía Daichman, a las autoridades del Forum y de la Universidad Maimónides, por el alto honor y estímulo que significa la distinción hacia la labor voluntaria y solidaria desarrollada, en especial, por el equipo responsable de organizar los encuentros del “Café con A.L.M.A.”, que logra los resultados esperados en beneficio de las personas afectadas y contribuye a reducir el estigma de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Reconoció en este sentido el papel de los medios de comunicación con el ejemplo de la Lic.Natalia Muñiz participante en la Jornada convocada por el Forum Gerontológico.



Argentina participó entre los líderes globales del Consejo Mundial de Demencias

Para coordinar y potenciar las acciones tendientes a modificar la trayectoria de estas enfermedades.

Dr. Ricardo F. Allegri
Médico Neurólogo

Profesor Adjunto UBA; Investigador del CONICET.
Presidente del Consejo de Investigación en Salud del Ministerio de Salud del GCBA.
Presidente del Comité Científico de ALMA



Buenos Aires, 27 de febrero de 2016.- El Consejo Mundial de Demencia (World Dementia Council, WDC por sus siglas en inglés), se reformuló la semana pasada en Londres, donde tomó el rol de asesor global para trabajar de forma conjunta en la lucha contra la mayor enfermedad que enfrenta el mundo hoy en día, las demencias, y entre las más comunes el Alzheimer.

En la reunión del Consejo, el pasado 25 de febrero en Londres, se eligieron los nuevos responsables y la cantidad de miembros ascendió de 19 a 24, incluyendo nuevos miembros de Nigeria, Argentina, Indonesia y Taiwan como también 10 nuevos miembros "Asociados". Se nombró presidente al Dr. Yves Joannette -Director Científico del Instituto Canadiense de Investigación en Salud- y vice-presidente a la Dra. Raj Long -Asesora Principal de la Bill & Melinda Gates Foundation.

Además, fueron elegidos y ratificados los nuevos miembros, entre éstos el **Dr. Ricardo F. Allegri -FLENI-CONICET - Buenos Aires, Argentina. De esta manera, el Dr. Allegri es el primer médico argentino en ser nombrado miembro del WDC y además, es el único representante a nivel latinoamericano.**

El Consejo Mundial de Demencia (WDC) fue creado a partir de la cumbre del G8 -hoy G7- liderado por David Cameron (UK) en diciembre del 2013 en Londres. El Consejo ha sido financiado inicialmente por el Gobierno Británico hasta el presente año, en que se convirtió en un organismo totalmente independiente.

El WDC tiene como objetivo concentrar y potenciar todos los esfuerzos para enfrentar la crisis global de demencia incluyendo la toma de conciencia, la búsqueda de las causas, la prevención, el diagnóstico, el estigma que genera la enfermedad, el tratamiento y el cuidado. Por esa razón, está formado por líderes de todos los sectores en relación a la demencia: investigadores, ONG (como Asociaciones y/o Fundaciones de Alzheimer), instituciones filantrópicas, la industria farmacéutica, universidades, la Organización Mundial de la Salud (OMS), entes regulatorios y gobiernos de diferentes partes del mundo.

En esta reciente reunión del Consejo, se propusieron las prioridades para el próximo período

Trabajar sobre la recaudación de fondos financieros mixtos, desarrollar nuevas medicaciones, compartir información de big data



científica (datos multicéntricos entre distintos países y de libre disponibilidad) para colaborar en la investigación, inversión en tecnología para mejorar los cuidados y reducir los costos a largo plazo, el cuidado del paciente y su familia como también la reducción de los factores de riesgo. Otras áreas en las que se enfocará el Consejo será la concientización sobre las demencias a fin de reducir el estigma que la rodea; a su vez hacen hincapié en los esfuerzos para asegurar que nuevas y efectivas drogas puedan estar disponibles en el corto plazo para los pacientes con esta condición.

Se estima que el número de personas con demencia asciende a 47,5 millones a nivel mundial y se predice que aumentará a 75,6 millones para el 2030, mientras que para el 2050 esta cifra será casi el triple. Además, se prevé un crecimiento mucho mayor en los países en desarrollo, como la Argentina, los cuales tienen menor capacidad para enfrentarla. Cada año, hay 7,7 millones de casos nuevos, uno cada 4 segundos.

Antecedentes

El objetivo inicial del Consejo fue traspasar las barreras de la innovación y cola-

borar en la búsqueda de inversión a nivel mundial a fin de obtener para 2025 una medicina que cure o modifique la enfermedad y al mismo tiempo incrementar los cuidados de los pacientes con demencia.

La WDC promovió la primera Conferencia Ministerial sobre demencia de la OMS (Ginebra, marzo 2015), en el cual 93 gobiernos -incluido el Ministerio de Salud de Argentina- firmaron el compromiso del "Llamado a la Acción contra la Demencia", donde subrayaron la importancia de concentrar y promover entre los países los esfuerzos aunados contra este flagelo.

Entre los logros alcanzados, se destacaron la creación de un "Dementia Discovery Funds" que permitió reunir 100 millones de dólares para investigación, inversiones privadas, públicas y filantrópicas y promover planes nacionales de demencias en 22 países.

La próxima reunión se pactó para el 27 y 28 de julio de este año en Toronto, Canadá en el marco de la 16 Conferencia Internacional de la Asociación de Alzheimer (AAIC>.16).

Londres, 27 de febrero del 2016.

NR: Colaboración especial solicitada al Prof Dr. Ricardo F. Allegri, Presidente del Comité Científico de A.L.M.A.

Miembros elegidos y ratificados del Consejo Mundial de Demencia – febrero 2016:

1. Prof. Dr. Ricardo F. Allegri, (FLENI-CONICET, Buenos Aires, Argentina)
2. Prof. Dr. Philippe Amouyel, (Director del Plan Nacional de Alzheimer, Francia)
3. Hilary Doxford, (Vicepresidenta de Alzheimer's Europe)
4. Kiki Edwards, (Fundadora de la Sociedad de Alzheimer de Nigeria)
5. Dr. Dennis Gillings, (CO de Quintiles)
6. Peggy Hamburg, (Comisionada de la Food and Drugs Administration, USA)
7. Paul Hogan, (CO de Home Instead Senior Care)
8. Jeremy Hughes CBE, (Director Ejecutivo de la Alzheimer's Society, UK)
9. Dr. Franz Humer, (ret CO del Roche Holding Ltd.)
10. Harry Johns, (Presidente de la Alzheimer's Association, USA)
11. Prof. Dr. Kiyoshi Kurokawa, (Profesor de la Univ. Tokio y Asesor en Salud del Gobierno Japonés)
12. Chris Llewellyn, (Partner, Mc Kinsey and Co, London)
13. Prof. Dr. Ronald G. Petersen, (Director del Centro de Alzheimer de la Clínica Mayo, Rochester, USA)
14. Prof. Dr. Pierluigi Nicotera, (Director del Centro de Enfermedades Neurodegenerativas de Alemania)
15. Meera Pattabiramin, (Presidente de Alzheimer's India)
16. Larry Renfro, (CO de Optum)
17. Dr. Paul Stoffels, (CO de Johnson & Johnson)
18. DY Suyhara, (Director Ejecutivo de Alzheimer's Indonesia)
19. Kate Swaffer, (Directora de la Dementia Alliance International)
20. Li-Yu Tang, (Secretaria General de Taiwan Alzheimer's Disease Association)
21. George Vradenburg, (Presidente de la Fundación Vradenburg contra el Alzheimer, USA)

Referencias

1. <https://worlddementiacouncil.wordpress.com/>
2. https://www.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/265869/2901668_G8_DementiaSummitDeclaration_acc.pdf
3. <https://globaldementiaframework.wordpress.com/2015/03/17/countries-agree-to-support-call-for-action-at-global-action-against-dementia-conference>

Agradecimiento

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 apoyando la realización de los siguientes proyectos especiales del Plan Anual de actividades A.L.M.A. 2016: Implementación de 2 Talleres de Apoyo Psicoafectivo, de salud mental, para familiares cuidadores de personas con demencia iniciados en el mes de agosto; Atención encuentros del Café con A.L.M.A., Edición e impresión de la Revista de ALMA vol. N° 7.

Es un ejemplo de liderazgo empresario que comprende y acompaña 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.

IVAX TEVA NEUROCIENCIAS



A.L.M.A. en 31° Conferencia Alzheimer ADI en Budapest

“Demencia: Perspectiva global-Soluciones locales”

Por Noemí Medina
Voluntaria, vicepresidenta de A.L.M.A.

Más de 800 personas asistieron a la Conferencia de Alzheimer's Disease International realizada conjuntamente con la Asociación de Alzheimer de Hungría, anfitriones locales.

tuyen una oportunidad única para reunir a todo el mundo interesado en la demencia, para compartir y aprender unos de otros, al personal y voluntarios de las asociaciones de Alzheimer, personas que viven con demencia, miembros de la familia, médicos, profesionales de la atención y científicos.



Colaboraron para asistir a la 31ª Conferencia Alzheimer de ADI en Budapest, del 21 al 25 de abril de 2016, en representación de A.L.M.A., Magdalena Pongracz y Noemí Medina. Participaron en reuniones de trabajo, del Consejo de ADI para asociaciones miembros, en exposiciones y conferencias.

Eva Himmer, presidenta de la asociación húngara de Alzheimer, creada en el año 1999, logró con su equipo de colaboradores que las jornadas de la Conferencia resultaran ser una experiencia rica e integral, altamente valorada por todos los asistentes.

Cumplieron con el armado y atención del Stand de A.L.M.A., con información y material de difusión sobre actividades institucionales y con el de Costa Rica fueron los dos representantes de asociaciones iberoamericanas en el Centro de Convenciones.

ADI es la asociación paraguas que cubre asociaciones miembros en todas partes del mundo, de Argentina a Singapur, de los Estados Unidos a Sudáfrica e involucra tanto a profesionales como a miembros de la familia, cuidadores y personas con demencia.



Cada año se celebra una conferencia internacional trabajando con diferentes asociaciones de Alzheimer. Encuentros que consti-

Conferencia Alzheimer ADI Budapest Stand de A.L.M.A. N.Medina, M.Pongracz, Marc Wortmann Director Ejecutivo de ADI

Además del Stand, se instalaron en la Sección Posters dos de los trabajos aceptados por ADI correspondientes a: Talleres de Apoyo Psicoafectivo para familiares cuidadores de personas con demencia modelo ALMA-AUDAS y al Testimonio de la Misión de advocacy de la Prof Selva Marasco, embajadora de A.L.M.A y miembro de ALBA.



DAI-Alianza Internacional e Demencia- Integrantes y Kate Swaffer presidenta

El tercer trabajo aceptado por ADI fue presentado en forma oral sobre "Resultados del Café con A.L.M.A. en Buenos Aires", expuesto por Noemí Medina durante la Sesión "Conciencia y Estigma", en un panel de experiencias compartido con representantes de Finlandia, Eslovenia, Ghana y Reino Unido.

Durante la reunión del Consejo de ADI hubo ocasión de escuchar y opinar sobre la propuesta del Plan estratégico ADI (2016/2019) a revisar, el proyecto "Demencia Amigable", y de la DAI (Alianza Internacional de Demencia) la exposición de Kate Swaffer, su presidenta, para informar acerca del trabajo conjunto DAI-ADI con el refuerzo de enfoques para abogar por los derechos e inclusión de las personas con demencia.

El tema de lograr que los países tengan planes nacionales también fue tratado con la mención de los resultados últimos en Austria, Indonesia, la República Checa, Eslovenia, y del movimiento creciente en Eslovaquia, Argentina (ref. Plan estratégico PAMI).

En la misma reunión se comunicó que el Comité de Nominaciones de ADI quedó integrado por: Noemí Medina (A.L.M.A., Argentina), Amit Dias (India), Faraneh Farin (Irán), Sabine Jansen (Alemania), Diane Mansour (Dubai), Lonnie Wollin (EE.UU.) y Glenn Rees (Australia - de oficio como presidente de ADI).

Resultó de especial interés el haber participado en el TALLER de trabajo de ADI, solo para asociaciones miembros, coordinado por Francis Wong, Director de la Oficina Regional Asia Pacífico. A partir de un marco de referencia dado para apoyar el fortalecimiento de las asociaciones, se compartió en el Taller la aplicación de un instrumento que contempla diferentes áreas de observación, análisis y evaluación organizacional acerca de: Conducta, Sustentabilidad financiera, Servicios, Concientización, Abogacía, Liderazgo y Desarrollo organizacional, que facilita también observar criterios comparables entre asociaciones emergentes con los de las consideradas fuertes, de mayor experiencia.

Al cierre de la Conferencia, en nombre de A.L.M.A. se les agradeció a las autoridades de ADI por la organización del encuentro en Budapest y en especial a Eva Himmer y su equipo de la Asociación Húngara Alzheimer por las numerosas atenciones recibidas.

Implicancias de la música y el movimiento en la cognición y la conducta

Dra Cecilia M Serrano
MN92995



Médica Neuróloga
Dra. en psicología cognitiva con orientación en Neurociencia aplicada
Laboratorio de Memoria y Equilibrio, Buenos Aires
A cargo de Neurología cognitiva, Hospital Cesar Milstein, Buenos Aires.
Miembro del comité Científico de A.L.M.A.

Según conocimientos científicos, desde la Prehistoria, la música fue fundamental en todas las culturas. Surgió de manera simultánea al lenguaje, debido a la necesidad de comunicarse y cooperar. Tanto la música como el lenguaje están presentes en todas las sociedades humanas que hoy existen, y los arqueólogos afirman que ambas estuvieron presentes en las sociedades prehistóricas.

Al escuchar música, nuestro cerebro lleva a cabo interacciones auditivo motoras. El área cerebral involucrada entre la sensación auditiva y el movimiento en consecuencia es la corteza pre-motora del lóbulo frontal.

Al escuchar una canción, primero realizamos un análisis acústico: *-La letra* será analizada por el sistema de procesamiento del lenguaje, y el *componente musical* por dos subsistemas: organización temporal (el ritmo y el compás) y organización del tono (el análisis del contorno y los intervalos que nos llevan a codificar el tono). Por otro lado, la música estimula áreas del sistema límbico y de esa manera, modularía las emociones. Se ha utilizado hace varios años en la terapia de la epilepsia, en la enfermedad de Parkinson,

para reducir la hipertensión arterial, en el tratamiento de niños con trastorno de déficit de atención e hiperactividad, en la depresión, en el tratamiento del estrés y en el insomnio, entre otros.

En 1993, Investigadores comprobaron que la escucha durante 10 minutos de la sonata en re mayor para dos pianos KV 448 por estudiantes de la Universidad de Wisconsin tuvo efectos positivos en las pruebas de razonamiento espacio-temporal, efecto que duraba unos 10 minutos. A este fenómeno se le llamó el Efecto Mozart y los resultados de este estudio fueron publicados en la revista Nature en el año 1993, con varias críticas en la actualidad.

¿Cuáles son los mecanismos que pueden explicar estos efectos a nivel cerebral?

El sonido incide sobre el oído estimulando células situadas en el oído interno, células que traducen la energía mecánica en energía eléctrica, es decir, potenciales de acción. En el caso de los sonidos, los potenciales eléctricos, a través de vías específicas, llegan a la corteza

auditiva cerebral primaria localizada en el lóbulo temporal. El cerebro clasifica los sonidos en bandas de frecuencia, en intensidades y duraciones, así como en graduaciones de frecuencia, intensidad y duración. Por otro lado, envía fibras hacia las células sensoriales del oído interno controlando su sensibilidad. Participa activamente en los diversos escalones que recorre la información auditiva, modificando y filtrando esa información.

Esto quiere decir que los tonos que percibimos son atribuciones que la corteza cerebral asigna a las señales eléctricas que le llegan desde la periferia, interviniendo además en cada uno de las estaciones de relevo, desde el oído hasta el lóbulo temporal. Sin este sistema centrífugo, el efecto llamado de “cocktail party”, o sea la capacidad de escuchar una conversación en una fiesta, a pesar del ruido de fondo, sería imposible. El cerebro no se contenta con el análisis de los sonidos, sino que se preocupa más bien de la interpretación activa de esos sonidos.

La corteza auditiva primaria está rodeada de la llamada corteza auditiva secundaria, y ésta a su vez de la corteza auditiva terciaria. Mientras que la corteza auditiva primaria se concentra en las características de tonos aislados, la corteza auditiva secundaria es responsable de la relación entre varios tonos. La corteza auditiva del hemisferio derecho del cerebro se ocupa de los tonos simultáneos y analiza las relaciones armónicas entre ellos. La corteza auditiva secundaria del hemisferio izquierdo se concentra en la relación entre secuencias de tonos, por lo que es importante para la percepción del ritmo. La melodía no es simplemente una secuencia de tonos,

sino que éstos varían en ella de frecuencia y acento, provocando en el cerebro sensaciones únicas. Melodía, ritmo y armonía combinados forman la música.

¿Qué relación existiría este la música y las emociones?

La música tiene la capacidad de provocar respuestas emocionales. Las emociones pueden clasificarse en forma general en dos dimensiones, según su valencia (positiva o negativa) y su intensidad (alta o baja). Las *emociones positivas* inducen *conductas de aproximación* y las *negativas conductas de retirada*. Ambas respuestas están mediadas por la corteza prefrontal ventromedial (derecha para la aproximación e izquierda para la retirada). La música puede evocar conductas de aproximación o de retirada, además de comunicar información emocional, produciendo cambios fisiológicos como cualquier otro estímulo emocional.

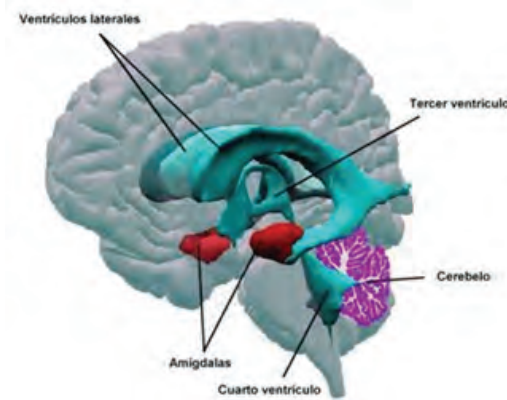
Datos obtenidos de pacientes con daño cerebral bilateral del córtex auditivo muestran que el procesamiento de la música es diferente al de las emociones evocadas por ésta, ya que estos pacientes no fueron capaces de reconocer melodías familiares para ellos antes del accidente cerebral, pero sí pudieron clasificarlas como alegres o tristes.

Existen diversas teorías que intentan explicar cómo el cerebro procesa las emociones. Una de ellas es la clásica ruta subcortical, en la que el *sistema límbico* desempeña un papel fundamental. Contamos con suficientes datos para confirmar que el *núcleo accumbens* se activa cuando escuchamos *música agradable* y que *decrece* la activación de la *amígdala*

cuando escuchamos *música relajante*. Asimismo, la *amígdala* estaría implicada en la música de *suspense*.

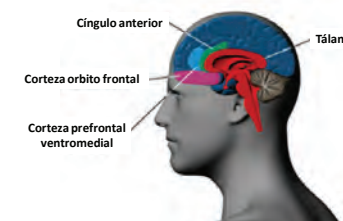
Diversos estudios se han centrado en el análisis de la disonancia (percepción desagradable), y apoyan que el giro parahipocampal y la amígdala son estructuras clave. En la música de suspense, como comentábamos anteriormente, desempeña un papel muy importante la amígdala. Hay casos en los que pacientes con escisión del lóbulo temporal medial derecho, incluida la amígdala, no fueron capaces de reconocer señales de peligro a partir de la música.

Figura 1: Procesamiento emocional a partir de la música: las amígdalas cerebrales



Además de los sistemas subcorticales límbicos recién mencionados, diversas estructuras corticales están implicadas en el procesamiento emocional a partir de la música, como el córtex orbitofrontal, el córtex temporal superior y el cíngulo anterior.

Figura 2: Procesamiento emocional a partir de la música. La corteza orbitofrontal y prefrontal ventromedial, junto con el cíngulo anterior, en conexión con áreas subcorticales (límbicas), están implicadas en el procesamiento de las emociones a partir de la música.



¿Usamos los dos hemisferios para escuchar música?

El análisis con modernas técnicas de imagen cerebral, como la tomografía por emisión de positrones o la resonancia magnética funcional han mostrado que el sustrato neurológico del lenguaje y de la música se solapan. Se ha podido comprobar, como hemos dicho, que el hemisferio derecho atiende los aspectos melódicos de la música y el izquierdo los aspectos rítmicos. Las estructuras del sistema emocional o límbico que procesan las emociones en el hemisferio derecho se activan cuando sujetos voluntarios imaginan la música. El hemisferio derecho también es más sensible para la armonía.

El canto, que implica tanto la música como el lenguaje, parece involucrar ambos hemisferios si hay palabras por medio, pero el canto sin palabras depende más del hemisferio derecho.

¿El cerebro de un músico es diferente?

En músicos profesionales con *oído absoluto* se ha podido constatar que tienen una zona del cerebro "**plano temporal**" más grande que en personas no músicos. El plano temporal es una región del lóbulo temporal que es importante para la comprensión del lenguaje. Asimismo, la mitad anterior del **cuerno calloso**, que une ambos hemisferios, también es mayor en músicos que comenzaron su entrenamiento antes de los siete años de edad, comparado con sujetos no músicos. Una característica típica en músicos profesionales es que utilizan *menos regiones cerebrales* cuando ejecutan movimientos con la mano que los individuos no músicos.

¿Qué relación existe entre la inspiración y la música?

Varios compositores famosos han relatado en sus escritos que sentían sobre esa misteriosa inspiración que les llevaba a plasmar en el papel su música. En general, decían que la música fluía de sus cabezas espontáneamente. Precisamente Mozart hablaba de que sus ideas musicales se le presentaban cuando estaba solo, cuando se desplazaba de una ciudad a otra en su carruaje o cuando padecía insomnio por las noches. Su barbero se quejaba, lo que tenía que perseguir continuamente para afeitarse porque se levantaba de pronto para ir al escritorio a escribir la música. Tanto él como Robert Schumann oían la música, al parecer, completa en su cabeza antes de pasarla al papel.

A veces, la inspiración era sentida como una experiencia religiosa. Un ayudante en-

contró a Händel llorando cuando en un maratón de 24 días escribió su "*Mesías*". Y expresaba esta experiencia diciendo: "*Véa el cielo abierto ante mí y al propio Dios Padre*". O Johannes Brahms que lo expresaba así: "*Me sentía en consonancia con la eternidad, no hay nada más apasionante*".

Muchos compositores sufrían de lo que hoy podríamos llamar períodos maníacos o maniaco-depresivos. Curiosamente, este tipo de personas suelen mostrar altos valores de creatividad. Se supone que aproximadamente un tercio de todos los escritores y artistas, así como la mitad de los poetas, tuvieron síntomas maniaco-depresivos. Los psicólogos sospechan que a este grupo pertenecían compositores como *Berlioz, Bruckner, Gesualdo, Glinka, Händel, di Lasso, Mahler, Mussorgsky, Rachmaninoff, Rossini, Schumann y Tchaikovsky* entre otros.

Todos estos hechos nos hacen suponer que nuestro cerebro emocional es importante no sólo para nuestra propia supervivencia sino también para las diferentes etapas de la creatividad.

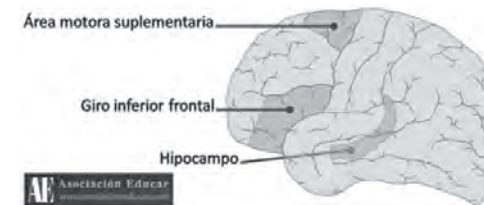
¿Como nos imaginamos la música en nuestro cerebro?

La imaginería musical consiste en imaginar la música o en imaginar que estamos tocando un instrumento. Revisiones de la literatura, indican que son las mismas áreas cerebrales las implicadas tanto para percibir, ejecutar e imaginar el sonido y es la interacción entre la corteza auditiva del lóbulo temporal con la corteza frontal la responsable de poner en marcha la imaginería musical. Cuando intentamos acordarnos de una canción, ac-

tivamos la corteza frontal y simultáneamente la corteza auditiva nos aporta la información necesaria para discernir entre el sonido imaginado y el real.

Cuando un músico *imagina* que toca su instrumento, se activan áreas auditivas y motoras, a pesar de no estar tocando el instrumento.

Figura 3: Áreas implicadas en "Imaginar tocar un instrumento"



¿Qué relación existiría entre la música y el movimiento?

Tanto el lenguaje como la música tienen una estrecha relación con el movimiento, por lo que se considera que la música establece relaciones entre distintas funciones cerebrales, relaciones que también son consideradas características de nuestra especie. La música facilitaría este tipo de relaciones entre distintas funciones, tales como las emociones, la prosodia (el tono o la melodía) de nuestro lenguaje, así como en la motricidad asociada a la periodicidad de los movimientos.

Es indudable que la música y el movimiento han ido de la mano desde tiempos inmemoriales. Como citan *Phillips-Silver* y *Trainor* en el año 2007, la costumbre de escuchar música en actitud pasiva es una tradición reciente surgida en el mundo occidental. En otras culturas la música no se entiende sin el movi-

miento. De esta forma, la música es una experiencia multisensorial, ya que no sólo implica el sentido del oído, sino también el de nuestro propio movimiento (propiocepción) y el del equilibrio (sistema vestibular).

La actividad física que implica bailar y/o realizar caminatas regulares, estaría altamente relacionada con la reducción del riesgo del deterioro cognitivo en la vida adulta.

Estudios de la Universidad de *Pittsburgh* concluyeron que mientras más ejercicio físico realiza una persona (de 10 a 14 kilómetros semanales), mayor cantidad de sustancia gris podría desarrollar una década más tarde en regiones cerebrales como el hipocampo, el giro inferior frontal y el área motora suplementaria, esenciales para la memoria y la cognición. Años más tarde, los mismos investigadores, hallaron que el ejercicio aeróbico aumentaba selectivamente el volumen del hipocampo anterior, que es una de las regiones responsables entre otras, de mediar la adquisición de la memoria.

La danza, por otro lado, según *Peter Lovatt*, director del Laboratorio de Psicología de la Universidad de *Hertfordshire*, Inglaterra, ayudaría a mejorar la autoestima y a generar nuevas rutas de pensamiento. Se ha estudiado que ciertos tipos de baile incidirían directamente en la forma en que podemos resolver problemas análogos a dichos modos de animar el cuerpo: la *improvisación al bailar*, por ejemplo, ayudaría a enfrentar mejor problemas que poseen soluciones distintas; por el contrario, un baile que depende de *movimientos muy precisos* y sumamente estructurados haría que el pensamiento se ejercite en problemas de solución única.

Poner nuestro cuerpo en movimiento al menos 30 minutos diarios y más de dos veces por semana, pondría en funcionamiento mecanismos aeróbicos que nos permitirían: Aumentar el flujo sanguíneo cerebral, mejorar el funcionamiento cardiovascular, mejorar las capacidades cognitivas ejecutivas, fortalecer el sistema muscular y óseo, regular el apetito, cambiar positivamente el tipo de grasa sanguínea, mejorar el sistema inmunológico y fortalecer el estado de ánimo entre otros beneficios.

En síntesis, la música posee redes y circuitos propios de procesamiento cerebral. Escuchar música, implica la activación de

numerosos centros y áreas del cerebro, desencadenando un sinnúmero de sensaciones, emociones, la activación de áreas del movimiento y de integración audio-motoras. La actividad física, por su parte, nos permitiría desarrollar y mantener en buen estado las funciones más elevadas del cerebro, cuidando además la salud cardiovascular. La actividad física debe ser regular, en base a nuestras condiciones clínicas y una compañera en todas las etapas de la vida. Por supuesto, además de la gimnasia aeróbica, o la danza, se debe sumar una dieta equilibrada, nuevos desafíos mentales y una vida social activa.

sonal lo cual posibilita una mejor calidad de vida. Esta concepción adhiere a la definición de la Federación Mundial de Musicoterapia

Ámbitos de inserción

En la actualidad hay musicoterapeutas trabajando con **personas de todas las edades**: bebés, niños, adolescentes, adultos y personas mayores; en diversos campos: discapacidades (físicas, neuromotoras, mentales y sensoriales), salud mental, educación, rehabilitación, medicina (obstetricia, cuidados paliativos, oncología), adicciones, geriatría, prácticas preventivas y comunitarias, entre otros.

mando parte de la cultura contribuyendo a su elaboración y transformación. El espacio de musicoterapia tiene en cuenta la música significativa para las personas, la música ha formado parte de sus vidas, las canciones resuenan, hacen a su identidad, a su historia de vida, posibilitan **el surgimiento y expresión de las emociones**.



Taller Estimulación Cognitiva y Musicoterapia Marcelo D Angio Musicoterapeuta

Los Talleres de Estimulación Cognitiva con Musicoterapia en A.L.M.A.

El propósito de los Talleres es ofrecer a los participantes de cada Taller, personas diagnosticadas, un **ambiente contenedor**, en el cual puedan sentirse comprendidos ante las dificultades que los aquejan, y sentir la confianza necesaria que todo proceso terapéutico debe brindar, valiéndose de la música que es además una poderosa herramienta para establecer contacto con los demás.

Al mismo tiempo, tratándose de un grupo terapéutico, se requiere la puesta en juego de habilidades sociales, la capacidad de empatía, el desarrollo de la resiliencia y la posibilidad de trabajar sobre la flexibilidad psíquica que puede verse afectada en este momento de la vida. El participante se encuentra inmerso en la dinámica grupal donde muchas veces se entrelazan cuestiones relacionadas con la identidad y que le permiten continuar for-

Uno de los objetivos principales es **contribuir al enlentecimiento del deterioro cognitivo** (muy común en adultos mayores), estimulando todas las funciones cognitivas a través de las diferentes experiencias musicales. Desde el punto de vista neurológico, **la música involucra a ambos hemisferios cerebrales**, es decir, para escuchar, producir e imaginar, produce activación compleja y generalizada, procesándose en diferentes áreas del cerebro. Por lo tanto permite estimular áreas que pueden estar afectadas, creando puentes con otras que se encuentran conservadas. David Aldridge nos dice: *“mientras el deterioro del lenguaje es una característica del déficit cognitivo, las habilidades musicales parecen ser preservadas. Esto puede ser porque los fundamentos del lenguaje son musicales, y*

Bibliografía

- Sánchez V1, Serrano C, Feldman M, Tufro G, Rugilo C, Allegri RF. Musical memory preserved in an amnesic syndrome. Rev Neurol. 2004 Jul 1-5;39(1):41-7.
- Altenmüller E1. Neurology of musical performance. Clin Med (Lond). 2008 Aug;8(4):410-3.
- Leaver AM1, Rauschecker JP. Cortical representation of natural complex sounds: effects of acoustic features and auditory object category. J Neurosci. 2010 Jun 2;30(22):7604-12.
- Soria-Urios G1, Duque P, García-Moreno JM [Music and brain (II): evidence of musical training in the brain]. Rev Neurol. 2011 Dec 16;53(12):739-46
- Schlaug G1. Musicians and music making as a model for the study of brain plasticity. Prog Brain Res. 2015;217:37-55.
- Triarhou LC1, Verina T2. The musical centers of the brain: Vladimir E. Larionov (1857-1929) and the functional neuroanatomy of auditory perception. J Chem Neuroanat. 2016 Jun 16.

Musicoterapia y los talleres de A.L.M.A.

Por Mt. Marcela E. Ruot y Mt. Marcelo A. D'Angio

Los seres humanos poseen una **musicalidad innata**, es decir, cierta predisposición a la expresión, disfrute y percepción de la música, que todo individuo parece traer consigo al momento de nacer.

La Musicoterapia en Argentina

Es una disciplina académica universitaria. Utiliza **la música y/o sus elementos** (sonido, ritmo, melodía y armonía) y es ejercida por un musicoterapeuta calificado junto a las per-

sonas afectadas El proceso terapéutico que se establece entre ambos, permite **facilitar y promover la comunicación, el aprendizaje, la movilización interna, la expresión, la organización** u otros objetivos terapéuticos relevantes. De esta manera, es posible asistir a las necesidades físicas, psíquicas, sociales y cognitivas de las personas.

Se busca **descubrir potenciales y/o resituir funciones** de la persona para que alcance una mejor organización intra y/o interper-

son prioritarios a las funciones semánticas y léxicas en el desarrollo del lenguaje”.

La música y la actividad musical permiten que las redes neuronales se mantengan activas, las neuronas tienen la posibilidad de reconectarse entre sí y con otros circuitos, o incluso formar nuevos circuitos, posibilitando cambios estructurales y funcionales.

Una de las técnicas utilizadas es la recreación de canción en donde se busca desarrollar la creatividad, tomando una canción popular ya previamente conocida por los participantes, de la cual se conserva la música y se modifica la letra. Allí podrían hallarse elementos que permiten un encuentro con la subjetividad de los pacientes. Permite a la vez expresar sentimientos, pensamientos y/o formas de percibir su realidad cotidiana.

El siguiente es un ejemplo de la letra armadas por participantes de uno de los Talleres de A.L.M.A., con la coordinación del profesional musicoterapeuta y que ellos cantaron en la fiesta de fin de año y cierre de los Talleres, que voluntarios y equipos de profesionales (psicólogos y musicoterapeutas) de la asociación organizan con el apoyo de las familias:

*“Es preferible amar que odiar
Así la vida nos da para más*

Los sueños lindos hay que disfrutar

Los sueños malos dejarlos atrás.

Y recostarme haciendo fiaca

Mirar la tele hasta mañana

Leer un libro comer masitas

Tomar un feca con las visitas.

Ya se termina el año en alma

Los esperamos de vuelta en marzo

Para cantar y usar el bocho

Y así sentirnos mucho más chochos”

Reflexiones finales

El espacio de Musicoterapia promueve que la persona pueda conectarse consigo misma, con su yo, con su **identidad** y poder expresar sus **emociones**, favorecer una mejor **autoestima** con la consecuente regulación del **estado del ánimo**.

A su vez la regulación del estado del ánimo sirve para propiciar una **participación más activa** en el grupo (y luego fuera de él) y una **comunicación** interpersonal más rica, favoreciendo la **integración** y el sentido de **pertenencia**, disminuyendo conductas apáticas y de aislamiento, entre otras. Con lo anterior mencionado se intenta colaborar para que la persona afectada pueda mantener el mayor tiempo posible su **autonomía** y auto validez y una mejor **CALIDAD DE VIDA**.

AIB IX Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Costa Rica



En San José de Costa Rica el 14 de octubre de 2016 finalizó el **IX Congreso Iberoamericano Alzheimer de Costa Rica “Impulsando Planes de Alzheimer en Iberoamérica”**.

El Congreso fue declarado de interés Nacional, por parte de la Presidencia de la República de Costa Rica, con el principio de ser los esfuerzos compartidos la mejor forma de enfrentar la problemática de la demencia que afectará a millones de personas, familias, comunidades y los sistemas de salud de los países de la región.

Organizado por ASCADA, Asociación Costarricense de Alzheimer y demencias asociadas, y presidido por el Dr. Norbel Roman Garita, el Congreso desarrollado fue una experiencia altamente valorada por las delegaciones de las asociaciones miembros de AIB por los numerosos asistentes y público interesado en la problemática de la demencia.

La excelente programación generó un máximo aprovechamiento del evento dado por el intercambio de conocimientos y expe-

riencias que unió a prestigiosos profesionales en un ambiente excepcionalmente amable y enriquecedor.

Destacada sesión Inaugural

En la inauguración del Congreso el Dr. Norbel Roman Garita y la Dra. Victoria Repiso, Presidenta de AIB, destacaron la importancia asignada al evento y a la problemática de la demencia en el país que cuenta con un Plan Nacional de Alzheimer.

El reiterado compromiso de las autoridades nacionales en este tema fue expresado por la Sra. Ana Herrera Chacón Echeverría, Vicepresidenta y a cargo de la presidencia de Costa Rica, del Dr. Fernando Llorca Castro Ministro de Salud y otras autoridades institucionales presentes durante la sesión inaugural del Congreso.

En ese mismo marco Marc Wortman, Director Ejecutivo de ADI, Alzheimer’s Disease

International, destacó la importancia del acto, la atención y respaldo del gobierno, la tarea asumida por el Dr. Norbel Roman Garita y la Asociación de Alzheimer de Costa Rica así como el compromiso de las asociaciones miembros de AIB y ADI.

Reunión Ministerial Desarrollando Planes Alzheimer OPS (PAHO)-OMS

En esta significativa jornada del 12 de octubre fueron invitados especiales la Sra. Ana Helena Chacón Echeverría Vicepresidenta de la República de Costa Rica; el Dr. Allan Rímola Rivas, Secretario de Salud Mental del Ministerio de Salud (Costa Rica); el Dr. Norbel Román Garita, Presidente COMCAEDA (Costa Rica); la Lic. Zulema Villalta Bolaños Presidenta CONAPAM (Costa Rica); Dr. Enrique Pérez, Representante de OPS; Sr. Marc Wortmann Director Ejecutivo de Alzheimer's Disease International (UK). Fueron países invitados: Belice, Chile, Costa Rica, El Salvador, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá y República Dominicana.

El representante de la OPS, Organización Panamericana de Salud, trató el tema del Plan Regional para la atención de las demencias y el Director Ejecutivo de ADI, Marc Wortmann, expuso sobre la Situación Actual de las Demencias a nivel mundial y la intención de apoyar a AIB para que cuente con un Director Regional en relación con el Plan PAHO de Acción Regional sobre la Demencia.



Durante la misma reunión se dio oportunidad al Dr. Julián Bustin para dar detalles del Plan estratégico Nacional PAMI para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras demencias de Argentina.

Ponencias, talleres, paneles y simposios se sucedieron cubriendo a satisfacción la más amplia gama de expectativas de un público atento y agradecido por el nivel de las exposiciones y actividades ofrecidas.

Asistencia de asociaciones

El intenso trabajo y múltiples actividades desplegadas por las asociaciones de AIB fue compartido en una Jornada especial en la que se analizaron resultados y se aplaudieron los logros y esfuerzos aplicados por cada organización para afrontar la problemática de demencia.

Las asociaciones de Alzheimer Iberoamericana invitadas fueron: Argentina, Bolivia, Brasil, Chile, Colombia, Cuba, Ecuador, El Salvador, España, Guatemala, Honduras, México, Nicaragua, Panamá, Perú, Puerto Rico, República Dominicana, Uruguay.

A.L.M.A., al igual que las demás asociaciones presentes, expuso logros y resultados del Plan de Anual Actividades 2016, proyectos futuros y presentó el video testimonial de la Prof. Selva Marasco, sobre su misión de Advocacy, producido por la asociación.

Elsa Ghío y Noemí Medina, representantes de A.L.M.A., participaron en las actividades del Congreso y en la sesión del Comité de Nominaciones de AIB destinada a renovar los miembros de la Junta Directiva e integrantes del Comité Científico de AIB. Instancia en la cual recibieron merecido reconocimiento

por las funciones cumplidas la Dra. Victoria Repiso, como presidenta, María Aparecida Guimarães vicepresidenta y también el Dr. Patricio Fuentes como presidente del Comité Científico.



Dr. N. Roman de C. Rica y representantes, asociaciones, Guatemala, Argentina, México, Colombia

Nuevas designaciones en AIB

En la reunión del 12 de octubre representantes de las asociaciones miembros de AIB eligieron nuevos integrantes de la Junta Directiva y del Comité Científico de AIB:

- Presidente del Comité Científico el Dr. Raúl Gutierrez Hernández (México)
- Confirmado nuevo miembro del Comité Científico el Dr. Pablo Bagnati (Argentina)
- Presidenta de la Junta Directiva Noemí Medina (Argentina)
- Vicepresidenta Ninoska Ocampo Barba (Bolivia)
- Secretaria Bertha Dora Quezada (México)
- Tesorero Héctor Coriano, representado por Tony Salgado (Puerto Rico)
- Vocales: Mario Luna (Guatemala), Maria Leitão Bessa (Brasil), Jorge Garro (Costa Rica), Jesús Rodrigo (CEAFA España) y Patricio Espínola (Chile)

En reunión de trabajo de la nueva Junta Directiva se aceptó la integración como miembro de AIB a la Alianza acordada entre las asociaciones de Colombia, motivo de emocionada bienvenida por todos festejada.

Cierre y próximos Congresos

Las nuevas autoridades aceptaron el futuro compromiso de contribuir a fortalecer la asociación así como el apoyar los Congresos de Alzheimer Iberoamérica, siendo el próximo el que tendrá lugar del 18 al 21 de Octubre 2017 en Santo Domingo, República Dominicana, y los siguientes en las sedes ofrecidas en Guatemala (2018) y Cuba (2019).



Sesión Inaugural Sra. Vicepresidenta de C.Rica, Dr. Norbel Roman Pte., Congreso Victoria Repiso Pta. AIB Sr. Ministro de Salud

La presencia de un grupo de músicos populares paseó el colorido paisaje y toda la alegría del país por el Centro de Convenciones al finalizar el evento. Previsto por las autoridades la música y los cantos fueron seguidos por las asociaciones y público presente que se unieron y festejaron el cierre de un impecable e inolvidable Congreso que fue oportuna y reiteradamente agradecido por todos los participantes.

Robert Pérez Fernández, César Valdez y Luis Acosta

Grupo de Investigación e Intervención en Demencias, Centro Interdisciplinario de Envejecimiento, Universidad de la República, Uruguay.

El Taller de apoyo psicoafectivo

La construcción de una herramienta promoción de salud mental para familiares

Mg. Robert Pérez Fernández

Profesor Agregado de la Universidad de la República de Uruguay, Facultad de Psicología.
Integrante del Comité Técnico de Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares (AUDAS)
Referente ante la Red Iberoamericana de Psicogerontología – REDIP
Coordinador del Grupo de Investigación e Intervención en Demencias del NIEVE.
rperez@psico.edu.uy



El presente artículo (1) tiene dos objetivos principales, ambos vinculados con la memoria y testimonio de tres instituciones. Por un lado, se pretende recuperar y transmitir la experiencia y el proceso que llevó a la construcción de una herramienta de intervención psicológica para mejorar la salud de las familiares cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (EA), que hemos denominado “taller de promoción de salud mental”.

Por otro, dar cuenta de una actividad de cooperación y hermanamiento entre dos Asociaciones de familiares de personas con EA del Río de la Plata: AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer y Similares) y ALMA (Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y otras alteraciones similares).

El “taller de promoción de salud mental” es resultado de una actividad de cooperación institucional para el desarrollo de prácticas integrales que desde el año 1996 se viene implementando entre AUDAS y la Facultad

de Psicología de la Universidad de la República de Uruguay, a través del actual Centro Interdisciplinario de Envejecimiento (CIEn). AUDAS es una asociación de carácter autogestivo fundada en 1991, con su sede central en la ciudad de Montevideo y diferentes filiales en otras ciudades del país. Al igual que ALMA (fundada en Buenos Aires en el año 1989) integran la Asociación Internacional de Alzheimer (Alzheimer's Disease International - ADI) y la Asociación de Alzheimer Iberoamérica (AIB).

En el caso de Uruguay, las actividades de AUDAS durante muchos años estuvieron centradas en el desarrollo de grupos de autoayuda para familiares-cuidadores de personas con EA. Estos grupos que eran coordinados y autogestionados de forma directa por los participantes, en los últimos años no estaban alcanzando sus objetivos de apoyo ni logrando sostenerse en el tiempo, por lo que AUDAS solicita al CIEn, asesoramiento para fortalecer ese espacio.

De esta manera, entre abril y julio del año 2012, dos estudiantes de la Licenciatura en Psicología comienzan a participar como observadores en el grupo de autoayuda que se implementaba en ese momento, con el objetivo de realizar un diagnóstico situacional, identificando los principales obstáculos y potencialidades del dispositivo. Se observó que los familiares cuidadores constituían una población altamente vulnerable, con un importante sufrimiento psíquico, que buscaban encontrar un sostén afectivo, además de herramientas que les permitieran resolver distintas dificultades en las actividades de la vida cotidiana vinculadas al cuidado. Al ser un grupo autogestivo, no existía una estrategia de desarrollo de la grupalidad, por lo que los relatos autorreferenciales y las dificultades en la circulación de la comunicación se mos-

traban como una constante en estos encuentros. Se apreciaba claramente altos grados de “dependencia psíquica mutua” (Berriel, Leopold y Pérez, 1998), uno de los principales obstáculos para producir cambios.

Los pensamientos y afectos circulaban en torno a la enfermedad y no a las personas que transitan por la misma. La imposibilidad técnica que implica este tipo de “grupo de autoayuda” para analizar estas dimensiones, generaba dificultades para que se dieran cambios en la dinámica grupal o en las temáticas abordadas, existiendo una gran resistencia para incorporar nuevos enfoques sobre las demencias o de crear nuevas estrategias para enfrentar las problemáticas en la vida cotidiana. Asimismo, la información que los familiares manejaban era escasa y fragmentaria, centrada en la enfermedad desde un enfoque biomédico. Este enfoque, en casi todos los casos era reforzado (y construido) desde un imaginario social predominante de las demencias como enfermedad individual y por fuera de las personas, discursos agenciados a través de los “consejos” de sus médicos de referencia o desde las noticias predominantes en los medios de comunicación (en los que no es extraño encontrar continuamente información poco rigurosa y sensacionalista sobre las posibilidades de “cura”, producida al descubrir determinada proteína o mecanismo neuroquímico o neurobiológico).

Observamos que el grupo de autoayuda era utilizado por las participantes principalmente como un momento catártico, donde existía una sobre-exposición afectiva indivi-

dual a través de relatos de situaciones vividas con la persona con demencia que les producían mucho sufrimiento, vinculando todas las acciones de la vida cotidiana a los efectos de la enfermedad. De esta forma, quedaban fácilmente atrapadas en una concepción asistencialista de la problemática, no pudiéndose visualizar ellas y sus familiares desde una perspectiva de derechos y como agentes de cambio.

En función de lo observado, así como de los distintos aportes recibidos desde la institución y las participantes de los grupos, el CIEn le propone a AUDAS cambiar el dispositivo de “grupo de autoayuda” por una modalidad de taller “a término”, con determinadas características que permitieran analizar la implicación por parte de las familiares – cuidadoras (F-C), generando técnicamente procesos de participación, grupalidad y empoderamiento. Se acuerda entonces implementar en forma piloto una primer versión del “*Taller de apoyo psicoafectivo para familiares cuidadores de personas con demencia*”. En función de los buenos resultados cualitativos obtenidos con el mismo, se define continuar esa experiencia, ajustando el dispositivo en función de los aprendizajes en las siguientes dos ediciones que se realizaron en Montevideo en el año 2013. Ya desde esta experiencia definimos evaluar el proceso y la eficacia del dispositivo, a los efectos de conocer los cambios producidos en la percepción del estrés, el bienestar psicológico y la salud percibida. Para ello seleccionamos una serie de instrumentos (escalas y cuestionarios estandarizados y de uso habitual a nivel internacional)

que aplicamos antes de comenzar el taller, al finalizar el mismo y luego de dos meses de finalizado como seguimiento de los resultados.

Para el año 2014, ya con los aprendizajes obtenidos, nos propusimos fortalecer esta herramienta de trabajo y construir conjuntamente con los participantes una guía de intervención. Así, en la siguiente edición del Taller, se mantuvieron los mismos objetivos y frecuencia que las ediciones anteriores, pero se aumentó a dos horas su duración, tomando los aportes de los actores participantes de las experiencias pasadas.

Se incorporó definitivamente a la técnica de trabajo, el recurso técnico de llamadas telefónicas individuales de seguimiento a cada participante. Esto fue pensado con el objetivo de tener un mayor seguimiento de cada caso y para fortalecer el vínculo con el equipo terapéutico, de modo de contribuir a una mayor apropiación de dicho espacio.



Talleres de Apoyo Psicoafectivo para Familiares. Reunión de trabajo Mg. Robert Pérez Fernández con el equipo A.L.M.A y profesionales Coordinadores

Ya con este dispositivo definido y en funcionamiento, en el mes de noviembre del año 2014, realizamos conjuntamente con AUDAS, un taller de “Intercambio de Aprendizajes”,

para la cual se convocó a los participantes de las tres ediciones anteriores de los Talleres de apoyo psicoafectivo, así como a la presidenta y a la coordinadora del Centro Diurno de AUDAS. Esta actividad tuvo como objetivo principal evaluar la experiencia de los talleres y sus efectos en la vida cotidiana de cada participante, a la vez que generar un espacio que contribuyera a la participación y el empoderamiento de este grupo de personas. Como esquema de trabajo en esta actividad, se realizó una breve presentación del dispositivo, así como las principales temáticas abordadas, para luego realizar una reflexión sobre el proceso vivido por cada uno de los participantes. Luego, se dividió a los asistentes en tres sub-grupos, solicitándoles que analizaran tres consignas:

- Momentos significativos y principales aprendizajes de la experiencia.
- Fortalezas y debilidades del dispositivo y propuestas de cambio.
- Consideraciones en relación al componente grupal y a las llamadas de seguimiento.

Este trabajo permitió identificar los principales momentos significativos y aprendizajes de los familiares participantes de los talleres, que remitieron a tres ejes centrales del taller:

Eje 1: Abordaje e intervención sobre las demencias desde una perspectiva de Salud Mental Comunitaria

Uno de los momentos significativos y principales aprendizajes de la experiencia vivida que señalan las participantes, es la posibi-

lidad de repensar desde nuevos enfoques la conflictiva por la que transitan. A través de las distintas ediciones del taller, aparecieron espacios en donde se reflexionó sobre las limitaciones que surgen del abordar estos trastornos únicamente desde una concepción biomédica. Las contabilizaciones realizadas desde esta perspectiva de comprensión se han basado principalmente en la descripción de las enfermedades desde el punto de vista orgánico e individual, clausurando la posibilidad de incluir otros planos de la vida de las personas, que también producen sufrimiento y que por lo tanto se constituyen en condiciones de producción de la enfermedad que inciden el plano biológico (Pérez, 2013). Asimismo, desde esta perspectiva se parte de considerar a la salud y la enfermedad como entidades estancas, de orden individual y excluyentes entre sí (estoy sano o enfermo) deslizando las dimensiones socio-históricas, políticas y económicas a un lugar secundario.

Esta forma de comprender las demencias, produce que los familiares cuidadores reciban información generalmente centrada en los aspectos biológicos de la enfermedad y en los déficits como única posibilidad de evolución del cuadro. Esto contribuye a que decodifiquen todas las conductas o comportamientos en función de la enfermedad, sin tener en cuenta el contexto, la personalidad y la historia de la persona.

Desde una perspectiva de salud mental comunitaria, podemos partir desde otros modelos de comprensión y abordaje de las demencias. El modelo multidimensional (Berriel y Pérez, 2007) sitúa a los procesos psicológicos, vinculares y socio-históricos, además del pla-

no biológico, como condiciones de producción de la enfermedad. La forma en que se articulen estos planos, delimitará la forma en que se exprese ésta y afecte la vida cotidiana de la persona y su entorno. Esta perspectiva de comprensión coloca estas dimensiones en un mismo plano de producción de realidad. Así, las demencias la podemos concebir como un proceso, en donde lo que enferma siempre es un colectivo, y la comprensión y expresión de este proceso se verá determinado por las producciones de sentido que el mismo construya. El momento socio-histórico y las representaciones sociales imperantes en éste, determinarán como este colectivo signifique y transite este proceso de salud y enfermedad. Desde este enfoque, nadie es totalmente sano o totalmente enfermo, sino que cada persona, cada colectivo presenta aspectos más saludables y aspectos más patológicos que se expresan en su cotidianidad. Según esto, nuestro sujeto de intervención ya no es "la demencia", sino un grupo familiar y una persona a la que le pasa muchas cosas, entre otras que tiene una enfermedad crónica y altamente discapacitante como la demencia degenerativa primaria.

Eje 2. El grupo operativo como técnica de trabajo que contribuye a la producción colectiva de nuevos aprendizajes, habilitando un nuevo posicionamiento subjetivo en relación al proceso salud-enfermedad y cuidado

En el plano técnico, pudimos observar el alto potencial del dispositivo grupal (Del Cue-

to y Fernández, 1985), en tanto en situación de grupo se configuran fenómenos psicológicos (producciones imaginarias grupales, redes identificatorias y transferenciales, dinámicas de roles, estrategias de comunicación y cooperación, etc.) que permiten el despliegue deseante y enunciante de los participantes (Berriel y Pérez, 2007). El grupo operativo como estrategia terapéutica de abordaje de los trastornos mentales severos tiene una rica tradición e historia en el Río de la Plata (Pichon Rivière, 1985).

Esta técnica sin duda posee una mayor eficacia en relación a los grupos de autoayuda tradicionales. Asimismo, los familiares señalan como aprendizaje, algunos cambios en el vínculo que entablan con la persona con demencia, en tanto logran aproximarse a algunos niveles de implicación en el proceso de salud y enfermedad. Un aspecto interesante en relación al *acontecimiento grupal*, es que éste ha permitido también una incipiente autogestión, por parte de algunos integrantes que participaron de la tercera edición del taller. A manera de ejemplo, estas personas vienen reuniéndose cada 15 o 20 días aproximadamente, en el cual comparten las distintas situaciones que enfrentan en su vida cotidiana.

El enfoque técnico de grupo operativo también permite trabajar en relación al vínculo que se entabla entre la persona con demencia y su familiar-cuidador, que se ha conceptualizado como dependencia psíquica mutua (Berriel, Leopold y Pérez, 1998). Más allá de la dependencia funcional que se da por los efectos de la enfermedad, se produce des-

de su correlato psicológico, un tipo de vínculo en el cual, la dependencia se da también desde el familiar cuidador. Un tema que se reitera en las cuidadoras vinculado con el proceso de dependencia psíquica mutua, es sus dificultades para proyectarse a futuro.

El dispositivo ha permitido también, que los familiares participantes hayan podido proyectarse a futuro, es decir, lograr planificar actividades que no se encuentren vinculadas a su rol como cuidadores. Viajes, salidas, disfrute del ocio, actividades físicas, actividades educativas, han sido algunos de los proyectos que han podido concretar, y que, anteriormente a la experiencia, aparecían en el orden de lo impensado.

Otro momento significativo que señalan los participantes de la experiencia, es el referido a los procesos de duelo por los que sería necesario transitar, y que en general están poco habilitados para esta población. Para que los familiares puedan pensarse a futuro, es necesario que se pongan en juego recursos afectivos que permitan tramitar psíquicamente la angustia y la tristeza que les ocasiona las distintas pérdidas que ocurren a medida que progresa la enfermedad. En el caso de los familiares cuidadores se presentan algunas singularidades, como consecuencia de los cambios en la personalidad, dificultades en la comunicación y la pérdida de habilidades del familiar debido al deterioro progresivo que pueden sufrir las personas con demencia. En el plano psicológico, esto produce una serie de pérdidas concretas (funcionales) y simbólicas (pérdida de proyectos, ilusiones, etc).



Mg. R. Pérez Fernández y Coordinadores Talleres de Apoyo Psicoafectivo A.L.M.A.

El familiar cuidador y la persona con demencia se enfrentan entonces a un proceso de duelo particular y ambivalente, ya que si bien la persona está presente físicamente, su familiar cuidador siente que la persona que él conocía ya no es la misma persona (Large y Slinger, 2013). También, al tener que llevar adelante las tareas altamente exigentes que implican el cuidado, los familiares muestran sentimientos de culpa debido a no ver cambios positivos en el proceso de su familiar. El dispositivo operativo del taller (incluidas las llamadas individuales), fue evaluado como muy positivo por las familiares cuidadoras para poder transitar por estos procesos de duelo y disminuir el sufrimiento psíquico.

Eje 3 - El estigma asociado a las demencias, como dimensión que participa del proceso de enfermedad-cuidado, limitando el reconocimiento y ejercicio de sus derechos humanos

Otra de las fortalezas del dispositivo que señalaron las participantes, consiste en la

problematización y acción en relación al estigma que recae sobre las personas que sufren estos trastornos mentales. Los mismos están estrechamente vinculados a las concepciones dominantes sobre salud y enfermedad y a las representaciones e imaginarios sociales sobre la vejez. En el caso de las personas con demencia, se produce un doble estigma, por ser adulto/a mayor y por tener un trastorno mental.

Algunos participantes lograron visualizar cómo el estigma y los prejuicios hacia la vejez, también forman parte del proceso de salud, enfermedad y cuidado. El estigma recae sobre las personas con demencia, así como sobre su colectivo de pertenencia. Provoca que ante la aparición de los síntomas, las personas no consulten y no accedan a los servicios de atención de salud. También, desde el ámbito profesional el estigma produce efectos, en tanto muchas veces los profesionales adjudican los síntomas que manifiesta la persona como parte normal del envejecimiento. Asimismo, lleva a que las personas con estos trastornos se vean excluidas de habitar distintos espacios sociales, en tanto son visualizadas únicamente desde sus aspectos más patológicos, sin considerar los aspectos saludables que la persona aún conserva.

También el estigma se visualiza en la práctica común de no comunicación del diagnóstico de demencia a su familiar (Pérez, 2014), por lo que muchos de los participantes llegan a los espacios de taller con la indicación del profesional de no comunicar el diagnóstico de demencia a su familiar. Este ocultamiento a la persona con demencia sobre su padeci-

miento, refuerza desde el inicio mecanismos pasivizantes en las mismas, que comienzan a instalar inexorables mecanismos tendientes a la pérdida de su calidad de persona. Se asiste así a la producción de sobrediscapacidad que son el blanco principal de intervención de los talleres (Acosta 2014; Pérez, 2014). Sin embargo, al transcurrir el proceso algunos comienzan a manifestar la necesidad de comunicarle a su familiar el diagnóstico, en tanto logran visualizar a su familiar no desde una persona que requiere asistencia, sino como una persona que es sujeto de derechos y obligaciones. De esta manera, se cambia el punto de partida del diseño de las intervenciones ya que no se visualiza a personas con necesidades que deben ser asistidas, sino que se configuran sujetos con derecho a exigir determinadas prestaciones y conductas (Huenchuan, 2006).

Junto a las fortalezas señaladas en estos tres ejes, las participantes de los talleres también identificaron algunas debilidades y aspectos que deberían mejorarse. Entre los principales señalan la necesidad de contar con algunas herramientas concretas. Si bien el dispositivo que implementamos busca diferenciarse de los espacios psicoeducativos que parten de un saber central, los distintos grupos demandan que se les brinde información sobre algunas problemáticas concretas asociadas a las actividades de la vida diaria (vestirse, higiene, seguridad en el entorno, etc). También, la sexualidad y el impacto de la demencia en las parejas y/o matrimonios aparece como necesaria de ser tematizada en el proceso grupal. Este aspecto es importante,

en tanto muchas de las cuidadoras son esposas. En relación al encuadre del dispositivo, algunos participantes manifestaron la necesidad de que el dispositivo contara con más encuentros. También sugieren que los grupos deberían conformarse con menos personas.

En base a estos aportes de las propias familiares participantes, se adaptó el dispositivo de trabajo a su forma actual. Por un lado, se agregó un séptimo taller, pensado como espacio de reflexión conjunta en el que se discutieran los resultados obtenidos del proceso hasta ese momento, así como todo aporte de los participantes en relación a éste. Por otro se reafirmó apoyar la dinámica de cada sesión de taller, con información de buena calidad enviada vía correo electrónico (artículos científicos, materiales audio-visuales, etc.) Estos materiales han servido como disparadores de temas a reflexionar y trabajar en los talleres. A su vez, como parte integrante del dispositivo, el equipo de intervención tiene una reunión semanal de dos horas de supervisión, con el objetivo de revisar, sistematizar y evaluar lo acontecido en cada taller, así como para el cuidado de la salud del propio equipo.

Con estos ajustes al dispositivo, el taller pasó a llamarse “de promoción de salud mental para familiares cuidadoras de personas con demencia”, quedando organizado según el siguiente esquema operativo:

Dispositivo

- 7 talleres de intervención con módulos temáticos específicos. Frecuencia quincenal de dos horas
- Llamadas telefónicas individuales con frecuencia quincenal

- Supervisión semanal del trabajo de dos horas
- 2 talleres post-intervención de seguimiento

Participantes

- El dispositivo grupal permite la participación de hasta 15 familiares cuidadoras principales, siendo entre 8 - 10 el número de participantes recomendado.

Equipo de trabajo

- La coordinación del taller está a cargo de dos Lic. en Psicología con formación en grupo operativo (puede ser un Lic. en Psicología y un Trabajador Social u otro técnico con formación similar, pero que es imprescindible que tenga formación en grupo operativo).
- El equipo queda constituido con un supervisor del trabajo, que debe ser Lic. en Psicología y tener formación específica en técnica operativa de grupo y en psicoterapia grupal según el enfoque de la Psicología Social del Río de la Plata (Pichon Rivière, 1985)

Técnicas del taller

- Técnica de grupo operativo
- Técnicas clásicas de psicoterapia psicodinámica, tales como señalamiento, interpretación y lectura de emergentes.
- Técnicas participativas y de caldeamiento
- Contacto vía correo electrónico con los participantes, proporcionando información a través de distintos materiales audio-visuales, utilizando éstos como disparadores de temas a reflexionar y trabajar en los talleres.

Evaluación y seguimiento

- Se realiza una evaluación de diseño pre-post en grupo único, en la que se aplican diferentes escalas de sobrecarga, de estado de salud y de bienestar psicológico (al inicio y al final de los talleres)
- También se realiza una evaluación cualitativa con las participantes, en el séptimo taller.
- Una vez finalizados los talleres se realizan dos encuentros más de seguimiento con un mes de diferencia entre uno y otro.

Contenidos temáticos de cada taller

- Taller 1: El existente grupal y las concepciones instituidas sobre la enfermedad. El modelo multidimensional de las demencias como estrategia de intervención.
- Taller 2: Salud y enfermedad mental como proceso. Abordaje e intervención sobre las demencias desde una perspectiva de Salud Mental Comunitaria. La enfermedad de Alzheimer y su curso como procesos dinámicos.
- Taller 3: El estigma asociado a las demencias, como dimensión que participa del proceso de enfermedad-cuidado, limitando el reconocimiento y ejercicio de sus derechos humanos. La dimensión diagnóstica y el derecho de la PcD a conocer su situación.
- Taller 4: Las dinámicas de los recuerdos y olvidos como proceso complejo, vinculado a la identidad e historia. La dinámica de lo repetido, lo recordado y lo olvidado.
- Taller 5: Los procesos de duelo como un componente psíquico necesario para superar las pérdidas. El duelo como analizador de salud mental. Nuevas formas de comunicación.

- Taller 6: Sexualidad y vínculos. El proyecto de vida.
- Taller 7: Evaluación. Espacio de reflexión conjunta en el que se discuten con las participantes los resultados obtenidos del proceso hasta ese momento.

Ya definido este dispositivo y en función de los buenos resultados obtenidos, en el año 2015 se lleva adelante un acuerdo de cooperación entre AUDAS, ALMA y el CIEn. En ese marco, ALMA selecciona una serie de profesionales que podrían implementar estos talleres en Buenos Aires. Los mismos realizan un curso de capacitación específica en esta técnica, que es brindado por el equipo del CIEn autor de esta propuesta, que también se encargará de realizar la supervisión de la tarea. Esto permite constituir dos equipos de trabajo que están en condiciones de desarrollar este tipo de taller en Buenos Aires, con todas las garantías técnicas en el marco de ALMA y el CIEn.

Así, en el año 2015, el “Taller de promoción de Salud Mental” fue implementado en tres grupos de familiares de personas con EA en Uruguay (dos en la ciudad de Montevideo y uno en la Minas, departamento de Lavalleja) y dos en Argentina (en la Ciudad de Bs Aires, a través de ALMA). En el presente año 2016 se mantiene esta actividad, desarrollándose dos grupos en Montevideo y dos en Buenos Aires, actividades organizadas en Uruguay por AUDAS y en Argentina por ALMA.

Estos talleres son supervisados directamente por el equipo del CIEn de la Universi-

dad de la República.

En el momento de escribir estas líneas, nos encontramos elaborando un artículo académico que permita dar cuenta de los resultados obtenidos en estos talleres a la comunidad científica internacional, como forma de difusión de una propuesta que viene demostrando su efectividad, en la medida que se implemente con todas las garantías técnicas y éticas.

En relación a esto último, y asumiendo la responsabilidad de creación de este dispositivo de intervención, desde el equipo del CIEn de la Universidad de la República, nos interesa especialmente que esta propuesta se pueda replicar, pero con las máximas garantías éticas y metodológicas para los participantes, tema en el que coincidimos con AUDAS y ALMA. Si bien la propuesta es presentada en un formato abierto, para obtener buenos resultados consideramos imprescindible que el equipo que desarrolle estos talleres pueda

implementar el dispositivo en su totalidad (equipo de coordinación, supervisión, técnicas y temáticas, evaluación, etc).

Para ello, es necesario que el equipo de equipo técnico y la supervisión tenga previamente una instancia de formación y capacitación en el tema. Como forma de garantizar ante los participantes esto, hemos definido otorgar a quienes hayan realizado la formación correspondiente e incluyan en el dispositivo todos los componentes que aseguren una buena calidad del trabajo, un certificado de aval para el desarrollo de estos talleres, junto a AUDAS y ALMA. Esperamos de esta forma poder contribuir a fortalecer la propuesta, generando una red de profesionales e instituciones que puedan mantenerse en contacto e ir desarrollando esta actividad con un alto estándar de calidad, que permita mejorar la calidad de vida de las personas con EA y sus familiares, meta central de todo nuestro trabajo.

Referencias

- (1) La primera parte de esta comunicación se basa en una anterior publicación nuestra (Pérez, Acosta y Valdez, 2015)
- Acosta, L. (2014) Aportes para pensar la intervención diagnóstica en demencias desde una perspectiva de Salud Mental. Montevideo: Facultad de Psicología, Universidad de la República. Trabajo Final de Grado, inédito.
- ADI - Alzheimer Disease International (2012). World Alzheimer Report. Overcoming the stigma of dementia. Londres: ADI. Recuperado de: <http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2012.pdf>
- Berriel, F., Leopold, L. y Pérez, R. (1998) Factores afectivos y vinculares en la enfermedad de Alzheimer. Revista de investigación de Facultad de Psicología, 1 (1): p. 73 – 82).
- Berriel, F. y Pérez Fernández, R. (2007). Alzheimer y Psicoterapia. Montevideo. Psicolibros.
- Del Cueto, A.M. y Fernández, A.M. (1985) El dispositivo grupal. En Pavlovsky, E. Lo Grupal 2. Buenos Aires, Búsqueda.
- Huenchuan, S. (2006). Políticas de vejez como mecanismo de promoción de los derechos de las personas mayores: algunos acercamientos teórico-conceptuales. RBCEH, Jul-Dez, 52-60.
- Pichon Rivière E. (1985). El proceso grupal. Del Psicoanálisis a la Psicología Social. 1 ed. Bs. As.: Nueva Visión.
- Pérez, R., Acosta, L., y Valdéz, C. (2015) El Taller de promoción de salud mental para familiares – cuidadoras de personas con demencia. En: Apuntes para la acción IV. Sistematización de experiencias de extensión universitaria. (pp. 63-80) Montevideo: Universidad de la República, CSEAM. Disponible en internet: http://www.extension.edu.uy/sites/extension.edu.uy/files/Apuntes_para_la_accion_IV.pdf
- Pérez Fernández, R. (2013) Salud Mental, Demencias y Políticas Públicas en América Latina: de-construyendo viejos y nuevos paradigmas. En: Cubillo León, MA y Quintanar Olguín, F. (Comp., 2013) Por una cultura del envejecimiento. Puebla: Centro Mexicano Universitario de Ciencias y Humanidades – CMUCH, pp. 333 – 344.
- (2014) 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 (pp. 95-130). Montevideo: INMAYORES-MIDES. Disponible en internet: http://inmayores.mi-des.gub.uy/innovaportal/v/34819/4/innova.front/las_personas_mayores_ante_el_cuidado_aportes_de_inmayores_para_la_construccion_de_un_sistema_nacional_de_cuidados (recuperado el 22/03/2015)

Mes mundial del Alzheimer

Informe de la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones



Conferencia por CiberSalud:

Mediante la plataforma de CiberSalud, se realizó una jornada sobre la detección temprana del deterioro cognitivo leve en atención primaria

El pasado 21 de septiembre, al conmemorarse el Día Mundial del Alzheimer, la Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones llevó a cabo una actividad con sistema de videoconferencia que permitió acceder a distintos profesionales, técnicos, estudiantes y equipos de Salud Mental del país.

El encuentro fue inaugurado con las palabras del Director Nacional de Salud Mental y Adicciones, Doctor André Blake, quien puntualizó la toma de conciencia en la puesta en

práctica de políticas de salud para la comunidad y el anuncio de un Registro Nacional de Demencia. La conferencia fue dirigida por el Doctor Fabián Román, Coordinador del equipo de Docencia, Investigación, Desarrollo y Contenidos de la mencionada Dirección de Salud Mental y Adicciones, y estuvo acompañado por el Doctor Juan Ollari (Sociedad Neurológica Argentina); Doctor Pablo Bagnati (Asociación Argentina de Psiquiatras); Licenciada Noemí Medina (Asociación de Lucha



Dr. J. Ollari, Dr. R. Allegri, Dr. Gustavo Sevlever, Dr. F. Roman, Dr. A. Blake, Dr. P. Bagnati, Lic. N. Medina

Contra el Mal de Alzheimer-ALMA); Doctor Gustavo Sevlever (Instituto de Investigaciones Neurológicas-FLENI); y el Doctor Ricardo Allegri (Ministerio de Salud de la Nación).

En la conferencia se resaltó la necesidad de incorporar el trabajo sobre trastornos neurocognitivos, como una política de Estado. Se resalta en este sentido la necesidad de incorporar registros sobre la problemática a nivel nacional y de capacitar a los equipos de salud integrantes de los distintos niveles del sistema de salud. Resulta fundamental el trabajo en el primer nivel de atención para la detección precoz y el abordaje comunitario.

También se expusieron algunos de los síntomas conductuales y cognitivos ante cuyos cambios es necesario realizar una consulta médica inmediata. Actualmente el abordaje que se realiza es primero conductual y luego farmacológico, y debe incluir el cuidado de los aspectos vinculares del paciente. Con respec-

to a esto, se señala que las primeras consultas suelen ser de familiares, en general muy preocupados por la sintomatología y los cambios en el paciente. Se remarca la importancia de la información que se le brinda a la familia sobre la enfermedad, para que puedan sostener mejor al que cuida y cuidarse a sí mismos. Desde la Asociación ALMA se ofrecen espacios grupales para familiares, cónyuges, entre otros, haciendo hincapié en el que cuida para evitar el "síndrome del cuidador".

Los conferencistas cerraron la charla en red, resaltando la importancia de seguir dando a conocer las implicancias de la enfermedad en la vida de las personas afectadas y su impacto a nivel poblacional, con el fin de seguir promoviendo la investigación y la capacitación para profesionales y trabajadores de la salud, como así también para disminuir el estigma que recae muchas veces sobre estas personas. Argentina



Dr. J. Ollari, Dr. R. Allegri, Dr. F. Roman, Lic. N. Medina, Dr. P. Bagnati, Dr. A. Blake y Dr. Gustavo Sevlever.

Mi libro, mi experiencia.

Por Prof. Selva Marasco
de Luna

En 2009, cuando tenía 56 años, fui diagnosticada con la Enfermedad de Lewy Body. Llevo hoy siete años conviviendo con ella, y puedo decirles que me siento entera; espiritualmente fuerte y capaz de advocar por aquellas personas que padecen enfermedades neurodegenerativas.

Como respuesta a mi objetivo de vida, que es la tarea de advocacy, en mayo de este año se llevó a cabo la presentación de mi libro "LA ENFERMEDAD DE LEWY BODY, una circunstancia en mi vida" al que considero una manera importante de promover un lema que me identifica y que es el siguiente: "Tengo una enfermedad, pero no soy la enfermedad, SOY Selva", esto es, porque estoy completamente segura de que la dignidad, y la identidad esencial de una persona, no se pierden nunca por el hecho de enfermar.

A través del presente artículo, deseo compartir con ustedes por qué escribí este texto, que es como dije, otra manera de hacer advocacy.

"LA ENFERMEDAD DE LEWY BODY, una circunstancia en mi vida", libro al que el sello editorial MelHibe ha considerado "literatura testimonial", es exactamente eso: mi testimonio de que es posible VIVIR BIEN transitando una enfermedad neurodegenerativa.

Mi relato consta de dos partes, en las que interactúan constantemente en su escritura, tres elementos que componen mi identidad:



Prof. Selva Marasco de Luna. Autora.

mi ser persona, mi antigua y nueva actividad docente y mi carrera de Letras.

En la primera parte describo el comienzo de mi proceso de enfermar hasta el momento del diagnóstico y sus consecuencias; explico en qué consiste la Enfermedad por Cuerpos de Lewy, los procedimientos para diagnosticarla y, finalmente, las estrategias que adopté para sobrellevarla adecuadamente y así poder tener una vida plena.

En la segunda parte, centro el relato en transmitir las emociones que siente la persona afectada al conocer su problema, y en la posibilidad de resignificar la enfermedad mediante la aceptación consciente de la misma.

En este punto temático, se intercalan en el texto algunos poemas y narraciones que sirven para ejemplificar vivencias.

Continúo además, trabajando el Humor y las Palabras amigables, por conocer por propia experiencia, que se constituyen ambos, en dos artífices fundamentales del giro anímico que nos ayuda a sanar.

Seguidamente, confiero especial importancia a la figura del CUIDADOR, por considerarla "la otra cara" del proceso de la enfermedad. Avanzo, describiendo mi tarea de Advocacy.

Finalmente, pongo énfasis en el tema de la DEMENCIA, último estadio de las enfermedades neurodegenerativas, así como también en la importancia del DIAGNÓSTICO PRECOZ, por el cual es posible detectar el grado de deterioro cognitivo que tiene la persona.

Para terminar, deseo contarles que la escritura de este libro está atravesada por una profunda espiritualidad; por el enorme re-

conocimiento a mis seres queridos que me acompañan; a ALBA (Asociación Lewy Body Argentina) y a A.L.M.A. que generaron en mí la intención de ser útil y la acción concreta de difundir el conocimiento de este tipo de problema, con el fin de desterrar el estigma de las demencias.

Agradezco al Dr. Angel Golimstok, mi médico neurólogo, y a Noemí Medina, vicepresidenta de ALMA, quienes escribieron el prólogo y en el apéndice respectivamente.

En definitiva, pido a Dios que este testimonio sirva para modificar de algún modo, y para bien, la realidad de quienes lleguen a leerlo.



Selva Marasco, video Testimonial de A.L.M.A.

Mes mundial del Alzheimer

A.L.M.A. Día Mundial del Alzheimer Mesa Redonda

“Acciones Científico Sanitarias en la Enfermedad de Alzheimer en la República Argentina”

El día 21 de septiembre A.L.M.A. a las 18 hs. en el Auditorio de la Fundación. FLENI, C.A.B.A, desarrolló con éxito la Mesa Redonda “Acciones Científico Sanitarias en la enfermedad de Alzheimer en la República Argentina” en conmemoración del Día Mundial del Alzheimer.



Mesa Redonda Equipo de A.L.M.A. Lic. M.Rodríguez, Lic. Diego Borgioli, Lic. Teresita Mourlaás

La actividad fue programada en colaboración con autoridades de su Comité Científico, los doctores Ricardo F.Allegri, presidente, y Dr. Fernando Taragano, vicepresidente y contó con la presencia como expositores de:

-Mg.Susana Rubinstein, Directora de DINAPAM/SENAF/M° de Desarrollo Social,

-Sra.Nora Bar periodista de la Sección Ciencia/Salud del diario La Nación

-Lic. Noemí Medina vicepresidenta de A.L.M.A.

-Dr. André Blake, Director de Salud Men-

tal, M°de Salud,

-Dr. Julián Bustin Director del Centro de Investigación de Alzheimer Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI)/INECO,

-Dr. Ricardo Allegri Jefe del Centro de Memoria y Envejecimiento. Instituto de Investigaciones Neurológicas (FLENI)

La Mesa Redonda fue rica en resultados, por las informaciones e intercambios de ideas entre sus integrantes, con valiosas novedades y opiniones que fueron atentamente seguidos por el auditorio.

Contando con la reconocida experiencia del Dr. Fernando Taragano como Coordinador y Moderador de la Mesa Redonda, se logró un clima amable y distendido que fue predominante durante el desarrollo de la actividad. A cada uno de los participantes se les ofreció el debido reconocimiento por la generosa intervención y el diálogo compartido, muy aplaudido por el público presente.



Mesa Redonda A.L.M.A. Día Mundial del Alzheimer en F. FLENI Dr. Gustavo Sevlever



Mesa Redonda Día Mundial del Alzheimer Recepción de A.L.M.A. en Fundación FLENI

Las autoridades de A.L.M.A. agradecieron a directivos de la Fundación FLENI por el espacio en el Auditorio que dio lugar a la Mesa Redonda, el brindis ofrecido al finalizar la actividad y la especial colaboración y participación del Dr. Gustavo Sevlever Director de Docencia e Investigación de FLENI.



Mesa Redonda Dr. Fernando Taragano dialoga con el equipo de A.L.M.A.

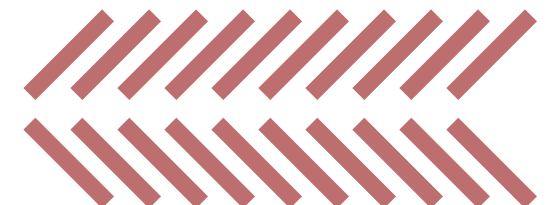
anuncio del Premio obtenido por el Café con A.L.M.A. se exhibió un video sobre esta actividad. Ambas proyecciones muy bien recibidas por el auditorio.

El equipo de Voluntarios de A.L.M.A. integrado por Marta Jenko, Ana Baldoni, Magdalena Pongracz, Claudia Molina, Noemí Medina, Selva Marasco de Luna, Mary Mallo, Diego Borgioli, Clementina Colombo, Mariana Rodriguez y Teresita Mourlaás acompañó la actividad contribuyendo para la impecable organización de la misma.



Mesa Redonda A.L.M.A. Día Mundial del Alzheimer en F. FLENI

En la apertura del evento A.L.M.A. presentó el video testimonial de la Prof. Selva Marasco de Luna, Embajadora y representante de A.L.M.A., sobre su Misión de Advocay, producido por la asociación. A continuación del



Conocer sobre la probabilidad de tener Alzheimer:

Un derecho individual

Pablo M. Bagnati

Médico del Servicio de Neurología Cognitiva, Neuropsiquiatría y Neuropsicología de FLENI. Investigador Principal Consultants Medicina. pbagnati@fleni.org.ar



La *epidemia Alzheimer* anunciada ya en los tempranos 90 está siendo una realidad: más de 46 millones de personas padecen la enfermedad en el mundo, se detecta un nuevo caso cada menos de 4 segundos en algún lugar del planeta, y para el 2050 se estima que los casos de demencia globalmente superarán los 130 millones (World Alzheimer Report 2015, ADI).

Se ha llamado la atención sobre el impacto que esto produce en el seno de la familia, sobretodo porque se estima que en los países de ingresos medios y bajos, más del 90% de los pacientes residen en el propio hogar. Pero poco y nada se ha dicho sobre **lo que significa para el propio paciente enterarse de que padece Alzheimer.**

Durante su presidencia del G8 (ahora el G7) Gran Bretaña promovió un Plan de Acción Mundial contra la Demencia (2013). El resultado de la primera cumbre fue un fuerte compromiso para hallar una cura o una terapia de modificación de la enfermedad para la demencia en 2025. Se creó una agenda que consta de cinco elementos clave: un abordaje mundial de un problema mundial; la necesidad de “cuidados ahora y cura más adelante”;

una orientación de salud pública (concienciación, servicios accesibles y prevención); **defensa de la equidad y los derechos;** y un planteamiento racional de la priorización de la investigación. Así, dentro de los derechos, resaltan en primer término los derechos de los pacientes, y allí debe contemplarse el de poder conocer la propia persona sobre su padecimiento lo antes posible.

Hasta hace poco, la gran mayoría de las personas recibían su diagnóstico de demencia NO en un periodo temprano, sino generalmente con la enfermedad muy constituida, el daño cerebral consolidado, y por consecuencia: la conciencia, el grado de certidumbre sobre los alcances de la enfermedad, no es el mismo, el proceso fisiopatológico avanza sobre la capacidad del propio sujeto para medir su estado, el paciente no se da cuenta a ciencia cierta de su verdadera condición: el Alzheimer lo está llevando a una lenta y progresiva dificultad en la capacidad para reconocer su propio status (esto se conoce como *anosognosia*) y el del mundo exterior. Entonces, si analizamos esto, en realidad no eran las propias personas quienes recibían el diagnóstico, sino generalmente sus seres

queridos. Este paradigma está cambiando para las demencias tempranas. Desde 2010 a la actualidad se ha puesto el foco en la detección muy temprana de la demencia. Debido a que la enfermedad de Alzheimer es la causa más frecuente de demencia y que la ciencia ha demostrado que los cambios cerebrales en esta enfermedad comienzan hasta 25 años antes de que aparezcan los primeros síntomas de la enfermedad, lo más importante hoy -sabemos- es “llegar ANTES”, diagnosticar la demencia en su etapa muy leve. Para ello, el rol de los denominados “biomarcadores”, contribuyó y contribuye al diagnóstico muy temprano de enfermedad. En los últimos 5 (cinco) años se consolidó la tendencia y el consenso -frente a las evidencias recogidas desde los organismos referentes en la lucha contra el Alzheimer, las familias y los propios pacientes- de que el paciente tiene el derecho a que se le brinde un diagnóstico temprano, **sopesando cada caso en particular de acuerdo a su estadio, personalidad y redes de soporte (familia, pareja, condición socio-económica).**

En el año 2011, basados en una encuesta poblacional internacional realizada en 5 países (EEUU, Francia, Alemania, Polonia y España), aplicamos una versión adaptada y simplificada en nuestro país, con el fin de evaluar conocimiento público acerca del Alzheimer y las percepciones de las personas comunes con respecto al valor de hacer un diagnóstico (Russo MJ, Bagnati P, Allegri R, y col). En nuestra muestra, más del 90% de los encuestados quiso conocer el diagnóstico, en el caso hipotético de conocer la enfermedad. Y cerca del 90% de los sujetos refirió que se sometería a un estudio para confirmar el diagnóstico de Alzheimer; 80% se haría un estudio que determine la presencia o no de la enfermedad antes de tener los síntomas.

El año último (2015) repetimos la encuesta en más de 500 personas (Smyth E. y col, 2016), con la intención de conocer si hubo cambios en los parámetros descriptos: el 90% de los encuestados respondió que quiere saber el diagnóstico y estaría dispuesto a hacer un estudio en el caso de que lo determine.

Alzheimer’s Association (Alzheimer’s Association, 2015), como una entidad líder en el mundo para la difusión, educación y protección de los derechos de los enfermos con Alzheimer y sus familias, ha descrito claramente los beneficios que puede obtener una persona al ser informado adecuadamente de su diagnóstico:

- Sopesar la mejor información y los tratamientos existentes con su médico y demás especialistas.
- Decidir si quiere participar de ensayos clínicos con el nuevo grupo de drogas denomina-



- dos Modificadores de enfermedad (anticuerpos, secretasas, etc).
- Tomar decisiones sobre su futuro mediano y su calidad de vida.
- Poder dar cuenta de su estado al grupo de pertenencia (cónyuge, hijos, amigos, etc).
- Adherir a hábitos y estilos de vida saludables.

Intervenciones terapéuticas tempranas pueden ser efectivas en mejorar la función cognitiva, tratar una depresión sobreañadida, mejorar el ánimo del cuidador, y retrasar la institucionalización. Algunas de estas intervenciones pueden sin duda ser más eficaces cuando se ponen en práctica muy tempranamente en el curso de la enfermedad.

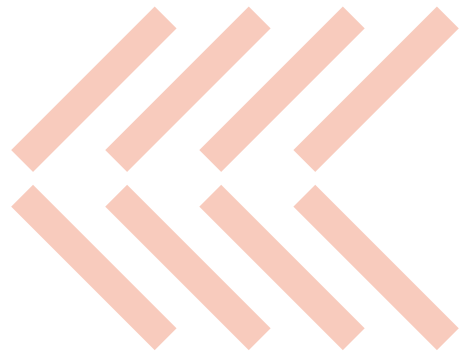
Desde el punto de vista práctico, esto puede llevar a avanzar en decisiones que generen cambios positivos y/o tranquilidad al paciente (Smyth, E. 2016):

- Revisar la situación financiera. Esto podría incluir el arreglo de cuentas a pagar, seguros. Definir representantes legales, sucesores, herederos, etc.
- Si aún se encuentra trabajando, podría pensar en reducir horas o cambiar a otro empleo.
- Averiguar si existe apoyo social que el paciente o su familia puedan tener derecho a recibir.
- Participar en grupos de apoyo, psicoeducativos y de estimulación cognitiva.

Concluyendo, el nuevo paradigma del diagnóstico muy temprano de la enfermedad de Alzheimer contempla el derecho del paciente a conocer sobre su diagnóstico: esto deberá sopesarse en cada caso en particular, evaluando estadio, personalidad del sujeto, condición vital y socio-económica, y sus redes de soporte. Futuros estudios consolidarán o debilitarán esta tendencia, pero tener presente siempre el derecho de conocimiento al que puede acceder el paciente sobre su estado, es una nueva prioridad para los profesionales en este campo.

Bibliografía

- Alzheimer's Association. 2015 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia 2015; 11(3):332+. Páginas 64-67.
- Bagnati Pablo, Allegri R, Kremer J, Sarasola D. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias. Editorial Polemos. 2016.
- Russo MJ, Bagnati PM, Allegri RF, Serrano C, Bartoloni L, Iturry M. Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer en el contexto de los nuevos paradigmas diagnósticos. Neurología Argentina 2012.
- Smyth E. Saber que tengo o tendré Alzheimer ¿para qué sirve? En: Enf. de Alzheimer y otras demencias: Manual para la familia. Edit Polemos, cap. 9 2016.
- Smyth E. Encuesta sobre la enfermedad de Alzheimer 2015. Poster. Presentado en el Congreso Argentino de Neurología, Mar del Plata, 2015.
- World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia (ADI) <https://www.alz.co.uk/research/world-report-2015>



Los animales de compañía en el entorno de las personas con deterioro cognitivo y demencias

Dra. Silvina Heisecke



Médica Veterinaria. Asistente de investigación en SIREN-CEMIC (Subsección de Investigación y Rehabilitación de Enfermedades Neurocognitivas, Sección Neurología del Dpto. de Medicina del CEMIC). Coordinadora del Programa de Capacitación en el Manejo de pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos de SIREN-CEMIC, avalado por el Instituto Universitario CEMIC y auspiciado por A.L.M.A. Es, además, guía de perros y caballos para terapias asistidas.

Muchas veces abordamos el tema de los cambios y adaptaciones que son recomendables realizar en el entorno de las personas con deterioro cognitivo y demencias pero, con muy poca frecuencia, consideramos la posible existencia de un animal de compañía en ese entorno y el impacto que puede representar.

A pesar del gran avance de la tecnología, de la vida en grandes centros urbanos y de la amplísima gama de posibilidades de entretenimiento, información y esparcimiento disponible, muchas personas continúan eligiendo convivir con un animal de compañía.

Las relaciones humano-animal no son de aparición reciente, pero su estudio científico sí lo es. Muchos trabajos señalan que la interacción con un animal de compañía produce beneficios físicos, psicológicos y sociales.⁽¹⁾

Por ejemplo, Anderson, Reid, & Jennings examinaron varios **factores de riesgo cardiovascular** en propietarios y no propietarios de animales de compañía en un estudio realizado en Australia. Ellos encontraron que los poseedores de animales realizaban más ejercicio físico, mostraban menor presión

sanguínea, más bajo colesterol y triglicéridos que los no poseedores.⁽²⁾ Hoy sabemos y repetimos que, lo que le hace bien al corazón, le hace bien al cerebro por lo que los efectos físicos beneficiosos informados por estos autores, podrían relacionarse con las medidas recomendadas mundialmente para prevenir la demencia.

En el **aspecto cognitivo**, Allen informa que en un grupo de mujeres a las que se les pidió que resolvieran ejercicios de aritmética en presencia de otra persona (su mejor amiga, su esposo) o de su animal de compañía, ellas no sólo fueron más efectivas en la resolución de la tarea en presencia del animal sino que mostraron menor presión arterial que en presencia de los acompañantes humanos, independientemente del grado de relación con ellos.⁽³⁾



Berenice y Michiko. Compañías de María Nilda Roldán

Otro grupo de autores planteó la hipótesis de que poseer un animal de compañía mejoraría y permitiría el mantenimiento de la movilidad en adultos mayores (70 a 79 años de edad), mediante la **facilitación del ejercicio**. Ellos encontraron que aunque tener un animal facilita el ejercicio, no es garantía de caminar con él o de hacer ejercicio.

Sin embargo, para aquellos miembros de la población que caminaban con sus perros por lo menos tres veces por semana, se observó mayor adhesión en el cumplimiento del nivel de ejercicio recomendado por los médicos, favoreciendo el mantenimiento de la movilidad. Más importante aún, tres años después de iniciado el estudio, el grupo de propietarios de perros que caminaba con ellos al principio del estudio, mantuvo sus niveles de actividad en mayor proporción que los no propietarios o que los propietarios que no caminaban con sus animales.⁽⁴⁾

Además de promover la actividad física, los animales ayudan a centrar la atención, estimulan la interacción social, mejoran el sentido del humor, favorecen el contacto físico, el juego y las demostraciones de afecto tanto hacia el animal como hacia otras personas. En consecuencia, la compañía de los animales parece servir como protector de las personas contra la soledad y la depresión. Según otros autores, también favorece la independencia, la motivación, el sentido de valor y utilidad para otros, un estado afectivo positivo, un aumento de la autoestima y un sentido de logro.⁽¹⁾ Algunos de los beneficios sociales más importantes de la interacción humano-animal son el efecto catalizador de la interacción con otras personas, efecto en ocasiones denomi-

nado como de “lubricante social”.⁽⁵⁾

La gran mayoría de las personas les hablan a sus animales y lo hacen de una forma diferente a cuando habla con otro ser humano. Según algunos autores, cuando las personas hablan con un animal se sienten más tranquilas y sin presiones.⁽¹⁾



Voluntaria de A.L.M.A. Cristina Sepulvera, Sra. Alejandra y Wally su hija con sus perras Pili y Mili

Por todos estos antecedentes, la presencia de un animal de compañía en el entorno de un adulto mayor que transita un envejecimiento saludable o en el del que padece algún grado de deterioro cognitivo/conductual o demencia, se presenta -a primera vista- como una situación favorable.

Sin embargo, siempre debemos tener en cuenta los gustos y preferencias de las personas y conocer la forma en que un animal de compañía (perro y/o gato) llegó al entorno de un adulto mayor. ¿Es un animal deseado? ¿Es un animal querido? ¿Se encuentra integrado a la vida del adulto mayor? El tamaño corporal, edad, carácter, nivel de fortaleza y actividad física, estado de salud del animal: ¿son adecuados para convivir con un adulto mayor? Todas estas preguntas deberían ser consideradas para asegurar la calidad de vida de personas y animales y evitar posibles accidentes.

Si el animal de compañía no está integrado a la vida de un adulto mayor y, dependiendo de las características de esa persona (fragilidad si es muy anciano, rigidez y dificultades en la marcha si hay enfermedades neurodegenerativas, disminución de la visión, deambulación nocturna), pueden ocurrir caídas por tropezarse con el animal o provocadas por saludos muy efusivos de perros o movimientos imprevistos de perros/gatos. Las personas con deterioro cognitivo-conductual/demencia pueden presentar síntomas conductuales. Éstos (irritabilidad, ansiedad, miedo, agresividad, alucinaciones) podrían ser desencadenados por la presencia de un animal no integrado al entorno. Una persona con síntomas como el miedo, ansiedad, irritabilidad, hasta agresividad, podría tener actitudes amenazantes hacia un animal que, de ser sumiso, puede resultar agredido o lesionado o -caso contrario- si posee una actitud dominante, podría defenderse y atacar a la persona. El familiar/cuidador que quisiera intervenir en esta última situación, también podría resultar lesionado. Sin dudas, si se previera o identificara alguna de estas situaciones, lo más recomendable será buscar otro miembro de la familia que pueda ocuparse del cuidado del animal o bien entregarlo en adopción responsable. Pero, retomemos los aspectos positivos de la interacción con animales: en la literatura existen citas que mencionan el papel de los

perros como catalizadores sociales en pacientes con Enfermedad de Alzheimer, encontrando que éstos funcionan como vínculo entre el paciente y su familia. También se señala que favorecen una disminución de la agitación, el aumento de la interacción social, de las verbalizaciones, disminución de la ansiedad, mal humor y agresión así como un efecto relajante general, en especial en el fenómeno de caída del sol o *sundowning*. En pacientes con afasia también se ha demostrado una mejora significativa de las habilidades verbales y no verbales al acompañar la terapia de lenguaje con Terapia Asistida con Animales.⁽⁶⁾⁽⁷⁾

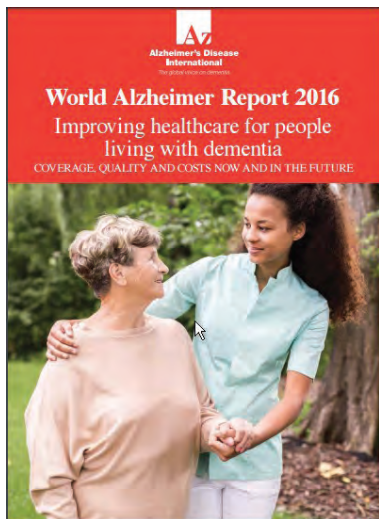
Todos los beneficios enumerados aplican no sólo para el adulto mayor sino también para sus familiares y cuidadores que, de aceptar la presencia de los animales, pueden aprovechar las “ayudas” que ellos brindan. Dentro del abanico de intervenciones no farmacológicas que ayudan a estimular cognitivamente y contener conductualmente a las personas con demencia, la terapia asistida con animales (TACA) se presenta como una alternativa holística que propone un retorno al contacto con la naturaleza. Los guías con sus animales domésticos preparados para esta tarea, pueden integrarse al equipo de cuidadores de los adultos mayores que no posean animales pero que, en su infancia-juventud, hayan tenido contacto con animales y guarden un grato recuerdo de esa experiencia.

Bibliografía

- 1.- Gutiérrez, G. Granados, D.R., Piar, N. (2007). Interacciones humano-animal: características e implicaciones para el bienestar de los humanos. *Revista Colombiana de Psicología*, 16, 163-184
- 2.- Anderson, W.P., Reid, C.M. & Jennings, G.L. (1992). Pet ownership and risk factors for cardiovascular disease. *Medical Journal of Australia*, 157, 298-301.
- 3.- Allen, K., Blascovich, J., Tomaka, J. & Kelsey, R.M. (1991). Presence of human friends and pet dogs as moderators of autonomic responses to stress in women. *Journal of Personality and Social Psychology*, 61, 582-589.
- 4.- Thorpe, R. J. Jr., Simonsick, E. M. Brach, J. S., Ayonayon, H., Satterfield, S. Harris, T.B., Garcia, M. & Kritchevsky, S.B. (2006). Dog Ownership, Walking Behavior, and Maintained Mobility in Late Life. *Journal of the American Geriatric Society*, 54, 1419-1424.
- 5.-Wilson, C. C. & Turner, D. C. (1998) *Companion Animals in Human Health*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- 6.-Baun, M.M., McCabe, B.W. Companion Animals and Persons with Dementia of the Alzheimer's Type. *Therapeutic Possibilities. American Behavioral Scientist*, (2003), 47: 42-51
- 7.-LaFrance, C., Garcia, L. & Labreche, J. (2007). Case report: The effect of a therapy dog on the communication skills of an adult with aphasia. *Journal of Communication Disorders*, 40, 215-224.
- 8.- CRE Alzheimer Salamanca. Intervención asistida con perros. http://www.cre Alzheimer.es/cre Alzheimer_01/terapias_no_farmacologicas/iap/index.htm

Informe Mundial ADI sobre el Alzheimer 2016

Cómo mejorar la asistencia sanitaria para las personas que viven con demencia: cobertura, calidad y costos ahora y en el futuro



El Informe Mundial ADI sobre Alzheimer 2016 revisa el estado de la asistencia sanitaria para la demencia en todo el mundo, y recomienda maneras en que se puede mejorar la atención de la salud para las personas que viven con demencia acerca de cobertura, calidad y costos ahora y en el futuro, revisa la evidencia de la investigación sobre los elementos de la asistencia sanitaria para las personas con demencia y cómo hacerla más eficiente.

Sostiene que los servicios actuales de atención de la demencia están sobre-especializados y que se requiere un reequilibrio con un papel más prominente para la atención primaria y comunitaria. Esto aumentaría la capacidad, limitaría el aumento de los costos asociados con la ampliación de la cobertura de la atención y, junto con la

introducción de las vías de atención y la gestión de casos, mejoraría la coordinación y la integración de la atención.

De los análisis realizados para el informe surgieron cuatro temas principales: la necesidad de sistematizar los procesos de atención; los retos de la gestión de la complejidad; la necesidad de más investigación para fundamentar las políticas y la práctica; y el potencial para la eficiencia, a través de la moderación de los costos, a la vez la ampliación de la cobertura de los servicios básicos de atención de la demencia

Glenn Rees, presidente de ADI, presenta el Informe sosteniendo la creencia que los planes nacionales de demencia son el primer paso para asegurar que todos los países estén equipados para permitir que las personas vivan bien con demencia y para ayudar a reducir el riesgo de demencia para las generaciones futuras, esperando que la adopción de un Plan Mundial sobre la Demencia por parte de la Organización Mundial de la Salud en 2017 comprometa a los Estados miembros a actuar sobre muchas de las recomendaciones contenidas en este informe.

En todo el mundo, necesitamos impulsar mejoras en la asistencia sanitaria y social, así como eliminar el estigma en torno a la demencia y garantizar que las personas que viven con demencia sean incluidos en la sociedad y que sus derechos humanos sean reconocidos en todas partes con el compromiso de garantizar que la prevención, el cuidado y la inclusión ocurran hoy y una cura para el futuro.

Ver Informe completo: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2016>

Imágenes de un taller de estimulación cognitiva y Musicoterapia en A.L.M.A.



Por la Lic. Sandra Ragalzi

Tendemos al logro de un Taller cuyo objetivo es trabajar con la estimulación de la memoria y otras funciones cognitivas que favorezcan las reservas cognitivas.

Para tal fin utilizamos ejercicios seleccionados acorde al perfil del grupo donde se acopla lo cognitivo y la musicoterapia. Cada Taller es diferente al anterior en el sentido de la multiplicidad de actividades dentro de un marco terapéutico, respetando una rutina en tiempo y espacio.

Es observable que en personas que concurren al Taller desde hace dos y tres años, la calidad de la atención y el beneficio sobre ellos se refleja en su demanda en relación a la mayor participación.

Apuntamos como estrategia prioritaria a preservar la función social, emocional y afectiva. Por eso el objetivo de ser en grupo facilita el estar en contacto, estimulando el diálogo, el intercambio, compañerismo y la pertenencia, conservando su dignidad y su historia de vida.



Taller de Estimulación Cognitiva, coordinación Psic. Sandra Ragalzi, Matías Priori voluntario y participantes



Taller de Estimulación Cognitiva y Musicoterapia participantes en la Sede de A.L.M.A.



Terapia Física en Pacientes con alteraciones del desarrollo cognitivo

Recomendaciones

Por el Kinesiólogo Patricio Giner

Lic. en Terapia Física, egresado de la USAL.
Técnico en salud especializado en Psicomotricidad,
A.C.E.S. (Escuela Argentina de Psicomotricidad).



La realización de un programa físico programado en personas mayores con deterioro cognitivo es fundamental para contribuir a disminuir el impacto de la minusvalía. El objetivo fundamental del tratamiento de Terapia Física es el de mantener el mayor grado de autonomía física y funcional, de tal forma y manera, que mejoremos su calidad de vida y la de su familia.

Beneficios que les aporta

A través del ejercicio físico específico logramos estimular al sistema nervioso y motor del paciente para que no se produzca un envejecimiento del mismo, facilitando las funciones relacionadas con la memoria, la coordinación, y la respuesta motora del paciente.

El Terapeuta Físico establece un protocolo de evaluación para valorar el estado físico del paciente, su autonomía funcional para poder diagramar así un programa de ejercicios acorde con el objetivo de desarrollar al máximo su potencial, mediante el trabajo de la musculatura, la postura, la coordinación, el equilibrio, la marcha, el uso de ayudas técnica, etc.

Los pilares de su aplicación son:

-El tratamiento intensivo, individualizado y especializado.

-La prevención, para evitar nuevas complicaciones.

-Y la programación de actividades mantenimiento, para conseguir mantener al paciente en las condiciones más óptimas dentro de sus posibilidades y si no buscar estrategias de compensación.

Tipo de ejercicios que recomendaría a una persona con estas enfermedades

Cada paciente tiene particularidades terapéuticas propias, pero se puede definir bases de tratamiento físico general, que responden a las diferentes fases evolutivas del adulto con deterioro cognitivo.

-Diferenciamos tres estadios/fases evolutivas:

■ Fase autónoma (inicial-moderada)

Es la fase inicial de la enfermedad. Son totalmente independientes funcionalmente y tienen preservadas la capacidad de equilibrio y marcha.

¿Qué objetivos pueden trabajar estos pacientes?

Se focaliza en la facilitación de patrones de movimiento normales, el aprendizaje de un programa de ejercicios de mantenimiento, entrenamiento de la capacidad respiratoria, entrenamiento de resistencia a la fatiga, reeducación del equilibrio y de la propiocepción, educación sanitaria a la familia/cuidadores.

■ Fase de dependencia parcial (moderada-avanzada)

Esta fase se caracteriza por un aumento de la discapacidad física y dependencia funcional. Es una fase de inmovilidad progresiva (donde se debe contemplar el uso de bastones, trípodes, andadores, silla de ruedas).

¿Qué objetivos pueden trabajar estos pacientes?

En esta fase los Terapeutas nos concentramos en el mantenimiento de la capacidad cardio-respiratoria, el control postural, la estimulación sensorio-motriz, prevención de complicaciones articulares y musculotendinosas, la reeducación de las actividades de la vida diaria y la adaptación del entorno (domicilio).

■ Fase de total dependencia (Paciente postrado)

Existen ya graves problemas de movilidad. El paciente por lo general se encuentra la mayor parte del día en cama.

¿Qué objetivos pueden trabajar estos pacientes?

En esta fase incluimos la fisioterapia respiratoria (para poder trabajar sobre las complicaciones relacionadas con la inmovilidad), y el trabajo sobre otras complicaciones de la inmovilidad como deformidades articulares y músculo-tendinosas; debemos además prevenir o minimizar el dolor, realizar cuidados posturales y optimizar el confort.

Es fundamental en el manejo diario la continuidad de los objetivos de tratamiento teniendo en cuenta el “**concepto de 24 horas**”. Se debe contrarrestar peligro de acortamientos musculares, dolores, posturas viciosas, caídas, y en pacientes con deterioro cognitivo

muy avanzado, es imprescindible el cuidado durante la ingesta de alimentos para evitar la broncoaspiración; más allá de los momentos donde el paciente reciba la terapia específica.

Entonces, cuál es el objetivo principal de la Terapia Física en estos pacientes: “La integración de ejercicios en las actividades de la vida diaria y tratamiento de mantenimiento para retrasar las complicaciones de la inmovilidad”.

Con qué frecuencia se deben realizar: diaria (si es posible).

Cuáles son los criterios para seleccionar los ejercicios: deben ser pocos fáciles, bien explicados y documentados (preferentemente a través fotos o imágenes) al paciente y familiar/cuidador, controlados y variados regularmente. Es muy importante la integración de los familiares al tratamiento para lograr un mejor control y supervisión del mismo.



Patricio Giner - Charla en el Café con ALMA

-Los cuidadores tienen muchos problemas músculo-esqueléticos por los cuidados que tienen que realizar a estas personas. ¿Qué pautas se recomendarían para prevenir lesiones?

Es muy importante la **Ergonomía**. Se ha de conocer las ventajas de una movilización correcta para la persona afectada, los facto-

res de riesgo que intervienen, los principios de mecánica corporal, el entrenamiento en las técnicas de movilización, la selección del equipo adecuado para movilizar al paciente con seguridad.

El cuidador/familiar debe de tener muy en cuenta todas estas consideraciones antes de realizar movilizaciones y transferencias básicas con personas afectadas. Es fundamental seguir las indicaciones y pautas de manejo físico del paciente en el domicilio (fase de sedestación, fase de bipedestación, fase de marcha, paciente postrado). Cuando sea necesario realizar la adaptación del entorno: **vivienda**.

Existen guías de ayudas externas, como consejos para el cuidador; el aprendizaje de la técnica de movilización y de ejercicios para el cuidado de la espalda. La importancia del manejo físico de la persona afectada por parte de los familiares y/o cuidadores en el domicilio (manejo diario y propuestas de ejercicios dirigidos a la mejora de la funcionalidad). Aprendizaje y utilización de los recursos materiales necesarios para el tratamiento en domicilio.

El tratamiento rehabilitador no sólo ayuda al mantenimiento físico, sino también al cognitivo facilitando el aprendizaje de estrategias que mejoren su **calidad de vida** y la **prevención de disfunciones o alteraciones físicas** y cognitivas asociadas a la evolución de los síntomas. Pero, como se ha dicho, no solo los pacientes deben prestar atención a la **rehabilitación**, sino que los **familiares** y los **cuidadores** también ya que, en muchas ocasiones, pueden forzar posturas o levantar pesos que pongan en peligro su salud.

¿Por qué realizar ejercicio físico terapéutico?

Para:

- Potenciar tono muscular y mejorar la postura.
- Ejercitar la marcha y el equilibrio.
- Disminuir las alteraciones en el estado de ánimo.
- Potenciar la motricidad fina
- Reforzar la orientación espacial.
- Reforzar el sentido del ritmo.
- Estimular la coordinación perceptivo-motora.

Porque...

- Mejora fuerza y movilidad.
- Leve efecto hipotensor.
- Efecto protector contra la cardiopatía.
- Regula el peso y la glucemia.
- Mejor equilibrio menos caídas menos fracturas.
- Mejora función respiratoria, circulatoria y cardíaca.
- Efecto terapéutico ante depresión-ansiedad.
- Mejora las funciones cognitivas.
- Regula el apetito y el sueño.
- Mejora la interacción social.

Recomendaciones finales para los terapeutas Físicos

De acuerdo con la evidencia existente, el ejercicio puede ser considerado un neuroprotector importante, mejora la memoria a corto y largo plazo, estimula y mejora la circulación sanguínea, y de los líquidos intersticiales, genera liberación de endorfinas y mejora el estado anímico.

Profesionales de la UGL PAMI Luján visitan A.L.M.A.

Mónica Scarnatto, María Andrea Cassini, Patricia Martin, M.Florencia Nasello y Paula Marty profesionales de la Unidad de Gestión Local del PAMI se reunieron en la Sede de A.L.M.A el 3/8/2016 para hablar sobre sus actividades con adultos mayores e inquietudes acerca de ofrecer una oportuna atención a familiares cuidadores y personas afectadas por deterioro cognitivo.

Fueron recibidas por Noemí Medina, Magdalena Pongracz, Elba Campagna y el Dr. Diego Castro, médico asesor de la Comisión Directiva, quienes compartieron información sobre experiencias, actividades y estrategias para favorecer la mejor calidad de vida posible a las personas afectadas. Un encuentro particularmente valioso por la comprometida acción del equipo de profesionales destinada al colectivo de afiliados de esa UGL, y atentos ante la problemática de la demencia.



Profesionales de UGL PAMI Luján en A.L.M.A. Dr. D.Castro Comisión Directiva de A.L.M.A.



Del Libro "La enfermedad de Lewy Body. Una circunstancia en mi vida"

Autora: Prof. Selva Marasco
Ed. Melhibe, 2016.



Un paso para el diagnóstico. El test cognitivo

[...]Hice el test bajo mucha presión psicológica. Nadie me presionaba, sino yo misma, mi orgullo únicamente.

Unos días antes de que estuviera el resultado, me di cuenta de que la actitud que había tenido en el momento de hacer el test había cambiado. No era mi inteligencia lo que estaba en juego (ni siquiera era evaluada como objetivo) sino que lo que era tenido en cuenta eran mis capacidades cognitivas.

No me había servido de nada ocultar, fingir, avergonzarme, por el contrario, debí haberme puesto francamente a disposición de la prueba para que resultara efectiva y evidenciar a mi realidad. (Seguramente me hubiera ahorrado miedos, nervios y presión y la habría transitado mucho más relajada).

Despojarme de mi orgullo de mujer capaz, de buena profesional, de lectora aguda y muy rápida, fue increíblemente difícil. Fue como estar desprotegida, carecer de los ropajes de seguridad, de brillantez, de poder, con lo que natural e inconscientemente solemos protegernos.

Generalmente, las opiniones de los demás sobre lo que somos y hacemos ayudan a que nos formemos una imagen de nosotros

mismos que no estamos dispuestos a poner en discusión de ninguna manera y por ningún motivo.

En fin, solemos tener la creencia de que nuestra vida depende de la imagen que construimos sobre nosotros y que transmitimos a los otros, y, por ende, nos falta la humildad necesaria, ponernos a disposición de las pruebas eligiendo acordar con la creencia nueva de que más pronto y mejor se llega el diagnóstico mayores serán las probabilidades de aplazar el deterioro extremo y seguir decidiendo sobre nuestro día a día con la tan humana posibilidad de elegir nuestro modo de vida.

Op. cit. p. 44

"Hacer Advocacy es ponerse en acción, previo un trabajo espiritual de superación de los miedos disparados por las creencias negativas que, como enfermos nos perjudican y nos paralizan. Estos miedos así como el limitante no puedo se superan haciendo, aprovechando las oportunidades que se nos presentan, al amparo de una espiritualidad más grande.

Si nos uniéramos para advocar por nosotros mismos, si respetáramos esa interna e incipiente vocación de servicio que todo ser humano tiene pero que nos empeñamos en

callar y ocultar, podríamos concretamente: colaborar activamente con las instituciones especializadas en el tema, poner al servicio de la comunidad nuestras propias capacidades y habilidades, de acuerdo con nuestros intereses y los de los demás. Por ejemplo: quién escribía antes de la enfermedad, que siga haciéndolo libremente, quién pintaba o hacía música que lo haga, por supuesto. Quien haya sido un experto en planificar y organizar que ponga en juego sus posibilidades. Quien tenga el don de acompañar a otros pacientes con su palabra, ¡adelante!

Se pueden hacer infinidad de cosas para mejorar nuestra calidad de vida. Les aseguro que victimizarse insistir en tapar la enfermedad nos enferma más. Por el contrario asumirla y contarla implica ganarle a los fantasmas que, de no hacerlo terminarían acosándonos.

[...] Sintámonos orgullosos todos: enfermos, familia, porque estamos construyendo puentes"

Op.cit. p. 132

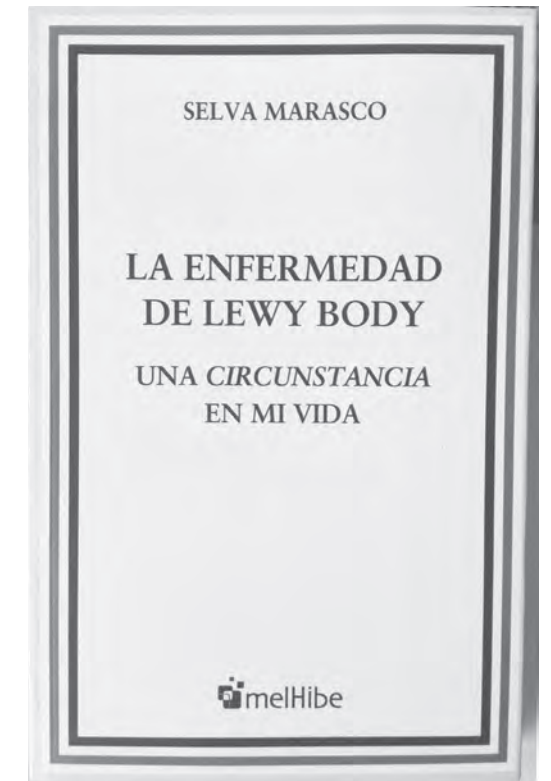
Del Apéndice 2: "Reconocimiento de A.L.M.A."

[...]“Selva se sitúa frente a la comunidad para ayudar a difundir conocimientos y reducir el estigma en todos los espacios donde A.L.M.A. y ALBA deben estar presentes cumpliendo su misión [...] En todo evento y encuentro su presencia y su voz llegan con impactante claridad y son altamente valoradas y apreciadas por todo tipo de audiencia.

Del Apéndice 2, Op. cit. p.149

[...]Selva Marasco, en síntesis, es para nuestra asociación una gran compañera de ruta. Significa un privilegio y un gran honor contar con su solidario y generoso apoyo, con su amistad. Agradecemos esta oportunidad para expresar, además, que su personalidad y su abogar nos iluminan y orientan hacia un mejor hacer para un mejor dar”.

Op.cit. p.151



Los amigos en nuestra vida

Por Mary Mallo

Voluntaria y vocal de la Comisión Directiva de A.L.M.A.
Colabora en los Talleres de Estimulación cognitiva y Musicoterapia.
Coordina el Grupo de Apoyo de Cónyuges de A.L.M.A. y para familiares en el Hospital C. Milstein de PAMI, integra el equipo que organiza los encuentros del Café con A.L.M.A.



Mi nombre es María del Carmen. Quiero transmitir parte de mi experiencia de vivir con un ser querido con problemas cognitivos, mi esposo, que fue diagnosticado con la enfermedad de Lewy Body hace cinco años.

Como a todos a quienes comunican un diagnóstico así, yo me sentí en aquel momento muy mal pero, rápidamente, tomé la decisión de contarlo a mi familia y a nuestros amigos.

Por suerte, fuera de nuestro hogar, tenemos un grupo de amigos que me comprendieron y desde entonces han colaborado muchísimo. Con ellos hemos seguido con la mayor parte de las actividades en grupo que nos unen y gracias a lo cual admito que nos ha sido posible seguir disfrutando de una vida social plena. Juntos compartimos años de experiencias comunes y muchas horas de frecuentes encuentros amistosos. Nos conocemos y sabemos disfrutar las reuniones en nuestro club, también con un personal amigable.

Manuel, mi esposo, forma parte del grupo con Coco, Alberto, Gustavo, Pelusa, Roberto, Marcelo, Raúl, Aníbal Darío, sus pares que están la foto, yo con sus esposas lo paso muy bien jugando al buraco, charlando, de manera que de ellas recibo afectuosa compañía también. Todos merecen un reconocimiento y agradecimiento especial, por supuesto también a mi familia.

Este es mi humilde aporte, compartirles que es posible que un ser querido con problemas cognitivos pueda seguir integrado viviendo con una buena calidad de vida y nuestro ejemplo demuestra que existen formas de combatir el estigma, en las que los amigos juegan un rol importante y especial demostrando que siempre es posible abrir un espacio de comprensión y apoyo donde el superador paso inicial está en nosotros mismos.



Manuel y sus amigos en el club

IX Encuentro Nacional de agrupaciones A.L.M.A.: "Abriendo caminos"

A.L.M.A. Ciudad de Rosario / 14 y 15 de mayo de 2016



Por A.L.M.A. Rosario

En los momentos finales del anterior encuentro en Rosario, en el cual se llevaron a cabo distintas disertaciones e intercambios, se arribó a conclusiones generales producto del aporte de todas las ALMAS en relación a sus experiencias, proyectos, novedades e iniciativas, que intentan dar cuenta de los propósitos comunes y las necesidades de cada asociación.

A modo de sintetizar se establecieron los siguientes ítems:

Necesidad de contar con herramientas propias para armar proyectos económicos, obtener recursos, a través de la formación y la ayuda mutua entre las asociaciones.

Promover las relaciones con la gestión pública con el objetivo de conseguir apoyo a través de políticas públicas que apunten a la lucha contra el mal de Alzheimer y otras demencias. Que cada ALMA pueda establecer redes en su municipio para impulsar decisiones y acciones desde el Estado, esto sería generar una comunidad amigable.

Generar proyectos que apunten al trabajo intergeneracional, a través fundamentalmente de las instituciones educativas en sus distintos niveles, abordando el tema según la especificidad que requiere cada etapa de la vida. Favorecer la comunicación entre las

ALMAS, sin que ésta se reduzca únicamente al encuentro anual, sino encontrando otras vías de diálogo y cooperación mutua. En este sentido, que el trabajo en red sea interno en la institución además de las relaciones con otras organizaciones. Esto permitiría replicar en nuevas ciudades experiencias que han dado resultado en otras, teniendo en cuenta el contexto y las necesidades de cada comunidad.

Necesidad de establecer índices propios sobre la incidencia de las demencias en la población de adultos mayores y otras poblaciones, a través de producción de estadísticas. Es un tema propuesto para un próximo encuentro anual en el cual se intente darle forma a este objetivo.

Generar mensajes mas amorosos y positivos a la población sobre cómo se comprende la enfermedad de Alzheimer y el trabajo de las instituciones, tornando la mirada a lo emocional y no presentando solamente el enfoque dramático, haciendo hincapié en la mejora en la calidad de vida. A esto agregar el aspecto emocional no solo en relación a los pacientes sino también a los miembros de cada asociación, conteniendo emocionalmente ante sentimientos de frustración que puedan surgir en las tareas cotidianas, de modo de preservar la existencia de cada una. Esto implica también comprometerse las instituciones de

mayor experiencia y recorrido en acompañar a las nuevas que se estén conformando, estableciendo referencias posibilitadoras. Trabajar las emociones implica también un estar bien desde adentro para poder dar y prestar servicio a otros, en tanto no puedo dar lo que no tengo. La importancia de la transmisión

sencilla de los conocimientos que hicieron los disertantes para alcanzar la comprensión de todos los miembros de cada institución más allá del recorrido teórico de cada una, de forma tal de poder llevarse los conceptos como herramientas aplicables al trabajo cotidiano.

En este encuentro muchos manifestaron haber vivenciado un clima de generosidad, amorosidad, cooperación, que manifiesta un crecimiento y consolidación institucional respecto de años anteriores.

Desde ALMA Rosario queremos reafirmar lo que transmitimos durante el encuentro y extender a las A.L.M.A que no estuvieron presentes nuestro mensaje de que sí es posible organizar el encuentro, y de que mientras se pueda optimizar recursos y encauzar las energías tirando todos para el mismo lado, el esfuerzo resulta gratificante y enriquecedor.



El Lic. Diego Aguilar Director de la Fundación León de S.M. de Tucumán visita la sede de A.L.M.A. Buenos Aires.

La protección legal de la persona con discapacidad



Por la Abogada Laura Subies

El sistema básico de prestaciones

El concepto de discapacidad en el Derecho argentino ha alcanzado a lo largo de los últimos años un espacio relevante no sólo en la sociedad sino muy especialmente en el marco protectorio legislativo nacional e internacional. En materia de salud, tanto la Constitución Nacional como las Constituciones de cada provincia argentina obligan al Estado a otorgar todos los requerimientos médicos que mejoren el bienestar psicofísico de sus ciudadanos.

Incluso existen Tratados Internacionales (instrumentos normativos suscritos por los diferentes Estados y de jerarquía constitucional), obligatorios para nuestro país que exigen que la vida y por ende, una mejor calidad de la misma, sean derechos esenciales y protegidos, obligando a garantizar el respeto por quienes deban velar por ellos.

Bajo este mandato, en el año 1997 se sanciona lo que creo es la piedra angular del plexo normativo en materia de discapacidad: la ley 24.901 titulada "Sistema Básico de Prestaciones a favor de las Personas con Discapacidad". La misma brinda en forma muy amplia pero concisa, una serie de prestaciones básicas a las que tendrán acceso todas las personas discapacitadas a través del sistema de salud

de las obras sociales y/o de las empresas de medicina prepaga.

Esta ley ha sido el primer eslabón de una gran cadena normativa que fue ampliando y proyectando con mayor sutileza y perfeccionamiento el sistema protectorio, aún perfectible por supuesto, pero que impulsó a que a nivel internacional en el año 2006 se suscribiera la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Tanto en la ley 24.901 como en dicha Convención Internacional (CDPD) lo primero que corresponde es definir y conceptualizar la noción de persona discapacitada, también mencionada como persona con necesidades especiales:

A los efectos de la ley, se considera "discapacitada" a toda persona que padezca una alteración funcional, permanente o prolongada, motora, sensorial o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral" (art. 9 de la ley).

Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo



Mes Mundial del Alzheimer

Septiembre

Acordate de mí





A.L.M.A.
Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes
Lacarra 78, (1407) C.A.B.A. / Tel. 4671 1187- 4674 4357
www.alma-alzheimer.org.ar / info@alma-alzheimer.org.ar
AlzheimerALMABuenos Aires



Alzheimer's Disease International
The global voice on dementia
www.worldalzmonth.org
alzheimerdiseaseinternational
@AlzDisint #WAM2016

que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.(art. 1 CDPD)

Como se puede observar, la definición conlleva un criterio amplio y enunciativo, no restrictivo en donde todas y cada una de las discapacidades podrían estar comprendidas, toda vez que el enfoque es biopsicosocial, observando a la persona en su deficiencia en relación a su entorno y no bajo un prisma meramente patológico.

Es la misma ley la que establece en su artículo 10 que cualquiera de estas discapacidades sólo quedarán acreditadas conforme la expedición de lo que se denomina “certificado de discapacidad”. Dicho certificado es expedido UNICAMENTE por la autoridad competente para este fin (que en nuestro país es el Ministerio de Salud de la Nación) quien ha delegado en las diferentes provincias argentinas, a la luz del sistema federal que nos rige, la autonomía en la forma y jurisdicción de proceder a esa certificación.

Podríamos preguntarnos: ¿pero no es obvio que quien padece, por ejemplo, de ceguera, es discapacitado? En verdad, sí. Pero, sin embargo a los fines legales y/o administrativos, la ley 24.901 establece que sólo podrá accederse a las prestaciones que se detallan en la misma sí y sólo sí el niño o el adulto discapacitado posee dicho certificado.

La norma asimismo obliga a las Obras Sociales, entendiendo por ellas a las enunciadas

en el artículo 1° de las ley 23.660 a brindar la cobertura total e integral de dichas prestaciones básicas que requieran las personas con discapacidad afiliadas a las mismas y que así les sea indicadas por su equipo médico tratante. En consecuencia, el carácter es obligatorio y no voluntario o discrecional, con independencia de la condición social y/o económica del afiliado o del plan que hayan contratado con su agente de salud.

Esto es así en virtud de que la ley 24.901 es de orden público por lo que ninguna reglamentación interna de cualquier institución puede contradecir lo que la misma dispone.

En el año 2011 se sanciona la ley 26.682, a partir de la cual las empresas de medicina prepaga, por su art. 7°, deben cubrir, como mínimo en sus planes de cobertura médico asistencial, las mismas prestaciones básicas previstas en la ley 24.901. Esto significa que es indiscutible hoy la equiparación obligacional de dichas empresas con las obras sociales. Pero ¿qué ocurre cuando una persona que padece alguna discapacidad no se encuentra afiliada a ninguna obra social y/o a ninguna medicina prepaga?

Es el propio Estado quien, a través de sus organismos dependientes, deberá brindar la totalidad de las prestaciones comprendidas dentro de la ley 24.901. (art. 4° de la ley citada)

Sería inútil intentar efectuar una enumeración de todas las prestaciones contempladas, por la simple razón de que la circunstancia de que alguna de ellas no esté expresamente dispuesta no es óbice para que se excuse

de ser considerada. La ley se ocupa de aclarar este concepto en su art. 19 cuando establece que el listado de las mismas se realiza “al sólo efecto enunciativo”, coligiendo entonces que no hay taxatividad ni que esa enumeración sea un *numerus clausus*. Además, dichos tratamientos no tienen límite en el tiempo (“por el tiempo y las etapas que cada caso requiera”) ni topes prestacionales (“cobertura integral en rehabilitación”)

Sólo por ilustrar con algunos ejemplos podemos mencionar que se encuentran contempladas prestaciones preventivas, terapéuticas, educativas, asistenciales, incluyendo servicios tales como: estimulación temprana, educación en todas sus formas, convencionales y especiales, formación laboral, integración escolar, acompañamiento terapéutico, cuidados domiciliarios, rehabilitación en todas sus formas, Centro de Día, Centro Educativo Terapéutico, Centro de Rehabilitación, Transporte, Equipamiento, Medicamentos, Sistemas Alternativos al grupo familiar, entre otras.

En síntesis: El marco normativo en materia de discapacidad es amplio y frondoso siendo la ley 24.901 conjuntamente con el resto de las normas legales y supralegales imprescindibles para cubrir todo el espectro de prestaciones que nuestros discapacitados necesitan para acceder al mejor estándar de vida posible. Los agentes de salud conocen sus obligaciones y saben que están compelidos a dar cumplimiento con dichas normas pero en la mayoría de los casos omiten otorgar las coberturas o cuando lo hacen, no lo es de acuerdo a los parámetros que hemos descrito.

Es por ello que la difusión y correcta información acerca de la existencia y vigencia de estas normas y su posterior puesta en marcha a través de los mecanismos adecuados, entiendo, es la mejor herramienta para que la letra fría de la ley se convierta en tibio abrigo de los derechos primordiales de todo ser humano: la vida, la salud, la integridad física, la dignidad.

Como involucrar a personas con demencia en las asociaciones

A.L.M.A. dentro de sus actividades permanentes sostiene un programa de inclusión de personas diagnosticadas co-coordinado con la Prof. Selva Marasco de Luna, Embajadora de A.L.M.A. y miembro de ALBA. Quien, además de participar en presentaciones institucionales, colabora en la organización y desarrollo de actividades de la asociación, en particular, con la intención de difundir el conocimiento y reducir el estigma de la demencia.

Como entidad miembro de ADI y siguiendo líneas de acción compartidas con otras asociaciones consideramos oportuno recordar algunas pautas útiles y formas ofrecidas por Alzheimer' Disease International para involucrar a las personas en actividades institucionales

1) Nombre a una persona con demencia para que participe en el directorio o el comité ejecutivo

2) Nombre a una persona con demencia como representante, ya sea como miembro del personal o voluntario, con la única responsabilidad de identificar y satisfacer las necesidades de quienes padecen demencia.

3) Organice el funcionamiento regular de grupos de consulta entre las personas con demencia y también encuestas sobre servicios/programas para determinar si sus necesidades están siendo satisfechas y en caso negati-

vo, para evaluar cómo mejorar dichos programas/servicios.

4) Representación – Invite a personas con demencia a compartir sus experiencias para ayudar a desarrollar políticas

5) Desarrollo de programas – Consulte a las personas con demencia cuando piense en desarrollar nuevos servicios e información

6) Incluya la perspectiva de las personas con demencia al formular las campañas de concientización

7) Invite a las personas con demencia a hablar en eventos y conferencias pertinentes.

Algunas cuestiones importantes a considerar para estimular el compromiso de involucrar a personas con demencia

El apoyo y el estímulo no pueden surgir del individuo mismo.

Haga que todos participen en la planificación y trabajando hacia los mismos objetivos. Tal vez quiera organizar un taller sobre cómo involucrar a las personas con demencia, invitando a todos los miembros de su asociación.

8) Sensibilidad y comprensión – Las personas con demencia pueden necesitar apoyo adicional para poder contribuir con sus ideas. Por ejemplo, más tiempo para ex-

presarse en las reuniones. Tal vez también Ud. Necesite asignar fondos para proveer un transporte privado que les permita asistir a las reuniones.

9) Alguien que lo apoye – Las personas con demencia pueden querer invitar a un amigo o a alguien que le apoye para que esta persona le ayude en las reuniones haciéndole más fácil la tarea de contribuir.

10) Pérdida de competencia – Éste es probablemente el aspecto más difícil y sensible de involucrar a las personas con demencia, es decir, qué sucede si la persona con demencia ya no puede desempeñar su rol dentro de la asociación, ya sea como miembro de su directorio o como parte de un grupo de consulta. Lo primero que deberá hacer es discutir el tema y trabajar hasta lograr una solución conjunta. Es importante no negar que hay alguien que ya no puede realizar el trabajo, dado que el trabajo que hacía esta persona puede quedar sin hacer y así quedaría afectada la misión y la credibilidad de su asociación. Sin embargo, es importante recordar que sólo porque una persona ya no pueda desempeñar determinado rol, esto no significa que ya no pueda contribuir de otra manera.

11) Percepción del tiempo – Las personas con demencia tienen un tiempo limitado para contribuir, de modo que es importante que todos lo comprendan. Una pequeña demora cuando hay una fecha fijada puede no ser importante para quienes no tienen demencia, pero puede ser significativa para quien la tiene, pues esta última puede tener prioridades distintas. En estos casos puede ser útil establecer expectativas de tiempo que sean bien realistas.

12) Reglas básicas – Pregunte a las personas con demencia si hay alguna forma de facilitarles las reuniones, como por ejemplo haciendo recesos, presentando el material en forma escrita, una iluminación diferente, un cambio en los niveles de sonido

13) Reconocimiento a la contribución – Cuando una persona con demencia ya no puede desempeñar su rol, es importante que el resto del directorio grupo reconozca y dé su reconocimiento a la contribución que hizo ese individuo.

Sin embargo, es importante reconocer los esfuerzos que hicieron esas personas durante todo el tiempo, y no sólo cuando ya no pueden

Conclusión

El principio fundamental es recordar, que cuando involucre a las personas con demencia, deberá consultarles sobre sus opiniones y escuchar lo que dicen.

No asuma que Ud. puede actuar o hablar por ellas.

Las personas con demencia tienen el derecho a estar involucradas en las asociaciones que representan sus intereses. Además, al involucrar a las personas con demencia se abre un camino para muchos y una planificación cuidadosa y el apoyo adecuado servirán para mejorar la efectividad de las asociaciones de Alzheimer y acercarlas mas a su objetivo fundamental de brindar apoyo a las personas con demencia y a sus familiares.

Si necesita más asesoramiento o información, rogamos contactarse con A.L.M.A. Asociación Lucha contra el mal de Alzheimer y alteraciones semejantes.

¿Sabía que?

Las lesiones de la sustancia blanca cerebral se asocian al ACV y la demencia



Por el Dr. Prof. Fernando Taragano

Al igual que la materia gris, la materia blanca es una parte del sistema nervioso central. Se compone de fibras nerviosas cubiertas de una grasa llamada mielina que contienen muchos axones (la parte de la neurona encargada de la transmisión nerviosa). Investigaciones recientes, demostraron que interviene en el aprendizaje y memoria, pero también en la enfermedad mental.

Cuando solicitamos una resonancia magnética, la lesión de la materia blanca se presenta y describe con el término “imágenes hiperintensas”; mientras que en la tomografía computada aparecen y se describen como “imágenes hipodensas”.

El interrogante de las investigación es si existe una asociación entre dichas hiperintensidades de la sustancia blanca cerebral con el riesgo de ACV, el deterioro cognitivo, la demencia o la función arterial general.

Para responderlo, hace 1 año atrás, se volvieron a revisar datos epidemiológicos de 2400 participantes del **Cardiovascular Health Study**. Se utilizaron estudios estandarizados derivados de 3 pruebas cognitivas (Modified Mini-Mental State Examination, prueba de sustitución dígito-símbolo, Trail Making Test) y 3 pruebas físicas (velocidad de la marcha, fuerza de prensión, 5 veces sentado y pararse).

Los resultados fueron contundentes: La hiperintensidad de la sustancia blanca, se asocia con la función tanto cognitiva y física. Las anomalías tanto micro como macrovasculares del cerebro se asociaron con peor **velocidad psicomotora y memoria de trabajo** y una mala función cognitiva general y física en los adultos (J Am Geriatr Soc. 2015 September ; 63(9): 1886–1893)

Frecuencia

La pregunta es: ¿las hiperintensidades de la sustancia blanca son frecuentes?. A esto, la literatura responde que se presentan entre el 10% al 20% de los adultos y se va incrementando hasta llegar al 94% de los individuos de 80 años.

Factores de riesgo

La hipertensión arterial, el tabaquismo, el colesterol alto, el sedentarismo, el abuso de drogas, el abuso de alcohol y la apnea del sueño -entre otros- son conocidos factores que aumentan el riesgo de daño al cerebro.

Finalmente, ¿porqué es malo tener estas hiperintensidades?

Porque produce pérdida de axones y reducción de la subcorteza del cerebro.

NR: A.L.M.A. Agradece al Dr. Fernando Taragano su autorización para reproducir el presente texto

Plan estratégico Nacional PAMI

Para un cerebro saludable, enfermedad de Alzheimer y otras Demencias 2016-2019

Plan Estratégico Nacional PAMI para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias



En Marzo de 2016 Johan Vos, Director de Programación de ADI, Alzheimer's Disease Association, convocado por el Director Ejecutivo del PAMI Dr. Carlos Regazzoni participó en el asesoramiento para el diseño de un Plan Estratégico Nacional PAMI para la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias.

Noemí Medina, vicepresidenta de A.L.M.A., a invitación de las autoridades del PAMI, asistió a sucesivas reuniones de seguimiento y colaboración en la elaboración del Plan con otros representantes de sociedades científicas, profesionales prestigiosos y asociaciones de personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias que participaron, convocados para aportar opiniones en forma desinteresada con la finalidad de poner a disposición de las autoridades responsables del área de

salud el compartir su conocimiento, saber y experiencia, potenciando esfuerzos asociados para la emergencia de tener planes nacionales y políticas de Alzheimer.

El Plan se presentó en el Auditorio del Hospital Dr. César Milstein en un acto celebrado el 9 de noviembre, coordinado por el Dr. Julián Bustin, Director del Centro de Investigaciones en Alzheimer, presidido por el Dr. Carlos Regazzoni, acompañado por los doctores Facundo Manes, Asesor Científico Ad. Honorem del Grupo de trabajo del Plan, Jacobo Mintzer, en representación de Marc Wortman Director Ejecutivo de ADI, y como invitada especial la actriz Norma Aleandro, acto durante el cual también se firmaron los convenios con las entidades comprometidas para colaborar con su implementación.



Elsa Ghio, presidenta de A.L.M.A., firmó el correspondiente convenio cumpliendo la misión institucional de apoyar toda iniciativa tendiente a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y sus familiares cuidados.

res, problemática que pasa a formar parte de la agenda de estado por medio de este Plan Nacional el PAMI para sus afiliados sus familiares y cuidadores. Según planteó del Plan éste tiene como objetivo general la promoción de un cerebro saludable en la población como estrategia de reducción e riesgo para enfermedad de Alzheimer y otras demencias (EAD) y lograr el mayor bienestar de los afiliados con EAD, sus familiares y cuidadores

a través del diagnóstico, tratamiento y apoyo apropiados, con los siguientes objetivos específicos: Concientizar y reducir la estigmatización de la EAD en la población general, capacitar a los profesionales, cuidadores y familiares, facilitar la accesibilidad a los servicios de diagnóstico y tratamiento, promover acciones para un cerebro saludable y reducir el riesgo de EAD e Investigación.



Asociación Alzheimer Bolivia visita a A.L.M.A.

La presidenta de la Asociación Alzheimer Bolivia y Vicepresidenta de Alzheimer Iberoamérica Dra. Ninoska Ocampo-Barba, con su padre el Dr. Hugo Ocampo Escobar, visitó la Sede de A.L.M.A. en el mes de octubre de 2016. Lo hizo con una delegación de 20 estudiantes de Neuropsicología que visitaban por primera vez la Argentina. Fue un honor recibirlos y ofrecerles información sobre las actividades de A.L.M.A. Tres de los jóvenes visitantes, voluntarios en la Asociación Alzheimer Bolivia, describieron las actividades de su organización lo que permitió hacer del encuentro un muy valioso intercambio de experiencias y de amistad.



Plan Estratégico ADI 2016-2019

Un Camino a seguir

ADI presentó la propuesta sobre un Plan estratégico que permita su accionar de acuerdo a la visión institucional de prevención, cuidado e inclusión hoy, y la curación mañana, frente a la problemática de la demencia.

A.L.M.A. como asociación miembro de ADI considera valioso acercar parte de las ideas planteadas y compartirlas, en este espacio, como hitos de un camino a construir y seguir.



Introducción

La Asociación Internacional de Alzheimer (Alzheimer's Disease International - ADI) es una federación conformada por las Asociaciones Nacionales de Alzheimer de diferentes partes del mundo; es la única organización mundial para demencia y la voz en demencia. Con el tiempo ADI ha crecido; el año 1984 contaba con cuatro asociaciones, actualmente engloba más de 80 Asociaciones Nacionales de Alzheimer, representando personas y naciones en todos los continentes. ADI, además, mantiene relaciones oficiales con Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), las Naciones Unidas (ONU), y colabora con la Alianza Internacional de Demencia (AID) - organización que engloba personas con demencia [...]

Nuestra misión

Nuestra misión es fortalecer y dar soporte a las Asociaciones de Alzheimer; incrementar la toma de conciencia en el tema de demencia a nivel mundial; hacer de la demencia una prioridad en salud; empoderar a las personas con demencia, y a los miembros compañeros de cuidado^(*); aumentar la inversión en la in-

vestigación en demencia.[...]

(*) Cuando mencionamos "compañeros de cuidados" incluyen: familiares que cuidan/cuidadores, cuidadores informales, otros tipo de sistemas o personas que brindan soporte. "Compañero de cuidados es un término aceptado por las personas con demencia reflejando una relación más igualitaria.

El mundo en el que nos movemos

A pesar de ser la principal organización que lucha contra el impacto mundial de la demencia, hay fuerzas externas que influyen en nuestra organización y sobre las que poco o nada podemos hacer. El panorama mundial en el que nos movemos es complicado, difícil y constituye un reto. Aún así, estamos decididos a trabajar junto con nuestros miembros y asociados para vencer los obstáculos y encontrar soluciones globales que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familiares en todo el mundo.

[...]Cada vez más países están desarrollando planes, estrategias a fin de mejorar el cuidado y el soporte a las personas con demencia, sus compañeros de cuidados, además de incrementar la inversión en la investigación. Sin embargo, a pesar de los progresos que se están haciendo, la mayoría de países aún no

toman acción y los fondos públicos asignados son muy bajos si se comparan a otras enfermedades tales como el HIV/SIDA.

■ El estigma, los mitos y la falta de conocimiento evitan un diagnóstico oportuno y una intervención temprana lo que da lugar a una mala calidad de vida de las personas con demencia, sus compañeros de cuidado, además de incrementar costos al tener que adoptar modalidades de intervención más costosas.

Lo que creemos

La demencia es una enfermedad devastadora y representa un reto, un desafío diario para 48 millones de personas portadoras del mal, sus familias y cuidadores; sin embargo hay esperanzas para el futuro. ADI cree que:

■ Toda persona con demencia tiene el derecho de recibir el diagnóstico a tiempo; el derecho de recibir cuidados, tratamiento y soporte de acuerdo a sus necesidades, lo que debería hacer posible una mejor calidad de vida.

■ Deben revertirse las percepciones negativas que se tienen de la enfermedad a fin que todos acepten a las personas con demencia, rescatando sus habilidades y no centrándose en las deficiencias; esto permitirá brindar soporte de manera apropiada.

■ Los compañeros cuidadores deben de contar con mayor y mejor apoyo para lidiar con la demencia

■ Puede ser posible disminuir el riesgo de desarrollar demencia si se dan mensajes apropiados a la población que incluyan: educación; dejar de fumar; control de la diabetes e hipertensión; evitar los golpes en la cabeza; moderar, controlar el consumo de alcohol; ha-

cer actividad física regularmente; tener una buena dieta.

■ La promoción de la salud mental debe de integrarse en campañas públicas de salud, relevando el mensaje que nunca es tan temprano ni tan tarde para hacer cambios en la vida.

■ Finalmente habrán tratamientos que de manera eficaz enlentescan o detengan la progresión de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, e incluso puedan prevenirlas.

■ La Convención de Naciones Unidas debe reconocer los derechos de las Personas con Discapacidades para las personas con demencia.

■ Si se juntaran los gobiernos, instituciones mundiales - internacionales, fundaciones, compañías y las personas y tomaran alguna acción, se podría mejorar el futuro de las personas con demencia, su familia y cuidadores

Objetivos Estratégicos

Objetivo 1 - Hacer de la demencia una prioridad en salud

ADI liderará los esfuerzos de abogacía, intermediación y soporte de las asociaciones miembro a fin de lograr que la demencia sea considerada una prioridad en salud.

■ Trabajaré con la OMS, OCDE, G7, G20 (los grupos de gobiernos de las 7 y 20 economías más grandes respectivamente) y con otras corporaciones internacionales a fin de desarrollar políticas que puedan implementarse en los diversos países del mundo.

■ Trabajaré en los planes nacionales de demencia y con aquellos países miembros que cuenten con fondos suficientes.

■ Abogará para que los sistemas de salud y de cuidados puedan responder mejor a los ca-

sos de demencia. Esto debe de incluir:

- comunidades amigables con la demencia
- diagnóstico oportuno
- soporte después del diagnóstico
- cuidados centrados en la persona con demencia
- soporte y educación para los compañeros cuidadores
- acceso a servicios centrados en las personas con demencia en cuidados de la comunidad y servicios de respiro, cuidados para agudos y cuidados en residencias
- medidas promocionales para reducir el riesgo ;
- uso de la tecnología y entrenamiento de la fuerza de trabajo

■ Procuraré alcanzar gran transparencia en cuidados y calidad de vida así como las mejores formas de brindar soporte y cuidado.

■ Buscaré incluir personas con demencia en la implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidades de las Naciones Unidas

■ Colaboraré con: la Alianza Internacional de Demencia; Alzheimer Europa; la Alianza de ENT (grupo internacional que representa a las principales enfermedades no transmisibles); el Consejo Mundial de Demencia; otras organizaciones profesionales y no gubernamentales.

Objetivo 2 – Reducir el estigma

ADI procurará alcanzar este objetivo incrementando la toma de conciencia en el tema de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.

■ Promocionará y apoyará al Mes Mundial de Alzheimer y al Día Mundial de Alzheimer

■ Organizaré la conferencia anual de ADI y

las reuniones regionales

■ Trabajaré con y dará soporte a la Alianza Internacional de Demencia apoyando la inclusión de personas con demencia en las asociaciones miembros de ADI, particularmente en los países de bajos y medianos recursos.

■ Propiciará el desarrollo de Comunidades Amigables de Demencia y también proveerá información a los miembros y programas pertenecientes a estos grupos.

■ Publicará en la web de ADI, información confiable en el tema de demencia, incluyendo políticas relacionadas.

■ Trabajaré junto con sus miembros a fin de mejorar, aumentar las posibilidades de comunicación, incluyendo el uso de medios sociales.

Objetivo 3 – Fortalecer a nuestros miembros

ADI estará al tanto de las necesidades de las asociaciones emergentes y de las que ya están establecidas y proveerá de programas a sus miembros que permitan mejorar en lo posible el apoyo, soporte, a las personas afectadas con demencia y a sus compañeros cuidadores.[...]

Objetivo 4 – Facilitar la investigación

ADI facilitará y alentará la investigación en los temas de cuidado, prevención, epidemiología, y el descubrimiento de tratamientos efectivos.[...]

Objetivo 5 – Permitir que ADI logre sus objetivos

ADI buscará generar el suficiente ingreso económico y hará uso de tecnología y medios de comunicación modernos para ejecutar el Plan Estratégico.[...]

Capacitación de cuidadores

EL CURSO DE CUIDADORES DE SIREN – CEMIC:

Los profesionales de la salud salen a la calle

Dra. Silvina Heisecke

Asistente de Investigación
SIREN-CEMIC CONICET
Secretaría del Curso de Cuidadores



Dr Diego Castro

Médico neurólogo de
SIREN CEMIC
Director del Curso de Cuidadores



Las enfermedades demenciantes están cambiando los paradigmas de atención en todos los niveles, tanto a nivel de políticas de salud pública como también en los hogares donde hay enfermos que son asistidos por terceros. La forma en que la sociedad encara el desafío de vincularse con las personas afectadas con demencia es un ejemplo de estos cambios: vemos cada vez más **interés personal y demanda de información** por parte de familiares que quieren vivir mejor junto a la persona con demencia, como también vemos cada vez más cuidadores que **necesitan formarse** para lograr el conocimiento adecuado que les permite desempeñarse de manera idónea.

Este interés no es nuevo, pero sí es distinto. Esto lo vemos reflejado en la matrícula de nuestro curso actual, ya que en la actualidad cerca del 30% de los cursantes son familiares de personas con demencia que quieren informarse. Informarse para cuidar mejor, para comunicarse mejor, para estar mejor, aún en el difícil escenario que provoca la llegada de un enfermo de demencia. Esta difícil tarea no puede ser realizada sin ayuda, es por ello que

la llegada de un cuidador formal (aquella persona contratada para ayudar a cuidar) genera un esperado alivio a los familiares convivientes y una tranquilidad mayor al familiar preocupado que está fuera del hogar.

Tampoco el equipo de salud es unipersonal: psicólogos, musicoterapeutas, terapeutas cognitivos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, secretarías experimentadas en el manejo de pacientes con problemas cognitivos, médicos especialistas, etc. Este equipo de salud multidisciplinario logra mejores resultados en la ayuda y asistencia que familiares y pacientes necesitan a diario. En SIREN (la Sección de Investigación y Rehabilitación de Enfermedades Neurocognitivas, del CEMIC), el equipo de profesionales de diversas especialidades tiene una fuerte impronta comunitaria de la que nace el Ciclo anual de Charlas Cerebro Saludable, el Curso de Cuidadores y la difusión en redes sociales con el objetivo principal de mejorar la calidad de vida de pacientes con demencia y sus familiares.



Curso para Cuidadores SIREN-CEMIC Dr. P.P. Leguizamón, Lic. V. Sánchez, Norma De Nardi (A.L.M.A.), Dr. Diego Castro

En el año 2012, SIREN desarrolló el **Programa de Capacitación en el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos** que cuenta con el aval del Instituto Universitario CEMIC (IUC) y el auspicio de ALMA.

El núcleo de este Programa está representado por el Curso de Cuidadores que se dicta como una actividad de Extensión Universitaria del IUC para familiares, cuidadores y personas interesadas en conocer y difundir los aspectos relacionados con el acompañamiento de adultos mayores afectados por enfermedades neurodegenerativas. Este curso es gratuito, tiene un extenso programa de ocho semanas de duración, con trabajos prácticos y una evaluación final que se exige para obtener el **certificado universitario del curso**.

Esta formación brinda conocimientos sobre envejecimiento saludable y características de la disminución cognitiva asociada a la edad, los estados conocidos como Deterioro Cognitivo Leve (olvido patológico) y Deterioro Conductual Leve y su posible evolución hacia la demencia (pérdida de autonomía de las personas que sufren enfermedades que afectan al cerebro).

En el Curso también se describen las características de las principales enfermedades que producen Deterioro cognitivo/conductual y demencias como la Enfermedad de Alzheimer, cerebrovascular, frontotemporal, Cuerpos de Lewy, Parkinson, entre otras.

Lo más valioso del curso radica en la transmisión de experiencias y herramientas para el manejo cotidiano del paciente y su ambiente que facilitan la convivencia diaria, mejoran su calidad de vida y disminuyen la sobrecarga de familiares y cuidadores. Los conocimientos y trayectoria de los profesionales de SIREN, a cargo de las clases del curso, se ven enriquecidos por los aportes de familiares y cuidadores que culminan cada encuentro con un rico intercambio de ideas.



Curso para cuidadores SIREN-CEMIC. Norma De Nardi (A.L.M.A.)

Los contenidos se actualizan y mejoran con cada nueva edición del Curso. En 2016 se incorporó al plantel docente la Dra. María Florencia Tartaglino del Laboratorio de Psicología Social y Salud (ININCA-CONICET-UBA) y el enfermero Miguel Creteur del Instituto Universitario CEMIC.

El Curso de Cuidadores ya ha capacitado a 150 personas y otras tantas aguardan en lista

de espera a la próxima edición del Curso. Los egresados quedan en contacto con SIREN, formando una red que ayuda al encuentro de los Cuidadores con las familias que necesitan de su trabajo y apoyo.



Curso para cuidadores SIREN-CEMIC Noemi Medina (A.L.M.A.)

En SIREN estamos muy agradecidos por el acompañamiento de ALMA en esta iniciativa y por el compromiso demostrado por los participantes del Curso. Sentimos que, entre todos, estamos cumpliendo con varios de los objetivos planteados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para hacer frente a este grupo de enfermedades que impactan no sólo en el paciente sino también en su entorno familiar, social y laboral.

¡Y estamos muy satisfechos por ello!

NR. Información sobre el Programa de Capacitación en el Manejo de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos infosiren@cmic.edu.ar Página de Facebook SIREN-CEMIC. Secretaría de SIREN siren@cmic.edu.ar

Siguiendo las recomendaciones de la OMS y los objetivos fundacionales de ALMA, en el Curso de Cuidadores:

- Formamos a las personas
- Implicamos a las personas en sus comunidades locales
- Apoyamos y formamos a cuidadores informales y profesionales rentados
- Mejoramos la calidad de tratamiento en el hogar y en las instituciones

A.L.M.A. INVITA | CHARLA INFORMATIVA



Noviembre
Martes
1º
19 hs.

Charla abierta a la comunidad

"Deterioro cognitivo leve y Mal de Alzheimer"

Conferencia a cargo de la Dra. María Rosa Nuñez
Completando el Ciclo Anual de Charlas 2016 de A.L.M.A. la Dra. María Rosa Nuñez, Médica Neuróloga del Hospital Ramos Mejía y Médica Asesora de la Comisión Directiva de A.L.M.A., expondrá el tema y dialogará con los asistentes al cierre del mismo.

Entrada Libre y gratuita. No requiere inscripción previa.
Asociación de Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones Semejantes

Lacarra 78 - Altura Av. Rivadavia al 8.800 - C.A.B.A.



XI Jornada de ANUDAR. El arte en el acompañamiento terapéutico y el arte de acompañar:

"Música que moviliza en el café con A.L.M.A."

En salones del Teatro Gral. San Martín el 27 de agosto de 2016, en el marco de XI Jornada "El arte en el acompañamiento terapéutico y el arte de acompañar" organizada por ANUDAR, Escuela de Enseñanza de Dispositivos Terapéuticos de Salud, A.L.M.A. presentó el tema:

"Música que moviliza en el Café con A.L.M.A."

Por invitación del Dr. Diego Sarasola, Director de Instituto de Neurociencias Alexander Lauría de La Plata, miembro del Comité Científico de la A.L.M.A., Noemi Medina representando a A.L.M.A. compartió con el Dr. Sarasola la Mesa sobre "El arte como recurso terapéutico en la Enfermedad de Alzheimer" en la que el destacado profesional desarrolló el tema centrado en Cerebro y Arte.

En la exposición sobre el *Café con A.L.M.A.*, que es una acción estructurada, en relación con la parte destinada a la música en los encuentros, se señaló que el logro de los principales objetivos se basa en determinados

criterios aceptados, algunos de los cuales son:

- Las personas con enfermedad de Alzheimer pueden seguir participando en sesiones musicales hasta muy avanzado el proceso.
- Las habilidades sociales y emocionales, incluyendo interacción y comunicación, pueden estimularse y mejorarse por medio de actividades estructuradas.

- Que la respuesta de las personas enfermas puede variar, desde un cambio de postura, a un movimiento animado, dese el sonido a la respuesta verbal, pero normalmente hay una respuesta, una interacción.

- En el *Café con A.L.M.A.* la música es un puente que contribuye a la inclusión social, a generar un espacio social donde interactúan personas enfermas, familiares cuidadores, profesionales, músicos, público en general interesado en la problemática. La exposición se realizó con apoyo de videos relacionados con ejemplos e instancias musicales en diferentes encuentros del Café con A.L.M.A.



Café con ALMA, 16 marzo 2016

Llegando a niños, niñas y adolescentes



Por A.L.M.A. Bahía Blanca

A.L.M.A. Bahía Blanca viene trabajando, en escuelas primarias y secundarias, públicas y privadas, de la ciudad y de la zona, la temática sobre el adulto mayor. El objetivo es informarlos, formarlos, revalorizar su rol y fomentar la construcción de una relación saludable entre abuelos y nietos.

Primero actuamos con niños/as de las escuelas primarias. A los de menor edad, llegamos a través del cuento con la presencia de una narradora y a los alumnos de los últimos años, con lectura de un cómic o con una corta obra de teatro. A este proyecto lo denominamos “Mi abuelo está cambiando”.

Posteriormente y a través de otro proyecto educativo llamado “Vejez Saludable: De la mano con mis abuelos”, trabajamos con alumnos/as secundarios. La mecánica de abordaje es interiorizar, en algunas escuelas, a sus directivos y profesores, para que incluyan dentro del P.E.I. institucional, la temática que nos ocupa. Logrado ello, los profesores de teatro con sus alumnos/as se informan sobre la enfermedad e intercambian vivencias familiares, concluyendo en la elaboración de una obra de teatro, la cual es representada al resto de los alumnos del establecimiento, en instituciones barriales, y a fin de año, ante alumnos de otras escuelas a tal efecto invitadas.

Otra metodología es la de trabajar con profesores de literatura, música y plástica, para lograr que los educandos/as produzcan

material, que luego de ser seleccionado, publicamos a través de un pequeño libro que llamamos “Cuentos para el ALMA”.

En todos los casos los alumnos/as ven un mix de arte, con momentos de películas y dibujos animados. Reflexionan con profesionales y voluntarios, realizan variadas actividades guiados por talleristas, manteniendo durante el año un contacto permanente con ellos y sus docentes. A estas actividades le sumamos los encuentros lúdicos abuelos/as – nietos/as, donde también participan los profesores de música y de educación física.

A fin de año realizamos ante alumnos de otras escuelas invitadas, un acto de cierre en una sala teatral, exhibiendo lo creado por los alumnos/as.

Las escuelas participantes directas del proyecto y ganadoras, reciben un premio.

Estos proyectos fueron presentados por A.L.M.A. Bahía Blanca, en dos concursos organizados por Petrobrás Argentina resultando ganadores.

Durante estos años de trabajo, hemos llegado a 5.000 alumnos/as. En todas las ocasiones dejaron un mensaje positivo en colaboradores, alumnos, docentes, padres y abuelos, que concurren a los encuentros finales y nos lo hacen saber a través de comentarios muy alentadores.

Comisión Directiva de ALMA Bahía Blanca

Mi experiencia como voluntaria en A.L.M.A

Por Micaela Cañal



Micaela Cañal

Voluntaria en A.L.M.A.

Se me hace difícil escribir sobre mi experiencia como voluntaria en A.L.M.A. porque vivo cada lunes, en el Taller de Estimulación Cognitiva y Musicoterapia, de una manera diferente, son muchos sentimientos encontrados.

Sin embargo, debo empezar diciendo que la Asociación me dio la oportunidad de reflexionar, de procesar el Alzheimer de mi abuela. Cada vez que estaba con ella, me sentía distante, imposibilitada de establecer un vínculo, sólo era capaz de ver a la enfermedad y no a la persona que tenía en frente.

En los talleres, gracias a Cristina, Marcela, Sandra y Celeste que me enseñan siempre cosas nuevas, empecé a tener herramientas, a dejar de sentirme desprotegida. No sólo comprendí el verdadero valor de una caricia y un abrazo, sino también la importancia de las ONG y el trabajo coordinado entre los diferentes especialistas de la salud. A.L.M.A es una red de contención tanto para el que está afuera y se acerca a pedir información, como para los que la componen y han pasado por situaciones semejantes.

Agradezco plenamente la oportunidad que me brindan todos, la confianza que depositan en mí. Tengo suerte de recibir tanto cariño por parte de los pacientes que asisten a los talleres, los parientes y cuidadores de los mismos y los compañeros del voluntariado, porque me impulsan a ser mejor persona, a mantenerme informada y a dar una mano cada vez que se necesite.

Es por eso que aconsejo sumarse a la experiencia del voluntariado porque, aunque no tengas a una persona cercana o familiar que padezca Alzheimer; donar un poco de tiempo en una actividad tan redituable y enriquecedora a nivel personal simplemente hace bien.



“DIA INTERNACIONAL DEL ALZHEIMER”

21 de septiembre de 2016
17:30 a 20:00 hs
Auditorio FLENI - Montañeses 2325

ACCIONES CIENTÍFICO SANITARIAS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

MESA REDONDA

Coordinación y moderación

- Dr. Ricardo F. Allegri (FLENI)
- Dr. Fernando E. Taragano (CEMIC)

INVITADOS

- Dr. André Blake (Dirección Nacional Salud Mental)
- Mg. Susana Rubinstein (Dirección Nac. Políticas para Adultos Mayores DINAPAM)
- Dr. Julián Bustín (PAMI - Plan Estratégico Nacional)
- Dr. Janus Kremer (Instituto Neuropsiquiátrico Kremer, Córdoba)
- Lic. Nora Bär (Sección Ciencia/Salud. Diario La Nación)
- Lic. Noemí Medina (ALMA - Asoc. Lucha contra el Mal de Alzheimer)
- Dr. Gustavo Sevlever (Instituto de Investigaciones Neurológicas – FLENI)

Colaboran en coordinación:

Lic. Noemí Medina (ALMA) Dr. Leonardo Bartoloni (Hosp. Zubizarreta)



Dirección Nacional de
Salud Mental y Adicciones



INFORMES Y REGISTRO:

Secretaría de la Asociación de lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes
info@alma-alzheimer.org.ar Teléfonos 4671 1187/ 4674 4357 R.S.V.P.



COMIENZO
EN
SEPTIEMBRE
2016

GRUPO DE APOYO A FAMILIARES – CUIDADORES DE PERSONAS CON ALZHEIMER Y ALTERACIONES SEMEJANTES

Si sos familiar o cuidador de una persona con Alzheimer
o problemas de memoria y similares,
podemos ayudarte a cuidar mejor y cuidarte.
Te esperamos

último viernes de cada mes - 18 hs.
Parroquia Sagrada Eucaristía
Av. Santa Fe 4320 - C.A.B.A.
(Ingreso por Colegio Parroquial)

ACTIVIDAD LIBRE Y GRATUITA



Organizado por A.L.M.A.
Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer
y alteraciones semejantes de la República Argentina
Lacarra 78, (1407) C.A.B.A. / Tel. 4671 1187- 4674 4357
www.alma-alzheimer.org.ar / info@alma-alzheimer.org.ar
alzheimerALMABuenos Aires

Una mirada nueva sobre la enfermedad de alzheimer

Neuróloga-Psicóloga-Especializada en trastornos cognitivos-

Profesora titular de Neurofisiología de la UNR
Docente de la materia electiva Bioneuroemoción de la Carrera de Medicina de la UNR
Directora de dos módulos de la Maestría en Neurociencias y Neurotecnologías de la Facultad de Medicina de la UNR y Grupo GAMMA
Presidenta y co-fundadora del comité científico asesor de A.L.M.A. Filial Rosario



Por la Dra.
Miriam Stolfi

En la práctica de más de treinta años en la consulta médica neurológica de las demencias, se me han presentado invariablemente las siguientes dos preguntas: ¿Se puede prevenir el Alzheimer? ¿Cómo puedo ayudar realmente a mi familiar enfermo?

Para responder a esas preguntas, a la luz de los avances actuales, debo incursionar en algunas informaciones científicas que me permitirán fundamentar mi postura.

"No podemos pretender que las cosas cambien si seguimos haciendo siempre lo mismo"
Albert Einstein

Física cuántica

La materia no es tan sólida. Se compone de los átomos. Éstos de partículas más pequeñas subatómicas, los electrones y protones. Y esas partículas están compuestas por vórtices de energía que giran y vibran en forma constante (quarks y fotones). Si pudiéramos observar la composición de un átomo al microscopio adecuado, veríamos como un remolino de polvo que se mueve por el desierto. El universo entonces, no está formado por materia suspendida, sino por energía: "Ahora lo vemos y aho-

ra no lo vemos"

Ya Einstein nos legó la fórmula donde "materia y energía ·son una misma cosa ($E= m.c^2$)

La medicina convencional en general, ha soslayado el papel que juega la energía en la salud y en la enfermedad: la acupuntura, la reflexología, el reiki, la quiropraxia, los masajes, la imposición de manos, se basan en creencias de que los campos de energía influyen en la aparición de patologías, y en las curaciones.

Si tomamos, por ejemplo un medicamento como un antihistamínico para combatir una reacción alérgica en piel, el fármaco no sólo irá a ese lugar sino a todos los lugares donde existan receptores de histamina, provocándonos los llamados efectos secundarios, como la somnolencia. No ocurre eso en el funcionamiento normal de nuestro organismo, la histamina va sólo dónde es necesaria en un momento determinado.

Los medicamentos tapan los síntomas que en realidad, son luces de alerta para corregir situaciones de incoherencia interna. Lo cual no significa que no tomemos un antiinflamatorio, antibiótico o analgésico que nos aliviarán padecimientos, pero debemos investigar para qué se produjo el síntoma. En las enfermedades tenemos distintas vibraciones, patrones

de interferencia constructiva o armónica, o patrones de interferencia destructiva. Los médicos urólogos usan la mecánica de la interferencia constructiva para la destrucción de piedras en el riñón, con rayos que vibran congruentemente con los átomos del cálculo.

Nuevos conceptos: Epigenética

El ADN, o sea la información de nuestros padres y demás ancestros. Constituye el núcleo del cromosoma, y lo realmente sorprendente, es saber que están rodeados por proteínas que lo cubren como una funda. Las proteínas cromosómicas juegan un papel fundamental en la herencia. Con diversas experiencias se puede comprobar que las emociones, el ambiente en sí, la nutrición, y otros factores interactúan con esas proteínas cambiando su acción. Entonces no podemos cambiar al ADN pero sí a su expresión.

Más certezas fisiológicas

Científicamente está comprobado que gracias a la plasticidad neuronal que es infinita, también cambian las redes sinápticas neuronales que es donde se graban o guardan todas nuestras experiencias. La plasticidad neuronal se da a cualquier edad ante patologías varias o experiencias extremas. Existen también la plasticidad funcional y la plasticidad sináptica

Bioneuroemoción (biodescodificación, biología total)

Desde esta percepción ¿Cómo consideramos a la enfermedad?

Cualquiera sea nuestra concepción filosófica y espiritual del mundo, coincidimos en un

punto: El universo es una creación que tiene una organización muy acabada, equilibrada, dónde cada una de sus partes encaja perfectamente en el funcionamiento del todo. Dentro de él, habitamos un cuerpo pero no somos sólo eso, somos mucho más que él: nuestra esencia.

¿Podemos pensar que la Naturaleza se equivoca cuando nos enfermamos? Indudablemente no.

La enfermedad debe ser entendida como un programa biológico especial creado para resolver un conflicto. Por tanto, la pregunta que debemos hacerle es: "¿para qué viene?"

¿Y quién crea ese programa? Nuestro cerebro. Él es como la computadora central del organismo, pero una computadora que utiliza emociones: Su función principal es mantener vivo a ese organismo en el minuto siguiente o sea permanentemente. El cerebro es la parte más evolucionada del sistema nervioso y surgió de la necesidad de organizar toda la complejidad de los diferentes tejidos con sus funciones y lograr la comunicación con el ambiente.

Los seres humanos no somos criaturas inteligentes que han sido creados en un proceso aislado y diferente de los demás seres vivos.

Somos un cúmulo de células que tienen todas las funciones iguales a nuestro cuerpo y que pueden sobrevivir en forma aislada. Al igual que el ser humano cada célula analiza los estímulos del medio y elaboran la respuesta más adecuada para la supervivencia.

Enfermedad de Alzheimer

En el cerebro se depositan todas las emociones y las experiencias pero sólo somos

conscientes de una décima parte, el resto es inconsciente. Es decir que en la enfermedad existen factores programantes y otros factores que llevan a la aparición física de la misma, los factores desencadenantes.

En la vida tenemos muchas experiencias: positivas, neutras y negativas. Las últimas especialmente, se imprimen en el cerebro a la espera de situación similar que se sume. Un conflicto vivido en soledad y aislamiento, más o menos inesperado dónde no vemos solución, ejerce un vibración destructiva que hace eclosión cuando se suman otras vibraciones similares. Múltiples conflictos (no resueltos), de dinero, trabajo, familia primaria y secundaria, sufridos repetidamente provocan múltiples cicatrices. Como, duelo de haber sido y ya no poder ser; incompreensión, olvido, falta de reconocimiento. Muchos años sufriendo, se llega al límite del estrés, se pierden los puntos de referencia pasados y por ende, ante un conflicto más no hay futuro deseable.

El cerebro resuelve esta situación con “la enfermedad del olvido”, ya que el dolor es muy grande, y no se ve otra solución. La enfermedad se constituye en una respuesta adaptadora de supervivencia.

Cito algunos de los factores programantes detectados en la consulta: fruto de embarazo no deseado o sexo no deseado; pérdida del padre a temprana edad en forma imprevista con abandono de la madre por tristeza; muerte de progenitor y desarraigo a vivienda con parientes lejanos; esposo/a autoritario/a y absorbente con anulación de la individualidad del otro; sobrecarga de responsabilidad en la pareja. Como factores desencadenantes de la enfermedad, que hallamos con nuestro

equipo de trabajo 6 meses a un año previo a la aparición de los primeros síntomas, se pueden citar: bancarrota (pérdida de los ahorros y/o propiedades de toda la vida), desprestigio –mancilla, muerte de hijo en accidente, traición por familiar cercano o amigo del «alma», pérdida del trabajo de toda la vida, único hijo se radica en el exterior.

El cerebro toma la mejor respuesta adaptativa. Ya no hay preocupaciones, continúa la vida y se es cuidado por la familia.

También tenemos en cuenta, como factores estructurantes, los duelos no resueltos por ancestros.

Sí, es posible la prevención del Alzheimer

Según los estudios de la epigenética, las proteínas que rodean al gen son las que con la interacción con el ambiente y dentro de éste las emociones, la nutrición y otras circunstancias ambientales pueden impedir o permitir la expresión de dicho gen.

Entonces, ¿cuáles serían los factores de riesgo que deberíamos evitar?: importantes duelos reprimidos, negación de conflictos, y los factores de riesgo potencialmente modificables, como la hipertensión arterial, la dislipidemia, dietas ricas en grasas, sedentarismo, obesidad, diabetes, tabaquismo, alcoholismo. La prevención sigue siendo trabajar las emociones y también variar el ambiente, conducta o la nutrición (experiencia con grupos metilos).

Cuando tomamos conciencia las emociones se exteriorizan, hacemos un cambio, y se cumple la adaptación, la enfermedad no es necesaria. Es necesario cambiar la creencia:

“es difícil cambiar”. Es importante resaltar la importancia de los padres en la formación de los programas de sus hijos, como prevención fundamental de ésta y de toda enfermedad.

Con respecto a la edad, no es sinónimo de enfermedad sino de acumulación de conflictos sin resolver, y de pérdida de protagonismo: “el ya no ser”, no desechemos el poder del pensamiento: los pensamientos modifican al órgano.

La prevención además, radica en programar nuestro camino más allá de la jubilación y del casamiento de los hijos. Pocos medicamentos, los indispensables, sabiendo que “alivian o tapan” síntomas, y que cuánticamente actúan mucho más allá que el órgano afectado con efectos no totalmente previsibles. Conservar nuestra coherencia. Actuar según lo que “sentimos” nos evitará patologías. Lo mismo sucederá si nos preguntarnos por qué estamos enojados, si lo estamos (Aparte de disminuir el enojo veremos la realidad del mismo); si no juzgamos ni “nos” juzgamos.

La diversión, el disfrutar de tiempo libre. Estar felices de estar vivos. Tener siempre objetivos claros dentro de un plan de vida, no importa la edad que transitemos, y dejarse sorprender cada mañana (no a la estructura rígida). Todo eso nos mantendrá equilibrados y saludables

Medidas preventivas comprobadas por estudios de cohorte

Actividad física: gimnasia, caminatas, baile, Actividades cognitivas creativa. Mindfulness. Meditación Dieta mediterránea: pescado de mar, aceite de oliva, abundantes vegetales y frutas. Vino tinto. Control de Presión arte-

rial. Glicemia y dislipidemia. Y no olvidar que entre otros factores de protección, está la risa, enamorarse, vivir en pareja. Sociabilizar (tan-goterapia).

Y así llegamos a la segunda pregunta. Cuando la prevención no fué posible: ¿Cómo ayudar?

A) El paciente es diagnosticado tempranamente, en la etapa de deterioro cognitivo leve o Alzheimer de inicio: es posible actuar sobre las emociones ocultas vividas en soledad, aunque no todos los pacientes se prestarán a ello. No olvidemos que es la extrema solución adaptativa de su cerebro la que determina los síntomas. El paciente necesita olvidar.

B) El paciente ya cursa la enfermedad en su estadio moderado o avanzado: recordar que las emociones dolorosas, están bloqueadas. Debemos estimular cognitiva y ecológicamente para la adaptación día a día. No sintamos pena por él, la pena es sólo nuestra. Actuemos según el rol que tenemos como hijos, esposo/a o amigo/a, sobrinos, primos y disfrutemos con él. Él se ha quedado para eso.

Otros hitos fundamentales en el acompañamiento de un paciente con Alzheimer:

Cada persona reacciona según propia historia. Todo comportamiento tiene una razón subyacente, no constituye una “locura”.

Usar el sentido común. No luche contra el paciente, compréndalo, cambie su percepción, “no se lo hace a Ud.”. Distráigalo recurriendo a situaciones afectivas pasadas: cumpleaños, otros festejos, fotos de la infancia o adolescencia. El paciente se confunde ¡cuida-

do con los medicamentos! El nivel de atención es escaso aprovechar periodos cortos y tareas variadas. Debemos utilizar todos los recursos: canto, baile, revistas. Que se adecúen a los intereses premórbidos. No exigir realización de tareas que el paciente nunca hizo. Si el paciente empeora bruscamente, no es «la enfermedad». Buscar patologías agudas intercurrentes como una infección urinaria. Avisar al médico. Cuando acompañamos al otro, recordemos que nuestra separación es ilusoria, que estamos vibrando e influenciándonos

permanentemente. Para la enfermedad de Alzheimer existen medicamentos que enlentecen la enfermedad, que “tapan” manifestaciones conductuales y mejoran la calidad de vida, pero lo importante es que esta enfermedad no aparezca. Que no ocultemos el conflicto de base y que no busquemos culpables.

Bibliografía sugerida:

Corbera, Enric, Tratado de Bioneuroemoción, Buenos Aires, Kier, 2014
 Lipton, Bruce H La Biología de la creencia, Buenos Aires, Grupal Gaia, 2013
 Schützenberger, AnneA. ¡Ay mis ancestros!, Buenos Aires, Aguilar, 2011
 Alberca, R.-López -Pousa, S. Enfermedad de Alzheimer y otras demencias, Madrid Ed. Panamericana, 2010

32º Conferencia Internacional de la Enfermedad de Alzheimer. Demencia: Juntos hacia una nueva era



La próxima Conferencia ADI se celebrará en Kyoto, Japón del 26 al 29 de abril de 2017. Una serie de temas en la conferencia se centrará en las últimas investigaciones, la atención y las cuestiones de política, reuniendo a todos aquellos con un interés en la demencia; Incluyendo clínicos, profesionales de la atención, investigadores, científicos, personas con demencia, miembros de la familia junto al personal y voluntarios de las asociaciones de Alzheimer.

www.adi2017.org

Sede “Dra. Victoria. A. Revello”

Nuevo espacio para servicios de A.L.M.A.

A.L.M.A. dispone de un nuevo local ubicado en la calle Humberto 1º 1881 de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, destinado a extender sus servicios de apoyo a familiares y personas con demencia.

Tareas de acondicionamiento y programación se llevan a cabo para cumplir con la misión de la asociación de contribuir a la mejor calidad de vida posible de los afectados por la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, familiares cuidadores y personas enfermas, difundir conocimientos y reducir el estigma, como lo hace en su Sede central de Lacarra 78 del barrio de Floresta.

Se reconocerá con el nombre de “Sede Dra. Victoria A. Revello” en homenaje y agradecido recuerdo de quien ha sido importante y generosa benefactora de A.L.M.A.

La Dra. Victoria Amelia Revello, médica pediatra, fallecida el 30 de setiembre de 2014 legó generosamente a A.L.M.A. bienes físicos que, a partir de marzo de 2016 quedaron a disposición de la asociación. Cumplidas las obligaciones y compromisos derivados de su sucesión, en septiembre del mismo año, fue posible con los mismos adquirir el mencionado local, espacio desde el cual los servicios de A.L.M.A. estarán a disposición de quienes los necesiten en el barrio de Balvanera y sus alrededores.

La asociación y su equipo de voluntarios solidarios, suman intención y esfuerzos para extender los servicios de A.L.M.A a la comunidad siendo estos, a la vez, la mejor manera de honrar la memoria de la Dra. Victoria A. Revello y su valioso legado.



Dra. Victoria Amelia Revello



Campaña Nacional 100.000 corazones

A.L.M.A. en la Mesa de Salud del FORO DEL SECTOR SOCIAL

La Plataforma Salud del Foro promovió un Encuentro en Cancillería el 14 de Noviembre del 2016 al que asisten de A.L.M.A. Noemí Medina acompañada por María Inés Harrison. El Foro del Sector Social promueve activamente la tarea que realizan las distintas comisiones del Consejo Consultivo de la Sociedad Civil del Mercosur que funciona en Cancillería. En ese marco la presidenta del Foro Dra. Mercedes Jones, invitó a A.L.M.A. a sumarse a la actividad que se realizó en la Comisión de Salud del CCSC. Abrieron el encuentro la Dra. Mariela Alderete, Coordinadora de la Comisión de Salud y el Coordinador General Lic. Fernando Lorenzo, del Consejo Consultivo de la Sociedad Civil.

La **Campaña Nacional 100.000 corazones** se viene desarrollando desde el 2007 en la República Argentina y tiene como objetivo principal fortalecer los conceptos de prevención cardiovascular y contribuir con las políticas públicas destinadas a reducir las 100 mil muertes anuales que acontecen en Argentina por esta causa.

El encuentro estuvo centrado en exponer el Rol de la Sociedad Civil para la promoción de políticas Públicas de Salud y la importancia de la articulación con el Estado para el fortalecimiento de las mismas. Contó con la

participación de organizaciones líderes en Salud y referentes en el tema. Entre ellos se escucharon las exposiciones de los doctores Dr. López Santi, María Cristina Faingol (Día Mundial Diabetes), Roberto García (Fund Bioquímica Argentina), Dr. Gustavo Cerezo; del Representante de OPS Sebastián Gaspiur que presentó el mapa de la Enfermedades no transmisible (ENT) de las Américas, Alvaro Sotari, Alberto Sosa Liprandi.

Factores de riesgo, barreras comunes que dificultan seguir el camino ideal para la salud entre el conocimiento y la acción, la posibilidad de alianzas para superarlas, las campañas de sensibilización, el rol de los medios de difusión, políticas públicas oportunas, sin las cuales las asociaciones/instituciones son mejores colaboradores, identificar entre otros a la pobreza como obstáculo, fueron temas tratados alternativamente por los expositores.

En los comentarios finales, Noemí Medina agradeció la ocasión de compartir la Mesa sobre temas que se correlacionan con los que se vienen difundiendo desde A.L.M.A. en colaboración con profesionales de su Comité Científico, con orientaciones de ADI, sobre la base de investigaciones que sugieren que llevando un estilo de vida saludable para el ce-

rebro podríamos desarrollar demencia más tarde en la vida. De acuerdo con la regla general que, en función de una vida saludable, **“lo que es bueno para el corazón es bueno para el cerebro”**. Expresó también que había sido muy estimulante escuchar durante las presentaciones la necesidad de trabajar en red, de conocer más sobre los factores de riesgo, factores modificables como la educación y el

acceso a la salud, teniendo en cuenta que en la demencia, trastornos cognitivos y Enfermedad de Alzheimer, se requiere un abordaje multidisciplinario. Finalmente reconoció en particular la misión de la OPS, pendiente desde octubre del 2015, para impulsar un primer Plan de acción Regional sobre Demencia para las Américas.

PARTICIPACIÓN MESA DE SALUD FORO DEL SECTOR SOCIAL 14/11/2016



AIB X Congreso Iberoamericano de Alzheimer en República Dominicana

"La Enfermedad de Alzheimer: Un compromiso de todos"



En Santo Domingo, del 18 al 21 de noviembre 2017, se espera la asistencia gran número entre psiquiatras, neurólogos, geriatras, médicos de atención primaria, enfermeras, cuidadores de pacientes y familiares. En la jornada participarán entre otros los doctores Martin Prince, coordinador del Grupo de Investigación en Alzheimer 10/66, Reino Unido; Noemí Medina, presidente de la Asociación Iberoamericana de Alzheimer (AIB-Argentina); Juan Llibre (Cuba) y Rafael Blesa (España). Mientras que de República Dominicana participarán los doctores Daisy Acosta, Dagoberto Güilamo, José Silié Ruiz, José Silié Ramírez, Zeidy Parra y Martín Medrano, entre otros. El encuentro científico cuenta con el apoyo de la División de Salud Mental del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, el Consejo Nacional para la Persona Envejeciente, y otras organizaciones. Para el lanza-

miento oficial de la jornada se ha convocado a los presidentes de la Asociación Dominicana de Alzheimer y Similares, así como de las sociedades dominicanas de Geriátría, de Psiquiatría, de Neurología y Neurocirugía. Además del Colegio Dominicano de Neuropsicofarmacología; directores del Consejo Nacional para la Persona Envejeciente, de la División de Salud Mental, Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, Instituto Dominicano del Seguro Social, representante de la OPS/OMS en República Dominicana. La Asociación Dominicana de Alzheimer y Similares es una institución sin fines de lucro que agrupa a profesionales de la salud, pacientes, familiares y cuidadores de pacientes que padecen de esta enfermedad. La Asociación Iberoamericana de Alzheimer fue fundada en Venezuela, en el año 2003, tras la congregación de los representantes de 30 países de América Latina, el Caribe y España.



Por favor, confirme su asistencia en:
T 809-540-5898
congresoib2017@gmail.com



Se complacen en invitarle a la
PUESTA EN MARCHA
para la organización del

**Congreso
IBEROAMERICANO
de ALZHEIMER**
República Dominicana

18 al 21 de octubre, 2017
La Enfermedad de Alzheimer: Un compromiso de todos

Fecha: Martes 29 de noviembre, 2016
Hora: 7:30 a. m. (DESAYUNO)
Lugar: Hotel Barceló Santo Domingo
Santo Domingo

Contacto: (809) 540-5898

Ver más en:
<http://www.resumendesalud.net/59-hipertension-arterial/7237-ofreceran-detalles-del-congreso-de-alzheimer#sthash.DKT8zT4v.dpuf>

COMISION DIRECTIVA DE A.L.M.A.

Integran la Comisión Directiva:

Elsa C. Ghio Presidenta
Noemí M. Medina Vicepresidenta
Marta Jenko Secretaria
Magdalena Pongracz Tesorera,
María del C. Diaz de Mallo Vocal
Diego Borgioli Vocal
Julieta Gutierrez Vocal Suplente

Médicos Asesores: Dra. María Rosa Nuñez y Dr. Diego Castro.

Presidenta Honoraria Ana Bosio de Baldoni

Embajadora de A.L.M.A. Prof. Selva Marasco de Luna

COMITÉ CIENTÍFICO

Integran el actual Comité Científico

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.

Voluntario Honorario Lic. Roberto Gonzalez

Inés Scalone, Julia Diaz, Sandra Ragalzi, Claudia Molina, María C. Sepúlveda, Ayelén D. Aguiar, Clementina Colombo, Erica L. Godetti, Camila Gandoy, Laura Figueroa, Laura V. Montaña, María Inés Harrison, Martina P. Tapia, Matías Priori, Micaela Cañal, Celia Romero Prado, Mariana Rodriguez, Noelia Góndolo, Juan Martin Ruiz.

Convenio de Cooperación A.L.M.A. - Universidad Maimónides

En el mes de noviembre de 2016 se celebró la firma de un Convenio Básico de Cooperación Académica Universitaria entre la Universidad Maimónides y La Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes, A.L.M.A., en función de objetivos comunes compartidos con esa prestigiosa casa de Altos Estudios de la Ciudad de Buenos Aires.

El Dr. Ernesto Goberman, Presidente del Consejo Superior Universitario de la Universidad Maimónides y la Prof. Elsa Ghio, Presidenta de la Comisión Directiva de A.L.M.A. firmaron como autoridades responsables de las respectivas instituciones.

Alumnas de la Carrera de Psicogerontología de la Universidad Maimónides en A.L.M.A.

En la Sede A.L.M.A. alumnas de la Carrera de Psicogerontología de la Universidad de Maimónides, acompañadas por su Profesora la Lic. Sofia Ackerman asisten a una clase teórica-práctica a cargo de la Lic. Claudia Molina acerca de la misión, objetivos y actividades institucionales de A.L.M.A. destinadas a cuidadores y personas afectadas por demencia.

Mediante una **exposición** dialogada se desarrollaron los temas previstos. Se compartió un desayuno durante el encuentro. Se proyectaron videos institucionales, el Testimonial de Advocay de Selva Marasco y sobre los encuentros del Café con ALMA. Satisfechos por la jornada de trabajo grupal en la Sede las visitantes agradecieron la productiva experiencia y a su vez las autoridades de A.L.M.A. agradecieron al equipo de la Universidad Maimónides por su paciencia y atención.



Prof. Sofia Ackerman, alumnas y autoridades de A.L.M.A.

Hospital Amigable para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (EAD) del PAMI

Luego del lanzamiento del Plan Estratégico Nacional PAMI para un Cerebro Saludable, Enfermedad de Alzheimer y otras demencias (EAD) realizado el 9 de noviembre del 2016, está próxima la inauguración del Hospital de Alta Complejidad Dr. Federico Leloir, situado en Esteban Echeverría, Provincia de Buenos Aires, que cuenta con las características requeridas para ser una institución amigable para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (EAD) para lo cual se adaptaron cambios en la infraestructura, se utilizaron colores para identificar las diferentes áreas de servicios, con señalética especial de tipografía y dimensiones adecuadas y con personal capacitado.

A.L.M.A. tuvo oportunidad de colaborar en la etapa de capacitación del personal contratado para atención al público. El Hospital dispone equipos de personal en la entrada de la institución, un servicio de "azafatas", con preparación especial para orientar y acompañar a los pacientes con deterioro cognitivo que lo necesitan.



A.L.M.A. visita Hospital Dr. Federico Leloir con Dr. Julián Bustín (centro) Director del Centro de Investigación de Alzheimer y otros trastornos Cognitivos, Dr. Fabián Triskier Coordinador de Investigación de Alzheimer y otros trastornos cognitivos PAMI.





MES MUNDIAL DEL ALZHEIMER

PROGRAMA DE ACTIVIDADES A.L.M.A.

ASOCIACIÓN LUCHA CONTRA EL MAL DE ALZHEIMER Y ALTERACIONES SEMEJANTES

Septiembre 2016

AGENDA

VIERNES 16 DE SEPTIEMBRE DE 2016

Encuentro: "Proteger nuestra memoria es cuidarnos y cuidar"
Lugar: Hospital Gral. de Agudos Dr. I. Pirovano. Servicio de Neurología. Aula Central, C.A.B.A.
11.00 hs.

Coordinación: Dra. Andrea Carosella, Méd. Neurología Hospital Pirovano
Participan:
Dra. Andrea Carosella
Dra. Alicia Kabanchik, Méd. Psiquiatra
Fga. Ruth Mytnik Fonoaudióloga CeSac 27
Lic. Noemí Medina y Lic. Claudia Molina. A.L.M.A. Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y alteraciones semejantes.

VIERNES 16 DE SEPTIEMBRE DE 2016 - CHACO

Charla Informativa sobre Enfermedad de Alzheimer
Lugar: Casa de las Culturas, 4º Piso. Resistencia (Chaco).
Organiza: Grupo ALMA y Vida

Temas:
• "Cómo diagnosticar tempranamente la enfermedad de Alzheimer", Dr. Bernardo Nadelmann.
• "El impacto socio-sanitario del Mal de Alzheimer", Sra. Ana María Bosio de Baldoni.
• "Cuando los olvidos son Patológicos", Dr. Pablo Abdulhamid.

MIÉRCOLES 21 DE SEPTIEMBRE DE 2016

MESA REDONDA
"ACCIONES CIENTÍFICO SANITARIAS EN LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER EN LA REPÚBLICA ARGENTINA"
Lugar: Salón Auditorio del Instituto Neurológico de la Fundación FLENI, Montañeses 2325, C.A.B.A.
17:30 a 20:00 hs.

Conducción y Moderación:
Dr. Ricardo F. Allegri
Presidente del Comité Científico de A.L.M.A.
Profesor Adjunto de Neurología (UBA)
Investigador Principal del CONICET
Jefe del Centro de Memoria y Envejecimiento. Instituto de Investigaciones Neurológicas (FLENI)
Miembro del World Dementia Council
Dr. Fernando E. Taragano
Vicepresidente del Comité Científico de A.L.M.A.
Profesor Titular de la Cátedra de Psiquiatría (CEMIC)
Investigador Independiente en CONICET
Jefe del Servicio de Neuropsicología (SIREN), (CEMIC)
Doctor en Salud Mental (UBA)
Premiado por la Honorable Academia Nacional de Medicina

Participan:
Dr. André Blake, Dirección Nacional de Salud Mental y Adicciones. Ministerio de Salud de la Nación.
Mg. Susana Rubinstein, Dirección Nacional de Políticas para Adultos Mayores. SENAF. Ministerio de Desarrollo Social de la Nación.
Lic. Nora Sá, Sección Ciencia/Salud. Diario La Nación.
Dr. Julián Bustri, Centro de Investigación de Alzheimer. Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI) / INECO.
Dr. Janio Kremer, Instituto de Neuropsiquiatría Kremer. Córdoba.
Lic. Noemí Medina, Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer (A.L.M.A.)

Colaboran en Coordinación:
Lic. Noemí Medina, A.L.M.A.
Dr. Leonardo Bartoloni, Hospital Zubizarreta.

MIÉRCOLES 21 DE SEPTIEMBRE DE 2016

JORNADA DE PREVENCIÓN DE LA MEMORIA
PAMI INSSP
Lugar: Auditorio CPPR, Hospital César Milstein, Emilio Mitre 688, C.A.B.A.
9:00 a 15:00 hs.

Autoridades de la Jornada:
Servicio de Neurología Dra. María M. Esnaola y Rojas.
Sección Neurología Cognitiva Dra. Cecilia Serrano, Dra. Patricia Martínez, Lic. Gabriela Heimann, Lic. Andrea Serra, Lic. Florencia Ces Magliano, Lic. Celina Gaigliardi, Lic. Mariela Bilanzo. Servicio de Psiquiatría Dr. Ignacio Brusco.
Director de Centro de Investigación de Alzheimer y otros trastornos Cognitivos: Dr. Julián Bustri.

Participación en el tema: "El cuidador y rol del familiar" del Equipo de A.L.M.A.:
Sra. Norma De Haró, Lic. Claudia Molina, Sra. María del Carmen Díaz de Mallo.

MARTES 20 DE SEPTIEMBRE DE 2016

SIMPÓSIO "Se puede prevenir que tenga Alzheimer" Centro SERES-ICES-UCES
(LABORATORIO DE MEMORIA, HOSPITAL SANTOJANNI)
Lugar: Auditorio Facultad de Psicología UCES, Paraná 817 1er.piso, C.A.B.A.
18.00 a 21.30 hs.

Coordinador: Dr. José Filguer
Temas:
• Prevención en Enfermedad de Alzheimer. Mitos y realidades. Dr. Carlos Mangone.
• El mecanismo anti-inflamatorio como prevención. Dr. Carlos Feleder.
• Deterioro Conductual Leve. Dr. Mariano Alvarez Caches
Break
• Síntomas cognitivos y conductuales para consulta precoz - Técnicas de Prevención por Talleres, dietas, ejercicios de ingenio. Lic. Inés López Arnedo, Lic. Ana Arnaboldi, Lic. Jessica Diguín, y Dra. Gloria Suarez.
• Avances en el tratamiento de prevención. Dr. Marcelo Katz y Dr. Carlos Mangone.
• El rol de la Familia, Alerta y prevención en la Sociedad. A.L.M.A.: Lic. Noemí Medina, Ana Baldoni, Magdalena Pongracz, Selva Marasco de Luna.

MIÉRCOLES 21 DE SEPTIEMBRE DE 2016

Jornada: "Memoria y calidad de vida"
Sociedad Neurológica Argentina Grupo de trabajo de Neurología del Comportamiento y Neurológicas Cognitivas.
Lugar: Hospital Zubizarreta. Biblioteca Antonio Devoto. Bahía Blanca 4025, C.A.B.A.
19:00 a 22:00 hs.

Disertantes:
Dr. Ricardo F. Allegri, Dr. Pablo Bagnati, Dr. Leonardo Bartoloni, Dra. Mónica Iturry, Lic. Adriana Lina, Lic. Marcela Ruot, Sra. Ana Baldoni y Lic. Claudia Molina de A.L.M.A.

MIÉRCOLES 21 DE SEPTIEMBRE DE 2016

VIDECONFERENCIA NACIONAL
DETECCIÓN TEMPRANA DEL DETERIORO COGNITIVO LEVE EN ATENCIÓN PRIMARIA
CIBERSALUD | Dirección Nacional de Salud Mental
Ministerio de Salud Presidencia de la Nación
12:30 a 14:30 hs.

Coordinador: Dr. Fabián Román, Ministerio de Salud
Participan:
Dr. André Blake, Director Nacional de Salud Mental y Adicciones
Dr. Juan Ollari, Sociedad Neurológica Argentina
Lic. Marina Drake, Sociedad Neuropsicológica Argentina
Dr. Valén Bagnati, Asociación Argentina de Psiquiatras
Lic. Noemí Medina, Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer (A.L.M.A.)
Dr. Gustavo Sinvler, Instituto de Investigaciones Neurológicas (FLENI)
Dr. Ricardo F. Allegri, Ministerio de Salud / Instituto de Investigaciones Neurológicas (FLENI)

SABADO 24 DE SEPTIEMBRE DE 2016

A.L.M.A. adhiere y acompaña la "2da. CAMINATA NACIONAL POR EL ALZHEIMER"
Organizada por la Fundación INECO
#CaminataPorElAlzheimer
#Alzheimerfact
10:00 hs.
En la Ciudad de Buenos Aires nos encontraremos en Plaza Sicilia (Av. Libertador y Sarmiento).



JUEVES 29 DE SEPTIEMBRE DE 2016

Charla: "Implicancias de la música y el movimiento en la cognición y la conducta"
Lugar: DINAPAM. Pte. Perón 524, C.A.B.A.
18.00 a 20.00 hs.

Presentación institucional de A.L.M.A.: "Música que moviliza en el Café con A.L.M.A."
Lic: Claudia Molina y Lic. Noemí Medina

"Implicancias de la música y el movimiento en la cognición y la conducta".
Dra. Cecilia M. Serrano

"El café con A.L.M.A." Primer premio



AIB - IX Congreso Alzheimer Iberoamérica en Costa Rica



ADI - 31° Conferencia Alzheimer en Budapest





Prof. Elsa Ghio y Lic Victoria Prat ALMA en Chascomús



Charla en Universidad Maimónides, Dra. A. Kabamchik, N. Medina, Selva Maraco y alumnos Carrera de Psicogeriatría



Charla Congreso Alzheimer F. Medicina junio 2016




Charla de A.L.M.A. N. Medina en la Fundación Navarro Vila

// // // // // 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.



EVENTOS INTERNACIONALES *Calendario*



16-19 de febrero de 2017

CONFERENCIA INTERNACIONAL DE POLÍTICAS DE SALUD 2017

Londres, Reino Unido

E-mail: ihpc2017@lse.ac.uk

Web: <http://www.lse.ac.uk/LSEHealthAndSocialCare/events>

27 de febrero - 1 de marzo de 2017

6º CONFERENCIA INTERNACIONAL SOBRE LA DEMENCIA VASCULAR

Amsterdam, Holanda

E-mail: vasculardementia@neuroconferences.com

Web: <http://vasculardementia.conferenceseries.com>

26-29 de abril de 2017

ADI 32ª CONFERENCIA INTERNACIONAL DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER INTERNACIONAL

Demencia: Juntos hacia una nueva era

Kyoto, Japón

E-mail: adi2017@mci-group.com

Web: www.adi2017.org

16-20 de julio de 2017

CONFERENCIA INTERNACIONAL DE LA ASOCIACIÓN DE ALZHEIMER (AAIC)

Londres, Reino Unido

E-mail: aaic@alz.org

Web: www.alz.org/aaic

18-21 de octubre de 2017

AIB X CONGRESO IBEROAMERICANO DE ALZHEIMER

La Enfermedad de Alzheimer: Un compromiso de todos

Santo Domingo, República Dominicana

congresoai2017@gmail.com

Web: www.congresoai2017.com



Mes Mundial del Alzheimer



TV Canal Orbe Entrevista Dr. D. Castro y N. Medina



A.L.M.A. en la 2° Caminata Nacional Alzheimer INECO-PAMI Septiembre 2016. Noemí Medina, M. Inés Harrison y M. Cristina Sepúlveda



Milo en A.L.M.A.



Actividades Mes Mundial del Alzheimer, Charla de A.L.M.A. en Jornada Hospital Pirovano. Dra. Andrea Carosella, Noemí Medina



A.L.M.A. Recibiendo material para Mes Alzheimer 2016



Canal 7 Grabación para el Programa PURA VIDA en A.L.M.A.

ADI (Asociación Alzheimer Internacional)
 AIB (Alzheimer Iberoamérica) | AUDAS Asoc. Uruguay de Alzheimer y similares (ROU)
 Mag. Robert Pérez Fernandez | APORTES para la Gestión del Tercer Sector | Fernando y Matías Rodríguez The ROZZ Bar | SIEMPRE Argentina | Javier Tinfeña | Federico Ortiz Moreno | Jorge Markulin | Hector Rebagliatti | Zonaimpresa | Ab. Adrián Mallo | Ab. Victor Seguí | Ab. Lucas Orlando | Cdra. Silvina Bargas | Alfredo Arlandi | Bilal Akil | María Eugenia Gentile | Carlos Amicone | Camila Chenlo | Matías Abarquez Mendoza | Club Jubilados La Amistad de V. Luro | Escribana Alejandra Criso | Lab. BIOPAS | Zonaimpresa | Micaela Cañal | Taller de Mosaikismo NALETTE | Profesionales Estudio Jurídico L. Subies | Arq. Donino Cabeza

Foto de Tapa

Sra. Wally Marcuzzi, Alejandra de Acha con Pili y Mili
Flyer Mes Mundial del Alzheimer
 Sra. Clotilde García, Pocha, e hijas. Familia Pisani.

Profesionales Ciclo de Charlas 2015:

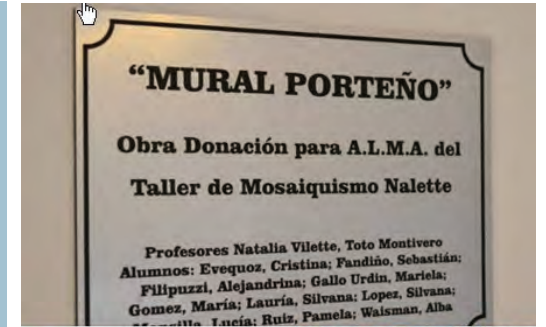
Dra. Alicia Kabanchic | Abog. Laura Subies
 Dra. Cecilia Fernández | Dra. María Rosa Nuñez

Colaboradores del Café con ALMA Músicos

Dúo Norberto y Karina Luna | Norberto y Daniel Titiro | Los Gardelitos | Los Gavilanes de España
 ONG Músicos sin Fronteras | Quinteto de Cuerdas | Ensemble 440 | Los porteños | Richi Costa | Coro de FACSA

Profesionales Colaboradores Charlas en el Café con ALMA

Dra. Cecilia Serrano | Dra. Mónica Iturry | Prof. Selva Marasco de Luna | Da. Mariela Gonzales Salvia | Mtp. Marcela Ruot | Dr. Mariano De Muria | Lic. Dora Vorovechik | Klgo. Patricio Giner | Lic. Mariana Rodriguez



Mural Porteño Obra Donado Escuela de Mosaikismo NELETTE instalado en la Sede Central de A.L.M.A.



Taller Nalette trabajo Mural Porteño para A.L.M.A.



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



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

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

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

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

SUMATE A ALMA CON EL AMA



-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?

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

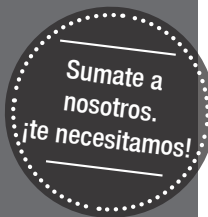
-Deseo colaborar con A.L.M.A.

* Como socio de la institución

Como Socio de la institución con abono de cuotas mensuales o haciendo un pago anual. Más info en www.alma-alzheimer.org o bien en nuestra sede, por teléfono o personalmente

* Haciendo una donación

Depositando en Pago Fácil, cuenta: ALMA DONACION
 Banco de la Nación Argentina, Cuenta oficial de ALMA
 Cuenta Corriente especial en pesos N° 0140459263, Suc. Floresta, las firmantes son Elsa C. Ghio o/c Magdalena Pongracz
 CBU: 0110014340001404592630



DESTACADOS

Argentina participó entre los líderes globales del Consejo Mundial de Demencias	6
Implicancias de la música y el movimiento en la cognición y la conducta	11
El Taller de apoyo psicoafectivo	22
Conocer sobre la probabilidad de tener Alzheimer:	38
Terapia Física en Pacientes con alteraciones del desarrollo cognitivo	46
Las lesiones de la sustancia blanca cerebral	60
Una mirada nueva sobre la enfermedad de alzheimer	74

APUNTES

Agradecimiento IVAX TEVA NEUROCIENCIAS	8
Llegando a niños, niñas y adolescentes	70

INTERNACIONALES

AIB X Congreso Iberoamericano de Alzheimer en República Dominicana	82
32° Conferencia Internacional de la Enfermedad de Alzheimer. Demencia: <i>Juntos hacia una nueva era</i>	78

ACTUALIDADES

A.L.M.A. en 31° Conferencia Alzheimer ADI en Budapest	9
AIB IX Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Costa Rica	19
Conferencia por CiberSalud:	32
Informe Mundial ADI sobre el Alzheimer 2016	44
Plan estrategico Nacional PAMI	61
Sede "Dra. Victoria. A. Revello"	79
Hospital Amigable para personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias (EAD) del PAMI	85

ALMA EN ESENCIA

El "CAFÉ CON A.L.M.A." Primer Premio	5
Musicoterapia y los talleres de A.L.M.A.	16
A.L.M.A. Día Mundial del Alzheimer Mesa Redonda	36
Imágenes de un Taller de Estimulación y Musicoterapia	45
Profesionales de la UGL PAMI Luján	49
X Encuentro Nacional de agrupaciones A.L.M.A.: "Abriendo caminos"	53
Asociación Alzheimer Bolivia visita a A.L.M.A.	62
Convenio de Cooperación A.L.M.A. - Universidad Maimónides	84
Alumnas de la Carrera de Psicogerontología de la Universidad Maimónides en A.L.M.A.	84

DOSSIER "Encuentros que construyen"


Mi libro, mi experiencia.	34
Los animales de compañía en el entorno de las personas	41
Del Libro "La enfermedad de Lewy Body. Una circunstancia en mi vida"	50
Los amigos en nuestra vida	52
La protección legal de la persona con discapacidad	55
Como involucrar a personas con demencia en las asociaciones	58
Plan Estratégico ADI 2016-2019	63
Mi experiencia como voluntaria en A.L.M.A.	71


ALMA Y OTROS ESPACIOS


Capacitación de cuidadores	66
XI Jornada de ANUDAR. El arte en el acompañamiento terapéutico y el arte de acompañar:	69
A.L.M.A. en la Mesa de Salud del FORO DEL SECTOR SOCIAL	80


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. Av. Rivadavia 8800) (CP 1407) C.A.B.A.

 +54 (011) 4671-1187 / 4674-4357

 info@alma-alzheimer.org.ar

 www.alma-alzheimer.org.ar

 [alzheimerALMABuenosaires](https://www.facebook.com/alzheimerALMABuenosaires)

 [A.L.M.A.Alzheimer](https://twitter.com/A.L.M.A.Alzheimer)



“CAFÉ CON A.L.M.A.”

Encuentros tercer miércoles de cada mes de 17.00 a 19.00
Informes e inscripción: cafe@alma-alzheimer.org.ar

En nuestra sede

Asesoramiento Personalizado (Gratuito)
Atención en nuestra Sede lunes, miércoles y viernes de 16.00 a 19.00

Asesoramiento Legal (Gratuito)
Solicitar turno.

Charlas Informativas (Libres y gratuitas)
Los primeros martes del mes a las 19.00 según agenda

Grupos de Apoyo para Familiares (Libres y gratuitos)
En la sede de A.L.M.A. y en distintos centros hospitalarios de la C.A.B.A. y Gran Buenos Aires

Grupos de Apoyo para Cónyuges (Libres y gratuitos)
Segundo miércoles de cada mes de 11.00 a 13.00

Talleres de Estimulación y Musicoterapia para pacientes (Aranceles institucionales)

Contención Psicológica para Familiares (Aranceles institucionales)

Evaluación-Diagnóstico-Tratamiento (Aranceles institucionales)

Taller de estimulación de la memoria para adultos mayores
Jueves de 10.00 a 12.00

Talleres de Apoyo Psicoafectivo para Familiares cuidadores de personas con demencia
Requiere registración previa. Grupos con número de participantes limitado.

