Alzheimer's Disease International
The global voice on dementia

Diciembre de 2019,
Volume 29, No. 3

Perspectiva Global

Un boletín informativo para Alzheimer's Disease International: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc.

El 12 ° Congreso Iberoamericano se reúne en Quito

Del 11 al 14 de octubre, el Congreso anual Iberoamericano de Alzheimer se celebró en Quito bajo el tema 'Saber envejecer; saber vivir' El Congreso, que fue organizada por la Fundación TASE de Ecuador, contó con más de 1.200 asistentes e incluyó una serie de presentaciones de alto nivel de oradores nacionales e internacionales, así como una gama de otras actividades.

El evento de cuatro días incluyó una serie de talleres y sesiones estimulantes que abarcaron temas de intervenciones no farmacológicas, cambios cognitivos y de comportamiento dentro de las diferentes etapas de la demencia, enfoques multidisciplinarios para el cuidado de la demencia, comunidades amigables con la demencia e iniciativas de planes de demencia.

Noemí Medina, presidente de Alzheimer Iberoamérica (AIB) dijo: *"El XII Congreso Iberoamericano tuvo mucho éxito y una gran asistencia, con un programa desarrollado a lo largo de cuatro ejes dirigido a profesionales de la salud, médicos, familiares y el público en general. Antes del Congreso, AIB celebró una reunión exitosa, en la que representantes de los países miembros de AIB se reunieron para reflexionar sobre cuestiones de interés común en la región."*

Representación en la reunión incluyó a profesionales de la salud, cuidadores, familiares y representantes de 17 asociaciones de Alzheimer, miembros de AIB y ADI.

Luego de la conclusión del Congreso Iberoamericano, ADI y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) celebraron una reunión para continuar las relaciones desarrolladas durante la campaña regional ´Hablemos sobre la demencia'.
Continúa en la página 9.

ADENTRO Notas de ADI 2 • Noticias 3-6 • DAI 9 • Reuniones y Conferencias 10-11 • Mi Perspectiva 12 • Actualización de investigación 13

Alzheimer's Disease International
The global voice on dementia

Las opiniones expresadas en *Perspectiva Global* son personales y no reflejan necesariamente las opiniones de ADI. Publicado por Alzheimer's Disease International, Londres, Reino Unido. Editors: Taylor Paatalo, Annie Bliss. Diseño: David O'Connor. Impreso por Vario Press Ltd. Copyright © Alzheimer's Disease International. Todos derechos reservados. ADI es una organización sin fines de lucro registrada en el Estado de Illinois, USA.

Envíanos sus comentarios
Si tiene comentarios o artículos para el boletín informativo, comuníquese con la Secretaría.

¿Quiere contribuir?
Agradecemos sus contribuciones. Por favor, póngase en contacto para incluir sus noticias e historias en futuros números.

Secretaría
Alzheimer's Disease International
64 Great Suffolk Street
Londres, SE1 0BL
Reino Unido
Tel: +44 (0) 20 7981 0880
Fax: +44 (0) 20 7928 2357
Correo electrónico: info@alz.co.uk
Sitio Web: www.alz.co.uk

Manténgase en contacto

www.facebook.com/alzheimersdiseaseinternational

www.twitter.com/AlzDisInt

alz.co.uk/LinkedIn

www.youtube.com/user/alzdisint

SUBSCRIBE TO OUR MONTHLY NEWSLETTER

Notas de ADI

Un mes de progreso para América Latina y el Caribe

El mes de noviembre de 2019 fue un mes de actividad particularmente intensa para los miembros de ADI en la región de las Américas, con reuniones en el Caribe y con el Congreso Iberoamericano de Alzheimer en Quito.

Joost Martens, Director Regional de ADI para las Américas

Las reuniones del Caribe comenzaron con un día de orientación STRiDE (Fortalecimiento de las respuestas a la demencia en países en desarrollo), organizado por STRiDE Jamaica, con la participación de las asociaciones de Alzheimer de siete países de la región. Este día de orientación despertó mucho interés y produjo ideas para aplicar algunos de los módulos STRiDE en países que no forman parte del programa STRiDE.

Todos los presentes participaron en los días siguientes en la Universidad Alzheimer y la Reunión Regional de ADI, que tocó temas tales como Reclutamiento y Retención de Voluntarios; Pautas para la Sostenibilidad; Gobernanza y el papel del Consejo; e Incidencia por los Planes Nacionales. Este último planteó la cuestión de cómo lograr cierta presión grupal en todo el Caribe, así como el progreso general hacia planes nacionales.

Las actualizaciones de país durante las Reuniones Regionales siempre dan ejemplos notables de la creatividad de las asociaciones, como en Surinam: ya que hace demasiado calor para realizar Caminatas de la Memoria durante el día, organizaron una procesión con antorchas por la noche, titulada "Fuera de la oscuridad: Sé la luz en la vida de las personas". El programa en Jamaica finalizó con una Conferencia de un día de parte de Alzheimer Jamaica.

La semana después, el Congreso anual Iberoamericano se celebró en Quito, organizado por la Fundación TASE de Ecuador. Un Congreso muy bien estructurado, con más de 1.200 asistentes, que incluyó presentaciones de alto nivel de oradores nacionales e internacionales y con muchas actividades diferentes.

La reunión de asociaciones de AIB previa al Congreso y el 'conversatorio' de ADI / OPS posterior al Congreso tuvieron una buena asistencia, con la párticipación de 15 de los 19 miembros latinoamericanos, tanto de AIB como de ADI.

La reunión de asociaciones de AIB destacó, entre otras cosas, los dos proyectos bajo la bandera de AIB; en primer lugar, el estudio sobre el perfil del cuidador en Iberoamérica, y en segundo lugar, el libro "El Alzheimer en Ibero América", con artículos de cada una de las asociaciones miembro de AIB, así como uno de la oficina regional de ADI, que ahora está siendo promocionado.

La reunión de ADI/OPS posterior al Congreso fue un esfuerzo conjunto de la Oficina Regional de ADI y la sede de la OPS en Washington DC, sobre la base de las relaciones que se habían fortalecido durante la campaña regional "Hablemos sobre la demencia". Con el Dr. Enrique Vega y la Dra. Claudina Cayetano de la sede de la OPS presentes, hubo un muy animado intercambio sobre cómo trabajar en temas como la concientización y avanzar en el desarrollo de planes nacionales, conjuntamente entre las oficinas de país de la OPS, los gobiernos y las asociaciones de Alzheimer. En general, fue un día muy útil.

Noticias

El Papa Francisco menciona el Día Mundial del Alzheimer

Papa Francisco durante su audiencia papal del 18 de septiembre

El 18 de septiembre en el Vaticano, el Papa Francisco destacó el Día Mundial del Alzheimer durante su discurso de la Audiencia General del miércoles. La audiencia papal del miércoles atrae en promedio a 10,000 personas.

Al notar que el Día Mundial del Alzheimer se acercaba pronto, el Papa Francisco llamó la atención hacia las muchas personas en todo el mundo que se ven afectadas por el Alzheimer y la demencia y las actitudes estigmatizantes que pueden conducir a la violencia o el abuso. Siguió la súplica con una oración por los afectados, incluidos seres queridos y cuidadores, y que sean apoyados continuamente, tanto en tratamiento como en prevención.

Esta excelente oportunidad para crear conciencia llegó después de que la Directora Ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, se había reuniso con representantes de la Santa Sede en Ginebra a principios de este año.

Puede ver el discurso en italiano aqui.

La traducción del discurso en inglés: *"El próximo 21 de septiembre es el Día Mundial del Alzheimer, una enfermedad que afecta a muchos hombres y mujeres que, debido a esta enfermedad, a menudo son víctimas de violencia y abuso que pisotean su dignidad. Oramos por la conversión de los corazones y por los afectados por la enfermedad de Alzheimer, por sus familias y por aquellos que los cuidan con amor. También los asocio con la oración, el recuerdo de quienes padecen cáncer, para que también reciban cada vez más apoyo, tanto en la prevención como en el tratamiento de esta enfermedad."*

Anuncios de Biogen, Eisai y Green Valley

Avances en la investigación de medicamentos para el Alzheimer

Octubre y noviembre fueron meses importantes para los anuncios de tratamiento farmacéutico para tratar la función cognitiva y los síntomas generales de la enfermedad de Alzheimer de temprana a leve.

El 22 de octubre, Biogen y Eisai anunciaron que solicitarían la aprobación para la comercialización para el medicamento aducanumab, un medicamento en investigación que ha mostrado un tratamiento prometedor para la enfermedad de Alzheimer temprana. Tras la revisión de datos adicionales de los estudios clínicos de fase 3 de aducanumab, Biogen dijo que habían encontrado que había "beneficios significativos para los pacientes involucrados en los ensayos", con mejoras relacionadas con la cognición y la función.

Tras el anuncio de Biogen y Eisai, la empresa farmacéutica China Green Valley anunció el 2 de noviembre que su medicamento Oligomannate (GV971) había recibido la aprobación condicional de la Administración Nacional de Productos Médicos (NMPA). Green Valley dijo que el oligomannate "había demostrado mejorar estadísticamente ya en la cuarta semana la función cognitiva en pacientes con Alzheimer leve a moderado" después de un ensayo de fase 3 que involucró a 818 pacientes con Alzheimer leve a moderado en 34 hospitales de nivel 1.

Con respecto al anuncio de Green Valley, José Luis Molinuevo, miembro del Panel Médico y Científico de ADI (MSAP), dijo: "*Somos conscientes de que esto necesita replicación en un ensayo global, pero prefiero mantener la esperanza ya que cualquier medicamento nuevo para el tratamiento del Alzheimer en su etapa de demencia también es bienvenida. Necesitamos terapias adicionales para complementar el beneficio sintomático que los medicamentos aprobados actuales ofrecen a los pacientes con la enfermedad.*"

Mientras esperamos más detalles sobre el desarrollo, los plazos, la disponibilidad, el acceso y el costo, ADI continuará trabajando con el sector farmacéutico, los reguladores y los que pagan para asegurar que se escuchen las voces y preocupaciones de las personas que viven con demencia.

Lea más sobre estos anuncios en las noticias de ADI.

Noticias

Blog de ADI

La reunión del Consejo Asesor de Investigación de Demencia del Intercambio de Concienciación sobre Envejecimiento y Concientización Indígena (I-CAARE)

Para el mes de noviembre, ADI organizó una semana de blogs para destacar los capítulos del Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019 que se centran en algunos de los desafíos y las respuestas innovadoras a la demencia dentro de las poblaciones indígenas alrededor del mundo.

Estos desafíos incluyen diagnosticar la demencia cuando no hay una palabra para demencia en el grupo de personas con lo que estás trabajando, así como desafiar la idea de que nuestra perspectiva hacia la demencia no es la misma en todas las culturas. Estos desafíos han generado respuestas innovadoras, con la introducción de herramientas y enfoques de diagnóstico culturalmente sensibles para apoyar a las personas afectadas por la demencia, tanto personalmente como siendo seres queridos.

En el blog 'Estigma y respuesta a la demencia en las poblaciones indígenas de Guatemala', María Cecilia López Murga, Ejecutiva de la Asociación Grupo ERMITA Alzheimer de Guatemala, escribe: "Es un gran desafío porque nuestros adultos en diferentes comunidades hablan sus propios idiomas, pero ese es nuestro compromiso para llegar a quienes nos necesitan."

Lea la serie de blogs aquí.

Noticias

Gran éxito de incidencia en el G20

Paola Barbarino (ADI) y Noriyo Washizu (Alzheimer's Association Japan) con miembros del Parlamiento Nacional de Japón

2019 ha sido un año de incidencia activo e importante para Alzheimer's Disease International (ADI), en ningun caso más que durante la Presidencia japonesa del G20. Nuestro miembro en Argentina, liderado por Noemi Medina, nos conectó y siguió después el traspaso de Argentina a Japón. ADI se involucró con el grupo de trabajo de salud global del C20 en febrero y nuevamente en abril, trabajando en estrecha colaboración con Noriyo Washizu de Alzheimer' Association Japan (AAJ). El Director Ejecutivo Adjunto y Director de Políticas Chris Lynch colaboró con colegas de HelpAge International y la Alianza ENT, aprovechando la oportunidad para relacionarse directamente con los departamentos gubernamentales clave de Japón, grupos parlamentarios transversales y los medios de comunicación, lo que resultó en que la demencia y el envejecimiento saludable se convirtieran en un área central de la agenda del G20.

El pack de políticas presentado al Primer Ministro japonés Abe por el grupo global de trabajo de salud del C20 incluía pruebas sólidas de que la demencia es una de las principales crisis de salud y de asistencia social del siglo que exige una acción política acorde. En junio, este trabajo de promoción resultó en la Declaración de Osaka del G20, incluyendo el compromiso de implementar "un conjunto integral de políticas para abordar la demencia", en el que se incluían reducción de riesgos, atención a largo plazo y 'dementia-friendliness'.

Para continuar con el impulso de Osaka, trabajando en estrecha colaboración con nuestros miembros, la Directora Ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, escribió directamente a cada Ministro de Salud del G20 antes de la reunión de Ministros de Salud, pidiéndoles de demostrar un fuerte liderazgo hacia la comunidad mundial de la salud para brindar una respuesta unificada, estratégica y sostenible a la demencia.

Nuevamente, nuestros compromisos resultaron fructíferos; la Declaración de Okayama contenía seis compromisos principales con la demencia: desarrollar e implementar planes de acción nacionales contra la demencia; abordar los factores de riesgo y mejorar la detección, el diagnóstico y las intervenciones tempranos, incluido el desarrollo de caminos de atención y el fortalecimiento de la atención primaria de salud; concientizar y superar el estigma mediante el desarrollo de entornos amigables con la edad e inclusivos para la demencia; promoción de la investigación y desarrollo; intercambio mutuo de iniciativas para un envejecimiento activo y saludable.

Chris Lynch y Noriyo Washizu en la sesión de redacción de políticas del C20

La Alzheimer's Association Japan (AAJ) ha sido fundamental para el éxito de este esfuerzo de incidencia. A lo largo del proceso, Noriyo Washizu de AAJ, participó con organizaciones de la sociedad civil, ministros del gobierno y parlamentarios para garantizar que las reuniones generían compromisos firmes para abordar la demencia. Noriyo dijo: *"Este es un gran paso hacia un mundo inclusivo para las personas que viven con demencia y sus cuidadores. Con este fin, reafirmamos la responsabilidad de Japón como líder en el mundo que envejece."*

Chris Lynch ahora está trabajando con la Fundación King Khalid para asegurar el impulso en los preparativos del C20 para el G20 bajo la presidencia de Arabia Saudita en 2020. Princesa Nouf bin Mohammed de la Fundación había sido invitado a escribir un estudio de caso para el Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019 y esperamos desarrollar nuestra relación de trabajo en torno al C20.

Noticias

España anuncia su plan nacional de demencia

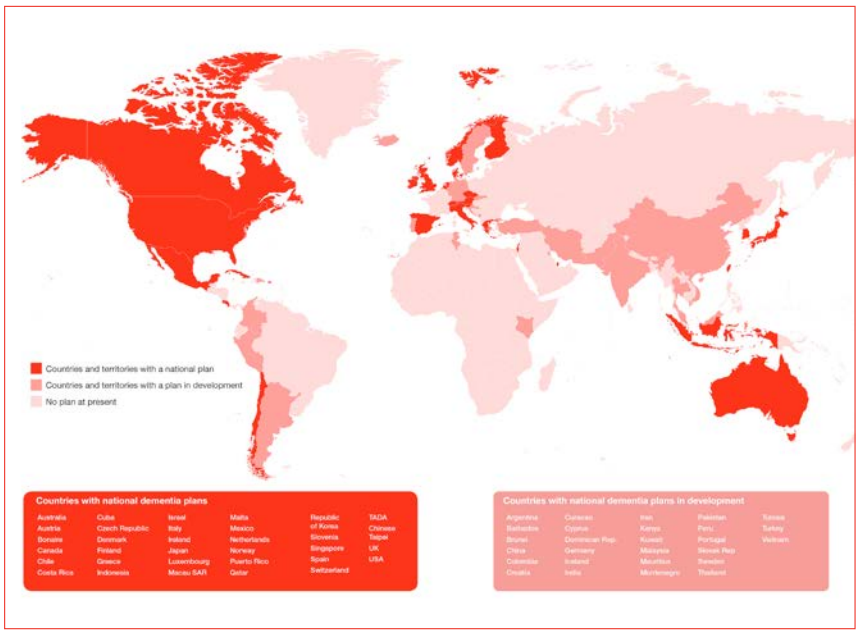
España se convirtió en el país número 33 en adoptar un plan nacional de demencia cuando el Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social de España anunció su implementación el 15 de octubre.

El Plan Nacional de Lucha contra el Alzheimer 2019-2023 incluye objetivos clave para mejorar la conciencia de la demencia; salud y atención social centrada en la persona; servicios, apoyos y beneficios; y promoción de la investigación, la innovación y el conocimiento. El plan será de apoyo vital para las 700,000 personas que actualmente viven con demencia en España, un número que se pronostica que se duplicará a 2 millones para 2050.

Uno de los enfoques clave del plan es mejorar las capacidades de diagnóstico del sistema de salud, lo cual es importante para mejorar el acceso a los servicios y para alcanzar el objetivo de la OMS de una tasa de diagnóstico del 50% para los afectados.

Jesús Rodrigo, Director Ejecutivo de la Confederación Española de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA), dijo: *"El Plan Nacional de Alzheimer 2019-2023 es un hito importante para las 700,000 personas que viven con demencia en España, así como para sus familias y cuidadores . Continuaremos trabajando estrechamente con el Ministerio de Salud, Consumo y Bienestar Social, así como con el Grupo Estatal de Demencia y la Secretaría General de Salud, para asegurar que el plan alcance sus objetivos y logre un progreso real y medible para aquellos afectados por la demencia en España."*

Lea más sobre los planes nacionales actuales en nuestro informe 'Del plan al impacto II'.



Países con planes de demencia o planes en desarrollo en 2019

Actualización IQVIA

IMS Health & Quintiles are now IQVIA™

¡Muchas gracias a todos los recaudadores de fondos de IQVIA que apoyaron el Mes Mundial del Alzheimer de 2019! Más de 650 empleados de IQVIA de 10 países del Norte de Europa, Oriente Medio, África y el Sur de Asia se inscribieron en un desafío de 5km como parte de su iniciativa **'Race for Health'** (Carrera por la Salud), que se lanzó con un seminario web en vivo a principios de septiembre. El personal de IQVIA recaudó más de $16,000 para apoyar a ADI y a nuestros miembros.

En memoria

Para aquellos que lo conocieron, Michael Livni, una persona incondicional a la Alzheimer's Society Sudafricana y tesorero de ADI desde 1995 hasta 2000, tristemente falleció. Nuestras condolencias a su esposa, Lola Livni, y a sus seres queridos de la parte de todos los miembros de la familia ADI.

Mary (Anna Maria) Guerriero Austrom, profesora de educación sobre la enfermedad de Alzheimer y profesora de psicología clínica en psiquiatría clínica en la Facultad de Medicina de la Universidad de Indiana, falleció tristemente el 23 de octubre de 2019. Mary participó en varias conferencias de ADI como oradora y miembro del Comité del Programa Científico.

Su pasión y compromiso para mejorar la vida de las personas con demencia siempre prevaleció. María será extrañada por muchos. Nuestras condolencias a su esposo, Douglas R. Austrom y sus cinco hijos, Jon Anthony, Douglas S., Philip, Katerina y Sofía.

Singapore 2020

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL
INTERNATIONAL CONFERENCE

34th International Conference of Alzheimer's Disease International

19 - 21 March 2020
Singapore

Hope in the age of dementia.

New science. New knowledge. New solutions

www.adi2020.org

@ADIConference #ADI2020
Alzheimer's Disease International
alz.org.sg @alz_sg

Alzheimer's Disease International
The global voice on dementia

ADA
ALZHEIMER'S DISEASE ASSOCIATION

www.adi2020.org

Programa destacado

El programa de la conferencia se centrará en las siete áreas de acción del Plan global de acción de la OMS y promete ser muy atractivo y completo con los diversos oradores internacionales que presentarán. Tales oradores clave incluyen:

Prof. Miia Kivipelto, Directora de Investigación de Neuroepidemiología en el Instituto Karolinska y líder en investigación global sobre reducción de riesgos. La presentación de la Profesora Kivipelto será sobre “Prevención multidominio: el nuevo paradigma de tratamiento”..

Mr. Shamil Mohamed, hotelero jubilado y cliente del Centro de Actividades de la Lanka Alzheimer’s Foundation en Sri Lanka que vive con demencia. Su presentación en ADI 2020 se centrará en apoyar la demencia a través de un entorno amigable.

Mr. Michael Schmieder, ex-Director de Sonnweid en Wetzikon, un centro de asistencia líder para personas que viven con demencia en Suiza y co-autor del libro “Demencia, pero no estúpido: por un nuevo enfoque para los pacientes con demencia”.

Dr. Violet Okech, Consultora Psiquiatra / Consejera y Presidenta de Psiquiatría de Adultos; Coordinadora de Investigación en Salud Mental, Hospital Nacional Kenyatta (KNH) en Nairobi. Su presentación en la conferencia será sobre “Recibir un diagnóstico en África”..

Dr. Christopher Chen, Director, Centro de Envejecimiento de la Memoria y Cognición, Sistema de Salud de la Universidad Nacional, Singapur. Sus principales investigaciones e intereses clínicos están en neuroimagen, biología molecular y tratamiento de accidente cerebrovascular y demencia. El Dr. Chen también contribuyó al Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2018 de ADI..

Un rico programa paralelo profundiza en las siete áreas de acción, destacando la investigación y los proyectos que ocurren alrededor del mundo.

Alojamiento

Nos complace contar con la Asociación de Hoteles de Singapur (SHA) como Oficina Oficial de Alojamiento para la 34ª Conferencia Internacional de Alzheimer’s Disease International. Como agencia de vivienda, SHA tiene una vasta experiencia en ayudar a los delegados de eventos de todo el mundo con sus necesidades de alojamiento. Las tarifas especiales están disponibles para los delegados de la conferencia en una variedad de hoteles en toda la ciudad, a poca distancia o de fácil acceso en transporte público o taxi.

Singapur

Una puerta de entrada a Asia y más allá, Singapur es una nación joven llena de vigor y una ciudad cosmopolita llena de posibilidades. Es el hogar de un Distrito Central de Negocios (CBD) lleno de vida, una famosa calle comercial, una próspera escena artística y de entretenimiento, animados restaurantes y lugares para beber y muchas atracciones imperdibles.
ADI se enorgullece en anunciar que Singapore Airlines es la aerolínea oficial de ADI 2020. Visite el sitio web de la conferencia ADI 2020 para saber cómo puede ahorrar en vuelos a Singapur.

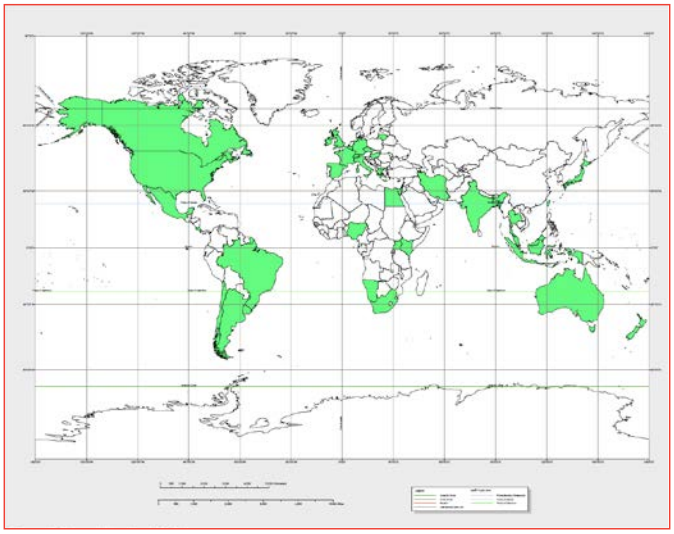
¡No se pierda esta oportunidad de unirse a la conferencia mundial de demencia de mayor trayectorio en la hermosa ciudad-estado de Singapur!

Actualización de Dementia Alliance International (DAI)

Los miembros de DAI están en casi todas partes, ya que tenemos miembros en 49 países, con nuevos miembros uniéndose cada semana. Continuamos brindando apoyo de base, aunque en línea, a través de nuestro grupo semanal de apoyo entre pares, a través de cafés y seminarios web y otros eventos y actividades. Muchas personas con demencia están ocupadas a nivel local, nacional e internacional, y asisten regularmente y hablan en conferencias y otros eventos. Los miembros de DAI asisten a reuniones y eventos en las Naciones Unidas en Nueva York y Ginebra, la Organización Mundial de la Salud en Ginebra, y reuniones o eventos de promoción específicos en Lausana, Washington, Sídney, Canberra, Londres y, literalmente, en ciudades y pueblos de todo el mundo. ¡Hay demasiados para enumerar!

Las voces de todas las personas afectadas por la demencia son importantes, y nuestra incidencia, y para algunos, el activismo, es importante y está aumentando, tanto en términos de la cantidad de personas con demencia y / o sus familias involucradas, como del 'volumen' de nuestras voces, no solo en números, sino en términos de quién nos está escuchando. Nos están escuchando, pero creemos que poco ha cambiado aún, a medida que miembros nuevos continúan informando que todavía no se les proporciona servicios o apoyo pos diagnóstico adecuados, incluida la rehabilitación, y que a menudo no reciben un diagnóstico oportuno o compasivo. A través del trabajo de DAI y ADI y muchas otras organizaciones, tenemos la esperanza de que esto eventualmente cambie.

Para obtener más información sobre DAI, visite el sitio web de DAI.



Mapa de Membresía de DAI

Quito cont

Durante la reunión, que incluyó al Dr. Enrique Vega García, Jefe de Unidad para el Curso de Vida Saludable y a la Dra. Claudina Cayetano, Asesora Regional en Salud Mental, se discutió cómo las oficinas de país de la OPS podrían trabajar juntas en temas como la concientización y el avance del desarrollo de planes nacionales a través de una relación triangular con las asociaciones de Alzheimer y los Ministerios de Salud.

Obtenga más información sobre ADI y la campaña "Hablemos sobre la demencia" de la OPS.

Events

19-21 de marzo de 2020
Conferencia internacional de Alzheimer's Disease International
Singapur
Sitio Web: www.adi2020.org
Email: info@alz.co.uk

26-27 de julio de 2020
Conferencia internacional de Alzheimer's Association (AAIC)
Amsterdam, Países Bajos
Sitio Web: www.alz.org/aaic
Email: aaic@alz.org

20-22 de octubre de 2020
Conferencia de Alzheimer Europe
Bucarest, Rumania
Sitio Web: https://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Bucharest-2020
Email: info@alzheimer-europe.org

20-22 de octubre de 2020
XIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer
La Habana, Cuba
Sitio Web: https://alzheimeriberoamerica.org/

VISITA WWW.ALZ.CO.UK/EVENTS PARA MÁS CONFERENCIAS Y ANUNCIOS

Reuniones y Conferencias

Reunion regional de ADI en Jamaica

El Dr. Kevin Goulbourne (Ministerio de Salud) habló durante la conferencia de prensa del Día de Orientación de STRiDE en Jamaica. En el panel: la Dra. Bernadette Theodore-Gandhi (OPS Jamaica, Bermudas y las Islas Caimán), Joost Martens (Director Regional de ADI para las Américas) y Audrey Dere-Williams (Ministerio de Trabajo y Seguridad Social)

Del 5 al 7 de noviembre, ADI organizó una Reunión Regional y Universidad Alzheimer en Kingston, Jamaica. Alzheimer Jamaica, nuestro miembro, también organizo una conferencia nacional el 8 de noviembre – hubo un fuerte énfasis en la necesidad de una mayor atención y acción política para apoyar a las personas con demencia y sus familias.

El equipo de STRiDE Jamaica realizó un Día de Orientación de STRiDE el 5 de noviembre para las asociaciones de Alzheimer que se habían reunido en Kingston. Los miembros del equipo Ishtar Govia, Rochelle Amour y Nicolas Elias presentaron una visión general del proyecto STRiDE a los miembros regionales, compartiendo cómo el proyecto lleva a cabo investigaciones, enfoques para mapear entornos de cuidados para la demencia y métodos para reducir el estigma y proporcionar educación pública.

ADI y el equipo de STRiDE Jamaica continuarán trabajando con el Gobierno para discutir el mejor enfoque para la política de demencia en Jamaica.

Obtenga más información sobre las reuniones regionales de ADI.

Expertos en demencia se reúnen para los Diálogos de Lausana VI

Del 13 al 14 de noviembre, tuvo lugar la sexta reunión de los Diálogos de Lausana en Suiza. Fue una oportunidad para que partes interesadas y expertos en demencia internacionales se reunieran para revisar el progreso, las barreras y la acción adicional necesaria para poder enfrentar el desafío establecido por la Cumbre del G8 de 2013, con el objetivo final de identificar un medio de prevención y tratamiento de demencia para 2025.

La Directora Ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, abrió los Diálogos de Lausana, donde enfatizó la necesidad de centrarse en la preparación de los gobiernos del mundo para enfrentar la demencia, particularmente a la luz de los recientes avances en materia de drogas.

Paola dijo: *"La semana pasada tuve dos días intensos en la misma sala en Suiza con industria, pagadores, reguladores, sociedad civil y gobiernos discutiendo con verdadero enfoque y propósito qué podría suceder si tuviéramos un primer avance farmacológico pronto. Esta es la primera vez que veo expectativas reales en los rostros de la gente desde que me uní a Alzheimer's Disease International."*

Lea más sobre la Cumbre del G8 de 2013.

Paola presentando en un panel en Los Diálogos de Lausana VI con el Dr. Marwan Sabbagh, Director del Instituto Banner de Salud y la Dr. Tarun Dua, Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias, OMS.

Reuniones y Conferencias

Conferencia de Alzheimer Europe

Miembro del Consejo de ADI, Birgitta Martensson, presenta el informe "Del plan al Impacto II".

Alzheimer Europe celebró su 29ª Conferencia anual del 23 al 25 de octubre en La Haya con el tema 'Hacer conexiones valiosas'. La conferencia contó con más de 900 participantes de 46 países.

DY Suharya, Directora Regional de ADI para Asia y el Pacífico, realizó una presentación sobre el informe "Olvidados en una crisis: Abordar la demencia en la respuesta humanitaria". Birgitta Martensson, miembro del Consejo de ADI presentó el informe de ADI "De plan al impacto II: La necesidad urgente de acción" y participó en un panel de discusión sobre el costo oculto de la demencia.

Birgitta dijo: *"El programa de la conferencia fue muy rico e interesante, y fue alentador ver una participación activa durante estas sesiones de una gran cantidad de personas que viven con demencia. Me encantó tener la oportunidad de presentar el trabajo de ADI para garantizar que cada país avance hacia un plan nacional de demencia."*

Obtenga más información sobre las conferencias de Alzheimer Europe aquí.

Paola Barbarino se reúne con el Director General de la OMS, Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus

El 4 de octubre, Paola Barbarino se reunió con el Director General de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Dr. Tedros Adhanom Ghebreyesus, así como con la Directora General Adjunto, Dr. Zsuzsanna Jakab, la Directora de Mental Salud y Abuso de Sustancias Dévora Kestel y Subdirectora General de Cobertura de Salud Universal, Enfermedades Transmisibles y No Transmisibles, Dr. Ren Minghu. Durante la reunión, discutieron las opciones para garantizar que la demencia sea una prioridad de salud global, así como la necesidad de concientización a nivel nacional, particularmente en la región africana.

ADI continuará trabajando estrechamente con el Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias, para asegurar que la demencia se convierta y siga siendo una prioridad global de la salud.

Obtenga más información sobre el Plan global contra la demencia de la OMS aquí.

Foro de Alzheimer Italia

Wendy Weidner, Líder del Proyecto de Investigación y de Política, asistió y presentó en un Foro en Milán el 11 de septiembre que fue organizado por Federazione Alzheimer Italia, miembro de ADI.

En la reunión de un día, bajo el tema "Más allá del estigma para cambiar la imagen de la demencia", los expertos se reunieron para discutir y presentar una variedad de temas relacionados con la demencia y el estigma, que incluyeron: perspectivas clínicas de la demencia, comprender cómo las personas más jóvenes ven la demencia y grupos de apoyo para quienes viven con demencia y sus cuidadores.

La presentación de Wendy, "Hablemos sobre la demencia: Desafiar el estigma", analizó cómo ADI está desafiando el estigma, a través de iniciativas como el Mes Mundial del Alzheimer y STRiDE. Además, Wendy habló sobre la importancia de ADI para incluir las personas que viven con demencia y sus familias involucradas en todo lo que hace ADI

Mira la presentación completa de Wendy aquí.

Vivir con demencia

Elizabeth Mutunga

El año 1992 fue un año difícil. Fue cuando noté los cambios en mi querido papá. Era un hombre muy agradable con el que era divertido estar cerca, pero se había convertido en una persona muy agresiva con la que ya no quería estar. Si tuviera la información que tengo hoy, lo habría manejado mejor. Inicialmente, lamentaba haber peleado con él, pero me doy cuenta de que no sabía nada mejor. Sobre todo, mis experiencias llevaron al nacimiento de la Alzheimer's & Dementia Organisation Kenya (ADOK).

ADOK ha sido fundamental para crear conciencia sobre la demencia y ayudar a los cuidadores a manejar a sus seres queridos que viven con demencia empoderandoles. La mayoría de los cuidadores cuando llegan a ADOK sienten que se están asfixiando durante un viaje indefinido. Luego se dan cuenta de que no están solos, después de recibir la ayuda inicial a la que referimos como "primeros auxilios", que es como "terapia de conversación". La mayoría de ellos se han cambiado de un médico u otro y la mayoría de las veces han recibido un diagnóstico erróneo. Como organización, los dirigimos a ver a un médico que les dará un diagnóstico adecuado. Una vez que reciban un diagnóstico para sus seres queridos, los invitamos a asistir a nuestro grupo de apoyo. La alegría en sus caras después de haber asistido al grupo de apoyo y darse cuenta de que no están solos es un sentimiento muy gratificante. La mayoría de ellos están dispuestos a ser entrevistados y, por lo tanto, publicaremos sus historias en nuestro sitio web y en las redes sociales. También les tuvimos hablando tanto en medios impresos como electrónicos, donde tenemos más personas contactando una vez que leen y escuchan las historias. También hemos utilizado los "Mind Walks" (Caminatas de la Mente) anuales como plataforma para crear conciencia.

Por la concientización que ADOK hace, el Ministerio de Salud nos contactó para asociarnos con ellos para presentar problemas sobre la demencia. Esto ha sido fundamental, ya que se nos solicitó trabajar en los cambios en el Proyecto de Ley sobre la Salud Mental junto con la Comisión de Derechos Humanos de Kenia y el Senado. Esto condujo al informe titulado "The Many Faces of Mental Health in Kenya" (Las múltiples caras de la salud mental en Kenia), que planteó cuestiones importantes sobre la demencia. El Ministerio ha asegurado de que participamos en cada Grupo de Trabajo Técnico para que se escuche nuestra voz. La semana pasada se realizó la primera Conferencia de Salud Mental en Nairobi y ADOK fue uno de los panelistas llamados a crear conciencia sobre el cuidado de la demencia con un enfoque de derechos

Elizabeth Mutunga, Alzheimer's and Dementia Organization Kenya

humanos. El Ministerio también ha estado trabajando estrechamente con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y están muy decididos a garantizar que Kenia tenga un Plan Nacional. Las conversaciones continúan y perseveraremos hasta que el Plan se implemente y se financie.

ADOK ha sido fundamental para capacitar a los proveedores de cuidados médicos y también para la iglesia para abordar el tema del estigma. La mayoría de los proveedores de cuidados médicos nos informaron durante la capacitación que les habían enseñado en clase sobre la demencia pero que nunca habían visto casos. Cuando uno comienza a explicar los síntomas, pronto se dan cuenta de que se han encontrado con personas que viven con demencia y la mayoría de ellos confiesan que pensaban que estaban fingiendo o que simplemente eran difíciles. Todavía hay mucho por hacer, y continuaremos teniendo conversaciones con todos para traer el cambio que quisiéramos ver en Kenia.

Para obtener más información sobre el estigma y la atención a la demencia en Kenia, lea el Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019 capítulo 4.8, página 121.

Actualización de la investigación

Los recientes avances en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer

José Luis Molinuevo, miembro del panel de asesoramiento médico y científico de ADI (MSAP)

Después de años de noticias decepcionantes con respecto a los resultados de ensayos de la enfermedad de Alzheimer (AD), recientemente nos hemos enfrentado con algunas noricias positivas. Podríamos decir que los resultados de la fase 2 de BAN2401 abrieron la puerta a la esperanza, ya que en sus ensayos de fase 2 mostraron no solo el compromiso del objetivo y la eliminación de amiloide, sino también una señal sobre la cognición y el efecto más adelante de los biomarcadores. Más recientemente, Biogen anunció que están presentando a la FDA los resultados de sus ensayos de fase 3, lo que sugiere un beneficio cognitivo en aquellos pacientes tratados con la dosis más alta. Es cierto que esperamos ver y digerir los datos cuidadosamente, sin embargo, es una buena noticia que beneficia al campo de Alzheimer.

Ambos anuncios sugieren que hay suficiente señal en sus resultados para lanzar una fase 3 (Eisai) y para considerar una posible aprobación (Biogen). Espero que esto resulte en un renovado interés de empresas e inversores en el campo. Además, si los resultados se mantienen, nos están diciendo que, incluso en una etapa en la que el cerebro no solo está lleno de amiloide depositado, sino también donde los enredos de tau se han extendido más allá del lóbulo temporal medio, la eliminación de amiloide tiene un impacto en diferentes niveles, mostrando una señal aguas abajo en biomarcadores de tau solubles y un beneficio clínico.

Para mí, la pregunta emergente sería, ¿cuál será el beneficio de eliminar el amiloide antes en el continuo del Alzheimer, antes de que los enredos tau se extiendan más allá del lóbulo temporal medio? Pertenezco al grupo creyendo que nuestras posibilidades de derrotar a Alzheimer son mayores si acudimos antes. Soy plenamente consciente de las complejidades del diseño de ensayos de prevención secundaria: encontrar la población correcta, definir los puntos finales primarios, potenciar el ensayo (un problema es que tendemos a utilizar datos de estudios observacionales que no tienen en cuenta el efecto placebo), las tasas de deserción, por mencionar algunas. Sigo siendo optimista y espero que otros lo sean, y que podamos seguir trabajando juntos para vencer la enfermedad de Alzheimer.

Actualización de STRiDE

Wendy Weidner, Líder del Proyecto de Investigación y de Política de ADI

En los últimos dos meses, el trabajo de campo ha comenzado en serio en los países de STRiDE (Fortaleciendo las respuestas a la demencia en los países en desarrollo). Grupos focales sobre el estigma están en marcha en los siete países, al igual que el desarrollo de planes de intercambio de conocimientos, de impacto y de compromiso, que están siendo liderados por las asociaciones en cada equipo país de STRiDE.

La parte de revisión documental de un análisis situacional en profundidad ha sido completada por 4 países, y el resto se completará a fines de diciembre de 2019. Este trabajo ayudará a llevar a un primer conjunto de recomendaciones de políticas para todos los países, así como preparar las estimaciones de costos de demencia y modelos de simulación de necesidades futuras de atención de demencia y recursos necesarios.

Puedes mantenerte al día con STRiDE aquí.

Dr. Ishtar Govia, Directora Ejecutiva de Alzheimer Jamaica; Investigadora Principal y Líder de la ONG STRiDE-Jamaica