



Alzheimer's Disease
International

The global voice on dementia

Febrero 2021
Volume 31, No. 1

Perspectiva Global

A newsletter for Alzheimer's Disease International: The International Federation of Alzheimer's Disease and Related Disorders Societies, Inc.



ADI celebra su primera conferencia internacional virtual

Del 10 al 12 de diciembre, ADI celebró su primera conferencia internacional virtual y la 34ª reunión mundial de la comunidad de la demencia. Dimos la bienvenida a cerca de 1600 delegados de 120 países. Bajo el lema “Esperanza

en la era de la demencia”, el programa de tres días se estructuró en torno al Plan de acción mundial sobre la demencia de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y contó con ponentes y contenidos científicos y no científicos de vanguardia. **Continúa en la página 8.**



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. Editor: Taylor Paatalo. 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
57a Great Suffolk Street

London
SE1 0BB
Tel: +44 (0)20 7981 0880
Email: info@alzint.org
Web: www.alzint.org
Correo electrónico: info@alz.co.uk
Sitio Web: www.alz.co.uk

Manténgase en contacto

 www.facebook.com/alzheimersdiseaseinternational

 www.twitter.com/AlzDisInt

 [alzint.org/LinkedIn](https://www.linkedin.com/company/alzint.org)

 www.youtube.com/user/alzdisint

SUBSCRIBE
TO OUR MONTHLY NEWSLETTER 

Notas de ADI

Mirando hacia atrás en 2020 y hacia adelante en 2021

Es un gran placer para mí presentarles otro número de nuestro boletín, Perspectiva Global. Nunca antes este número se había sentido tan relevante: 2020 fue sin duda el año en el que la importancia de tener “perspectivas globales” y conocimientos pasó realmente a primer plano.

El año pasado nos vimos desafiados por la serie de acontecimientos que se desarrollaron ante nuestros ojos. El año 2020 podría haber sido insuperable si no fuera por la ayuda, los consejos y el apoyo que todos compartimos entre nosotros. Habéis sido nuestra fuente de inspiración y vuestra pasión y resistencia nos ha hecho querer hacer aún más por nuestra comunidad. En cierto modo, el hecho de no tener que viajar nos ha permitido centrarnos en la entrega de unos contenidos muy importantes, en los que han influido mucho vuestros comentarios positivos.

Todavía no hemos terminado con COVID-19 ni mucho menos, y a medida que nos embarcamos en el prometedor territorio de los programas de vacunación, las posibles desigualdades que esto puede exponer están saliendo a la luz. Estas desigualdades también están saliendo a relucir con fuerza en la investigación y los ensayos clínicos. Con la posibilidad de una terapia modificadora de la enfermedad en el horizonte, ¿cómo podemos garantizar que todos, incluidos los de los países de ingresos bajos y medios, se beneficien? Nuestros dos primeros seminarios web del año, uno sobre los datos del aducanumab de Biogen y otro sobre las vacunas, que tendrá lugar el 24 de febrero, abordan estos dos grandes temas. A lo largo del año, seguiremos elaborando programas oportunos, impactantes, valientes y de actualidad, además de reflexionar sobre cuestiones más amplias que sustentan nuestro entorno político.

En medio de las turbulencias del año pasado, también conseguimos organizar nuestra conferencia internacional virtual. A pesar de adentrarnos en un terreno desconocido al decidir organizarla en línea, resultó ser un gran éxito con más de 1600 asistentes de 130 países. En la ceremonia de clausura, hubo una verdadera conmoción en nuestro equipo cuando empezamos a darnos cuenta de cuántos de ustedes estaban cantando con nosotros desde sus casas y oficinas al ritmo de las maravillosas notas de “What a Wonderful World”, interpretadas por la gran Noriyo Washizu de la Alzheimer's Association Japan (AAJ). Muchos de vosotros nos ayudasteis a hacer que ADI 2020 fuera único, mostrando una serie de conocimientos y perspectivas que inspiraron a muchos asistentes. El reto que tenemos por delante es cómo asegurarnos de que la próxima conferencia incorpore algunos de sus comentarios perspicaces y haga que ADI 2022 sea aún mejor.



Paola Barbarino, directora general de ADI.

Notas de ADI

Como pueden ver, las actividades de ADI no harán más que aumentar en 2021. Nuestro programa de publicaciones continúa sin cesar con el informe 'Del Plan al Impacto IV' para recordarnos lo lejos que estamos de alcanzar los objetivos del Plan de acción mundial sobre la demencia de la OMS. También se está trabajando ya en el Informe Mundial sobre el Alzheimer de este año, que se centrará en el diagnóstico oportuno, algo que se niega en tantas partes del mundo y que ahora es más necesario que nunca. Nos complace anunciar que trabajaremos junto a la Universidad McGill de Montreal, una de las principales universidades públicas de investigación del mundo, para elaborar este trabajo vital.

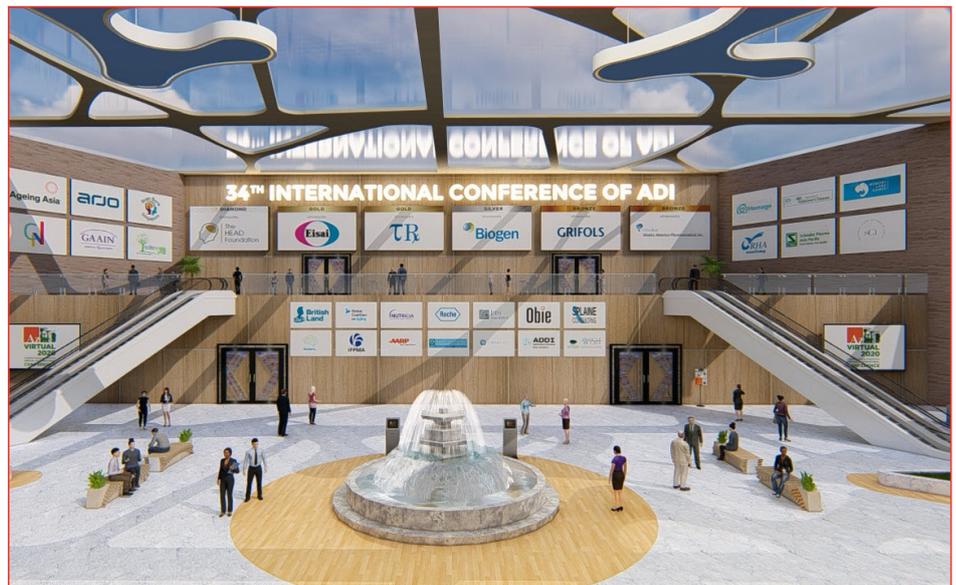
Este año también nos centraremos más en los eventos regionales, lo que pone de manifiesto lo mucho que podríamos hacer si contáramos con directores regionales que trabajaran con nuestros miembros. Sabemos que es una gran cosa para financiar, pero también sabemos que podría ser transformador para conseguir planes de acción nacionales. El aumento del trabajo de investigación política que estamos realizando está haciendo que nuestro trabajo en el ámbito de los planes nacionales sea más específico, informado e inspirado que nunca.

Con el G20, el G7 y otras grandes reuniones políticas en el horizonte, y con el debate político dominado por el COVID-19, creemos que la incidencia de nuestro colectivo -un colectivo que tristemente sigue creciendo y que a menudo ha sido ignorado en la pandemia- es más necesaria ahora que nunca.

Estoy deseando trabajar con todos ustedes en 2021. Estamos en la cúspide de algunos avances realmente importantes en nuestro campo y nunca antes había tenido tanta esperanza. Hagamos que sea otro año importante.



CEO Paola Barbarino



El vestíbulo de la conferencia virtual de ADI 2020.

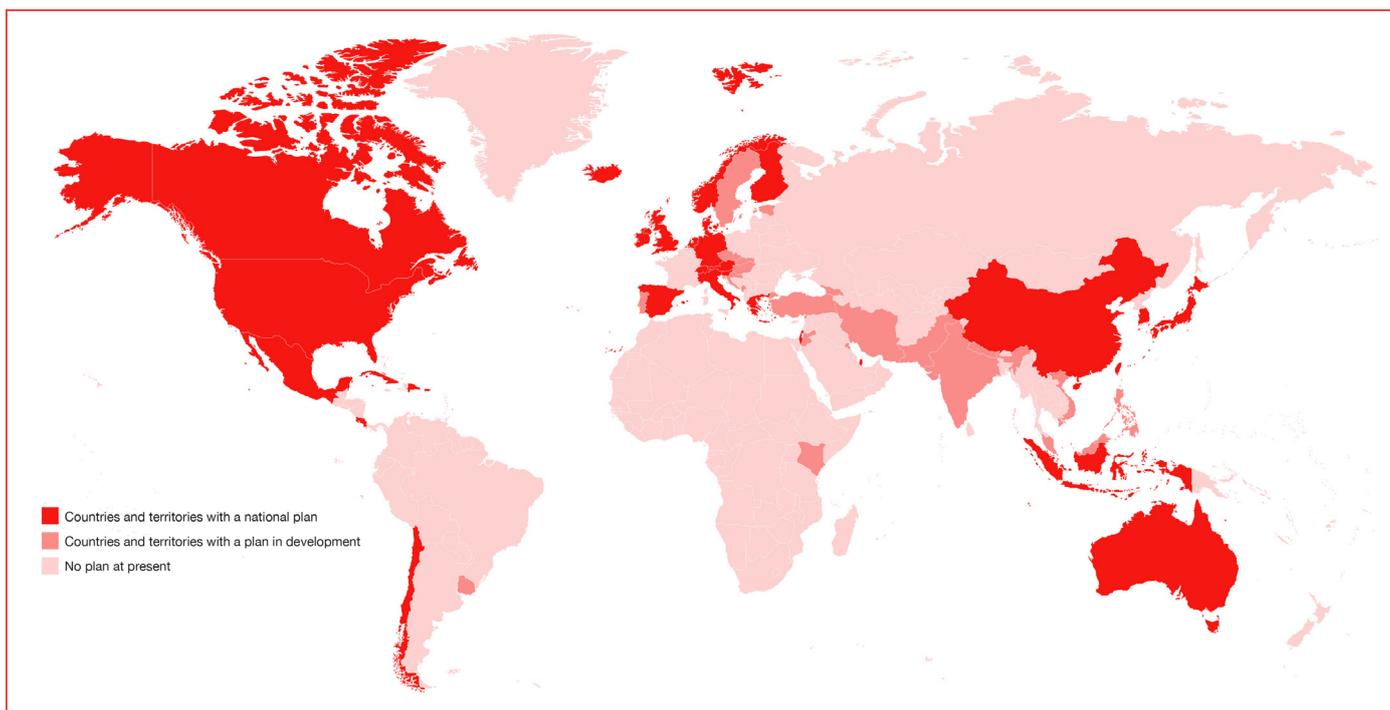


Paola inaugura ADI 2020, destacando el trabajo y la resistencia de los miembros durante el último año.



La conferencia de ADI 2020 termina con un canto a coro de "What a Wonderful World".

Actualización sobre los Planes Nacionales de Demencia



Países con planes nacionales de demencia o en desarrollo en 2021

Dado que muchos de los titulares de 2020 han estado dominados por la pandemia de COVID-19, hemos destacado algunos de los anuncios y actualizaciones sobre los planes nacionales contra la demencia que pueden haber pasado por alto en los últimos 12 meses.

Islandia



El 9 de abril, el Ministerio de Sanidad de Islandia anunció la publicación de una estrategia nacional contra la demencia. La estrategia, compuesta por 6 áreas y que abarca 48 acciones, establece un plan de acción de apoyo a las personas que viven con demencia durante un periodo de 5 años.

La estrategia se elaboró consultando a las personas que viven con demencia y a sus cuidadores, así como teniendo en cuenta el **Plan de acción mundial sobre la demencia 2017-2025** de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Alemania



El 1 de julio, el gobierno alemán anunció que a partir del 1 de septiembre se pondría en marcha oficialmente una estrategia nacional contra la demencia, tras su elaboración por el Ministerio Federal de Familia, Mayores, Mujeres y Juventud, la Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) y el Ministerio Federal de Sanidad, junto con otras partes interesadas clave.

Uno de los puntos clave del plan es su compromiso con la diversidad de las personas afectadas o que viven con demencia, con disposiciones específicas para quienes viven solos con demencia, las personas más jóvenes que viven con demencia y las de origen inmigrante.

China



El 1 de septiembre se declaró que China había adoptado un plan nacional contra la demencia como parte del Plan de Acción para una China Saludable 2030. Como complemento al plan de demencia, el Plan de Acción para una China Saludable 2030 incluye también disposiciones sobre la demencia y servicios de apoyo a la salud mental de las personas mayores. Desde su anuncio, varias provincias han empezado a aplicar el Plan de Acción para una China Saludable 2030. Además, la Comisión Nacional de Salud ha publicado la guía de tratamiento de los trastornos cognitivos, cuyo primer capítulo se centra en el diagnóstico y el plan de tratamiento de los subtipos comunes de demencia.

Actualización sobre los Planes Nacionales de Demencia



Dr. Daisy Acosta (izquierda), el Sr. Ministro de Salud de la República Dominicana y a su lado José Modesto Presidente de ADAS, Asociación Dominicana de Alzheimer.

República Dominicana



En el mes de julio también se produjo un nuevo compromiso con la aplicación del plan nacional de demencia, ya que el Ministerio de Salud Pública de la República Dominicana anunció el 23 de julio que el país lanzaba una estrategia. Titledo "Plan de la respuesta a las demencias en la República Dominicana, 2020-2025", la estrategia es la 33ª que se adopta a nivel mundial.

Tras el anuncio, la Dra. Daisy Acosta, cofundadora de la Asociación Dominicana de Alzheimer y vicepresidenta honoraria de ADI, declaró: *"Se trata de un avance fantástico para la República Dominicana, donde todavía existe un gran estigma en torno a la demencia. Espero que anime a otros gobiernos de América Latina a adoptar planes nacionales"*.

Países Bajos y Noruega



A principios de diciembre, el Gobierno noruego anunció que había actualizado su plan nacional contra la demencia hasta 2025 tras una revisión positiva de su plan anterior. El plan actualizado se centrará en tres áreas clave, como son el diagnóstico oportuno, las sociedades amigables con la demencia y la investigación. El Gobierno holandés también anunció en diciembre que había publicado una nueva Estrategia Nacional de Demencia 2021-2030, que se centra en los objetivos clave de la investigación sobre la demencia, la reducción del estigma de las personas que viven con demencia y la mejora de los servicios y el apoyo relacionados con la demencia.

Italia



Aunque Italia adoptó por primera vez un plan nacional de demencia en 2014, el 21 de diciembre se anunció que el plan recibiría financiación gubernamental por primera vez en su historia. Tras la aprobación de una enmienda por parte de la Comisión Presupuestaria de la Cámara de Italia, se destinará una asignación de 15 millones de euros para un periodo de tres años al plan.

La enmienda aprobada se inspira en un proyecto de ley redactado por el miembro de ADI Federazione Alzheimer Italia y la senadora Barbara Guidolin. En la **página 6** encontrará una entrevista con la senadora Guidolin.

Mario Possenti, Secretario General de Federazione Alzheimer Italia, dijo: *"La financiación del Plan Nacional de Demencia no representa un punto de llegada, sino el inicio de un camino, tanto de reconocimiento de los derechos de las personas con demencia, como de creación de un sistema que sepa responder a todas sus necesidades terapéuticas, asistenciales y sanitarias y que pueda apoyar también a las familias."*

La senadora Guidolin sobre el reciente éxito de la financiación del Plan Nacional de Demencia de Italia

¿Qué fue lo primero que le inspiró a trabajar con Federazione Alzheimer Italia?

Conocí a Federazione Alzheimer Italia en una conferencia en diciembre de 2019. Desde el principio, aprecié la gran seriedad y el pragmatismo que distingue el trabajo de la asociación, lo que ha permitido desde entonces una excelente colaboración. Desde entonces, también he estudiado en detalle las cuestiones relacionadas con el Alzheimer y la demencia. Ambos consideramos necesario poner en marcha acciones concretas para poder ayudar a las personas con Alzheimer y a sus familias; principalmente, luchando por la creación de un fondo destinado a aplicar el Plan Nacional de Demencia.

Cuando empezó a trabajar en el proyecto de ley original que inspiró la enmienda recientemente aprobada, ¿qué mensaje(s) le pareció más importante transmitir a otros funcionarios del gobierno y al público en general?

En septiembre de 2020, presenté el proyecto de ley nº 1988, cuyo objetivo principal era financiar el Plan Nacional de Demencia. Aunque Italia aprobó su plan en 2014, nunca se había financiado. Trabajé intensamente, al igual que la propia Federación, para que en la Ley de Presupuestos para 2021 se incluyera un fondo destinado a la ejecución de este plan. Durante este tiempo, intenté que el Gobierno italiano y la opinión pública comprendieran la importancia de la creación de este fondo.

Me dirigí a mis colegas y al Gobierno italiano, reiterando la importancia de dar respuestas concretas a los diversos problemas que afectan a quienes viven con demencia y a sus familias, que a menudo luchan por ser escuchadas. Las cifras hablan por sí solas: en Italia hay más de un millón de personas con demencia. Es necesario actuar con urgencia.

El mensaje más importante que creo que debe transmitirse a los gobiernos y a la opinión pública es que la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia son un problema global: no perdonan a nadie. Con un impacto en la población que se prevé que crezca, es esencial que los gobiernos pongan en marcha políticas sociales dirigidas a las personas que viven con demencia, para apoyar a sus familias que las cuidan, para combatir el aislamiento que estas personas suelen experimentar, y para poner en marcha programas que superen el estigma social ligado al Alzheimer y a la demencia.

La senadora Guidolin y Paola Barbarino en el Palazzo Chigi en 2019



¿Podría explicar algunos de los aspectos positivos, así como las dificultades, que ha experimentado durante el proceso?

La mayor dificultad que encontré al principio del viaje fue hacer que mis colegas comprendieran la importancia de considerar la demencia como una prioridad. La investigación es esencial, pero también lo es la atención social y sanitaria, que debe ser proporcionada por personal competente, así como el apoyo a las familias que a menudo son cuidadores. La mayor satisfacción llegó con la creación de un fondo dedicado al Alzheimer y la demencia, que se espera que dure al menos 6 años.

¿Qué le gustaría que ocurriera después de la aprobación del presupuesto?

Con la Ley de Presupuestos para 2021, el legislador parece ser consciente de la gravedad del fenómeno y de la necesidad de recursos para un verdadero avance. Se especifica que el fondo está destinado a financiar las líneas de actuación del Plan Nacional de Demencia. El fondo también se utilizará para la compra de equipos sanitarios, destinados a mejorar el diagnóstico precoz, así como el tratamiento y el seguimiento de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer. Lo que me gustaría ahora son dos cosas. La primera es la rápida promulgación del decreto que asignará recursos entre las regiones para llevar a cabo las intervenciones mencionadas. La segunda es el aumento del fondo establecido por la ley presupuestaria para permitir más intervenciones para los enfermos de demencia y quienes los cuidan.

¿Tiene algún consejo sobre cómo el público en general, como los cuidadores o las personas que viven con demencia, pueden hacer más para apoyar a los países en la implementación de los Planes Nacionales de Demencia?

La sugerencia que me gustaría dar a las personas que viven con demencia es que no se aislen, sino que acudan a las numerosas asociaciones presentes en todo el mundo que pueden ofrecer apoyo. Al público en general, le imploro que encuentre compasión por los afectados y que empiece a informarse sobre las distintas formas de apoyar a los de su comunidad. También pido que la gente no se resigne y que luche junta por todos los afectados por la demencia y sus familias, para que sus necesidades salgan a la luz. Hay que concienciar a la sociedad de las dificultades de las personas que viven con demencia y de las familias que las cuidan, pero también las instituciones deben responder rápidamente.

Noticias

Anuncio sobre el Informe Mundial sobre el Alzheimer

ADI se complace en anunciar que hemos encargado a la Universidad McGill de Montreal (Canadá) la realización de las dos próximas ediciones del Informe Mundial sobre el Alzheimer, que versarán sobre los temas cruciales e interrelacionados del Diagnóstico (2021) y el Apoyo Post-Diagnóstico (2022).

Un equipo de expertos dirigido por el Dr. Serge Gauthier, con el Dr. Pedro Rosa-Neto, el Dr. José A. Morais, Claire Webster, la Dra. Tamara Ellen Carver, Diane Weidner, Carol Servaes, Zeina Zeinab Salameh, Leila Zahabi y Maria Vincelli ya están trabajando en el informe de 2021: Viaje a través del diagnóstico de la demencia. Está previsto que el informe se lance durante el Mes Mundial del Alzheimer de 2021, junto con una campaña mundial de sensibilización.

El Dr. Gauthier dijo en nombre del equipo de McGill: *“Creemos firmemente que nuestra experiencia y conocimientos combinados en investigación, atención, educación y experiencia vivida en enfermedades relacionadas con la demencia proporcionarán un informe tangible, significativo e inclusivo sobre el diagnóstico y el manejo de la demencia a Alzheimer's Disease International.”*

El Centro de Investigación de Estudios sobre el Envejecimiento de la Universidad McGill, la **División de Medicina Geriátrica de McGill** y el Programa de **Educación sobre la Demencia de McGill**, con el apoyo de la Oficina de Tecnología Educativa y Aprendizaje en Línea del Centro Steinberg de Simulación y Aprendizaje Interactivo, dirigen iniciativas complementarias dedicadas a la prevención, el diagnóstico, la gestión, la difusión de conocimientos y el apoyo a los socios asistenciales.

Chris Lynch dijo: *“Estamos encantados de trabajar con un equipo tan dinámico y experimentado en McGill. Estamos en la cúspide de los avances tanto en el tratamiento como en el diagnóstico, que influirán en los dos próximos Informes Mundiales sobre el Alzheimer, y el equipo de McGill cuenta con la experiencia necesaria para aunar los elementos clínicos, asistenciales y de innovación y para captar la voz vital y la experiencia vivida de las personas con demencia y sus cuidadores.”*

Puede encontrar más información sobre el Informe Mundial sobre el Alzheimer de este año [aquí](#).

Del plan al impacto IV

En mayo de 2021 se cumple el cuarto aniversario del lanzamiento del Plan de Acción Mundial sobre la demencia de la OMS. Coincidiendo con esta importante fecha, ADI elaborará nuestro informe anual “Del plan al impacto” sobre los progresos realizados.

En 2020, vimos el impacto que COVID-19 estaba teniendo en las personas que viven con demencia, sus cuidadores y sus seres queridos, en la prestación de servicios a nivel mundial, y en la perturbación del diagnóstico y la investigación. También fuimos testigos de una increíble respuesta, innovación y resiliencia. El informe de este año continuará considerando el impacto actual de la pandemia, así como el análisis de los avances, los obstáculos y los facilitadores en las 7 áreas de acción del Plan Global, incluyendo una actualización del objetivo principal de desarrollo, financiación y despliegue de los planes nacionales de demencia.

Obtenga más información sobre nuestros anteriores informes “Del plan al impacto”.



Cambios de personal

Annie Bliss, Manager de Comunicación y Política de ADI, dejará el equipo de ADI a principios de febrero para trabajar en la ‘NHS Confederation’ en Inglaterra. Le deseamos a Annie la mejor de las suertes en su nuevo puesto.



Gracias a unos fondos dedicados, ADI da la bienvenida a la Dra.

Karen Watchman al equipo como nuestra nueva Manager de Publicaciones. Karen tiene más de 20 años de experiencia en investigación, docencia y publicaciones en el campo del Alzheimer y la demencia, y trabajará en estrecha colaboración con Chris Lynch, Director General Adjunto y Director de Políticas y Publicaciones de ADI.



Noticias

ADI participa en los debates del G20

Del 25 al 27 de enero, Chris Lynch, director general adjunto de ADI participó en las reuniones de lanzamiento de Civil 20 (C20), celebradas virtualmente desde Roma bajo la presidencia del G20 del Gobierno italiano. Mientras que las áreas prioritarias del G20 este año serán la respuesta a la pandemia y el cambio climático, Chris está trabajando duro para asegurar que el envejecimiento saludable y la demencia sean reconocidos y que obtengamos cierta continuidad del fuerte trabajo y la posición alcanzada durante el G20 en 2019, liderado por Japón.

Las personas mayores y las personas con demencia se han visto afectadas de forma desproporcionada por la COVID-19 y es vital garantizar que estos dos grupos vulnerables estén a la vanguardia de los planes de recuperación de la pandemia y de la futura protección contra la misma. Chris continuará coordinando con los miembros en los próximos meses para abogar ante los gobiernos pertinentes para enfatizar la urgencia y la importancia de la inclusión.

Visite el directorio de recursos y apoyo de COVID-19 de ADI.



El director general adjunto de ADI, Chris Lynch, plantea una pregunta al ministro Leonardo Bencini sobre la respuesta del G20 al impacto desproporcionado de la COVID-19 sobre las personas mayores y las que viven con demencia.

Seminarios Web de ADI en 2021

Tras el éxito de **los seminarios web del año pasado en torno a COVID-19**, tanto para los miembros como para el público en general, ADI continuará impartiendo una serie de seminarios web durante el próximo año.



Paola Barbarino, el Dr. Alireza Ali y la Dra. Samantha Budd Haerberlein responden a las preguntas del público.

El 14 de enero, ADI organizó su primer seminario web de 2021, en el que la Dra. Samantha Budd Haerberlein, jefa de Neurodegeneración de Biogen, presentó los datos de los estudios clínicos de fase 3 ENGAGE y EMERGE de Biogen. Si se aprueba, aducanumab sería el primer tratamiento modificador de la enfermedad de Alzheimer.

Durante el seminario web, el Dr. Alireza Ali, Presidente del Grupo Asesor Médico y Científico (MSAP) de ADI, señaló un punto importante al decir: *“Los tratamientos que tenemos actualmente - no son nada, tienen valor en cuanto a su significado, pero necesitamos tratamientos más eficaces. Esta idea de que vamos a encontrar una solución mágica no va a ocurrir en los próximos años”.*

El próximo seminario web de ADI tendrá lugar el 24 de febrero y se centrará en el desarrollo y despliegue de la vacuna COVID-19 a nivel mundial y lo que esto significa para la comunidad de la demencia.

Suscríbase a nuestra lista de correo para recibir más información sobre futuros seminarios web, así como otras actualizaciones importantes de ADI.

Nuevo sitio web

Como ya habrán visto, hemos actualizado nuestro sitio web justo antes del año nuevo. Estamos entusiasmados con las oportunidades que nos ha brindado nuestro nuevo sitio web, que incluyen, entre otras, las siguientes: nuestros informes, recursos y publicaciones, ahora organizados en una sola colección y con una mejor función de búsqueda, un directorio ampliado para nuestras asociaciones miembro y las asociaciones en nuestro programa de desarrollo de la membresía, así como un cambio de nombre de dominio.

Anteriormente ‘alz.co.uk’, ahora puede encontrarlos en **‘www.alzint.org’**, lo que refleja mejor nuestra situación mundial. Por el momento, nuestra antigua dirección web le redirigirá al nuevo sitio, pero le rogamos que actualice los enlaces que mantenga.

Nuestras direcciones de correo electrónico también han cambiado para reflejar el nuevo nombre de dominio de nuestro sitio web, por lo que ahora verá los correos electrónicos de ADI procedentes de **info@alzint.org**. Al igual que nuestra antigua dirección web, puede seguir contactando con nosotros a través de nuestras antiguas direcciones de correo electrónico de @alz.co.uk, pero le rogamos que actualice sus registros para que no perdamos ninguna correspondencia suya.

Si aún no ha explorado nuestro nuevo sitio web, le animamos a que lo visite. Agradecemos sus comentarios sobre el sitio web y su contenido, ya que seguimos trabajando para mejorarlo.

Visite el nuevo sitio web de ADI.

Conferencia de ADI de 2020

ADI celebra su primera conferencia internacional virtual



Dos embajadores reales de ADI emitieron mensajes de vídeo.

La Presidenta de Singapur, Halimah Yacob, inauguró la conferencia con un apasionado discurso en el que hizo un llamamiento a la necesidad de seguir apoyando a las personas que viven con demencia y a sus cuidadores durante COVID-19. Dijo: *“Los esfuerzos por reducir la propagación del virus han provocado un aumento del aislamiento social y la soledad, ya que nuestros mayores, incluidos los que viven con demencia, no pueden interactuar con otras personas de la comunidad tanto como antes.”*

Originalmente programada para celebrarse en Singapur en marzo de 2020, la decisión de trasladar la conferencia a un formato virtual se tomó después de que los retos de COVID-19 se hicieran cada vez más evidentes. ADI, junto con nuestro miembro de Singapur, Alzheimer’s Disease Association (ADA), colaboró en la organización de un evento de tres días de duración, que incluyó sesiones plenarias y paralelas, simposios, mesas redondas y una exposición virtual. A lo largo de la conferencia, ADI escuchó a sus embajadores, Luis Guillermo Solís Rivera, ex presidente de Costa Rica, y Sus Majestades la Reina Sofía de España y la Reina Silvia de Suecia. La conferencia también recibió la bendición de Su Santidad el Papa Francisco, que deseó un “evento virtual exitoso e inspirador”, así como una bendición apostólica para todos

los asistentes que trabajan por el bienestar y el apoyo de los afectados por la demencia. Gracias al formato virtual de la conferencia, ADI 2020 pudo acoger más stands de exposición y presentaciones de pósteres que nunca, incluso en torno a los temas de COVID-19 y el diseño relacionado con la demencia. También se añadió un “stand de arte” en el que los delegados pudieron explorar un “stand de libros” y una “radio vintage”.

La conferencia concluyó con un poderoso mensaje sobre la importancia de mantener la esperanza para las personas que viven con demencia y sus cuidadores, especialmente durante un año cargado de dificultades y nuevos obstáculos de aprendizaje.

En su discurso de clausura, Mohamed Said y Rohani Rahmat compartieron la historia de su viaje y el diagnóstico de demencia vascular de Mohamed. Hablando de su experiencia al unirse al programa Voces para la Esperanza (Voices for Hope) de ADA, Rohani dijo:

“Las personas que viven con demencia y sus acompañantes no sólo necesitan simpatizar, sino también empatizar. El hecho de conocer a otros participantes nos ha alegrado la vida, ya que somos francos al compartir, y nos hace sonreír y reír en cada sesión. Cada sesión es muy inspiradora y motivadora... Me he dado cuenta de que no soy la única que lucha en mi viaje para hacer frente a los cuidados.”

Antes de clausurar la conferencia, Noriyo Washizu, de Alzheimer’s Association Japan (AAJ), tocó al piano la canción “What a Wonderful World” de Louis Armstrong, a la que el personal de ADI se unió para cantar a distancia. Nunca ha habido un momento más conmovedor para que la comunidad mundial de la demencia se reúna en apoyo mutuo y solidaridad.

ADI agradece especialmente a ADA su apoyo en la organización de la primera conferencia internacional virtual de ADI, así como a todos los miembros del comité, presentadores y delegados por contribuir a una gran conferencia.



Mohamed Said comparte una obra de arte durante la ceremonia de clausura.



Los delegados hablan de su experiencia en ADI 2020

Dra. Claire Burley, investigadora novel y becaria

Muchas gracias a ADI y a la Federación Internacional de Fabricantes y Asociaciones Farmacéuticas (IFPMA) por la oportunidad de asistir a ADI 2020 y presentar mi investigación. A pesar de que nuestro mundo está al revés por la pandemia, ADI organizó un evento espectacular. Disfruté especialmente al escuchar a expertos de diversos ámbitos que van más allá de los campos académicos, de investigación y clínicos. Uno de los ponentes compartió una historia personal increíblemente conmovedora sobre su madre con demencia, el impacto que tuvo en sus vidas y cómo compartió su experiencia de forma positiva para apoyar e influir en miles de personas. Fue muy inspirador y subraya la importancia de que todos nos unamos y colaboremos de esta manera. Me siento realmente honrada de formar parte de ello.



La Dra. Claire Burley presentando en ADI 2020.

También estoy muy agradecida por la oportunidad de compartir mi investigación en la UNSW de Sydney. Hablé de la rentabilidad de la atención centrada en la persona, de un metaanálisis de enfoques no farmacológicos para la depresión, de un estudio cualitativo que explora las opiniones de las personas que viven con demencia y de un grupo de interés especial y una red de investigación. Estoy muy satisfecha de cómo ha ido todo y animo a todos los interesados en saber más a ponerse en contacto con nosotros. Fue estupendo escuchar a otros investigadores que inician su carrera y que trabajan en proyectos interesantes, como la terapia de estimulación cognitiva, y es fantástico que se haya prestado tanta atención a los enfoques no farmacológicos para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con demencia.

Gracias de nuevo a los organizadores de la ADI y a todos los participantes. Recomiendo a otras personas interesadas en la atención e investigación de la demencia que se informen sobre ADI y asistan a sus futuras conferencias.

Lily Liu, cuidadora y beneficiaria de una beca

Como cuidadora familiar de una madre de casi 90 años con demencia, estaba muy emocionada de poder asistir a la 34ª Conferencia Internacional de ADI. Iba a ser una oportunidad maravillosa no sólo para aprender sobre nuevas investigaciones, sino también para compartir durante mi presentación de póster las cuestiones culturales únicas y otras que he identificado relacionadas con el cuidado familiar como inmigrante en América, así como miembro de la diáspora china global.

Por supuesto, ninguno de nosotros se sorprendió cuando la pandemia trastocó los planes de tantas conferencias internacionales. La noticia de que ADI 2020 seguiría celebrándose en una plataforma virtual fue una buena noticia para todos nosotros. Más feliz aún fue para mí el correo electrónico de ADI en el que se me informaba de que se me había concedido una generosa beca para el acceso completo a la conferencia virtual.

Esta experiencia virtual tuvo muchas ventajas en comparación con la asistencia en persona: la oportunidad de probar una mayor variedad de ofertas (sesiones plenarias, stands de los expositores, sesiones de pósteres, simposios, talleres, eventos para establecer contactos, etc.). Y a lo largo de la conferencia, la cálida hospitalidad de nuestros amables anfitriones de Singapur pudo sentirse incluso a través de la pantalla de mi ordenador portátil.

Como persona a la que le gustan los idiomas, algo que me llamó la atención fue la gran cantidad de pronunciaciones diferentes que escuché de la palabra "Alzheimer", ya que había asistentes de más de 100 países, y sin embargo, cómo todos y cada uno de los asistentes a esta conferencia estamos unidos para acabar con esta crisis sanitaria mundial y garantizar que nuestros seres queridos vivan con dignidad y que los cuidadores estemos capacitados.

Dr. Hamed Al Sinawi, orador en la sesión plenaria

Tuve el placer de presentar en la conferencia internacional virtual ADI 2020 durante la sesión plenaria "El viaje: Diagnóstico, tratamiento, atención y apoyo". Durante mi presentación, "Las costumbres sociales, las expectativas y la religión en la configuración de la atención prestada", hablé de cómo estos elementos son una parte vital de la atención a la demencia y varían entre las diferentes comunidades.

Para muchos credos, la religión se considera una fuente importante de consuelo, que ayuda a la persona con demencia y a su cuidador a aceptar el diagnóstico y a hacer frente a los factores de estrés que acompañan a las diferentes etapas de la demencia. También permite

a los cuidadores proporcionar cuidados a pesar de los diferentes desafíos.

Estaba muy emocionado por presentar este tema, pero muy preocupado por si la conexión a Internet me fallaba ese día. Durante mi presentación, me sentí gradualmente más relajado, pero lamentablemente a los 9 minutos descubrí que mi mayor preocupación había ocurrido y ¡perdí la conexión a Internet!

Cuando se restableció la conexión a Internet, afortunadamente pude completar mi presentación. Por suerte, los organizadores me apoyaron mucho y el público fue comprensivo y tuve una buena respuesta durante el debate. En retrospectiva, fue una buena experiencia para manejar estas situaciones y no entrar en modo de crisis.

Actualización de Dementia Alliance International (DAI)

¿Hay un lado positivo en la pandemia para las personas que viven con demencia? De Kate Swaffer, presidenta, directora general y cofundadora

Celebramos nuestro séptimo cumpleaños en enero y estamos realmente encantados de presentar al miembro de Dementia Alliance International (DAI) Alister Robertson como nuestro nuevo Presidente.

Alister ha sido miembro desde 2016, y recientemente ha dejado de ser nuestro vicepresidente, para asumir el papel de presidente, tomando el relevo de Kate Swaffer que continúa como miembro de la Junta, él como CEO.

El nuevo papel de liderazgo de Alister ha sido respaldado y acogido por la Junta Directiva y por nuestros miembros, y supone un reconocimiento al duro trabajo que Alister ha realizado a nivel mundial para nuestros miembros, y en Nueva Zelanda, donde forma parte de la Junta de Alzheimers New Zealand y es miembro de su Grupo Asesor.

Tiene un fuerte compromiso con el apoyo a las personas con demencia para que tengan voz y sean incluidas a nivel local, nacional y global.

Alister se licenció en Comercio Agrícola por la Universidad de Lincoln, Canterbury, Nueva Zelanda, en 1978. Pasó los siguientes 30 años en el sector de las finanzas rurales, prestando dinero al sector primario.

En 2009, Alister y su esposa, Charlene, decidieron que les gustaría hacer algo juntos, dado que sus cuatro hijos habían terminado sus estudios y estaban haciendo lo suyo. Alister y Charlene renunciaron a sus respectivos trabajos, vendieron su casa recién construida y compraron un motel en Taupo, que vendieron cuatro años después.

Después se mudaron a Napier, Hawkes Bay (2013) para estar más cerca de su hijo y su familia. Tenían un negocio de venta al por menor y cafetería hasta que a Alister le diagnosticaron demencia.

El padre de Alister tenía Alzheimer y a Alister le diagnosticaron Alzheimer de aparición temprana en 2014, a los 60 años. Se esfuerza por seguir el consejo de tratar de mantener un cerebro sano mediante la dieta, la participación social, el buen sueño, el mantenimiento de la actividad mental y el ejercicio. Alister es un ciclista entusiasta, que es su principal medio de transporte y esto le ayuda a mantenerse en forma.

Alister participa en las diversas actividades que ofrece DAI y le gustaría que más neozelandeses se convirtieran en

miembros activos de DAI, así como que más personas con demencia de todo el mundo se unieran para recibir apoyo entre pares y participar en el trabajo global que realiza DAI. Está comprometido con los valores y la misión de DAI, y con el trabajo necesario para garantizar que nuestra incidencia continúe y nuestros derechos se mantengan.



Sigue siendo imperativo cambiar las percepciones erróneas sobre la demencia, hacer frente a los estigmas asociados a ella, desalentar los abusos psicológicos y físicos perjudiciales para las personas con cualquier tipo de discapacidad, incluidos los que experimentan las personas con demencia, y exigir que se incluyan las voces de las personas con demencia en las decisiones que nos afectan directamente. La infravaloración errónea de nuestro potencial sigue creando barreras opresivas y humillantes para nuestra plena participación en la sociedad. Algunos de nosotros hemos sido incluso acusados públicamente de ser impostores, con el argumento de que supuestamente nadie con demencia podría dirigirse a una audiencia de profesionales en una conferencia académica o médica.

Por lo tanto, DAI continuará defendiendo y educando, comenzando en nuestros propios barrios locales, a nivel nacional y mundial, en conferencias profesionales y en las vastas comunidades en línea que hemos construido. Nos dedicamos a ayudar a todas las personas a vivir de forma más positiva con la demencia, no solo a morir de ella.

La visión de DAI es "Un mundo en el que todas las personas son valoradas e incluidas".

Todos seguiremos defendiendo nuestros derechos a la inclusión plena e igualitaria en los espacios y actividades públicas; educamos al público sobre nuestra humanidad frente a las discapacidades cognitivas, para que no se nos reduzca el estatus legal o social. Buscamos vivir positivamente con una alta calidad de vida (al igual que todas las personas, de eso se trata), que se nos valore por lo que aún somos y que se nos incluya como ciudadanos iguales.

Como presidente saliente y cofundador, me enorgullece entregar las riendas a Alister.

Manténgase a salvo y en buen estado, ya que todos nos enfrentamos a otro año con la pandemia de COVID-19 que sigue afectando a tantas personas en todo el mundo.

Las personas con demencia pueden afiliarse gratuitamente a DAI [aquí](#).

Las personas interesadas en DAI pueden obtener más información [aquí](#).

■ Mirando hacia 2021



Miembros de ADI para Perspectiva Global de julio de 2020.

El pasado mes de julio, **pedimos a algunos de nuestros miembros** que nos informaran de cómo se estaban adaptando a la pandemia de COVID-19. Para esta Perspectiva Global, queríamos saber lo que algunos de nuestros miembros pretendían conseguir en 2021.

Alzheimer's Association Japan (AAJ)

"Seguir defendiendo a las personas que viven con demencia y a sus familias en este momento de pandemia".

Asociación de Alzheimer de Puerto Rico

"Más medidas preventivas observadas por la población".

Demensia Brunei

1. Elaboración del Plan de Acción Nacional contra la Demencia de Brunei
2. La asociación ADI-ASEAN (Asociación de Naciones del Sudeste Asiático) en los sectores de la salud y la juventud presentada en la Cumbre de la ASEAN Progreso
3. Fomento del crecimiento de los YEP [Youth Engagement Programmes] en las asociaciones de ADI".

Fundación Alzheimer de Venezuela

"Por un cambio de gobierno y que se apruebe un plan nacional para el Alzheimer y otras demencias".

Alzheimer's Indonesia

"Capacitar y conectar con las personas con demencia y también con sus familias".

Fundación TASE

"Mantener la sinergia entre las asociaciones o fundaciones miembros en términos de estrategias y apoyo para llegar a más personas. En 2021, queremos encontrar la manera de apoyar a la gente no sólo digitalmente, sino de alguna manera dirigimos a muchas personas de escasos recursos que no tienen las tecnologías para vincularse a un mundo digital. Tenemos varios proyectos este año; cumplimos 10 años y uno de nuestros objetivos es realizar charlas, actividades gratuitas, desarrollar nuestra revista 'Que el Alzheimer no nos pare', así como sumarnos a la gran campaña mundial por el Alzheimer y otras Demencias en el mes de septiembre! "

France Alzheimer

"Reconocimiento de la demencia como discapacidad en Francia, entre otros".

Voces para la Esperanza (Voices for Hope)

Soy Emily Ong, defensora de la demencia; cofacilitadora del programa Voces por la Esperanza de Alzheimer's Disease Association (ADA) de Singapur; miembro del Grupo de Enfoque del Observatorio Mundial de la Demencia y de la Alianza Internacional de la Demencia.

Es un privilegio que me hayan dado esta oportunidad de hablar en nombre de mis amigos de todo el mundo que viven con demencia; es una afirmación de "Nada sobre nosotros, sin nosotros".

Mi viaje con la demencia comenzó con el incidente de las tostadas francesas. En una mañana normal, las tostadas francesas son un desayuno delicioso y sencillo de preparar. Sin embargo, de repente me encontré luchando por recordar qué ingredientes necesitaba y cómo hacer las tostadas francesas. Lo único que sabía era que necesitaba pan. No recuerdo ni tengo la impresión de haberlas hecho antes. Era como si mi cerebro hubiera tenido un apagón, no había nada que recuperar en absoluto. Fue entonces cuando mi hija mayor vio la necesidad urgente de pedir cita con un neurólogo especializado en neurología cognitiva.

A los 51 años me diagnosticaron deterioro cognitivo y demencia de aparición temprana. Fue la peor pesadilla que podría haber imaginado. Cómo deseaba que fuera sólo un sueño horrible. Había tantas preguntas sin respuesta. ¿Cómo era posible que tuviera demencia a pesar de ser joven y estar sana? ¿Iba a ser inútil y necesitaría depender de otros para todo?

No había ningún sistema de apoyo posterior al diagnóstico que me ayudara a procesar la crudeza y la brutalidad de este diagnóstico. No había nadie que nos cogiera de la mano y nos ayudara a llorar la pérdida del futuro que habíamos planeado. Me sentí tan sola y aterrorizada y, sin embargo, tuve que poner una fachada valiente para mi familia de que las cosas estarían bien. Todo lo que sabía era que sólo hay un camino en la demencia, y es una espiral descendente, sin esperanza de cura y sin forma de mantener mi independencia. Me hablaron de los servicios de atención diurna, donde se ofrecían actividades como colorear y jugar al mahjong para estimular la cognición; de los cafés de la memoria, donde la gente cantaba canciones familiares para revivir los recuerdos de antaño. Nada de esto me hizo sentir capacitada, comprometida o habilitada.

Estaba en el punto más bajo de mi vida cuando encontré Dementia Alliance International (DAI) y también el programa "Voces para la esperanza" (VFH). Por primera vez desde mi diagnóstico, vi la esperanza y la posibilidad de volver a vivir una vida con sentido y propósito.

En DAI y VFH nos reímos, discutimos, hablamos de cómo cuidarnos, nos inspiramos y nos apoyamos mutuamente.



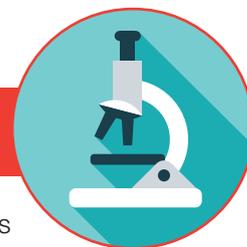
Emily Ong (fila inferior, tercera por la izquierda) con otros miembros de Voces por la Esperanza

En resumen, hacemos todas las cosas normales de la vida. Esto es lo que quiero compartir y animar a otros a hacer: vivir una vida normalizada. Sí, nunca volverá a ser lo mismo. Habrá cambios, y puede que tengas que ajustar tus expectativas y hacer adaptaciones con la capacidad que aún tengas, pero nunca, nunca dudes de tu capacidad para vivir tu vida al máximo. Sin embargo, las personas que viven con demencia y sus cuidadores necesitan el apoyo de la comunidad en general para volver a tener esperanza.

Permítanme compartir con ustedes mi acrónimo de HOPE (Esperanza) :

- **H** para **'Hear us out'** (Escúchanos) - y luego dínos lo que piensas de nuestras sugerencias. Anímenos y apóyenos para que se nos escuche. Aunque las personas con demencia pueden cambiar su forma de pensar, sentir, comportarse, interactuar y comunicarse, esto no significa que no tengan sentimientos, preferencias, opiniones o pensamientos.
- **O** para **'Offer support'** (Ofrecer ayuda): hay que preguntarse por qué ofrecer y no proporcionar. Porque la asistencia tiene por objeto permitirnos ayudarnos a nosotros mismos y mantener nuestro funcionamiento. La capacidad diaria de hacer cosas influye directamente en la independencia de las personas con demencia y en su calidad de vida. Por lo tanto, hay que dejarles decidir qué tipo y nivel de apoyo necesitan.
- **P** para **'Partner with us'** (Asociarse con nosotros): déjenos guiarle con nuestra experiencia vivida en nuestras condiciones. Implice a las personas con demencia en la planificación de programas y actividades. No sólo capacita a estas personas, sino que también conduce a un uso más eficaz de los recursos y a mejores resultados.
- **E** para **'Enable us'** (Habilitarnos): centrarse en nuestra capacidad restante. Minimizar y compensar cualquier cambio funcional resultante de la discapacidad causada por la demencia. Las personas con demencia necesitan programas de rehabilitación neurológica o física, para ayudarles a recuperar el máximo nivel de funcionalidad e independencia.

Por favor, adopte el acrónimo **HOPE** para que pueda hacer brillar la esperanza en las vidas de aquellos que viven y se ven afectados por la demencia. Gracias.



Actualización sobre la investigación

Actualización sobre STRiDE



Dicen que la innovación suele surgir de la adversidad, y nunca ha sido más cierto que en el caso de cómo los equipos de STRiDE (Strengthening responses to dementia in developing countries) han respondido a los retos de la pandemia de Covid-19. A pesar

de haberse visto obligados a interrumpir la investigación presencial durante la mayor parte de 2020, los equipos de STRiDE de los siete países han encontrado formas creativas de trasladar su investigación y la participación de las partes interesadas a plataformas virtuales, desarrollando una metodología y unos protocolos sobre cómo realizar entrevistas virtuales y grupos de discusión de forma eficaz.

En todo el proyecto STRiDE, los equipos de los paquetes de trabajo se dedicaron a reimaginar los calendarios del proyecto y los métodos de recopilación de datos que pudieran involucrar a las partes interesadas y permitirles participar de forma ética y segura. El trabajo de campo en cada país continúa, aunque de forma virtual, y los miembros del equipo también dedican tiempo a analizar los datos existentes y a empezar a publicar algunas conclusiones emergentes.

La Conferencia Virtual de ADI 2020 supuso una importante oportunidad para que el equipo de STRiDE

compartiera algunos de los hallazgos del proyecto, con la aceptación de ocho pósters de investigadores noveles. Además, también hubo dos sesiones centradas en STRiDE durante la conferencia; una de ellas destacó el trabajo y las pruebas emergentes de paquetes de trabajo específicos en áreas como el estigma y el impacto en los cuidadores, mientras que la otra fue un evento de preguntas y respuestas en directo que permitió a personas de todo el mundo plantear preguntas y promover el debate.



La reunión anual virtual de 2020 de todos los equipos de STRiDE.

Y a pesar de un año difícil, hay algunos resquicios de esperanza. Han surgido oportunidades para apoyar el cambio de políticas en países como Kenia y Brasil. Así que al entrar en 2021, el equipo de STRiDE sigue siendo entusiasta y tenaz ante los continuos retos de COVID, dispuesto a seguir avanzando.

Más información sobre STRiDE.



WEBINAR

COVID-19 vaccines: The global dementia movement & how you can help

Wednesday 24 February
1pm London | 8am New York

