



Alzheimer's Disease International

The global voice on dementia

Julio 2020
Volume 30, No. 2

Perspectiva Global

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



Los miembros de ADI responden a COVID-19

Desde principios de 2020, la pandemia de COVID-19 ha cambiado vidas en todo el mundo tal como lo conocemos. En respuesta a la crisis de salud global, ADI quería usar esta edición de Perspectiva Global para llamar la

atención sobre algunos de los trabajos innovadores y las respuestas rápidas que nuestros miembros han tomado para ayudar a las personas que viven con demencia en todo el mundo. Más que nunca, su trabajo es imprescindible.



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

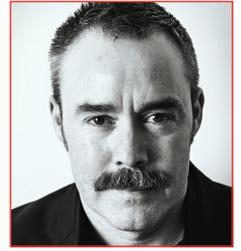
 [alz.co.uk/LinkedIn](https://www.linkedin.com/company/alz-co-uk/)

 www.youtube.com/user/alzdisint

Notas de ADI

“Nunca ha habido un mejor momento para suscitar la esperanza que ahora”.

Esta cita de la Directora Ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, en nuestro nuevo documental *‘Esperanza en la Era de la Demencia’* captura perfectamente por qué ahora, durante esta pandemia global de COVID-19, necesitamos esperanza, necesitamos innovación, ciencia, investigación, incidencia, apoyo y atención - para darnos la energía, el impulso y el coraje para garantizar que la demencia no solo se mantenga como una prioridad mundial durante la crisis, sino que continúe siendo una a medida que el mundo busca un tratamiento y más allá.



Chris Lynch, Director Ejecutivo Adjunto de ADI

La edad es el mayor factor de riesgo tanto para la demencia como para COVID-19 y lo sabemos, a través de **nuestra serie de seminarios web abiertos y para miembros** durante los últimos 3 meses, que las personas con demencia y sus familias están siendo desproporcionadamente afectadas por la enfermedad. Se suspendieron los servicios y apoyos cara a cara, se interrumpió la vía de diagnóstico, se impactó la investigación y los ensayos clínicos, se cuestionó la toma de decisiones de triaje y, por supuesto, las personas que viven con demencia y sus cuidadores enfrentan mayores desafíos en el hogar, en la comunidad, en residencias y entornos hospitalarios.

Durante la pandemia, ya que hemos trabajado estrechamente con nuestros miembros y socios en todo el mundo para responder, reprogramamos una serie de eventos clave, publicaciones y lanzamientos, incluida nuestra conferencia global. Durante el próximo mes, sentimos que es el momento adecuado para presentar algunos de estos, con una perspectiva adicional sobre COVID-19 y con mayor intensidad y urgencia en relación con la preparación de los sistemas de salud en todo el mundo.

Nuestro informe ‘Del Plan al Impacto III: Mantener la demencia como una prioridad en tiempos sin precedentes’ se lanzó el 25 de junio con un evento paralelo virtual, en reemplazo de nuestro evento planeado de la Asamblea Mundial de la Salud en Ginebra. El título lo dice todo y los hallazgos del informe revelan que, a pesar de tener un **Plan Global de Acción contra la demencia**, ahora debemos redoblar nuestros esfuerzos de incidencia para garantizar que los gobiernos no renuncien a sus compromisos o vuelvan a priorizar la demencia como consecuencia de la pandemia.

El 30 de junio, estuvimos encantados de lanzar nuestro nuevo documental *‘Esperanza en la Era de la Demencia’*, que muestra parte del trabajo increíble e innovador que se está llevando a cabo, desde la investigación y el desarrollo de medicamentos, hasta la capacitación amigable para los paramédicos y los servicios de emergencia. ¡Actividad verdaderamente inspiradora!

En una fecha posterior, también lanzaremos un informe clave con nuestros socios de la Coalición Global sobre el Envejecimiento y la Fundación Lien: ‘Índice de Preparación para la Innovación en la Demencia 2020: 30 Ciudades Globales’. Este informe, basado en más de 1,000 horas de investigación y entrevistas, analiza la preparación a nivel de ciudad para la demencia y cómo estos centros urbanos están respondiendo a la estrategia y el compromiso, el diagnóstico, el acceso a la atención, el apoyo comunitario y el entorno empresarial. Esta importancia de la innovación y la preparación se ha puesto de relieve con COVID-19 y un prólogo extendido al informe resume sucintamente la importancia de planificar y **mantener la demencia como una prioridad en tiempos sin precedentes**.

SUBSCRIBE
TO OUR MONTHLY NEWSLETTER



Noticias

ADI e ITN Productions lanzan 'Esperanza en la Era de la Demencia'



La Directora Ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, hablando con la presentadora de noticias Sharon Thomas sobre la importancia de la esperanza en la investigación de la demencia.

A finales de junio se produjo el muy esperado lanzamiento de 'Esperanza en la Era de la Demencia', un programa colaborativo de estilo de noticias entre ADI e ITN Productions. ADI e ITN trabajaron juntos anteriormente para el documental de 2018 'Cada 3 segundos', que buscaba crear conciencia sobre el impacto global de la demencia.

'Esperanza en la Era de la Demencia' presenta expertos líderes en una amplia gama de campos (neurociencia, descubrimiento de fármacos, investigación, innovación en la atención médica) hablando sobre las últimas innovaciones en la atención, la investigación y la tecnología de la demencia. El programa de estilo de noticias también tiene un enfoque especial en avanzar y acelerar las soluciones para la enfermedad de Alzheimer en todo el mundo.

Elizabeth Fisher-Robins, Directora de ITN Productions Industry News, dijo: "Estamos realmente entusiasmados con la oportunidad de trabajar con ADI para crear un programa inspirador que muestre el increíble trabajo realizado para avanzar en el panorama de la demencia. Esperamos que el programa promueva una comprensión más clara de los desafíos enfrentados y aborde cómo el estigma y la exclusión social siguen siendo las principales barreras para las personas que viven con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias".

Actualmente, la demencia afecta a más de 50 millones de personas en todo el mundo, y se prevé que este número se triplique para 2050. Si bien actualmente no existe una cura disponible para la enfermedad de Alzheimer y otros tipos de demencia, 'Esperanza en la Era de la Demencia' explora las últimas ideas nuevas, posibles terapias y otras innovaciones en torno a la atención, el diagnóstico, el apoyo y más.

La Directora Ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, dijo: "Ahora más que nunca necesitamos esperanza para quienes viven con demencia y sus familias. La pandemia mundial en 2020 nos ha mostrado cuán vulnerables son aquellos a quienes representamos y qué tan poco preparados están los gobiernos para ayudarlos a enfrentar no solo las emergencias sino la vida cotidiana".

Obtenga más información sobre 'Esperanza en la Era de la Demencia'.

Próximo lanzamiento: 'Índice de Preparación para la Innovación en la Demencia 2020: 30 Ciudades Globales'



'Índice de Preparación para la Innovación en la Demencia 2020: 30 Ciudades Globales' se lanzará más adelante este año.

ADI ha estado trabajando con la Coalición Global sobre el Envejecimiento (GCOA) y la Fundación Lien en un nuevo informe 'Índice de Preparación para la Innovación en la Demencia 2020: 30 Ciudades Globales'. El informe, que se lanzará pronto, evalúa la preparación para la innovación de la demencia en 30 ciudades de todo el mundo - desde Singapur hasta Londres y Buenos Aires. El Índice es la tercera evaluación de la preparación para la innovación de la demencia realizada por GCOA y ADI y la primera de su tipo en centrarse en las oportunidades y desafíos únicos de la innovación de la demencia a nivel de la ciudad.

Chris Lynch, Director General Adjunto de ADI y Director de Políticas, Comunicaciones y Publicaciones, que dirigió a ADI, dijo: "Las ciudades - que albergan a más de la mitad de las personas mayores de 60 años en todo el mundo - son cruciales para prepararse para las innovaciones en tratamiento, reducción de riesgos, atención y muchas cosas que son decisivas en los pronósticos de demencia de las personas".

Más detalles sobre el evento de lanzamiento a seguir.

Noticias

ADI publica el informe 'Del plan al impacto III'

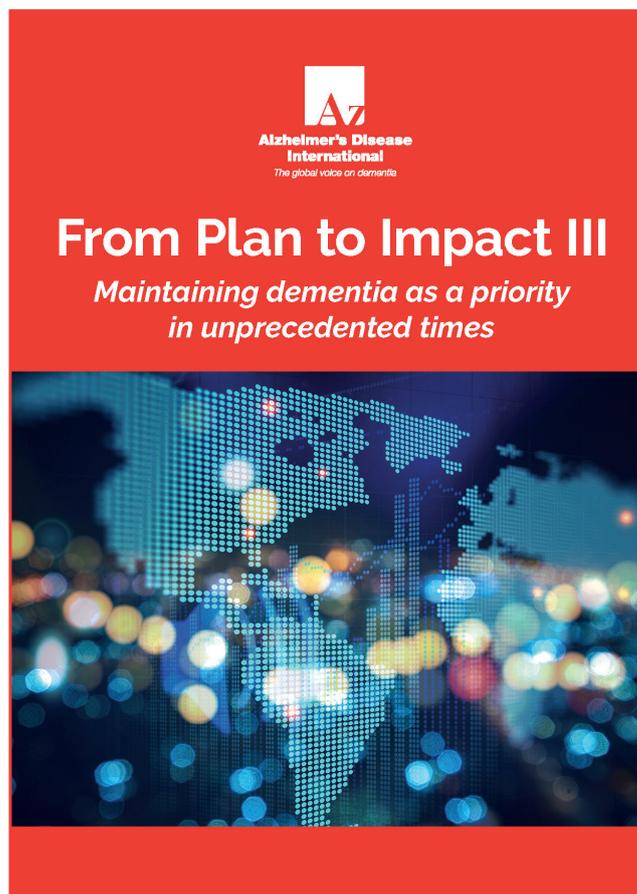
El 25 de junio, ADI lanzó el informe **'Del Plan al Impacto III: Mantener la demencia como una prioridad en tiempos sin precedentes'**, que examina el progreso de la Organización Mundial de la Salud (OMS) en su **Plan Global de Acción contra la demencia**.

En respuesta a la pandemia mundial, ADI tomó la decisión de coincidir el lanzamiento del informe con un evento paralelo virtual. El evento paralelo consistió en una sesión de 75 minutos con panelistas expertos de la OMS, Dementia Alliance International (DAI), la Federación Internacional de Fabricantes y Asociaciones Farmacéuticas (IFPMA) y gobiernos, quienes discutieron los desafíos adicionales planteados por COVID-19 y cómo se puede garantizar el progreso hacia el Plan Global de Acción durante tiempos sin precedentes.

Durante el evento de lanzamiento virtual, Dévora Kestel, Directora de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la OMS, dijo: *"Tres años después de la implementación del Plan Global de Acción de la OMS, podemos afirmar que se ha avanzado mucho, pero se necesita más trabajo. La recopilación de detalles y datos desglosados sobre la demencia es esencial para planificar y brindar servicios integrales para las personas con demencia. Seguiremos trabajando con las ONG y los Estados miembros en esto."*

ADI quisiera agradecer especialmente a **IFPMA** por su apoyo en el lanzamiento de nuestro tercer informe 'Del Plan al Impacto'.

Obtenga más información sobre el informe y mira el evento de lanzamiento [aquí](#).



Alemania lanza una estrategia nacional de demencia

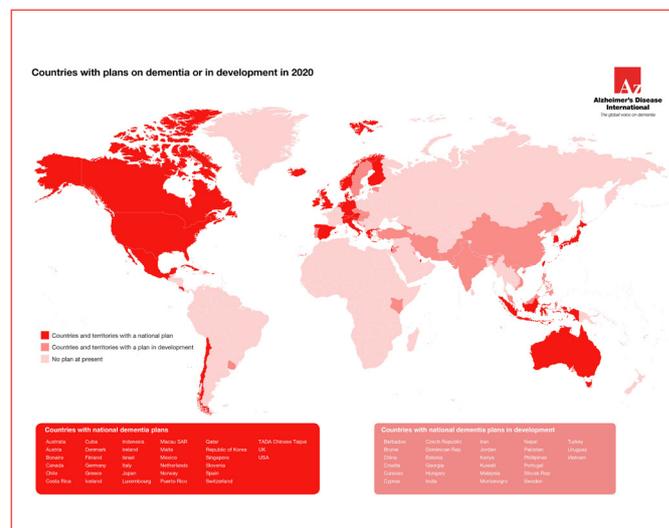
El 1 de julio, el gobierno alemán anunció que se había adoptado oficialmente una estrategia nacional de demencia. La estrategia fue desarrollada por el Ministerio Federal para Familias, Personas Mayores, Mujeres y Jóvenes, la Sociedad Alemana de Alzheimer o Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG) y el Ministerio Federal de Salud, entre otras partes interesadas de estados y municipios, asociaciones de atención médica y la comunidad científica. El plan es el número 32 que se adoptará a nivel mundial y se implementará a partir de septiembre.

La Nationale Demenzstrategie será un apoyo crucial para la población alemana afectada por la demencia ahora y en el futuro. Alrededor de 1,6 millones de personas viven actualmente con demencia en Alemania, según Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG).

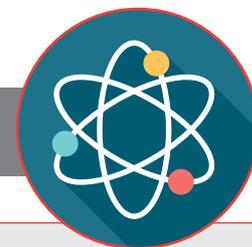
Sabine Jansen, Directora Ejecutiva del miembro de ADI en Alemania, DAIzG, dijo: *"Estamos contentos de que una estrategia nacional de demencia también se adoptó en Alemania la semana pasada. 1,6 millones de personas con demencia viven en Alemania y también sus familias se ven afectadas por la enfermedad. Por lo tanto, necesitamos*

los esfuerzos combinados de todos los interesados en el campo trabajando juntos para mejorar la situación para ellos."

Lea más sobre el plan nacional de Alemania [aquí](#).



Países con planes de demencia o en desarrollo en 2020.



Innovaciones de nuestros miembros

Desde el comienzo del brote de COVID-19, las organizaciones y asociaciones de todo el mundo han tenido que encontrar nuevas formas de trabajo, adaptando y reinventando sus servicios de apoyo para alinearse con las medidas de distanciamiento social. Para los miembros de ADI, esto ha sido crucial. Le preguntamos a algunos de nuestros miembros sobre las formas innovadoras en que tuvieron que adaptarse, ya sea reinventando sus servicios existentes o respondiendo a los nuevos problemas causados por la pandemia.

Taipei China - TADA

“Taiwan Alzheimer’s Disease Association (TADA) lanzó la primera edición de la guía de prevención de epidemias COVID-19 para profesionales el 21 de febrero de 2020. Les recuerda a los profesionales que las personas con demencia pueden tener dificultades para cumplir con parte de la prevención de epidemias.

El 25 de febrero, TADA emitió un comunicado de prensa para recordarle al público que debe ayudar activamente a las personas con demencia a cooperar con las medidas de prevención de epidemias y no culparlas si no pudieron cumplirlas. Sin embargo, el 7 de abril, una persona con demencia fue enviada a la estación de policía porque no pudo usar una máscara en un autobús público. En respuesta, TADA lanzó otro comunicado de prensa para enfatizar cómo apoyar y alentar a las personas con demencia a usar máscaras faciales.

TADA enfatizó que si las personas con demencia pueden mostrar su certificado de discapacidad o certificado de diagnóstico, deben tener una exención de penalidad.

Estamos orgullosos de decir que esta sugerencia terminó siendo apoyada por el gobierno.”

Países Bajos / Indonesia - Alzheimer Indonesia Netherlands

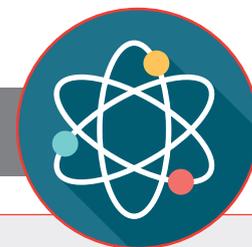
“Desde el comienzo de la pandemia, hemos estado realizando actividades en línea dos veces por semana que cubren la reducción de riesgos, la participación significativa y la educación. Nuestro primer paso fue colaborar con ciertas partes interesadas clave, como instructores voluntarios, músicos y simpatizantes. Luego observamos a nuestros participantes, que abarca a personas con demencia, cuidadores, estudiantes, diáspora, trabajadores de la salud, organizaciones del sector privado y el público. Dos de esas actividades en línea han incluido Sesiones intergeneracionales de karaoke y de canto y sesiones para colorear en línea.

Las sesiones intergeneracionales de karaoke y de canto en línea han sido muy alegres y hacen que todos se sientan bien. Las generaciones más jóvenes tocan canciones nostálgicas, algunas de las cuales se solicitan con anticipación, con su banda. A veces son en vivo, a veces están pregrabados. Abrimos las sesiones sobre música como terapia y a los participantes se les da una lista de canciones para que las puedan tocar, así pueden darles a los cuidadores la opción de explicar qué esperar. Para hacerlo más divertido, hemos tenido sesiones donde los participantes se visten con disfraces o atuendos antiguos.

¡Las sesiones para colorear en línea son relajantes y acogedoras para los participantes! Las sesiones comienzan con cómo colorear es un buen enfoque terapéutico y se llevan a cabo con música de fondo suave para que los participantes puedan conversar mientras colorean. Una participante que vive con demencia, Oma Lalita, ha continuado con sus actividades para colorear, completando más de 42 dibujos y ¡aún continúa! La familia descubrió en estas sesiones que le gusta la actividad en línea.”



Oma Lalita comparte algunos de sus dibujos de las sesiones para colorear en línea de ALZI.



Innovaciones de nuestros miembros

Argentina - Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer y Alteraciones semejantes de la República Argentina (A.L.M.A)



Los músicos graban música y saludan a las personas relacionadas con A.L.M.A.

“Nuestro sitio web, utilizado durante años para publicar noticias e informes, ha explotado con recursos y servicios en línea y virtuales. Agregamos una nueva sección, **“Cuarentena”** para llevar actividades a los hogares de nuestros participantes y familias cuando comenzó el bloqueo.

Realizamos sesiones grupales de ‘Talleres de estimulación’ para estimular las funciones cerebrales de las personas que viven con demencia. Ayudan con la prevención primaria, la “activación de la memoria” y la reunión social. Debido a COVID-19, esto tuvo que cambiar. Nuestros psicólogos, terapeutas, voluntarios y personal se unieron para preparar videos cortos de 2 a 10 minutos con las tareas y ejercicios que los miembros de nuestro grupo están acostumbrados a hacer durante las reuniones cara a cara. Después de que aprobamos 53 videos iniciales, comenzamos a compartir un video por día por correo electrónico o WhatsApp y, finalmente, en nuestras redes sociales para que todos lo disfruten.

Tampoco ha sido posible celebrar nuestro “Café con A.L.M.A” en un verdadero pub, bar o cafetería. Debido a eso, hemos estado pidiendo a músicos e intérpretes que graben una canción o una pieza musical y que saluden a las personas relacionadas con nuestra Asociación.

Comenzamos a publicar estos videos en una nueva sección de nuestro sitio web: **“Melodías desde el A.L.M.A”**.

Madagascar - ONG Madagascar Alzheimer - Masoandro Mody

“En respuesta a COVID-19, y entre otras acciones, la asociación de Alzheimer de Madagascar ha optado por difundir mensajes y consejos a través de programas cortos de radio, accesibles a una amplia audiencia. Como resultado, recibimos llamadas de familias de personas que viven con demencia, cuya vida diaria se vio significativamente afectada por las restricciones del bloqueo.

De este modo, pudimos buscar asesoramiento y soluciones personalizadas juntos, por teléfono. ***Poder brindar apoyo adicional a las personas que viven con demencia y sus familias en estos tiempos difíciles es crucial.***”

Irán - Iran Dementia & Alzheimer's Association (IDAA)

“Durante la pandemia de COVID-19, Iran Dementia & Alzheimer's Association (IDAA) concientizó a sus miembros al traducir **los mensajes de ADI y de la OMS** al farsi, producir videos y publicarlos en el **sitio web de IDAA**, Instagram y el canal Telegram.

Al mismo tiempo, se formó un grupo de WhatsApp para 60 clientes del centro de día para satisfacer las necesidades de los cuidadores para trabajar con personas con demencia, así como para mantener la atención en el hogar.

La iniciación de IDAA resultó en un grupo de demencia de WhatsApp formado por la Organización de Bienestar para su personal de centros de día para personas mayores en todo el país. Los miembros de este grupo ahora tienen acceso a las publicaciones de demencia de IDAA, que utilizan para sus servicios en línea.”



Un gráfico sobre los consejos de COVID para el sitio web y los canales sociales de IDAA.

Actualización de Dementia Alliance International (DAI)

¿Hay un lado positivo de la pandemia para las personas que viven con demencia?

De Kate Swaffer, Presidenta, CEO y cofundadora

El coronavirus ha expuesto y destacado de manera más aguda que nunca las numerosas violaciones de derechos humanos y legales que enfrentan las personas con demencia y sus familias, lamentablemente, que han enfrentado mucho antes de la pandemia.



Si bien los Estados tienen la responsabilidad, en virtud del derecho internacional, de respetar y garantizar los derechos humanos de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás, lo que incluye a los 50 millones de personas que actualmente viven con demencia, la sociedad en general también es responsable. Las vulnerabilidades destacadas durante esta pandemia son el resultado de la discriminación estructural, la legislación discriminatoria e incluyen prácticas de exclusión y violencia tanto en las comunidades como en los entornos de salud y asistencia social. Estas vulnerabilidades han aumentado durante esta pandemia.

Durante COVID-19, muchas personas con discapacidad y personas mayores han sido confinadas en sus hogares y permanecerán restringidas durante semanas y meses después de que el resto de la comunidad salga del aislamiento social. Las personas que viven en hogares de ancianos han sido aisladas de sus familias debido a restricciones adicionales, y trágicamente, muchas han muerto solas. Estos bloqueos han dado como resultado límites estrictos en las visitas a todas las instalaciones residenciales de atención para personas mayores y han resultado en la suspensión de muchas actividades y terapias (por ejemplo, la música o la terapia con mascotas), que normalmente también tomarían la forma de visitas externas, así como límites en las excursiones. El aumento en experiencia de restricción ha sido intenso, y el grado de aislamiento ha ejercido un estrés adicional sobre las personas que viven en estas instituciones. Para algunos, incluso la visita de familiares y amigos a través de visitas a través de la ventana ha sido extremadamente difícil, debido a la discapacidad visual y otras afecciones como la demencia. Las personas que viven en estas instituciones, muchas de las cuales son personas mayores frágiles, muchas de ellas también viven con demencia y otras comorbilidades, se han angustiado aún más debido al aislamiento, a veces sin comprender por qué no ven a familiares y amigos.

Las personas con demencia que viven en casa, y especialmente las que viven solas, han estado aún más aisladas que antes de la pandemia. Las restricciones han afectado negativamente su acceso a alimentos y otros suministros, así como su acceso a la socialización. Muchos también han informado que sienten que sus discapacidades cognitivas han aumentado, mientras que el lenguaje y otras discapacidades de comunicación han empeorado considerablemente. Estos son solo algunos de los desafíos adicionales que enfrentamos. Muchas personas que viven con demencia, y aquellos de nosotros en DAI, usamos Zoom mucho antes de la pandemia. Muchos otros ahora lo están usando y reconocen cuánto cansancio pueden causar las reuniones en línea. Zoom no compensa el contacto cara a cara. De repente, es un problema de todos, ¡así que las personas sin demencia están hablando de eso!

Al decir eso, **los grupos de apoyo entre pares de DAI**, que desde la pandemia que organizamos casi todos los días de la semana para miembros de todo el mundo, junto con nuestros cafés y **seminarios web**, han salvado la vida de muchos de nuestros **miembros** y sus familias.

Numerosas declaraciones internacionales, así como las directrices de la OMS sobre coronavirus, han reconocido desde el comienzo de la pandemia que existen consideraciones adicionales para las personas con discapacidad y las personas mayores que van mucho más allá de las que se aplican a la población en general. Todos los grupos marginados y las personas de países de ingresos bajos y medios también se han visto más afectados.

Mi esperanza ahora es que las desigualdades y las violaciones de los derechos humanos, el estigma y la discriminación y el aislamiento que enfrentan las personas con demencia a diario, desde el momento del diagnóstico, y que nunca hemos tenido acceso a la Cobertura Universal de Salud, ahora ha estado expuesto al resto del mundo. La pandemia finalmente puede ser el catalizador para que las cosas realmente cambien, y no solo de las organizaciones de incidencia, incluidas ADI y DAI. Nosotros no debemos ser olvidados, y no debemos quedarnos atrás, y es de esperar que este sea el lado positivo de la pandemia.

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





■ Seminarios web de ADI

Desde principios de marzo, ADI ha trabajado para proporcionar seminarios web para nuestros miembros y el público en general sobre la demencia y la crisis de COVID-19.

Estos seminarios web se han centrado en una amplia gama de temas, incluido el mantenimiento del apoyo a la salud mental, cómo apoyar a las personas que viven con demencia, mirando al futuro y más. Nuestro último seminario web, 'Innovando para la nueva normalidad: Experiencias en todo el mundo', tuvo lugar el 15 de julio. Mira la grabación [aquí](#).

Apoyando a personas con demencia durante COVID-19: experiencia y consejos de todo del mundo



El 22 de abril, ADI realizó su primer seminario web público sobre el tema vital de apoyar a las personas con demencia durante la pandemia de coronavirus.

La sesión de 90 minutos contó con varios oradores clave de algunas de las asociaciones miembro de ADI, quienes compartieron sus experiencias y procesos para servicios de apoyo continuo para personas con demencia y cuidadores durante la crisis del coronavirus.

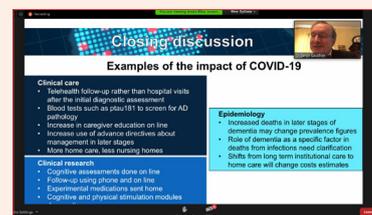
Del seminario web:

La panelista Florence Mueni, con sede en Kenia y cuidadora de su madre con demencia, dijo: *"No es fácil ser la cuidadora de una persona con Alzheimer. Tengo que ser fuerte para ella, soy fuerte para ella. Simplemente siento un gran sentido de responsabilidad: todo lo que hago o la decisión que tomo en este momento la afecta a ella."*

Mira el seminario web [aquí](#).

Contemplando el futuro: COVID-19 y demencia

El segundo seminario web de 90 minutos, 'Contemplando el futuro: COVID-19 y demencia' se celebró el 6 de mayo. La sesión buscó abordar el futuro de los posibles resultados de la crisis de COVID-19 para las personas que viven con demencia, sus familias y cuidadores. Los temas discutidos incluyeron el impacto de COVID-19 en el diagnóstico de demencia y el apoyo posdiagnóstico, la interrupción de los ensayos clínicos, la despriorización política de la demencia y más.



El Dr. Serge Gauthier, miembro del Panel Médico y Científico de ADI (MSAP), cierra 'Contemplando el futuro: COVID-19 y demencia' con una discusión sobre el impacto de COVID-19.

Del seminario web:

El panelista David Jefferys, Presidente del Comité Regulador y Científico de la Federación Internacional de Fabricantes y Asociaciones Farmacéuticas (IFPMA) dijo: *"Predigo que habrá más atención domiciliar y menos atención en hogares de ancianos en las últimas etapas de la demencia. Esto cambiará los costos y significará más educación para los cuidadores."*

Mira el seminario web [aquí](#).

Las víctimas ocultas del COVID-19: Levantar el velo de la emergencia en hogares de cuidado y las lecciones aprendidas en los centros de día

El tercer seminario web abordó un tema delicado que ADI ha seguido de cerca desde el comienzo de la pandemia. El 3 de junio, 'Las víctimas ocultas del COVID-19: Levantar el velo de la emergencia en hogares de cuidado y las lecciones aprendidas en los centros de día' tuvo un panel muy variado que discutió cómo la crisis de COVID-19 ha sacado a la luz algunos problemas preocupantes que rodean el envejecimiento y políticas sobre cuidados a largo plazo.

Del seminario web:

La panelista Adelina Comas-Herrera del Centro de Evaluación y Política de Atención en la London School of Economics and Political Science (LSE) y una de las cofundadoras de LTC-Covid dijo: *"Tomó bastante tiempo tener cualquier dato sobre lo que está sucediendo en hogares de cuidado en relación con COVID-19. Hasta abril, no teníamos ningún dato, pero teníamos informes preocupantes de Italia, España y otros países sobre lo que estaba sucediendo."*

Mira el seminario web [aquí](#).



Adelina Comas-Herrera habla sobre la mortalidad de los residentes en hogares de cuidado relacionada con COVID-19.



Seminarios web de nuestros miembros

México - Federación Mexicana de Alzheimer, A.C. (FEDMA)

“Para FEDMA, todo lo que se ha desarrollado virtualmente está aquí para quedarse. De nuestras 22 asociaciones que tienen los recursos, 17 pudieron adaptarse rápidamente y crear recursos virtuales para continuar apoyando a las personas que viven con demencia y sus familias.

Esto ha incluido el registro de rutinas de fisioterapia, ejercicios de estimulación cognitiva y entrevistas con especialistas. También hemos creado una serie de 21 videos, con algunos miembros de **Dementia Friends** sobre COVID-19 y cómo apoyarse y cuidarse. **Herramientas como estas nos han permitido llegar a más personas que nunca y esperamos que esto nos permita llegar a las áreas más marginadas y pobres donde la demencia tiene presencia.**”

Armenia - Alzheimer's Care Armenia (ACA)

“Sin lugar a dudas, este es un momento de desafío e incertidumbre a la sombra de COVID-19 que ha impactado profundamente todas nuestras vidas.

Para brindar apoyo, Alzheimer's Care Armenia organizó un seminario web para profesionales de la salud en Armenia titulado ‘Abuso de personas mayores y COVID-19: Vulnerabilidades aumentadas’. Discutimos los factores de riesgo aumentados de abuso de personas mayores, incluido el aislamiento social y la falta de apoyo, junto con los pasos que los profesionales pueden tomar para mitigar estos riesgos. Alzheimer's Care Armenia también se asoció con la Asociación Armenia Americana de Salud Mental y desarrolló una serie de seminarios web para profesionales de la salud en Armenia. **Debido a la creciente necesidad, ACA ahora está desarrollando un programa de capacitación en abuso de ancianos y demencia para profesionales de la salud que se lanzará a principios de agosto.**”

ACA
ALZHEIMER'S CARE ARMENIA

**Elder Abuse and COVID-19
Increased Vulnerabilities**

LIVE Presentation by Gerontologists
Dr. Jane L. Mahakian
Dr. Anna Arabyan

June 3rd 9:00am Pacific Time
20:00pm Yerevan Time

ZOOM: <https://bit.ly/2WKLw1Y>
Meeting ID: 817 3166 6276 Password: 451469

Dr. Jane Mahakian is Gerontologist who has worked and advocated for 30 plus years in the "realm of forgetfulness." In 1997, she founded Aging Matters, Inc. a leading care management and consultation firm based in Orange County, California that specializes in older adults with dementia and their families. She was previously an adjunct faculty member at the University of California San Francisco Institute for Health & Aging. Dr. Mahakian is the President of Alzheimer's Care Armenia, a 501(c)3 in California and a registered NGO in Armenia whose mission is to create sustainable programs and services for people with memory loss and their families in Armenia. She serves as the Vice-President of the Alzheimer's Association of Armenia.

Dr. Anna Arabyan, Adjunct Professor at the USC School of Gerontology was born and raised in Los Angeles, California. She went to college at the University of Southern California (USC) where she studied gerontology. She went on to receive her Doctorate of Pharmacy degree from USC. Dr. Arabyan has a particular interest in Women's hormonal health and palliative care. She now serves as a faculty member at USC's Leonard Davis School of Gerontology where she teaches courses on health, aging and pain management. Dr. Arabyan serves on the Board of Directors of Alzheimer's Care Armenia.

Un volante promocional en línea que anuncia el seminario web 'Abuso de personas mayores y COVID-19: Vulnerabilidades aumentadas'.

Kenia - Alzheimer's & Dementia Organisation Kenya (ADOK)

“Después de que se anunció el primer caso de COVID-19 en Kenia, no pudimos organizar reuniones mensuales de grupos de apoyo debido al bloqueo en el país. En cambio, tuvimos que organizar reuniones virtuales quincenales para apoyar a los cuidadores de personas que viven con demencia.



ADOK celebra una de sus reuniones virtuales para cuidadores.

Durante esas reuniones, hemos abordado temas como: autocuidado a través del ejercicio mental y físico de los cuidadores, COVID-19 y la demencia, la dinámica familiar, el uso del arte y la musicoterapia, la nutrición y las historias sobre la demencia de Scotland Pulmonary Health y COVID-19.

Hemos podido llegar a más personas al realizar reuniones virtuales. Las personas se unen a los seminarios web de todo Kenia y el mundo, como los Estados Unidos, Escocia, Sudáfrica y el Reino Unido, por mencionar algunos. El feedback que estamos recibiendo es que los temas cubiertos han capacitado a los cuidadores para hacer frente a esta pandemia y, a medida que cuidan a sus seres queridos, también recuerdan cuidarse a sí mismos.”

Emiratos Árabes Unidos - 4get-me-not

“Cuando comenzó el brote de COVID-19, estábamos preocupados por el estrés y el bienestar de las personas mayores. Incluso aquellos que no salían mucho antes tenían sus rutinas afectadas. Decidimos que los seminarios web serían la forma más efectiva de mantenerse conectado.

Si bien la mayoría de nuestros miembros mayores no son expertos en tecnología, la mayoría estaban ansiosos por aprender cómo funcionan plataformas como Zoom y TikTok en nuestra primera clase magistral. Poco después de eso, comenzamos a organizar actividades de seminarios web como ‘Viajes por el carril de la memoria’. Se les pidió a los miembros que contaran una historia de su vida a un voluntario asignado. No solo les permitió hablar sobre sí mismos, sino que también les abrió la oportunidad de hacer nuevos amigos.

Desde que comenzamos los seminarios web, hemos realizado sesiones sobre actividades de cocina, aprendiendo árabe básico y hablando sobre lo que a nuestros miembros les gustaría hacer una vez que se realiza el bloqueo.”

Mi semana viviendo con demencia en un hogar de ancianos

“El bloqueo ha resaltado cómo era antes de la pandemia”

Mi nombre es Lyn Rogers y he sido residente permanente en un hogar de ancianos en el estado de Victoria en Australia por más de dos años.

Tengo un diagnóstico de demencia y vivo con otras comorbilidades, como la mayoría de las personas mayores de 65 años. Me mudé a la residencia desde Queensland, por lo tanto, la mayoría de mi familia y amigos no viven cerca, y aunque uso una muleta para caminar, es esencial que mantenga mi rutina de ejercicio regular.

Durante muchas semanas durante esta pandemia, me negaron el derecho a caminar y tuve que escribir una carta formal de queja, que fue llevada a la gerencia, los propietarios de la residencia, y finalmente terminó con el Ministro de Salud. Por lo tanto, aunque la semana que he destacado a continuación dice que he estado caminando todos los días, ¡este no fue el caso durante mucho tiempo durante el bloqueo!

Si bien no es mi lugar de residencia preferido, ya que preferiría vivir de forma independiente en mi propia casa, sentí que era una decisión importante debido a que vivía solo y no quería colocar la carga sobre mi familia a medida que progresan mi demencia o otros problemas de salud. Así es la vida para mí y otros residentes, desde la pandemia de Coronavirus. Desde la pandemia de Coronavirus, se me ha negado el derecho de mantener mi ejercicio regular, que es caminar diariamente en los Jardines Botánicos cercanos. Aquí hay un ejemplo de mi vida en un hogar de ancianos durante COVID-19.

Lunes

Es lunes y comienza otra semana de bloqueo. Como de costumbre, el desayuno fue a las 7:30 a.m. Inmediatamente después del desayuno, y la mayoría de los días ahora, bueno, desde que llevé mi “caso” a la gerencia y al Ministro, y se me permite volver a caminar, salgo a caminar todos los días en los Jardines Botánicos cercanos. Luego tengo mi fisioterapia regular durante 15 minutos, y después de eso, Me uno a mi grupo de apoyo entre pares en línea, que está organizado por **Demencia Alliance International**. Comprometerme con mis compañeros, quienes viven con demencia, me ha dado el poder para vivir de manera más positiva y para defender mis derechos humanos. Los lunes también tenemos “juegos de pizarra” que me encantan y que son mejores que estar sentados mirando por la ventana.

Martes

Bueno, hoy salí de la cama y, para ser sincera, el martes no es diferente al lunes. No tenemos una persona para actividades los martes, así que a veces, los residentes

se quedan sentados en la mesa del desayuno hasta casi la hora del almuerzo, lo cual es irritante para mí. Mi preocupación es que, aunque esto no me esté sucediendo hoy (o esta semana), ¿será lo que suceda cuando ya no pueda abogar por mí mismo? Antes de la pandemia teníamos un coordinador de actividades tres días a la semana, desde el coronavirus, son cuatro días a la semana. Esto no es suficiente, y me preocupa que se reduzca a tres días a la semana después de la pandemia.

Miércoles

Es miércoles, que es un día mejor de lo habitual. Como cada dos días, ahora camino por los jardines, y tenemos canto y música después del almuerzo, y desde el coronavirus, tenemos otra Happy Hour extra ...¡Woohoo! Una vez más, una Happy Hour pero con límites. 2 vasos de vino son todo lo que podemos tener, lo cual es, por supuesto, un límite saludable, pero el vino de barril no es muy caro, por lo que parece un poco malo! Partidas de bolos de alfombra también son los miércoles, pero no siempre es una actividad significativa, ya que todo lo que puedo hacer es anotar, ¡y resalta las frustraciones de los otros residentes!

Jueves

El jueves significa que es un día más para llegar al fin de semana. ¡Lo que lamentablemente no es nada de lo que emocionarse, ya que significa que el aislamiento de la semana se intensifica, ya que las actividades se desconectan los fines de semana! Desafortunadamente, esto no es una exageración. Me lavo, salgo a caminar y observo el aumento de la angustia de los otros residentes, que en realidad son respuestas humanas normales, y están aún más aislados y solitarios de lo habitual.

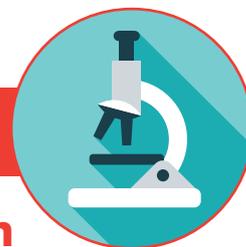
Viernes

Los viernes siguen siendo similares a todos los demás días; desayuno, un paseo por los jardines, fisio y otra Happy Hour con un cuestionario, no muy diferente a recordamiento, pero que disfruto. También tengo otro grupo de apoyo entre pares con DAI, que me ayuda a mantener la cordura. Todos los días incluyen la cena a las 5 p.m. y ‘supper’ a las 7 p.m. Si no viviera en un hogar de ancianos, lo más probable es que cené después de las 7 p.m., ¡así que esta es una línea de tiempo infantil para adultos!

¡Y luego tengo que enfrentar los temidos fines de semana!

Bueno, aparte de un paseo adicional y escuchar más audiolibros, la mayoría de mis fines de semana son muy aburridos, ¡y este no es diferente!





Investigación y Actualización de STRiDE

Reflexiones sobre el impacto de COVID-19 y la demencia de Serge Gauthier de ADI

Durante la primera ola de la pandemia de COVID-19, muchos países como Canadá iniciaron grupos de trabajo para responder a las necesidades inmediatas de las personas que viven con demencia, como el acceso a cuidados intensivos si es necesario y lo querían, contacto regular con los profesionales de la salud a través de teléfono, correo electrónico o Zoom.

Las necesidades de los cuidadores también aumentaron debido al aislamiento social. Una sorpresa fue la alta tasa de mortalidad de las personas mayores que viven en centros de atención a largo plazo, muchos de ellos con demencia, que pudo haber sido una importante comorbilidad de la infección por COVID-19. Se aprendieron lecciones y mejorarán algunos aspectos del manejo de la demencia, teniendo en cuenta tanto las necesidades de las personas que viven con demencia como sus cuidadores.

Durante la pandemia, la investigación clínica no se detuvo, sino que tuvo que adaptarse al aislamiento social: los participantes de la investigación fueron llamados regularmente y entrevistados con nuevas escalas de estrés específicas de COVID, y evaluados con pruebas neurocognitivas validadas para usar con teléfono y / o tableta. Los datos ya recopilados han sido analizados y condujeron al importante hallazgo de que los altos niveles plasmáticos de ptau181 en personas con DCL o demencia temprana indican que tienen patología amiloide y tau en su cerebro. Este biomarcador de plasma puede acelerar la inscripción en los próximos ensayos clínicos con medicamentos anti amiloide y / o anti tau, y el uso futuro de estos medicamentos si se considera que es seguro y efectivo.

Esta atento a los nuevos datos sobre la neuroinflamación como factor desencadenante o acelerador en el cerebro donde el amiloide ya está presente.

¡No perdamos la esperanza de un mejor diagnóstico y manejo de la enfermedad de Alzheimer en todas sus etapas!



Dr. Serge Gauthier, miembro del Panel médico y científico de ADI (MSAP).

Actualización de STRiDE

Habiendo informado en la actualización de Perspectiva Global de febrero que el trabajo de campo de STRiDE estaba en su apogeo, descubrimos el mes siguiente que la pandemia de COVID-19 trajo consigo un cambio de planes. STRiDE ha tenido que 'pausar' todo el trabajo de campo debido a la pandemia, pero los equipos nacionales continúan con el análisis de datos, revisiones de escritorio de análisis situacional e investigaciones que se pueden hacer sin contacto cara a cara. Los equipos nacionales también continúan colaborando continuamente con grupos asesores nacionales y explorando cómo pueden continuar las entrevistas de investigación virtualmente, ya sea por computadora o por teléfono.

Cada equipo nacional de STRiDE también contribuyó con informes nacionales sobre el impacto de COVID-19 en las personas que viven con demencia, específicamente en torno a la atención a largo plazo, al sitio web LTC-Covid, que se puede encontrar [aquí](#). STRiDE también ha agregado dos nuevos Paquetes de Trabajo al proyecto: el Paquete de Trabajo 11 se concentrará en las colaboraciones desarrolladas y fomentadas durante todo el proyecto y el Paquete de Trabajo 12 se centrará en la investigación, las respuestas y las lecciones aprendidas de COVID-19 en todos los países.



Un agradecimiento especial a nuestros patrocinadores

ADI quisiera extender un agradecimiento especial a Biogen, Lundbeck, Roche, The Mary Oakley Foundation y todos nuestros seguidores que han respondido tan generosamente a nuestro llamamiento de emergencia. Durante estos períodos a veces difíciles, ADI aprecia profundamente su apoyo.



■ Cómo se han estado adaptando nuestros miembros a COVID-19

El coronavirus ha impactado a todos los países del mundo. Para algunos de nosotros, estamos familiarizados con lo que sucede cuando hay un brote de enfermedad y tenemos las bases para responder. Para otros, COVID-19 ha presentado una curva de aprendizaje empinada y nos hemos encontrado con nuevas formas de responder. Queríamos saber cómo han estado nuestros miembros, de cualquier manera que sea.

Nueva Zelanda - Alzheimers New Zealand

“Juntos pero separados’ ha sido nuestro lema aquí: encontrar formas innovadoras de ayudar, manteniendo a todos seguros y apoyados. Pero el bloqueo de Covid-19 también ha resaltado la vulnerabilidad de los neozelandeses mayores, lo que significa que nuestro enfoque para lograr que el Plan de Acción de Demencia de Nueva Zelanda sea más amplio que nunca.”

El Salvador – Asociación de Familiares Alzheimer de El Salvador

“Desafortunadamente, la ubicación donde se encuentra nuestra oficina se ha visto afectada por COVID-19 y ya no podemos ir allí. Entonces, hemos estado respondiendo a través de chat y videollamadas para ayudar a satisfacer las necesidades de las personas. También hemos estado utilizando los diferentes seminarios web útiles de Alzheimer Iberoamérica y organizaciones afiliadas para nuestros cuidadores, lo que ha sido muy útil.”

Argentina – Asociación Lucha contra el Mal de Alzheimer (A.L.M.A.)



Una sesión de video grupal en vivo para personas que viven con demencia en Argentina.

“Recientemente comenzamos con la telemedicina en forma de consultas neurológicas y psiquiátricas virtuales. Actualmente también estamos en el proceso de implementar evaluaciones neurocognitivas remotas. Además, también comenzamos a lanzar sesiones grupales en vivo para personas que viven con demencia en Argentina. Al hacer todo este trabajo, encontramos una manera de mejorar el interior de nuestra Asociación, conocernos mejor, llegar a más y más personas, estar cerca de ellos.”

India – Alzheimer’s & Related Disorders Society of India (ARDSI), Capítulo de Calcuta

“Por naturaleza y como campeones de la demencia, estamos dedicados a la creatividad y nunca desperdiciamos una crisis. Con COVID entre nosotros, debemos estar preparados para asumir riesgos y brindar atención segura cuando, dónde y cómo lo desean nuestros clientes con demencia y sus familias. ¡Hasta entonces continuamos con nuestro trabajo de tranquilización!”

Miembros de 4get-me-not, presentados en la página 9, con canastas de regalos y pasteles enviados desde la asociación.

