



Alzheimer's Disease
International

The global voice on dementia

Diciembre de 2019,
Volume 29, No. 3

Perspectiva Global

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



STRiDE asiste a conversaciones en Londres

Durante la semana del 20 de enero, miembros de STRiDE de Brasil, India, Indonesia, Jamaica, Kenia y México se unieron a ADI y al equipo STRiDE de la Escuela de Londres de Economía y Ciencias Políticas (LSE) en Londres para una semana de conversaciones y de capacitación sobre Intercambio de Conocimiento, sobre Impacto y sobre planes de Participación.

STRiDE (*Fortaleciendo las respuestas a la demencia en países en desarrollo*) es un proyecto de 4 años de duración dirigido por LSE, en asociación con ADI, Dementia Alliance International (DAI) y otras **universidades en siete países diferentes**, incluyendo la Universidad de Sussex y la Universidad de Ciudad del Cabo. El proyecto busca combinar la academia tanto como las organizaciones de la sociedad civil (asociaciones de Alzheimer y miembros de ADI), para ayudar a los países a llevar a cabo investigaciones y convertirlo en cambios

reales de política a través de evidencia, incidencia y participación de las partes interesadas - todo con el objetivo final de tener un impacto positivo en la vida de las personas afectadas por la demencia.

El grupo sostuvo discusiones y capacitación sobre cómo planificar, medir y demostrar de manera efectiva el impacto; involucrarse con las partes interesadas clave y comunicar evidencias emergentes; y explorar lo que convence a los tomadores de decisiones para iniciar cambios de política.

Durante la semana, el Director Ejecutivo Adjunto, Chris Lynch, también aprovechó la oportunidad para organizar entrevistas con los miembros de ADI, con la líder conjunta de STRiDE, Adelina Comas-Herrera de LSE y con Paola Barbarino, capturando imágenes para la próxima película de ADI e ITN Productions "Esperanza en la era de demencia" que se lanzará en diciembre en la conferencia de Singapur. Lea más sobre STRiDE y de las experiencias de algunos de los participantes durante las conversaciones en Londres en **la página 13**.



Alzheimer's Disease International

The global voice on dementia

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

Envíanos sus comentarios

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

¿Quiere contribuir?

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

Secretaría

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

Manténgase en contacto



www.facebook.com/alzheimersdiseaseinternational



www.twitter.com/AlzDisInt



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



www.youtube.com/user/alzdisint

SUBSCRIBE
TO OUR MONTHLY NEWSLETTER



■ Notas de ADI

Un comienzo exitoso de 2020 para STRiDE

Me gustaría comenzar nuestra primera Perspectiva Global de 2020 con un mensaje de esperanza. En un momento en que el mundo parece estar polarizado en tantos temas, es particularmente alentador cuando podemos demostrar que a un nivel muy básico, trabajando juntos, podemos lograr grandes cosas. Este es un tema fundamental para ADI y algo con lo que muchos de ustedes se relacionarán al leer esto. Pero quiero contarles acerca de una semana transformadora en el proyecto STRiDE que demuestra que, juntos, somos más que la suma de las partes.



Wendy Weidner, Líder de Políticas e Investigación.

STRiDE (Fortaleciendo las respuestas a la demencia en los países en desarrollo) es un proyecto único que combina tanto investigadores académicos como la sociedad civil (asociaciones de Alzheimer). Nuestras asociaciones de Alzheimer son Engagement and Impact Leads (EILs) - 'Líderes de Participación e Impacto' - en STRiDE, debido a su perspectiva y experiencia únicas en incidencia. Sobre la base de estas alianzas, el proyecto aspira a ir más allá de la investigación; para fortalecer la capacidad en cada país para realizar investigaciones y luego convertir esa investigación - utilizando evidencia, incidencia y participación de las partes interesadas - en un cambio de política real que tendrá un impacto positivo en la vida de las personas afectadas por la demencia.

En enero, los EILs de seis países de STRiDE se reunieron en Londres para un taller de una semana de duración, para compartir los aprendizajes sobre planificación, medición y demostración de impacto de manera efectiva, sobre interactuar con las partes interesadas clave y comunicar evidencia emergente, y sobre explorar lo que convence a los formuladores de políticas para iniciar un cambio de política.

Una parte clave de la semana fue un seminario público en línea en el que cada uno de los EILs habló sobre la formulación de políticas en sus propios países. Me sentí humilde, escuchando a mis colegas compartir sus perspectivas únicas y poderosas desde la primera línea de la incidencia de la demencia.

La semana fue transformadora por muchas razones, pero sobre todo porque reforzó el hecho de que los investigadores académicos y los EILs cada uno aportan experiencia única al proyecto que, cuando se combinan, permitirán a STRiDE lograr sus objetivos importantes en cada país. Esta es la fuerza de STRiDE.

Para mí, la parte más profunda de la semana fue ver y sentir el vínculo absoluto de confianza mutua y fe que surgió al compartir ideas, desafíos, soluciones posibles, historias, risas y algunas lágrimas. Estas son las alegrías y las luchas de quienes trabajan en el campo de la demencia - y estamos unidos en nuestra determinación de mejorar las cosas. Me siento tan privilegiada y esperanzada de formar parte de este increíble equipo que continuamente demuestra que juntos somos mejores.

■ Noticias

ADI asiste a reuniones en Roma

A principios de diciembre, la directora ejecutiva de ADI, Paola Barbarino, viajó a dos eventos separados que tuvieron lugar en Roma. El primer evento fue organizado por la Academia Pontificia para la Vida del Vaticano y la Cumbre Mundial de la Innovación para la Salud, una iniciativa de la Fundación Qatar. El segundo evento fue una conversación con el Senado italiano.



La Senadora Barbara Guidolin y Paola en el Palazzo Chigi.

El simposio de dos días, “Religión y Ética Médica: Cuidados Paliativos y la Salud Mental de los Adultos Mayores”, se centró en el papel de la religión en los enfoques para el cuidado de las personas mayores. El simposio incluyó expertos católicos, musulmanes y judíos que participaron en los diálogos interreligiosos.

Durante el simposio, Paola participó en un panel de discusión que examinó los hallazgos del **Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019** y su relación con los cuidados paliativos.

El 12 de diciembre, Paola también asistió a conversaciones con el gobierno italiano en el Palazzo Chigi. Durante las discusiones con el Senado, Paola enfatizó la crisis económica presentado por la demencia y la necesidad de asignar más fondos para la demencia, tanto a nivel nacional como internacional.

Los Senadores italianos Barbara Guidolin y Simona Nocerino también participaron en las discusiones. La Senadora Nocerino describió cómo su papel anterior como cuidadora influyó en la creación de una legislación que apunta a apoyar a los cuidadores a continuar en empleo remunerado.

Sobre las discusiones, la Senadora Guidolin dijo: “Este proyecto de ley, que pronto se convertirá en ley, es el resultado del trabajo realizado por el Comité Selecto, del cual yo fui el relator. Redactamos un nuevo texto que fue firmado por todos los partidos políticos. Insisto en que existe una voluntad inequívoca de aprobar este texto, con las modificaciones apropiadas, tal como surgió durante la conferencia en la que participó Paola Barbarino, directora ejecutiva de ADI, en poco tiempo, para que los cuidadores familiares finalmente puedan ser protegidos”.

ADI asiste a capacitación para médicos en la “Zona Azul” de Costa Rica



Joost Martens con el Dr. Norbel Roman, Vicepresidente de ASCADA; Dr. Elmer Garcia, investigador y coordinador del Grupo de Investigación Chorotea en Guanacaste; y Lic. Wady del Hob, Instructor y Tesorero de ASCADA.

El 10 de enero, Joost Martens, Director Regional para las Américas de ADI, y el Dr. Norbel Roman, Vicepresidente de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), miembro de ADI, visitaron la ciudad de Nandayure, Costa Rica. En 2019, el consejo municipal de Nandayure declaró que la ciudad era una **Comunidad Amigable con la Demencia** basada en la colaboración efectiva entre las partes interesadas locales, como médicos, el hospital regional, las autoridades municipales y ASCADA.

La sesión de capacitación de un día reunió a médicos de familia de toda la “zona azul” de Costa Rica para aprender sobre el diagnóstico temprano de demencia, la intervención primaria y los instrumentos de evaluación cognitiva, como la Evaluación Cognitiva de Montreal (MoCA). Con instrumentos como la prueba de MoCA, los médicos pueden detectar signos tempranos de deterioro cognitivo leve.

La participación de profesionales de la salud es crucial para que las comunidades desarrollen la capacidad local para la detección de la demencia y definan en etapa temprana las vías de cuidado para la demencia.

El Dr. Norbel de ASCADA dijo: “Estamos en un nuevo camino hacia el desarrollo de la acción comunitaria. Convencidos de que los mejores y más eficientes resultados ocurren cerca del hogar, los servicios de atención primaria de salud son esenciales. Esto significa un cambio hacia la conciencia y el empoderamiento de la comunidad. Somos más optimistas ahora.”

Lea más sobre ASCADA.

■ Noticias

Blog de ADI



Jóvenes voluntarios y miembros de la comunidad participan en el Programa de Visita de Música en el Hogar.

Durante el primer mes de 2020, el blog de ADI presentó dos publicaciones que analizaron el reciente desarrollo de políticas en torno a la demencia en la India, así como programas juveniles innovadores centrados en la incidencia de la demencia.

Meera Pattabiraman, Presidenta de **Alzheimer's Disease and Related Disorders Society of India (ARDSI)**, escribió en el blog de ADI sobre el éxito de ARDSI en abogar por un plan nacional de demencia con el Ministerio de Salud y Bienestar Familiar, diciendo: *"...lo más conmovedor después de todas las reuniones con los funcionarios en Delhi, fue su convicción de que los programas nacionales eran esenciales y que ARDSI y los gobiernos estatales deberían unirse para establecer programas especiales y servicios para abordar las necesidades de personas con demencia."*

Nuestro segundo blog se centró en estudios de casos sobre las diferentes formas en que los jóvenes de todo el mundo están respondiendo y apoyando a las personas y las comunidades que han sido afectadas por la demencia. Uno de estos programas en particular incluye el Programa de Visita de Música en el Hogar de **Alzheimer's Indonesia**, miembro de ADI, que involucra a jóvenes que visitan a personas que viven con demencia en su comunidad y cantan canciones sobre la demencia, incluida la reducción del riesgo.

Lea el blog de ADI [aquí](#).

Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2020

El **Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2020** se centrará en diseño relacionado con la demencia y el entorno construido, observando el progreso hasta la fecha, las mejores prácticas e innovación en múltiples entornos, incluidos los entornos del hogar/domésticos, la atención diurna y residencial, los hospitales y edificios y espacios públicos. El informe tendrá una perspectiva global del diseño relacionado con la demencia que adopta un enfoque intercultural, refleja las diferencias regionales y económicas y los países de bajos, medianos y altos ingresos, y considerará entornos urbanos versus rurales. Destacará el papel de la innovación, el espíritu empresarial y la importancia de la estética.

Chris Lynch, Director Ejecutivo Adjunto y Director de Políticas, Comunicaciones y Publicaciones, dijo: *"Estamos encantados de haber nombrado al Profesor Richard Fleming, Profesorial Fellow, Facultad de Ciencias, Medicina y Salud, Universidad de Wollongong, para dirigir el trabajo. El Profesor Fleming es un experto en diseño ambiental y psicólogo que ha estado involucrado en el desarrollo de servicios para personas con demencia durante más de 35 años. Dirigirá un equipo de expertos y asesores internacionales en la*

creación de este informe y, después del lanzamiento, organizaremos un taller de diseño en nuestra conferencia global en Singapur del 10 al 12 de diciembre."

Lea nuestros anteriores Informes Mundiales sobre el Alzheimer.



■ Noticias

Fundashon Alzheimer Bonaire lanza un nuevo programa comunitario



Miembros del centro de día Ka'L Miminia con niños del Kindergarten Jiwiri.

El 8 de enero, el miembro de ADI Fundashon Alzheimer Bonaire lanzó un nuevo programa que tiene como objetivo reunir a niños pequeños y personas que viven con demencia. Los niños de Kindergarten Jiwiri visitarán dos veces al mes para participar en una serie de actividades, que van desde manualidades, juegos y canto con miembros del centro de día Ka'L Miminia.

El programa de integración espera estimular la actividad y la alegría para aquellos que viven con enfermedades relacionadas con la demencia, así como crear respeto y conciencia para las personas mayores y aquellos que viven con demencia. Fundashon Alzheimer Bonaire espera que el éxito del programa pueda continuar en el futuro con niños de primaria.

Al hablar sobre el programa, Evert Piar, presidente de Fundashon Alzheimer Bonaire, dijo: *"El regalo más hermoso que una generación puede darle a otra es el amor"*.

Obtenga más información sobre Fundashon Alzheimer Bonaire.

ADI da la bienvenida al nuevo personal

ADI da la bienvenida a dos nuevas incorporaciones al equipo de ADI, **Martin Ayres** y **Deborah Speirs**.

Martin se unió a ADI a fines de noviembre como asistente de finanzas a tiempo parcial. Cuando no está con ADI, Martin también trabaja para la organización benéfica Higher Mind, que proporciona acceso a la educación superior para grupos sub-representados. Martin trabajó anteriormente como Gerente de Finanzas para la Iglesia Parroquial de San Juan en Waterloo, así como en varios roles en la Ciudad de Londres dentro del sector de inversiones.

Deborah se ha unido a ADI por un período temporal de 3 meses para ayudar en la consulta de nuestras actividades de recaudación de fondos, con un gran enfoque en el progreso de nuestra nueva estrategia empresarial.

En Memoria

El **Dr. Jacob Roy Kuriakose**, ex presidente de ADI y fundador de Alzheimer's and Related Disorders Society of India (ARDSI), falleció tristemente el 2 de febrero.



El Dr. Roy se inspiró para crear ARDSI, mientras cuidaba a su padre quien tenía la enfermedad de Alzheimer, se dio cuenta que había poca conciencia ni recursos para las personas con demencia en la India.

El Dr. Roy fue un defensor incansable y miembro valioso de la comunidad mundial de demencia y será profundamente extrañado. Nuestras mayores condolencias están con su hijo, Greg, y el resto de sus seres queridos de parte de toda la familia de ADI.

■ Actualización de Dementia Alliance International (DAI)

Kate Swaffer, cofundadora de Dementia Alliance International, presenta a la Junta Directiva de DAI 2020 y la nueva estructura.

En 2020, anunciamos nuestra Junta Directiva entrante, así como algunos cambios estructurales que hemos realizado. Estos cambios incluyen el traslado de la Reunión General Anual (AGM) de DAI a junio de cada año, y los puestos nuevos de la Junta elegidos en esta reunión entrarán en vigencia en el próximo año financiero. Todos estos cambios han sido aprobados de acuerdo con nuestros Estatutos y han sido realizado para mejorar nuestra gobernanza. Dos puestos para non-miembros también han sido aprobados y han sido asumidos por voluntarios. La mayoría de otras organizaciones generalmente tienen mucho personal en roles remunerados, pero debido a falta de fondos, DAI todavía no está en condiciones de hacerlo. Seguimos en deuda con Sarah y Tamara por su disposición a dar su tiempo y experiencia en beneficio de los miembros y simpatizantes de DAI.

DAI también ha formalizado tres comités formales; dentro de estos comités, hay un Subcomité permanente de Finanzas y Recaudación de Fondos, un grupo de Acción, un subcomité de Membresía y otros equipos (o comités) según sea necesario. Finalmente, pronto anunciaremos nuestro Consejo Asesor Profesional y una Junta Asesora Internacional, ambos grupos de miembros, cuidadores, defensores, investigadores y profesionales que trabajan juntos hacia el cambio global, para todas las personas con demencia y sus familias.



Acerca de nuestro nuevo Vicepresidente:

Alister es de Napier en Nueva Zelanda y fue diagnosticado con Alzheimer de inicio temprano en 2014. Poco después de su diagnóstico, tuvo la suerte de asistir a un programa diurno dirigido por Dementia Hawkes Bay, al que ahora asiste tres días a la semana. Alister se ha convertido en un miembro activo de DAI, después de haber estado involucrado en nuestro Grupo de Acción y Junta. DAI está encantado que aceptó la nominación como Vicepresidente en 2020. También es un defensor muy activo para crear conciencia sobre la demencia en Nueva Zelanda y en todo el mundo.



Alister Robertson, nuevo vicepresidente de Dementia Alliance International.

Escuche a Alister explicar por qué está comprometido a trabajar con Dementia Alliance International.

Gracias: DAI también desea agradecer a todos nuestros socios estratégicos y patrocinadores, así como a cada persona que tan generosamente hace una donación a DAI. Sin sus donaciones y patrocinio, no podríamos continuar brindando membresía gratuita y servicios gratuitos a nuestros miembros y a la comunidad amplia de simpatizantes, defensores, investigadores y profesionales de la salud que trabajan para mejorar las vidas de todas las personas con demencia y sus familias.

Las personas con demencia pueden unirse a DAI aquí.

Suscríbase a DAI aquí.

Junta Directiva 2020

Presidente / CEO, **Kate Swaffer**, Australia
 Vicepresidente, **Alister Robertson**, Nueva Zelanda
 Tesorero, **John Sandblom**, Estados Unidos
Eileen Taylor, Australia
Wally Cox, Estados Unidos
Christine Thelker, Canadá
James McKillop, Escocia, Reino Unido
Bobby Redman, Australia
Bill Turner, Australia

Dos nuevos puestos non-miembro (voluntario)

Secretaria, **Sarah Yeates**, Australia
 Oficial de Finanzas, **Tamara Claunch**, Estados Unidos

Tres Comités de Trabajo:

Asuntos internos
 Asuntos Externos
 Gobernanza



34th International Conference of Alzheimer's Disease International

10 – 12 December 2020
Singapore

Esperanza en la Era de la Demencia.

Nueva ciencia. Nuevos conocimientos. Nuevas soluciones



**New Dates
10-12
December
2020**

www.adi2020.org

 @ADIConference #ADI2020

 Alzheimer's Disease International

 alz.org.sg  @alz_sg



■ Reuniones y Conferencias

Una actualización sobre la 34ª Conferencia Internacional de ADI



A principios de febrero, en respuesta al brote de la enfermedad del Coronavirus (COVID-19) en China, el gobierno de Singapur elevó el nivel de la Condición del Sistema de Respuesta al Brote de Enfermedad (DORSCON) a naranja, desaconsejando eventos grandes no esenciales. Como tal, se tomó la difícil decisión de reprogramar la 34ª Conferencia Internacional de ADI.

Si bien sabemos que los asistentes estarán tan decepcionados como nosotros, nos hemos mantenido en contacto cercano con nuestro organizador del evento, SingEx, y ADI se complace en confirmar que hemos reprogramado la conferencia para el 10-12 de diciembre de 2020. También nos complace afirmar que estamos llevando hacia adelante automáticamente todos los registros, resúmenes, oradores y expositores, para que el cambio de fecha sea lo más sencillo posible.

ADI lanzará una película en ADI 2020

En colaboración con ITN Productions, ADI estrenará una nueva película en nuestra 34ª Conferencia Internacional en Singapur. Partiendo del tema de la conferencia, “Esperanza en la Era de la Demencia”, la película destacará la innovación, la ciencia y los cuidados desde todo el mundo.

ADI se asoció con ITN Productions en noviembre de 2017 para un programa de noticias y asuntos actuales que analizó el riesgo, el crecimiento y la respuesta futura a la demencia. La serie de 3 partes se estrenó en la 33ª Conferencia Internacional de ADI en Chicago.

Vea “Cada 3 segundos”.

ADI se reúne con la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico

El 21 de enero, Paola Barbarino y Chris Lynch, Director Ejecutivo Adjunto de ADI, visitaron la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE) en su sede en París para discutir las prioridades para 2020.

En una reunión con Mark Pearson, subdirector de Empleo, Trabajo y Asuntos Sociales, Elina Suzuki y Ana Llena-Nozal, ADI y OCDE discutieron cómo mantener el impulso sobre el envejecimiento saludable y la demencia después de los impresionantes compromisos asumidos bajo la presidencia japonesa de la G20, y ponerlos en foco bajo la presidencia de Arabia Saudita y más allá.

Las discusiones también se centraron en la preparación de los sistemas de salud para un avance farmacológico modificador de la enfermedad, especialmente en relación con los pagadores y los reguladores, la accesibilidad y la asequibilidad.

Chris dijo: “Con las noticias recientes sobre Biogen solicitando la aprobación de la FDA para aducanumab, la preparación es vital. A nivel mundial, todos estamos ansiosos por avances en el tratamiento que modifican la enfermedad, pero es esencial que trabajemos en colaboración para garantizar que los sistemas de salud estén listos y preparados”.

Lea más sobre la OCDE [aquí](#).

■ Reuniones y Conferencias

ADI se reúne con France Alzheimer en París



Christophe Roy, Guillaume Frasca, Chris Lynch, Paola Barbarino, Benoît Durand, Laura Dabas y Lorène Gilly.

El 22 de enero, ADI se reunió con el futuro miembro de ADI France Alzheimer et Maladies Apparentées en París. Se incluyeron en las discusiones Benoît Durand, Director General; Christophe Roy, Director de Servicios Sociales; Lorène Gilly, Gerente de Monitoreo de Políticas Públicas y Guillaume Frasca, Gerente de Estudios e Investigación.

Durante la reunión, France Alzheimer hizo una presentación sobre la organización y sobre planes de revisar la política nacional de Francia, el Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019. También se discutieron sobre los paquetes de atención médica, los últimos desarrollos de medicamentos, investigación y colaboraciones globales.

Laura Dabas, Gerente de Membresía de ADI, dijo: *"Gracias France Alzheimer por la cálida bienvenida; Fue muy interesante e inspirador escuchar más sobre las actividades y servicios de France Alzheimer et Maladies Apparentées. ADI reconoce su compromiso, dedicación y todo el fantástico trabajo que han estado haciendo en Francia."*

Obtenga más información sobre France Alzheimer.

ADI hace declaraciones sobre ENT y envejecimiento en la reunión del Consejo Ejecutivo de la OMS

La 146ª Junta Ejecutiva de la OMS tuvo lugar en Ginebra del 3 al 8 de febrero. Aunque la demencia no estaba específicamente en la agenda de la reunión de este año, se tomaron algunas decisiones importantes sobre temas relacionados con la demencia.

ADI aprovechó la oportunidad para hacer dos declaraciones, pidiendo acciones específicas para apoyar plenamente a las personas con demencia durante el Decenio del Envejecimiento Saludable 2020-2030, y para prestar más atención a la demencia y otras afecciones neurológicas bajo los auspicios de enfermedades no transmisibles (ENT).

Los Ministerios de Salud de China, Eswatini, Guyana, Macedonia del Norte, Rusia y Zambia presentaron una **propuesta sobre epilepsia**. La propuesta alienta a los Estados miembros a debatir un posible proyecto de resolución sobre nuevas acciones sobre la epilepsia y otros trastornos neurológicos para su consideración en la Asamblea Mundial de la Salud, dadas las sinergias discutidas durante la reunión en el ámbito de la salud del cerebro. También hubo un fuerte debate sobre una propuesta de 11 Estados miembros sobre acelerar la acción para reducir el **uso nocivo del alcohol**, que es uno de los principales factores de riesgo para la demencia.

ADI espera lanzar un informe actualizado **Del plan al impacto** en un evento paralelo especial en la Asamblea Mundial de la Salud en mayo. Más detalles a seguir.

Lea más sobre la Década del Envejecimiento Saludable.

■ Events

26-27 de julio de 2020

Conferencia internacional de Alzheimer's Association (AAIC)

Amsterdam, Países Bajos

Sitio Web: www.alz.org/aaic

Email: aaic@alz.org

20-22 de octubre de 2020

Conferencia de Alzheimer Europe

Bucarest, Rumania

Sitio Web: <https://www.alzheimer-europe.org/Conferences/Bucharest-2020>

Bucharest-2020

Email: info@alzheimer-europe.org

20-22 de octubre 2020

XIII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

La Habana, Cuba

Sitio Web: <https://alzheimeriberoamerica.org/>

10-12 de diciembre de 2020

Conferencia internacional de Alzheimer's Disease International
Singapur

Sitio Web: www.adi2020.org

Email: info@alz.co.uk

VISIT WWW.ALZ.CO.UK/EVENTS FOR MORE CONFERENCES AND ANNOUNCEMENTS

■ Reuniones y Conferencias

ADI asiste al Foro NCDA en Sharjah



Annie con Bina Berry, de Alzheimer's and Related Disorders Society of India (ARDSI), Capítulo de Delhi.

Annie Bliss, Gerente de Políticas y Comunicaciones de ADI, asistió al Foro Global de la NCDA en Sharjah, Emiratos Árabes Unidos (EAU), del 9 al 11 de febrero. Junto con ella estaba Desirée Vlekken, fundadora y directora ejecutiva de **4get-me-not Alzheimer's Organization**, miembro de ADI en los EAU y también conoció a Bina Berry de **ARDSI**, miembro de ADI en India.

El tercero de su tipo, el Foro es un punto de encuentro para la sociedad civil, los responsables políticos, los defensores y otros que operan en el ámbito de las enfermedades no transmisibles (ENT). Este año, casi 400 delegados de 85 países se reunieron para discutir formas de “cerrar la brecha” entre las promesas globales y la realidad vivida. El programa se centró en tres temas: políticas y soluciones transformadoras de ENT; movimientos sociales transformadores y voces para el cambio; gobernanza transformadora e inclusiva.

Durante la ceremonia de apertura, Su Alteza Real el jeque Dr. Sultan Bin Muhammad Al Qasimi, miembro del Consejo Supremo y gobernante de Sharjah, EAU, inauguró oficialmente el Foro. Entre las presentaciones de interés, el Dr. Ren Minghui, Subdirector General UHC & ENT de la Organización Mundial de la Salud, habló de la falta de progreso hacia las ENT hasta el momento, e instó a los gobiernos a aumentar la proporción del PIB que asignen a la atención primaria de salud en un 1 por ciento.

Annie presentó en un taller sobre “Creación de coaliciones y movimientos sociales para abordar las múltiples morbilidades de ENT: sistemas de salud para personas, no silos para enfermedades”. Hizo hincapié en la importancia de la participación significativa de las personas que viven con demencia y de los jóvenes en

la incidencia y el desarrollo de políticas, particularmente en torno a la reducción de riesgos, y la necesidad de una mejor capacitación de los profesionales de atención primaria de salud para mejorar este compromiso y reducir el estigma. Ella dijo: *“Me llamó la atención la excelente diversidad entre los participantes en el Foro, en términos de geografía, edad y área de especialización. Me inspiraron los muchos jóvenes defensores que viven con ENT, quienes demostraron convincentemente por qué no debe haber “nada sobre nosotros sin nosotros”.*

Después del Foro, Annie estaba encantada de reunirse con el grupo artístico de 4get-me-not, quienes viajan por los EAU visitando hogares de cuidados para crear conciencia sobre la demencia y alentar a los residentes mayores a vivir estilos de vida saludables y sociales.

Lea más sobre el Foro de la.



Annie con Bina Berry, de Alzheimer's and Related Disorders Society of India (ARDSI), Capítulo de Delhi.

■ Vivir con demencia

Dubhglas y Eileen Taylor

La esperanza es la clave para mejorar el bienestar psicológico y social: “Vaya, ahí va otra planta de árbol de caucho”

Elogio de Frank Sinatra:

La próxima vez que te encuentren, con la barbilla en el suelo.

Hay mucho que aprender, así que mira a tu alrededor

*Justo lo que hace esa pequeña hormiga vieja
Crear que moverá esa planta de árbol de caucho
Cualquiera sabe una hormiga, puede*

Mover una planta de árbol de caucho

Pero él tiene grandes esperanzas, él tiene grandes esperanzas

Él tiene tarta de manzana alta, en el cielo espera

*Así que cada vez que te estás deprimiendo
En lugar de dejar ir*

Solo recuerda esa hormiga

Vaya, ahí va otra planta de árbol de caucho”
(Van Heusen and Cahn, (1959).

“La esperanza es la pequeña voz que escuchas susurrar,”tal vez”, cuando parece que todo el mundo está gritando,”¡No! “

La esperanza es un estado mental resistente basado en la perspectiva de resultados favorables a pesar de las desgracias o fracasos anteriores con respecto a las acciones y / o instancias en el viaje de la vida de uno. Como verbo, sus definiciones incluyen: “querer que algo suceda o sea verdad”, “esperar con confianza” y “atesorar un deseo con anticipación”. ¡Es un gran esfuerzo!

La esperanza es un trabajo exigente.

La esperanza no es gratis. El costo es alto.

No es difícil entender cómo una persona que vive con demencia y sus cuidadores se miran a sí mismos, a los médicos y al sistema médico / político y sueñan con algo mejor. Se necesita determinación y propósito para enfrentar la demencia y hacer realidad la esperanza de que las cosas podrían ser diferentes.

Sin embargo, aunque la esperanza tiene un costo, la gratificación puede ser compensadora. Evidencia empírica reciente sugiere que la esperanza puede conducir a una mejor salud física y psicológica. La esperanza le da a la gente un significado que produce estados de ánimo más positivos. Lamentablemente, lo contrario también es cierto La desesperanza conduce a la retirada de las cosas que dan sentido a la vida.

Hay una creciente sugerencia de que la investigación de la demencia es una fuente importante de esperanza

para las personas que viven con demencia, quienes son vulnerables y no se encuentran bien. Esto se puede atribuir a un bombardeo constante de noticias que prometen un nuevo avance con la promesa de una cura para la demencia, especialmente para la enfermedad de Alzheimer, ya que es la demencia más prominente.



Dubhglas y Eileen Taylor.

Además, si los investigadores aumentaran el papel de facilitar la esperanza en las personas que viven con demencia, se puede sugerir que tal vez necesiten adquirir más habilidades en esta área. Para empezar, tener un alto nivel de conciencia personal y de otro tipo, además de intencionalmente tener esperanza en sí mismo y en su trabajo para inspirar esperanza en los demás.

Los investigadores que adoptan el uso de habilidades para mejorar la esperanza necesitan prácticas inherentes para ayudar en este trabajo de esperanza. Si no se identifican los costos emocionales de trabajar con una persona que vive con demencia y sufre desesperación, el investigador puede experimentar un trauma indirecto.

Esto, entonces, sugeriría que trabajar con personas que viven con demencia exige que los investigadores participen en trabajos y procesos emocionales para apoyar su trabajo para mejorar la esperanza. La esperanza es un gran motivador y puede desempeñar un papel central de ser un placebo terapéutico que promueve la esperanza.

Esto puede ser un proceso paralelo. Participantes en la investigación que viven con la esperanza de curación e investigadores que viven y trabajan con la esperanza de encontrar soluciones terapéuticas. Ambos confiando en la esperanza.

“La esperanza es la pequeña voz que escuchas susurrar,”tal vez” cuando parece que todo el mundo está gritando,”¡No! “

« Vaya, ahí va otra planta de árbol de caucho.”

Eileen y Dubhglas Taylor hablarán en la 34ª Conferencia Internacional de ADI. Obtenga más información [aquí](#).

■ Actualización de investigación e innovaciones

Reflexiones sobre aducanumab de Ricardo Allegri

Ricardo Allegri, miembro del panel médico y científico de ADI (MSAP), da su opinión sobre los desarrollos recientes en torno al aducanumab.



Los medicamentos actuales para la enfermedad de Alzheimer proporcionan alivio sintomático pero no tratan las causas subyacentes de la enfermedad. La agregación de β amiloide en placas y depósitos anormales de tau fosforilados en ovillos neurofibrilares representa las características de la enfermedad de Alzheimer. Los científicos han estado desarrollando medicamentos dirigidos a β amiloide o tau, como Aducanumab (BIIB037). Desarrollado por Biogen, aducanumab es un anticuerpo monoclonal humano que aborda selectivamente a formas agregadas (agrupadas) de amyloid fibrillas β

En marzo de 2019, un análisis de futilidad planificado por el comité independiente de monitoreo de datos de los ensayos clínicos de aducanumab indicó que era poco probable que estos ensayos alcanzaran sus puntos finales primarios al finalizar. Como resultado, Biogen decidió finalizar todos los ensayos en curso. Sin embargo, en octubre de 2019, Biogen anunció que el análisis de un conjunto de datos más amplio que involucraba a un sub-grupo de participantes que recibieron la dosis más alta de aducanumab mostró una disminución estadísticamente significativa, aunque modesta, de la disminución de la cognición y de las actividades de la vida diaria, y también reducciones de amiloide cerebral medido

en exploraciones PET y niveles de fosfo tau medidos en líquido cefalorraquídeo. Como resultado, Biogen ha solicitado a la Administración de Drogas y Alimentos de los EE. UU. (FDA) la aprobación reglamentaria de aducanumab en los EE. UU. - una decisión al respecto está actualmente pendiente.

Si bien la reinterpretación de Biogen de sus datos ha provocado mucha conversación y debate, ha habido un interés y entusiasmo renovado en torno a los compuestos anti-amiloide. Aunque un análisis preliminar reciente del estudio de la Unidad de Ensayos de la Red de Alzheimer Dominantemente Heredada (DIAN-TU) reveló que solanezumab y gantenerumab, dos fármacos de anticuerpos anti-amiloide, no disminuyeron el deterioro cognitivo en personas con enfermedad de Alzheimer autosómica dominante, estos resultados han sido interpretado con cautela dado que el estudio DIAN-TU involucró a un número relativamente pequeño de individuos que tienen una forma rara de AD heredada y de inicio joven.

Biogen también lanzó recientemente un nuevo estudio de aducanumab en un ensayo clínico que incluirá a 2.400 participantes que recibirán infusiones mensuales de medicamentos durante dos años. También se debe anunciar una decisión de la FDA con respecto al aducanumab dentro de los próximos meses, lo que lleva a la emocionante posibilidad de que el aducanumab pueda proporcionar un tratamiento nuevo, aunque modesto, para las personas afectadas por la enfermedad de Alzheimer.

GBHI y Centro de Investigación de Alzheimer de La Habana lanzan una serie de videos para cuidadores

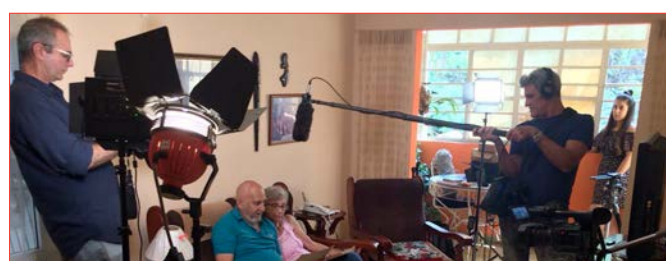
El 5 de diciembre, el Global Health Brain Institute (GBHI) y el Centro de Investigación de Alzheimer de La Habana, en asociación con el Centro de Memoria y Envejecimiento de la UCSF, la Plataforma de Cuba y la Universidad de Medicina de La Habana, lanzaron una serie de videos en español para cuidadores de demencia con sede en América Latina.

Titulada "Conversando con los Cuidadores", la serie de videos tiene como objetivo resaltar la carga única que experimentan los cuidadores para los seres queridos con demencia a través de consejos prácticos ofrecidos por cuidadores de la vida real. El video también busca abordar problemas críticos experimentados por los cuidadores, incluida la comunicación, el cuidado personal y los síntomas psicológicos y de comportamiento.

Jorge Llibre-Guerra, co-desarrollador de Conversando con los Cuidadores, dijo: "Casi el 79% de los que

atienden a alguien con demencia nunca ha recibido capacitación formal sobre el cuidado o la información, Conversando con los cuidadores se le encomienda cambiar esa imagen proporcionando un recurso de capacitación. Los cuidadores enfrentan muchos obstáculos cuando brindan atención y esta serie aliviará parte de la carga relacionada con la atención mediante el fomento de la capacitación para el cuidado".

Vea la serie de videos.



Filmación de uno de los videos "Conversando con los Cuidadores"

Actualización de STRiDE



Wendy Weidner, Tara Sani, Rochelle Amour, Imelda Theresia, Rosa Farres, Elizabeth Mutunga, Ishtar Govia, Elaine Mateus y Narendhar Ramasamy.

Dos años después del inicio del proyecto STRiDE, las actividades de investigación están en plena marcha.

En los siete países STRiDE, el trabajo de campo centrado en la conscientización y el estigma está en marcha. Cada país ha dirigido grupos focales para ayudar a comprender el conocimiento existente, las actitudes y los comportamientos hacia las personas que viven con demencia y cuidadores y sus experiencias de estigma y discriminación. Cada equipo nacional también está en el proceso de finalizar su análisis situacional que describe la atención, el tratamiento y el apoyo actual para la demencia en su país, identificando brechas, pero también oportunidades para promover el cambio de políticas.

El trabajo de campo centrado en el impacto de la atención informal está en curso en Jamaica y México, y el trabajo comenzará en la India en los próximos meses. Continúa el trabajo en Indonesia y Sudáfrica en las pruebas previas y la traducción del kit de herramientas que proporcionará datos sobre la prevalencia de la demencia y los costos. Finalmente, Brasil y Kenia se están preparando para la fase 2 de su trabajo de campo de estigma, el desarrollo de un kit de herramientas de intervención para el estigma y una herramienta de evaluación.



UK Research
and Innovation



Los Líderes de Participación e Impacto, en la imagen de arriba, son líderes en el desarrollo de planes de Intercambio de Conocimiento, Impacto y Participación. Después de una vigorizante semana de talleres en Londres que vio discusiones sobre el conocimiento compartido y sobre un pequeño proyecto sobre los caminos hacia la política, lea algunas de las opiniones de los asistentes:

- *“La investigación es enriquecedora, trae esperanza. La reunión fue importante, no solo como una gran oportunidad para compartir experiencias y aprender de otros países, sino también para recordarnos que mantengamos nuestros ojos en el impacto que esperamos lograr a través de este proyecto de investigación.”*

Tara Puspitarini Sani • Indonesia

- *“Para mí hay un antes y un después de Londres. No solo me permitió conocer mejor la situación de otros países de STRiDE y ver qué nos unifica, los compañeros de las ONG que me permitieron aprender y darme cuenta de lo que nos falta en FEDMA que será parte de lo que llevo a México a trabajar. El análisis situacional y el FODA desarrollado por los investigadores en México serán la base del trabajo a desarrollar con las diferentes asociaciones para ser una sola voz de demencia en lugar de muchas pequeñas voces que buscan tener un mayor impacto a nivel federal.”*

Rosa Farres • Mexico

- *“Reunirme con líderes de ONG en Londres en enero pasado fue profundamente inspirador para mí y, creo, para todo el equipo. El intercambio mutuo y el cuidado nos ponen a todos en la mentalidad correcta para asumir los desafíos que uno enfrenta cuando apoya a las personas que viven con demencia y a sus cuidadores para que vivan bien. Las discusiones y reflexiones dejaron en claro la necesidad de acciones coordinadas entre las partes interesadas y la importancia de cada una dentro de esta compleja interacción de compromisos. Hay mucho que aceptar, y la semana que pasamos juntos me hizo sentir atesorada y motivada para llevar a cabo los enfoques y actividades de intercambio de conocimientos, impacto y compromiso, en sintonía con el equipo brasileño.”*

Elaine Mateus • Brazil