

Plan Estratégico 2019-2022¹



Introducción

Alzheimer's Disease International (ADI) es la federación nacional de asociaciones de Alzheimer y demencia en todo el mundo. ADI ha crecido de cuatro miembros en 1984 para convertirse en una federación mundial de más de 90 asociaciones nacionales de Alzheimer y demencia, en relaciones oficiales con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Representando a personas y naciones en todos los continentes, ADI es la voz global de la demencia. Trabajamos en colaboración con muchas organizaciones que comparten nuestros objetivos y pueden ayudar a promover nuestra causa, incluida Dementia Alliance International (DAI), una organización global de, por y para las personas con demencia.

Creemos que la clave para mejorar los resultados en torno a la demencia radica en una combinación de soluciones globales y conocimientos locales. Trabajamos con las asociaciones nacionales de Alzheimer y demencia para crear conciencia, ofrecer cuidados y apoyo a las personas que viven con demencia y sus acompañantes en el cuidado², y para incidir. Trabajamos a nivel mundial para centrar la atención en la demencia como una prioridad de salud e investigación y hacer campaña para mejorar las políticas de los gobiernos, la OMS y otros organismos multilaterales.

La demencia no conoce fronteras sociales, económicas, étnicas o geográficas. Aunque cada persona experimentará la demencia a su manera, la mayoría de los afectados eventualmente no podrán cuidarse a sí mismos, perderán sus recuerdos y necesitarán ayuda con todos los aspectos de la vida diaria. Todavía no hay cura para la demencia. Es una de las principales enfermedades no transmisibles (ENT) en el mundo, la principal causa de discapacidad entre las personas mayores, y tiene un enorme impacto económico en las familias y en la sociedad.

Nuestra filosofía es liderar con el ejemplo y brindar las mejores iniciativas e ideas, especialmente a aquellos con recursos limitados. Nuestro objetivo es mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familias en todo el mundo ahora, mientras que abogamos por una cura o un tratamiento modificador de la enfermedad.

Nuestra visión

Nuestra visión es la prevención, diagnóstico oportuno, cuidado e inclusión hoy, y la curación mañana.

Nuestra misión

Nuestra misión es fortalecer y apoyar a las asociaciones de Alzheimer y demencia, crear conciencia y reducir el estigma sobre la demencia en todo el mundo, hacer de la demencia

¹ Este documento expresa nuestros objetivos estratégicos de alto nivel y describe las formas en que buscaremos alcanzarlos. Abarca el período comprendido entre julio de 2019 y junio de 2022. El trabajo que haremos y los objetivos específicos que queremos lograr se definirán en detalle en nuestros planes de negocios anuales que se preparan por separado y se revisan continuamente. Se pueden solicitar copias del plan de negocios actual a ADI.

² Cuando hablamos de "acompañantes en el cuidado", esto incluye a los cuidadores familiares, así como a otros cuidadores y colaboradores informales. "Acompañantes en el cuidado" es un término sugerido por personas con demencia, que refleja una relación más equitativa.

una prioridad de salud global, apoyar y empoderar a las personas que viven con demencia y sus acompañantes en el cuidado, y aumentar la inversión y la innovación en la investigación de la demencia.

Nuestros valores

Nuestros valores fundamentalmente son:

- Respeto: tratar con respeto a todas las personas afectadas con demencia y asegurar que sus derechos se protejan.
- Integridad: transparencia en las relaciones entre nosotros y con nuestros colaboradores externos.
- Inclusión: Alcanzar y asegurar que todas las partes interesadas sean representadas y escuchadas por igual sin prejuicios ni discriminación mientras celebramos y aprovechamos nuestra diversidad.
- Responsabilidad: Siendo transparentes y rindiendo cuentas, así como ser gobernado fiscalmente responsable y con efectividad, con un compromiso de excelencia en todo nuestro trabajo.
- Cooperación: Desarrollando relaciones asociativas y relaciones de trabajo mutuamente beneficiosas.

Nuestra modalidad de trabajo

ADI es una federación que trabaja a través de:

- Liderar con el ejemplo y centrarse en las soluciones.
- Empoderar a sus asociaciones miembros.
- Desarrollar campañas globales.
- Compartir las mejores ideas, iniciativas y prácticas.
- Facilitar buenas relaciones de trabajo en todos los niveles.
- Fomento de asociaciones y coaliciones.
- Ser valiente y decidido.

El mundo en el que nos movemos

Las estadísticas de la demencia.

- En 2019, más de 50 millones de personas tienen demencia en todo el mundo, y este número aumentará a más de 150 millones para 2050 (1). Hay un nuevo caso de demencia cada 3 segundos (2). Las personas mayores de 55 años temen la demencia más que cualquier otra enfermedad (3).
- Ya casi el 60% de las personas con demencia viven en países de medianos y bajos ingresos (LMIC, por sus siglas en inglés). Para 2050, esta proporción aumentará a un 68% estimado, ya que los aumentos en el número de personas que viven con demencia serán mucho más pronunciados en los LMIC que en los países de ingresos altos (2).
- Se estima que el costo global anual de la demencia fue de US \$ 1 trillón en 2018³ y aumentará a US \$ 2 trillones en 2030 (2).

³ Trillón siendo un millón de millones - 1,000,000,000,000.

- El estigma y la falta de conciencia son un problema importante en todas partes. A nivel mundial, hasta el 75% de las personas con demencia no han sido diagnosticadas (4).
- Se han realizado 12 estudios sobre el cáncer por cada 1 sobre trastornos cognitivos (5).

La aprobación unánime del plan de acción mundial de la OMS sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025⁴ ha comprometido a todos los gobiernos a tomar medidas sobre la demencia. ADI respalda las siete áreas del plan (la adopción de planes nacionales, la reducción de riesgos, el diagnóstico, los cuidados, el conocimiento, la información y la investigación) y los objetivos que se deben alcanzar.

Debemos permanecer conscientes de que:

- Existe el riesgo de que los objetivos ambiciosos del plan global resulten demasiado difíciles de promulgar para los países y que los planes nacionales no sean adoptados y entregados.
- Algunos gobiernos centrándose en las enfermedades transmisibles, niegan que la demencia sea un problema o consideran que abordar la demencia es demasiado costoso. Necesitamos entender mejor las realidades nacionales para permitir y ayudar a nuestros miembros a trabajar con sus gobiernos y encontrar soluciones adecuadas.
- La demencia es una enfermedad compleja que requiere una consideración independiente en los planes nacionales de demencia y una mención específica en otras políticas generales como la salud mental, las enfermedades no transmisibles y el envejecimiento.
- Necesitamos priorizar el apoyo para las asociaciones miembros en países de medianos y bajos ingresos, para que puedan cumplir los objetivos del plan global.
- Necesitamos aumentar la actividad en las áreas del mundo donde estamos insuficientemente representados, en particular África y Asia Central.
- Hay una inversión inadecuada en la investigación de la demencia. Solicitamos que el 1% del costo social de la enfermedad se dedique a la investigación, incluida los cuidados, la prevención y la reducción de riesgos, el impacto social y económico de la demencia, las ciencias básicas, el desarrollo de medicamentos y la salud pública.

Lo que creemos

La demencia es una enfermedad progresiva, crónica y existen desafíos diarios que experimentan 50 millones de personas y sus acompañantes en el cuidado, pero hay esperanza para el futuro. ADI cree que:

- Toda persona con demencia tiene derecho a recibir un diagnóstico oportuno, el derecho a recibir cuidados, tratamiento y apoyo que responda a sus necesidades, y debe tener la mejor calidad de vida posible.

⁴ www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025

- Las percepciones negativas de la enfermedad deben revertirse, de modo que todos acepten a las personas con demencia por sus capacidades en lugar de centrarse en sus déficits, y apoyen sus discapacidades.
- Los acompañantes en el cuidado pueden y deben ser mejor apoyados para tratar la demencia.
- Los profesionales de atención primaria, enfermeros y los trabajadores de cuidado son claves para difundir el conocimiento y apoyar a las personas con demencia y a los acompañantes en el cuidado, y deben estar bien informados sobre la demencia.
- Puede ser posible reducir el riesgo de desarrollar demencia a nivel de la población a través de medios como educación, dejar de fumar, controlar la diabetes e hipertensión, evitar lesiones en la cabeza, moderar el consumo de alcohol, hacer ejercicio con regularidad, tener una buena dieta, interacción social y actividad mental, lo que significa que hay menos personas en edades particulares desarrollan la demencia.
- La promoción de la salud cerebral debe integrarse en las campañas de salud pública, con el mensaje de que nunca es demasiado temprano o demasiado tarde para hacer cambios.
- En última instancia, habrá tratamientos que retardarán o detendrán la progresión de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, y es esencial que los gobiernos y los sistemas de salud estén preparados.
- Si los gobiernos, las instituciones globales, las fundaciones, las empresas y los individuos se unen para tomar medidas, podemos mejorar los resultados para las personas con demencia y sus compañeros de cuidados.

Objetivos Estratégicos

Objetivo 1 - Hacer de la demencia una prioridad mundial de salud

ADI dirigirá los esfuerzos de incidencia global y apoyará la incidencia nacional de las asociaciones miembro, para hacer de la demencia una prioridad de salud pública.

ADI:

- Trabajaré con la OMS, las Naciones Unidas, la OCDE, el Foro Económico Mundial, el G7 y el G20 (los grupos gubernamentales de, respectivamente, las siete y veinte economías principales) y otros organismos internacionales e interregionales, para desarrollar políticas que puedan implementarse en todos los países del mundo.
- Trabajaré hacia planes nacionales, con financiación suficiente, en todos los países miembros.
- Contribuiré al monitoreo del progreso hacia las metas del plan global de la OMS, incluso a través del Observatorio Mundial de la Demencia de la OMS y el plan regional de la OPS.
- Abogaré por que los sistemas de salud y de cuidados respondan mejor a la demencia. Esto debe incluir;

- diagnóstico oportuno;
 - soporte post-diagnóstico;
 - acceso a servicios de demencia centrados en la persona en servicios de cuidados comunitaria y de descanso, cuidados residenciales, cuidados intensivos y cuidados paliativos;
 - desarrollar capacidades de cuidado, y apoyo para los acompañantes en el cuidado;
 - comunidades amigables con la demencia;
 - promoción de medidas de reducción de riesgos;
 - uso de la innovación, tecnología y capacitación de la fuerza laboral.
- Buscar lograr una mayor transparencia en el cuidado y los resultados de calidad de vida y las mejores formas de brindar apoyo y cuidado
 - Supervisar los derechos de las personas con demencia dentro de la implementación de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD)
 - Colaborar con Dementia Alliance International, Alzheimer Europe, Alzheimer Iberoamérica, NCD Alliance y el Consejo Mundial de la Demencia, así como con otras organizaciones profesionales y no gubernamentales, trabajando en demencia o temas relacionados.

Objetivo 2 – Reducir el estigma

ADI buscará reducir el estigma al aumentar el entendimiento de la demencia, investigando el tema, reconociendo las diferencias culturales y actuando para proteger los derechos de las personas que viven con demencia.

ADI:

- Hará del estigma el enfoque del Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019, basándose en la investigación y el trabajo de encuestas existentes, para proporcionar una base para trabajo futuro.
- Promoverá la comprensión de la demencia a través del Mes Mundial del Alzheimer, la conferencia internacional y las reuniones regionales
- Publicará información actualizada sobre la demencia, incluida política sobre demencia.
- Apoyará y animará la inclusión de personas con demencia y acompañantes en el cuidado en las asociaciones miembro de ADI.
- Trabajará con DAI y otras organizaciones en temas y políticas de derechos humanos
- Apoyará el desarrollo de pautas lingüísticas y evitar el lenguaje estigmatizador.
- Promoverá el desarrollo de conceptos de amigabilidad con la demencia y alentar a los miembros a abogar por su implementación
- Promover la atención centrada en la persona en sí misma y como una forma de reducir el estigma.

- Apoyará el desarrollo de herramientas y programas para reducir el estigma y promoverá su uso por parte de los miembros y otros, incluidos los programas intergeneracionales y la educación a todas las edades.
- Trabajaré junto con los miembros para aumentar el uso de las oportunidades de comunicación, incluyendo el uso de redes sociales.

Objetivo 3 – Fortalecer a nuestros miembros

ADI satisfará las diversas necesidades de las asociaciones de Alzheimer y demencia y proporcionará programas que permitirán a los miembros apoyar mejor a las personas afectadas por la demencia y sus acompañantes en el cuidado.

ADI:

- Participará activamente con las asociaciones miembros actuales y potenciales para fortalecer y apoyar su trabajo.
- Trabajaré con los miembros para ayudarlos a evaluar su desempeño y centrarse en los resultados
- Encuestará regularmente a los miembros para evaluar sus necesidades
- Continuará el desarrollo de las regiones para apoyar mejor a los miembros
- Continuará con el programa de la Universidad de Alzheimer, incluido el desarrollo de capacitación en línea para asociaciones miembro y de programas adaptados a necesidades específicas
- Aumentará el uso de seminarios web para proporcionar información a los miembros y compartir experiencias.
- Facilitará el intercambio de mejores prácticas entre nuestros miembros y entre regiones, incluso a través del Programa de Hermanamiento ADI
- Apoyará a los miembros para proporcionar educación y capacitación a través de programas basados en la evidencia.

Objetivo 4 – Facilitar la investigación

ADI facilitará y fomentará la investigación e innovación, incluyendo en cuidados y prevención, sistemas de salud, epidemiología, salud pública y tratamientos efectivos.

ADI:

- Recopilará y difundirá información sobre la investigación de la demencia y los ensayos clínicos y usar evidencia para apoyar nuestro trabajo.
- Desarrollará informes sobre la demencia basados en evidencia, para facilitar una mejor política y práctica
- Facilitará la transferencia de conocimientos entre la investigación y la práctica.

- Fomentará el intercambio de conocimientos y una mayor comprensión acerca de la participación en la investigación de la demencia y los ensayos clínicos, al facilitar un diálogo abierto entre nuestros miembros, el público, profesionales de la salud y de cuidados sociales, personas que viven con demencia y sus acompañantes en el cuidado, y la industria, incluso a través de los seminarios web sobre investigación de demencia
- Incentivará la investigación para beneficiar a los países de medianos y bajos ingresos, incluida la facilitación de la colaboración entre países maduros en investigación y aquellos con capacidad restringida
- Participará activamente con MSAP (nuestro Panel de Asesoramiento Médico y Científico) y su Comité Ejecutivo, para garantizar que ADI y las asociaciones miembro se beneficien de su conocimiento y experiencia
- Incentivará el relacionamiento entre investigadores, asociaciones de Alzheimer y demencia, personas que viven con demencia y cuidadores, incluida la colaboración con el Grupo de Investigación de Demencia 10/66⁵ y el proyecto STRiDE⁶

Objetivo 5 – Permitir que ADI logre sus objetivos

ADI desarrollará planes de financiación para lograr nuestros objetivos y utilizará la tecnología y las comunicaciones modernas para ejecutar este Plan Estratégico.

ADI:

- Asegurará el financiamiento requerido para apoyar los objetivos estratégicos de ADI
- Generará un mínimo de US \$ 1.5 millones de financiamiento por año.
- Mantendrá el ingreso sin restricciones al 75% del ingreso voluntario total
- Maximizará las oportunidades de financiamiento para iniciativas específicas, como la Universidad de Alzheimer y el Mes Mundial del Alzheimer, en base al plan de operacional anual.
- Desarrollará una estrategia para asegurar un mayor ingreso para la conferencia y garantizará que se alcancen los objetivos de patrocinio de ADI
- Continuará desarrollando los prospectos potenciales de ADI y establecer un sistema para monitorear el desarrollo de nuevas relaciones. Los nuevos enfoques empresariales deberían garantizar:
 - La diversificación de la base de patrocinadores de ADI para incluir diferentes sectores de la industria, apoyo de Fundaciones y donantes mayores, y aumentar la distribución geográfica de nuestros donantes.
 - Un crecimiento de ingresos para ADI, con el objetivo que sea al menos el 10% anual.
- Continuará desarrollando y apoyando a nuestro personal

⁵ El 10/66 Dementia Research Group es un colectivo de investigadores que realizan investigaciones sobre demencia, enfermedades no transmisibles y envejecimiento basadas en la población en países de medianos y bajos ingresos www.alz.co.uk/1066

⁶ STRiDE (Fortalecimiento de las respuestas a la demencia en países en desarrollo) tiene como objetivo desarrollar la capacidad de investigación y proporcionar evidencia sobre los cuidados para la demencia en siete países de medianos y bajos ingresos. www.stride-dementia.org

- Desarrollar sistemas de TI y de comunicación, para comunicarse y colaborar de manera efectiva internamente y con nuestros socios

Referencias

1. Organización Mundial de la Salud. Dementia: Key Facts. [En línea] 2017. www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia.
2. Prince M, Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina A.M. World Alzheimer Report 2015 - The Global Impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence, costs and trends. Londres: Alzheimer's Disease International, 2015.
3. YouGov Polling for Alzheimer's Research UK. 2013.
4. Prince M, Bryce R, Ferri CP. World Alzheimer Report 2011: The benefits of early diagnosis and intervention. Londres: Alzheimer's Disease International, 2011.
5. Patterson, C. World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers. Londres: Alzheimer's Disease International, 2018.