

Julio de 2019, Volume 29, No. 2

# Perspectiva Global

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





urante los últimos dos meses, ADI ha llevado a cabo una encuesta mundial sobre las actitudes en torno a la demencia. La respuesta de los miembros, aliados y el público en general ha sido realmente extraordinaria, con aproximadamente 70.000 personas en más de 140 países completando la encuesta.

Las traducciones a 32 idiomas por voluntarios de todo el mundo permitieron un alcance verdaderamente global, lo que aumentará la efectividad del seguimiento a las políticas y a las oportunidades de incidencia, tanto a nivel nacional como internacional. ADI desea agradecer a todos los que completaron la encuesta y ayudaron a difundirla; a los miembros y aliados de ADI; a la London School of Economics (LSE), a quien ADI encargó crear la encuesta; a los periodistas y miembros de la prensa que ayudaron a compartir la encuesta; y a todos los voluntarios que apoyaron con traducciones.

La encuesta está ahora en la etapa de análisis con el equipo de LSE, mientras que ADI está en el proceso de dar forma al Informe Mundial del Alzheimer de 2019.

Continúa en la página 4



## Alzheimer's Disease International

The global voice on dementia

Las opiniones expresadas en *Perspectiva Global* son personales y no reflejan necesariamente las opiniones de ADI. Publicado por Alzheimer's Disease International, Londres, Reino Unido. Editor: Jenni McGowan, 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?

Ágradecemos 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.youtube.com/user/alzdisint



### ■ Notas de ADI

DY Suharya, Directora Regional - Asia y el Pacífico

## Un mes lleno de acción en Asia y el Pacífico

La Oficina Regional para Asia y el Pacífico (APRO) de ADI sigue apoyando a una membresía de 19 asociaciones por toda la región, animando a los países miembros a ser autosuficientes, apoyarse unos a otros y tender la mano a países no miembros para animarlos. Durante abril y mayo, he tenido el privilegio de visitar a cuatro de estos miembros en Nepal, Tonga, Singapur y Japón en mi calidad de Directora Regional de APRO.



DY Suharya y Noriyo Washizu, Alzheimer's Association Japan en el Simposio sobre Amigabilidad con la Demencia en Osaka, Japón

Las visitas comenzaron en abril, con la organización de parte de Alzheimer and Related Dementia Society (ARDS) Nepal, y con la participación del gobierno, de

agencias internacionales y proveedores de cuidado. Esto ofreció la oportunidad para empoderamiento y fortalecer la colaboración para contribuir de manera eficaz a la mejora de calidad de vida de las personas con demencia y de los cuidadores en Nepal.

En mayo, tuvimos el privilegio de asistir a nuestro nuevo miembro Huelo Tonga en 'The Dementia Friendly Tonga Workshop', apoyado por el Banco Asiático de Desarrollo y el Ministerio del Interior de Tonga. Contó con el apoyo de nuestros miembros en la subregión del Pacífico: Dementia Australia y Alzheimer's New Zealand. El gobierno y Huelo Tonga se han comprometido a hacer de la demencia una prioridad nacional, como demuestra una reciente visita de seguimiento de los participantes tonganos a la oficina de Dementia Australia en Sídney en junio. Espero saber más sobre el primer evento del Mes Mundial del Alzheimer en Tonga en septiembre y felicito a Tonga por convertirse recientemente en el primer miembro de ADI en la subregión del Pacífico.

Después del Pacífico, tuve el privilegio de facilitar un debate sobre la Comunidad Amigable con la Demencia en el Foro Internacional de Innovación del Envejecimiento de Asia en Singapur. Acompañados por nuestro miembro de Alzheimer's Association Japan (AAJ), Noriyo Washizu, presentamos nuestro trabajo sobre los principios de "DFC" de ADI en un Simposio de Amigabilidad con la Demencia en Osaka, Japón, organizado por Asahi Shimbun, quien también organizó entrevistas con los medios (¡tienen 4 millones suscriptores!). También tuvimos la oportunidad de presentar el trabajo de ADI en el evento previo a la cumbre del C20 G20, explorando posibles colaboraciones con el proyecto 'Caravan Dementia Friends' y tuve una reunión productiva con el Dr. Kenji Toba, presidente y Asesor de Demencia del Ministerio de Salud de Japón en Tokio.

De cara al futuro, el evento más interesante por venir es la Reunión Regional de Asia y el Pacífico de ADI y la Conferencia Regional organizada por Alzheimer's Disease Foundation Malaysia (ADFM) en el Hotel Istana, Kuala Lumpur, Malasia en agosto de 2019. (vea la página 6 para más detalles).

Espero que disfruten de los artículos de esta edición y por favor compartan sus historias con nosotros. ¡Gracias a todos por su compromiso y apoyo, le deseamos todo lo mejor!

#### Noticias

# ADI se prepara para el Mes Mundial del Alzheimer



Con septiembre acercándose rápidamente, ADI y sus miembros se están preparando para el Mes Mundial del Alzheimer de 2019 bajo el tema *Hablemos de la demencia: Ponemos fin al estigma*. El año pasado, la campaña se extendió a más de 80 países, con eventos y campañas en las redes sociales que llegaron a millones de personas. ADI ha preparado una guía para planear una campaña exitosa para el Mes Mundial del Alzheimer, que contiene orientación sobre temas como: organización de eventos; involucrarse con el gobierno; consejos para los medios de comunicación y las redes sociales; y cómo medir el éxito de una campaña.

La guía está disponible para descargar en el sitio web de la campaña del Mes Mundial del Alzheimer, donde se añadirán nuevos materiales en varios idiomas en los próximos meses.

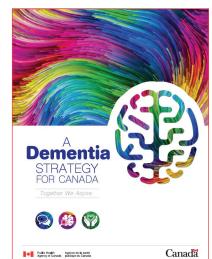
Háganos saber lo que están haciendo para crear conciencia y desafiar el estigma durante el Mes Mundial del Alzheimer este año, para poder agregar sus eventos a nuestra página web de Eventos del Mes Mundial del Alzheimer.

ADI y la Organización Panamericana de la Salud (OPS) están trabajando juntos para planificar e implementar una campaña regional de concientización sobre la demencia para las Américas. La campaña coincide con la fase final del plan regional de acción contra la demencia de la OPS y se llevará a cabo durante el mes de septiembre, complementando al Mes Mundial del Alzheimer. La campaña se presentará en cinco idiomas: inglés, español, portugués, francés y holandés.

Descarguar la guía de la campaña del Mes Mundial del Alzheimer.

# El Gobierno canadiense lanza un plan nacional para luchar contra la demencia

El 17 de junio, el gobierno de Canadá adoptó oficialmente un plan nacional de demencia. El plan, "Una estrategia de demencia para Canadá: Juntos aspiramos", es el 32o que se adopta en todo el mundo e incluye objetivos clave para mejorar la concientización, el acceso al cuidado, apoyo y tratamiento, la investigación y la reducción del riesgo de la demencia para 2025.



3

Se estima que más de

medio millón de personas en Canadá viven con demencia, lo que resulta en un costo combinado del sistema de salud y de cuidados de más de 10.000 billones de dólares cada año. Estos costos económicos y sociales aumentarán drásticamente en la próxima década, ya que se estima que el número de personas que viven con demencia aumentará de aquí a 2031 en un 66%, hasta 937.000 personas. Para el plan se ha aplicado un riguroso proceso de consulta con múltiples partes interesadas, incluyendo a Alzheimer's Society de Canadá y a personas que viven con demencia. Crucialmente, el plan incluye un presupuesto de \$3 millones para 2019 y \$12 millones en cada uno de los cuatro años siguientes.

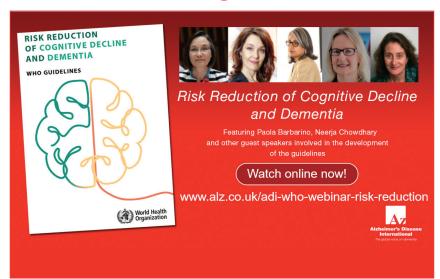
Paola Barbarino, CEO de Alzheimer's Disease International, acogió con beneplácito la adopción del plan. Ella dijo: "Hemos estado esperando ansiosamente el lanzamiento de este plan, Canadá es una nación que tiene los medios y la capacidad para implementar un plan que puede servir como un faro de excelencia para inspirar a otros. La forma en que se consultó a muchas partes interesadas a lo largo del proceso, incluido personas que viven con demencia, es un ejemplo de inspiración. Esperamos que este compromiso multisectorial continúe en la implementación y el seguimiento de lo que podría convertirse en un plan seminal".

Planes nacionales de demencia siguen siendo la herramienta más poderosa para transformar los cuidados acerca de la demencia y apoyar a las personas que viven con demencia y sus cuidadores. La adopción de un Plan global contra la demencia por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en mayo de 2017 se dirige a 146 de los 194 Estados Miembros para desarrollar una respuesta nacional a la demencia de aquí a 2025. Actualmente, la respuesta mundial es sólo el 15% de la meta y el lanzamiento oportuno del plan del Canadá debería estimular a otros a seguir su ejemplo.

Lea más en el sitio web de ADI.

### Noticias

## Seminario en línea sobre la reducción del riesgo



El viernes 21 de junio, ADI y la Organización Mundial de la Salud (OMS) organizaron un seminario en línea sobre un importante área de investigación: La reducción del riesgo del deterioro cognitiva y de la demencia. A medida que seguimos abogando por un tratamiento que modifique la enfermedad, la reducción del riesgo es una de las áreas clave en que los gobiernos, los sistemas de atención de salud y las personas pueden marcar una diferencia real.

La CEO de ADI, Paola Barbarino, presidió el evento y se unió a un panel de expertas mundiales, todas las cuales participaron en la elaboración de las nuevas directrices de la OMS sobre la reducción del riesgo:

Neerja Chowdhary, Oficial Técnica del Departamento de Salud Mental y Abuso de Sustancias de la Organización Mundial de la Salud (OMS);

Profesora Miia Kivipelto, Profesora de Geriatría Clínica en el Instituto Karolinska; Profesora Kaarin Anstey, Científico Senior Principal de Investigación en Neuroscience Research Australia (NeuRA) y Miembro de la Academia de Ciencias Sociales en Australia; y Kate Swaffer, Presidenta, CEO y Cofundadora de Dementia Alliance International (DAI).

El panel examinó una serie de temas pertinentes, entre ellos las diferencias entre la prevención de la demencia y la reducción del riesgo, y la importancia de no permitir que la evidencia de reducción del riesgo aumente el estigma al atribuir cada caso de demencia a factores de estilo de vida. La Profesora Miia Kivipelto resumió una de las principales conclusiones diciendo: "Debemos hacer que las sociedades no sólo sean amigables con la demencia, sino también amigable con la prevención de la demencia, lo que involucra a toda la comunidad".

Gracias a todos las panelistas y a los participantes que se unieron a nosotros en vivo. Si no pudo participar, una grabación completa está disponible de forma gratuita en el sitio web de ADI.

Vea la grabación aquí.

## Continuación: Encuesta

El informe contará con los resultados de la encuesta junto con ensayos de expertos y estudios de casos y se publicará en septiembre de 2019, durante el Mes Mundial del Alzheimer.

Chris Lynch. Director Adjunto de Políticas y Comunicaciones de ADI, dijo: "Los hallazgos de la encuesta mundial sobre las actitudes en torno a la demencia formarán el núcleo del Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019, junto con ensayos y estudios de casos de expertos y contribuyentes clave. Exploraremos respuestas globales, nacionales y locales a la concientización y el estigma, y analizaremos cómo algunos grupos realmente fascinantes están abordando temas, incluyendo a poblaciones indígenas, grupos marginados o grupos que rara vez se escuchan, y arrojamos una luz sobre la incidencia y grupos de trabajo de personas que viven con demencia y cuidadores".

Lea más sobre el Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019.

## Cambios de personal en ADI

ADI da la bienvenida a Taylor Paatalo como Asistente de Comunicaciones y Administración a tiempo parcial. Viene después de que Jenni McGowan,



quien trabajó en los boletines periódicos de ADI y las redes sociales desde septiembre de 2018, recientemente dejó el equipo de ADI para asumir un papel de tiempo completo en una organización benéfica de arte en Londres. Le deseamos lo mejor a Jenni con su futura carrera.

Sophie Gaber, estudiante de doctorado en el Instituto Karolinska, también dejará ADI, habiendo completado su servicio temporal con ADI. Lea más acerca de su experiencia en la página 12.

Vea una lista completa del personal en el sitio web de ADI.

### Noticias

# La demencia y el envejecimiento con un enfoque

prominente en el G20

La demencia fue reconocida específicamente como una prioridad mundial de salud por los líderes del G20 en la declaración de la Cumbre de Osaka de iunio de 2019.

Lo siguió a meses de incidencia y colaboración trabajando, específicamente con HelpAge International y la NCD Alliance y como parte del grupo de trabajo mundial de salud C20, con Japón tomando la iniciativa sobre el envejecimiento saludable.



El extracto clave de la declaración dice: "Implementaremos un conjunto integral de políticas para hacer frente a la demencia, incluida la promoción de la reducción del riesgo y la prestación sostenible de cuidados a largo plazo, así como de sociedades inclusivas destinadas a mejorar la calidad de vida de personas con demencia y cuidadores."

Este fue un esfuerzo verdaderamente colaborativo por parte de todo el equipo y los miembros de ADI. Noemi Medina de ALMA, nuestro miembro argentino, desencadenó la oportunidad cuando Argentina pasó la presidencia del G20 a Japón.

Chris Lynch, Director General Adjunto, apoyado por Noriyo Washizu de Alzheimer's Association Japan, asistió a 6 días de reuniones en febrero y abril en Tokio, hablando con ministros del gobierno y parlamentarios y dando lugar a que la demencia se incluyera específicamente en la presentación del paquete de políticas del C20 al Primer Ministro Abe.

ADI está ultimando su estrategia para la reunión de seguimiento de los Ministros de Salud del G20 en octubre, a fin de garantizar que los países del G20 desempeñen un papel de liderazgo importante para garantizar que trabajemos hacia soluciones globales y nacionales a la demencia.

Lea la declaración completa aquí.

# Blog de ADI: Investigación y Colaboración

¿Por qué es tan importante la colaboración en investigación? Hablamos con la investigadora Julie Williams de la Universidad de Cardiff para escuchar su punto de vista.

"Durante los últimos 25 años, mi equipo de la Universidad de Cardiff se ha centrado en tratar de encontrar genes que



5

afecten el riesgo de una persona de desarrollar la enfermedad de Alzheimer.

A lo largo de los años hemos formado colaboraciones cada vez más extensas, primero dentro del Reino Unido y luego con colegas en Europa y los Estados Unidos. Este trabajo en colaboración ha llevado al descubrimiento de más de 40 genes de susceptibilidad, lo que nos da una comprensión mucho más clara de la enfermedad de Alzheimer.

No cabe duda en mi mente de que podríamos haber logrado estos resultados más rápidamente si hubiera un mecanismo global para financiar la investigación, o incluso redes o colaboraciones que unieran a los investigadores. Lo que necesitamos es una organización que pueda financiar los mecanismos de colaboraciones internacionales - las reuniones, las estructuras administrativas y quizás lo más importante el intercambio de datos".

Julie Williams es Profesora de Genética
Neuropsicológica en la Universidad de Cardiff y
la Asesora Científica Principal para Gales desde
2013. Es una de las principales contribuyentes
mundiales a la investigación de Alzheimer. Pionera
en trabajar en colaboración, habiendo reconocido
a tiempo la complejidad de la genética de la
enfermedad de Alzheimer, y habiendo participado
en muchos consorcios poderosos en todo el
mundo, el consorcio que dirige, GERAD (Genetic
and Environmental Risk in Alzheimer's Disease Riesgo Genético y Ambiental en la Enfermedad
de Alzheimer), juega un papel dominante en este
campo, centrándose en el desarrollo de estudios
más grandes y más poderosos.

Lea este blog.



### 34th International Conference of **Alzheimer's Disease International**

19 - 21 March 2020 Singapore

# Hope in the age of dementia.

New science. New knowledge. New solutions



### Los temas incluyen

La demencia como prioridad de salud pública

Concientización y amabilidad Investigación y innovación

Reducción del riesgo

Diagnóstico, tratamiento, cuidados y apoyo

Apoyo para los cuidadores de personas que viven con demencia

> Datos y sistemas de información

## iPresentación de resúmenes ya está abierta!

www.adi2020.org



@ADIConference #ADI2020



Alzheimer's Disease International



alz.org.sg 🄰 @alz\_sg







The global voice on dementia

### ■ Reuniones y Conferencias

# Foro de partes interesadas de la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (IMI)



De la izquierda a la derecha: Emilio Merlo Pich, Vicepresidente de Takeda Pharmaceuticals; Paola Barbarino, CEO de Alzheimer's Disease International; Donata Kurpas, Profesora Asociada, Universidad Médica de Breslavia; Magali Haas, CEO y Presidente, Cohen Veterans Bioscience; Viktor Jirsa, Director del Instituto de Neurociencias de Sistemas y Director de Investigación CNRS, Universidad de Aix-Marseille; Corinne de Vries, Directora de Apoyo a la Ciencia y la Innovación de la Agencia Europea de Medicamentos; Michelle Lax, Vicepresidenta de Imagen, IXICO.

En junio de 2019, la CEO de ADI, Paola Barbarino, fue invitada a intervenir en el panel del Foro de Partes Interesadas de la Iniciativa de Medicamentos Innovadores (IMI) de este año en Bruselas. El tema del foro fue "Salud y enfermedad cerebral en la era digital - 2020 y más allá" - un título alentador dada la reciente falta de inclusión de la investigación cerebral en Horizonte Europa. El Director General de Investigación y Desarrollo de la Comisión Europea anunció una consulta pública sobre la innovación "Have your say" (Déjenos saber su opinión).

Paola habló junto a representantes de investigación y de sociedad civil sobre la cuestión de cómo las tecnologías digitales pueden utilizarse para facilitar el diagnóstico oportuno y preciso de las enfermedades cerebrales. Paola dijo: "Hay una enorme brecha en el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer y la demencia. La gran mayoría de los gobiernos no están abordando el desafío del diagnóstico. El diagnóstico digital podría verdaderamente cambiar el juego, especialmente en los países de bajos y medianos ingresos, donde obtener un diagnóstico oportuno y preciso sigue siendo un enorme desafío.

A medida que desarrollamos herramientas digitales y en línea para el diagnóstico, debemos asegurarnos de que haya suficiente difusión de información al respecto y suficiente apoyo post-diagnóstico para las personas que viven con demencia".

Vea una grabación de la discusión del panel.

# **ADI** organiza primera reunión de Consejo en línea

El 11 de junio de 2019, ADI celebró la primera reunión en línea de su Consejo, a la que asistieron más



de 90 participantes de 48 países.

Katie Bingham, Coordinadora de Eventos y Administración de ADI, dijo: "Fue realmente maravilloso ver a tantos asistentes comprometidos y disfrutando de la reunión. Me gustaría dar las gracias a todos los que se unieron y espero que ustedes también sintieron que fue una reunión muy exitosa".

Después de esta reunión, estamos orgullosos de anunciar que ADI cuenta ahora con 100 miembros. Esto es gracias a la aprobación de las solicitudes de membresía de Bonaire, Ecuador, las Islas Vírgenes Británicas, Qatar, Saint Kitts and Nevis, Surinam y Tonga. Felicidades a todo el personal y voluntarios por el arduo trabajo que conduce a este gran logro.

La CEO de ADI, Paola Barbarino, elogió a los miembros por su arduo trabajo y compromiso: "Aunque no se trata del número de asociaciones miembros sino de su calidad - cada asociación miembro demuestra resiliencia y energía para la causa, muchas gracias a decenas de desinteresados voluntarios - este es un hito importante para ADI. Juntos somos más fuertes y podemos incidir mejor".

También estamos encantados de que Kate Swaffer haya sido reelegida como miembro de la Junta Directiva, John Grosvenor ha sido elegida para el Comité de Nominaciones, y Alireza Atri se convertirá en el nuevo presidente del MSAP.

Serge Gautier, presidente saliente del MSAP, dijo: "El MSAP de ADI es una poderosa fuerza para adquirir y compartir nuevos conocimientos con las asociaciones de Alzheimer de todo el mundo. Deseo al nuevo presidente, la Dr. Alireza Atri, un mandato exitoso en la Junta de la ADI".

¿Hay alguna asociación en su país? Vea la lista completa en el sitio web de ADI.

### ■ Reuniones y Conferencias

### **ADI** organiza la primera Universidad Alzheimer virtual

Durante las dos primeras semanas de abril, ADI organizó un ensayo virtual de la Universidad Alzheimer con participantes de Albania (Alzheimer Albania), Burundi (Alzheimer Community Support of Burundi - ACSB), Georgia (Georgian Alzheimer's Association) y Uganda (Uganda Alzheimer Association), que se incorporan oficialmente al Programa de Desarrollo de Membresía de ADI. La Universidad de Alzheimer consiste de una serie de talleres para el personal y voluntarios de asociaciones nacionales de Alzheimer para ayudarles a fortalecer sus organizaciones.

Los ponentes de esta primera Universidad de Alzheimer en línea incluyen miembros del personal de ADI, la Dra. Nori Graham, Vicepresidente Honorario de ADI, y ponentes de Alzheimer's Society (Reino Unido), NCD Alliance y la Alzheimer Society of Ireland.

El Dr. Paul Kiwanuka-Mukiibi, de la Uganda Alzheimer Association, dijo: "La pertinencia y relevancia del contenido era totalmente acertada, con aplicación tanto para los participantes versados y experimentados en el tema, como para aquellos que no lo eran. Personalmente, en los casos en los que ya tenía algún tipo de base de conocimiento y experiencia, el contenido y la forma en que se entregó sirvió no sólo como una actualización, sino también como un "provocador de pensamiento" que amplió mi perspectiva. El contenido fue muy eficaz para obtener respuestas de "vida real" que enriquecieron enormemente las discusiones, así como la experiencia de aprendizaje intercultural.".

Lea más sobre el programa de la Universidad Alzheimer de ADI.

### **Women's Brain Project**

Los días 8 y 9 de junio de 2019, ADI se unió a líderes internacionales de la comunidad mundial de salud, para el segundo Foro Internacional de Salud Cerebral y Mental de Mujeres en la ciudad asoleada de Zúrich. El foro fue organizado por el Women's Brain Project, una organización sin fines de lucro que pide y actúa para lograr un enfoque preciso de la enfermedad cerebral y la salud mental con respecto al sexo y el género.

Wendy Weidner, Líder de Investigación y Políticas de ADI, se unió a un panel, junto con especialistas de Microsoft, la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE), la Iniciativa Mundial de Salud Cerebral (GBHI) y el proyecto Mauli House en la India, para discutir sobre factores socioeconómicos de riesgo a través de una lente de género. En el panel, Wendy habló sobre el impacto desproporcionado de la demencia en las mujeres, no sólo en términos de números que viven con la condición, sino también como cuidadoras (leer más en nuestro informe de 2018, Estimaciones globales de la atención informal).

El foro interactivo de dos días incluyó diversos temas como las diferencias por sexo en el cerebro; la predisposición del cerebro de mujeres a ciertas enfermedades neurológicas y mentales; la necesidad de medicina de precisión; y la importancia de la incorporación y retención de mujeres en la investigación y los ensayos clínicos. El foro culminó con una animada discusión sobre el aprovechamiento de la inteligencia artificial para abordar el sesgo de género ¡con una visita especial de Sophia el Robot Humanoide que tomó preguntas de la audiencia!

Los informes de posición y los blogs del foro seguirán en breve en el sitio web de Women's Brain Project.



#### Eventos

14-18 de julio de 2019
Conferencia Internacional de
Alzheimer's Association (AAIC)
Los Angeles, Estados Unidos
Sitio web: https://www.alz.org/aaic/overview.asp

16-18 de agosto de 2019 ADI Reunion Regional de Asia y el Pacifico y Conferencia Regional Hotel Istana, Kuala Lumpur, Malasia

Sitio web: http://adfm.org.my/aprc2019/ Correo electrónico: office.adfm@gmail.com 27 de septiembre de 2019
3a Conferencia Regional del Medio
Oriente y África del Norte de ADI
Beirut, Líbano

Correo electrónico: executive5@ trustandtraders.com

23-25 de octubre de 2019

Conferencia de Alzheimer Europa

La Haya, Países Bajos

Sitio web: https://www.alzheimer-europe.
org/Conferences/The-Hague-2019

12-14 de noviembre de 2019

Conferencia de Alzheimer Iberoamerica

Quito, Ecuador

Sitio web:

www.alzheimeriberoamerica.org

19-21 de marzo de 2020 Conferencia Internacional de

Alzheimer's Disease International Singapur

Sitio web: www.adi2020.org Correo electrónico: info@alz.co.uk

### ■ Reuniones y Conferencias

# **Grupo de Trabajo de Composición Abierta de las Naciones Unidas sobre el Envejecimiento**

En abril de 2019. ADI, a través de su Director Regional para las Américas, Joost Martens, participó en la décima sesión anual del Grupo de Trabajo de Composición Abierta de las Naciones Unidas sobre el Envejecimiento (OEWGA) en Nueva York. Este grupo de trabajo, con la participación de Estados Miembros, organismos de las Naciones Unidas, instituciones nacionales de derechos humanos y organizaciones de

sociedad civil, fue



Rosita Kornfeld, Experta Independiente de la ONU para los Derechos de las Personas Mayores, y Joost Martens

creado por la Asamblea General en 2010 con el fin de "considerar el marco internacional existente de los derechos humanos de las personas mayores e identificar posibles carencias y la mejor manera de abordarlas". En otras palabras, el Grupo de Trabajo pasa por el proceso hacia una Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas Mayores.

Durante los tres días, la atención se centró en la educación permanente y la seguridad social y la protección para personas mayores, prestando también atención a los elementos jurídicos que deben dar forma a la elaboración de una tal Convención de las Naciones Unidas. Fue en continuación de las sesiones de años anteriores, que abarcaron los temas de cuidados a largo plazo y cuidados paliativos; de independencia y autonomía; y de violencia, abuso y negligencia.

Joost presentó una breve declaración a la sesión plenaria, destacando la necesidad de protección social, no sólo para las personas mayores y las personas que viven con demencia, sino también para sus cuidadores, especialmente para las muchas mujeres que asuman este papel.

Dado que el envejecimiento es el principal factor de riesgo de demencia y los cuidados a largo plazo para personas mayores significa en la mayoría de los casos cuidados a personas con demencia, ADI pide una mayor colaboración entre las organizaciones del movimiento de envejecimiento y las organizaciones que trabajan el tema de la Demencia, en particular en este proceso hacia una Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas Mayores.

Lea más sobre el 10º Grupo de Trabajo de Composición Abierta sobre Envejecimiento.

# Encuentros ciudadanos sobre la demencia en Chile



Este año, la Corporación Alzheimer Chile organizó dos eventos públicos en Santiago y Valparaíso para destacar el papel de los cuidadores de las personas que viven con demencia, con la presencia de cerca de 300 y 500 cuidadores familiares en las reuniones respectivas.

El primer evento de mayo contó con un programa diverso, que incluyó una exposición fotográfica, "Los Rostros de Alzheimer", con imágenes de personas que viven con demencia junto con sus cuidadores familiares, para destacar la fuerza de trabajo de cuidados en salud no-remunerado e "invisible", y la necesidad de políticas públicas que los apoyen.

Uniéndose al evento por video, la CEO de ADI, Paola Barbarino, felicitó a Chile por ser un ejemplo regional, al mismo tiempo reconociendo las limitaciones actuales de la implementación del plan nacional de demencia en Chile.



Antiguo edificio del Congreso Nacional, Santiago

### ■ Reuniones y Conferencias

### Continuación: Demencia en Chile

Entre los oradores de los dos eventos se encontraban las conocidas actrices chilenas Elena Muñoz y Paulina Urrutia, quienes dieron su testimonio como cuidadoras de personas que viven con demencia; el diputado Juan Luis Castro; el Senador Juan Ignacio Latorre; Carolina Marzán de la Comisión de Familia y Adultos Mayores; Noemí Medina de AIB (Alzheimer Iberoamerica); Paola Maeso de AUDAS (Asociación Uruguaya de Alzheimer); el conocido periodista chileno Amaro Gómez Pablos; y Joost Martens, Director Regional para las Américas de ADI.

Estas reuniones han aumentado considerablemente la visibilidad y el empoderamiento de los familiares de las personas que viven con demencia en todo el país.

Apenas una semana después de la segunda reunión, el Ministro de Salud anunció que el Alzheimer y otras demencias se incorporarán al sistema nacional de Acceso Universal con Garantías Explícitas (AUGE), garantizando así las prioridades similares en la atención y asignación de recursos como otras patologías.

Lea más sobre el plan nacional de demencia de Chile.

### DAI organizó un evento paralelo en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

En la 12a reunión de la Conferencia de los Estados Parte (COSP) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) en las Naciones Unidas (ONU) en Nueva York, Dementia Alliance International (DAI) organizó un evento paralelo sobre la demencia como discapacidad. Esta fue la primera vez que la demencia se representa formalmente en un evento paralelo del COSP.

El tema general del evento fue la inclusión social y la salud; dos determinantes clave del bienestar, los cuales se



De la izquierda a la derecha: Antony Duttine (Asesor, Organización Panamericana de la Salud), Christine Thelker (Miembro de la Junta, Dementia Alliance International), Kate Swaffer (Presidenta y CEO de Dementia Alliance International), Bethany Browne (Investigadora, Human Rights Watch), Arlene Pietranton (CEO, American Speech-Language-Hearing Association) y Jan Monsbakken (miembro de la Junta Directiva de Global Rehabilitation Alliance)

están negando sistemáticamente a las personas con demencia en todo el mundo.

La presidenta y CEO de DAI, Kate Swaffer, dijo: "Nuestras discapacidades pueden ser más invisibles que muchas otras, pero todavía estamos, incluso en 2019, siendo estigmatizados y discriminados a diario. Esperamos que este evento sea el comienzo del cambio para los más de 50 millones de personas que viven actualmente con demencia en todo el mundo". Lea más de Kate en el blog de DAI.

DAI desea agradecer a la ONU y a la Organización Mundial de la Salud (OMS) por apoyar este importante evento paralelo, y reconocer a sus copatrocinadores, Alzheimer's Disease International (ADI), el Gobierno de Australia, Human Rights Watch, la Alianza Mundial de Rehabilitación y la Alianza Mundial de Hospicio y Cuidados Paliativos. También agradece a sus dos patrocinadores, ADI y Boehringer Ingelheim.

Agradecen especialmente también a la Sra. Catalina Devandas Aguilar, Relatora Especial de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad, por sus observaciones iniciales y a todos los demás oradores. Se trataba de una rica discusión sobre la demencia como discapacidad y los derechos de todos a la rehabilitación, los servicios y el acceso pleno e igualitario a la CDPD.

Vea una grabación del evento paralelo.

## Mi Perspectiva

### Aliados en la investigación



Howard Gordon hablando en el tercer seminario web de ADI sobre participación en la investigación, junto con el Profesor Craig Ritchie (centro) y la CEO de ADI, Paola Barbarino (derecha)

El 10 de mayo de 2019, ADI organizó la tercera en nuestra serie de seminarios web globales: Hablemos sobre la investigación de la demencia - Mantener la esperanza cuando terminan los ensayos. El seminario web se basó en los temas de nuestros seminarios web anteriores de la serie - incluyendo por qué necesitamos ensayos clínicos y las barreras clave y facilitadores de la participación alrededor del mundo - y se preguntó la pregunta importante y oportuna: ¿Cómo mantengamos la esperanza cuando finalizan los ensayos clínicos?

El seminario web contó con un panel de expertos globales, incluyendo Pippa Kelly (autor, escritor de demencia y orador público); Dr. Martin Traber (Roche), Dr Philipp von Rosenstiel (Biogen), Dr. Eliezer Masliah (Instituto Nacional sobre el Envejecimiento), Profesor Craig Ritchie (Centro para la Prevención de la Demencia, Psiquiatría del Envejecimiento, Universidad de Edimburgo) y Howard Gordon, activista por la demencia y los derechos.

Como defensor mundial de los derechos de las personas que viven con demencia, le pedimos a Howard que nos dijera por qué es esencial que las personas que viven con demencia formen parte de la discusión en torno a la investigación sobre la demencia.

"Recientemente, viajé a Londres para participar en la serie de seminarios web de ADI: Hablemos de la investigación de la demencia. A nivel personal, fue una experiencia maravillosa ser parte del panel. Sin embargo, lo que es más significativo, como persona que vive con demencia, es importante ser visto no sólo como participantes en la investigación, sino como aliados. Con demasiada frecuencia se hacen las cosas para las personas que viven con demencia en vez de con ellas, y es mérito de ADI que han involucrado a personas que viven con demencia en esta serie.

Por aliados en la investigación, quiero decir que las personas con demencia (en las primeras etapas de la

demencia y dependiendo de las habilidades) pueden y deben participar en el diseño, desarrollo, implementación, notificación y publicación de la investigación de la demencia. Esto es importante porque podría tener un efecto positivo en las percepciones de las personas que viven con demencia y enviar un mensaje a alguien que recibe un diagnóstico hoy que esto no es el principio del fin, sino el final del principio. Nuestras vidas cambian después de un diagnóstico, pero hay mucho que podemos hacer dentro de los límites de nuestro diagnóstico, y la investigación puede ser una de esas cosas.

Actualmente estoy involucrado en un proyecto llamado Dementia Enquirers, facilitado por el Proyecto de Participación y Empoderamiento de la Demencia (DEEP) y financiado por el Fondo Comunitario de la Lotería Nacional. El proyecto financiará proyectos de investigación de 12 meses dirigidos por grupos DEEP en todo el Reino Unido. Estoy en el Grupo Pioneers, un grupo compuesto únicamente por personas que viven con demencia, que trabaja junto a un grupo asesor de académicos e investigadores que están allí para apoyar, pero no para participar en la investigación por ellos mismos. El proyecto es un maravilloso ejemplo de cómo las personas que viven con demencia pueden liderar una investigación y determinar sus prioridades.

Además del proyecto Dementia Enquirers, he participado en más de 20 proyectos de investigación en los últimos 18 meses. Algunos han sido tan simples como completar un cuestionario, algunos han involucrado discusiones sobre diferentes aspectos de la vida con demencia, y uno involucró un análisis de sangre y un estudio de un año de duración que analiza los efectos de tomar el medicamento recetado losartan (lo que mayoritariamente se usa para tratar la presión alta).

Puede haber muchas razones para participar en investigación. Al principio, me sacó de casa en un momento en que no tenía apoyo y estaba luchando para hacer frente a mi diagnóstico. Me devolvió la sensación de autoestima y de hacer algo positivo.

Con el paso del tiempo, sigue siendo algo positivo en mi vida, pero también me doy cuenta de que sólo hay una pequeña posibilidad de que estos estudios de investigación me beneficien a mí. Para mí, el principal beneficio de la investigación actual será para mis hijos, nietos y los que siguen; un especie de legado pequeño que puedo dejar para su futuro, con suerte haciendo una diferencia en sus vidas, que para mí no tiene precio".

Obtenga más información sobre los seminarios web globales de ADI sobre participación en la investigación y lea más sobre Howard Gordon en su blog.

### Actualización de investigación

### Entrevista con Sophie Gaber, de pasantía con ADI

#### ¿Qué te trajo a ADI?



## ¿Cuáles fueron sus responsabilidades durante la pasantía?

Desde el principio de mi tiempo en ADI, me invitaron a colaborar en varios proyectos y esta diversidad de oportunidades fue un aspecto particularmente agradable de la pasantía. Entre los aspectos más destacados se ha incluido la serie de seminarios web globales dirigidos a desmitificar la investigación sobre la demencia, así como ayudar con el desarrollo del primer escaparate de innovación en la 33a Conferencia Anual de ADI en Chicago en 2018. Más recientemente, he colaborado con ADI y la London School of Economics (LSE) en la mayor encuesta del mundo sobre las actitudes en torno a la demencia que formará parte del Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019 (lea más en la página 1).

## ¿Cómo ha influido la pasantía en su futura investigación?

Esta pasantía me ha abierto los ojos a las vastas oportunidades disponibles a nivel mundial en el campo de la investigación sobre la demencia. Ha sido un placer trabajar con un equipo que es tan apasionado por mejorar la vida de las personas con demencia y estoy agradecido por lo acogedores que han sido todos en ADI. He aprendido mucho bajo la supervisión de Wendy Weidner (Líder de Investigación y de Políticas de ADI), particularmente sobre la interconectividad de las investigaciones sobre la demencia y cómo mi pequeña investigación puede proporcionar una contribución significativa en el gran rompecabezas. ¡Espero mantenerme en contacto con el equipo de ADI y espero con interés el próximo Informe Mundial sobre el Alzheimer de 2019!

¡Gracias a Sophie por todo su trabajo durante su pasantía en ADI. ¡Le deseamos lo mejor para el futuro!

## ADI asiste al 6. #1VoiceSummit de Lundbeck

Del 25 al 26 de junio de 2019, ADI asistió al 6. #1VoiceSummit en la Sede de Lundbeck en Copenhague. La cumbre fue una oportunidad para que las asociaciones internacionales y nacionales de incidencia que trabajan en todas las áreas de la enfermedad cerebral, para recopilar y compartir información y experiencias.

La Jefa de Desarrollo de ADI, Nikki Bayliss, fue invitada a asistir como panelista, discutiendo sobre recaudación de fondos y membresía en relación con el Mes Mundial del Alzheimer.

Muchas gracias a Lundbeck por ser anfitrión y por la oportunidad de poder escuchar a delegados de todo el mundo que trabajan en diferentes áreas de enfermedades del cerebro. **Leer más sobre #1VoiceSummit de Lundbeck.** 

### Actualización de STRiDE: Saludos desde Brasil

En marzo, Adelina Comas-Herrera, Profesora Asistente de Investigación de la London School of Economics (LSE), y co-líder de STRiDE (Fortalecimiento de las Respuestas a la Demencia en Países en Desarrollo) y Wendy Weidner, Líder de Investigación y Políticas de ADI, se unieron a los miembros del equipo de STRiDE-Brasil en el Simposio Satélite de AAIC en San Paolo.

Rodrigo Schultz, presidente de FEBRAZ, la Federación de Asociaciones Brasileñas, dio la bienvenida a los delegados como primer acto oficial de la organización. Adelina y el Dr. Jerson Lacks (Universidad Federal do Rio de Janeiro) presentaron un resumen de los objetivos clave de STRIDE para la investigación y el impacto en Brasil. Wendy Weidner presentó cómo los empeños de investigación de STRIDE complementan el trabajo de incidencia mundial de ADI y apoyan el desarrollo de planes nacionales de demencia. También hubo importantes contribuciones de la Dra. Cleusa Ferri, Deborah Oliviera, Elaine Mateus y Fabiana da Mata del equipo STRIDE-Brasil.

El equipo de STRIDE aprovechó al máximo estar juntos, comenzando con una visita al sitio a un Centro de Atención Primaria. El equipo de STRIDE-Brasil celebró su primera reunión del Grupo Consultivo Nacional, con las principales partes interesadas de la salud, la atención social, la OMS, el mundo académico y la comunidad. Este grupo proporcionará importantes aportaciones y comentarios a lo largo de la vida del proyecto. Fue una oportunidad inestimable que mostró la estrecha colaboración entre investigadores y FEBRAZ que contribuirá al éxito de STRIDE.

Manténgase al día con STRiDE.