Fundación Alzheimer de Venezuela

Consejo directivo

Período 2004 - 2006

Presidente

Mira Josic de Hernández

Vice - Presidente

Jesús E. Mazzei Berti

Secretario

Oscar Antonini

Tesorero

Rodolfo Myers

Directores Principales

Carlos Hernández – Aquiles Salas Alberto Mendoza – Ciro Gaona

Directores Suplentes

Ignacio T. Andrade M. – Ana Sfeir Guillermo Veloz – Celia Briceño

Consultor Jurídico

Héctor Rufino Blanco-Fombona

Contenido

Pagil	na
Centenario	1
Noticias Destacadas	1
Editorial	2
Características clínicas y consejos.	3
Algunos puntos de interés	4
Números	4
Cien años después	4
Conmemorando a nivel mundial	5
Biografía de Alois Alzheimer	5
Libro 400 respuestas Dr. R. Ventura	6
Galardón internacional para la AV	7
Conmemorando en Venezuela	8
Resultados Despistaje	8
El Alzheimer y los niños - Encuesta	9
Correo del Cuid@dor	10
Es tiempo de soñar	11
Inserción social y calidad de vida	12
Resultados Curso marzo	13
La solidaridad entre familiares	14
Programa Curso junio	14
Grupo 10/66 en Bellaggio	15
Conferencia Caracas 2007	16



NO HAY TIEMPO QUE PERDER



1906 - 2006

Es una oportunidad para incrementar su conocimiento sobre la Demencias y su terrible impacto social

Centenario de la Enfermedad de Alzheimer

Noticias Destacadas

En http://www.aib.alzheimer-online.org/

- •La dieta Mediterránea podría reducir el riesgo de Alzheimer hasta en un 40%.
- Dará MOMA (New York) atención a personas con Alzheimer.
 La enfermedad de Alzheimer podría ser una enfermedad neuroendocrina
 - •Nuevos datos para el abordaje de la enfermedad de Alzheimer
- Pretendemos recuperar un cerebro dañado por el Alzheimer
 La reducción de insulina en el cerebro induce Alzheimer
 La Universidad Complutense inicia un estudio sobre el patrón evolutivo de la enfermedad de Alzheimer



Para sus Donaciones : Cuenta Corriente Banco Mercantil Nº 0105-0031-11-1031510176

Editorial

La gran oportunidad que nos brinda el Alzheimer

Ciro Gaona. Médico Neurólogo. Fundación Alzheimer de Venezuela

Este año (2006) conmemoramos los primeros 100 años (nuestro primer centenario!) desde que el psiquiatra y neuropatólogo alemán Alois Alzheimer describió, en el año 1906, por primera vez y de manera oficial los hallazgos clínicos de una "nueva enfermedad", no conocida hasta entonces, en Augusta D. una mujer (no anciana) de 51 años que presentaba pérdida de memoria, desorientación, ideas delirantes, alucinaciones y finalmente muerte.

Desde entonces han pasado 100 años y, a pesar de que son muchos los avances logrados en este grupo de enfermedades, todavía no tenemos la cura. Esto no implica que no se puede hacer nada.....al contrario es mucho lo que podemos hacer por nuestros pacientes, familiares y, muy en especial, por los cuidadores. Este año, gran parte de los esfuerzos van destinados al "reconocimiento de esta entidad" por la población en general, que exista una mayor comprensión en el tema de las demencias y los trastornos cognitivos, luchar contra el terrible estigma social que padecen pacientes, familiares y cuidadores, en fin lograr una aceptación más consciente (y no exclusión) de manera tal de facilitar nuestro lema de trabajo en 2006......"NO HAY TIEMPO QUE PERDER".

Definitivamente hay que terminar de reconocer que el Alzheimer y, en general las demencias, son un importante problema mundial de salud pública. En nuestro país, durante todo el año y de manera regular realizamos diferentes actividades en todo el territorio nacional, pero cada mes de Septiembre nuestro esfuerzo y empeño es mayor, en especial en difundir, compartir y acompañar. Dedicamos un día domingo (este año será el 01 de Octubre) a nuestra Caminata del Recuerdo, la cual ha sido un rotundo éxito en los últimos años (ese día no solamente realizamos una entusiasta caminata, sino que cumplimos diferentes actividades grupales y familiares que se relacionan a una mejor salud física, mental, espiritual y social). Ese día nos dedicamos a ser felices...a pesar de las dificultades. Además, siempre cumplimos un ciclo de Conferencias para personal de la salud, familiares y cuidadores (en diferentes sesiones) que este año se llevará a cabo el 21 de septiembre (Valencia).

las comunidades, la formación de Capítulos en diferentes ciudades del territorio nacional.

En este sentido, este año realizaremos el III Encuentro Nacional de Capítulos de la Fundación Alzheimer de Venezuela, el 22 de Septiembre en la ciudad de Valencia. Todo en el marco de preparación para la Conferencia Internacional de Alzheimer (evento de interés mundial) que se realizará en Caracas el próximo año (2007) en el mes de Octubre con el lema de Nuevas Perspectivas Nueva Esperanza. En este difícil y particular camino, todos somos útiles, todos somos necesarios. Se necesita el esfuerzo creativo de cada uno para generar soluciones a problemas del día a día, se necesita sensibilidad para la comunicación y la compañía más allá de la palabra y del pensamiento estrictamente racional, se requiere todo nuestro cariño y afecto, es el momento de decir, más allá de las palabras y gestos, lo mucho que queremos, respetamos, necesitamos y...amamos a esa persona que ha sido, es y será tan importante en nuestra vida. Definitivamente constituye una nueva etapa de la vida, que dependiendo de cómo lo abordemos, podría llegar a ser muy productiva, efectiva y profunda. No existe otra forma de enfrentar y abordar esta situación que CUIDANDO, ACOMPAÑANDO, COMPARTIENDO Y CREANDO JUNTOS, cada quien aportando su más sincero esfuerzo y dedicación al área que le corresponda. Somos más que un grupo o equipo. Somos una familia entera a nivel mundial en búsqueda de cada vez mejores soluciones y tenemos la convicción que compartiendo y cuidando juntos lo lograremos.



Características Clínicas de las tres Formas de Expresión de las Demencia y Algunos Consejos para el Manejo del Paciente

Alteraciones Neuropatológicas

Síntomas Psiquiátricos Trastornos del Comportamiento

Incapacidad de realizar Actividades Cotidianas

- Amnesia: Pérdida de la memoria.
- Afasia: alteraciones del lenguaje, generalmente aparece en las preguntas directas cuando se le pide al paciente que nombre objetos.
- Apraxia: incapacidad para realizar acciones a pesar de la normalidad de las funciones sensitivas y motoras (incapacidad para vestirse).
- Agnosia: incapacidad para reconocer o asociar significados a una percepción sensorial (incapacidad para reconocer objetos).
- Disfunción en la ejecución: alteraciones del juicio, planificación y abstracción. Otros déficit

neuropsicológicos:

- **Acalculia**: incapacidad para realizar cálculos aritméticos.
- **Agráfia**: incapacidad para escribir.
- **Alexia**: incapacidad para leer.

Síntomas psiquiátricos:

- Depresión
- Ansiedad
- Alucinaciones (visuales, auditivas)
- Ideas delirantes
- Fuforia
- Identificaciones erróneas

Trastornos del comportamiento:

- Agitación
- Agresividad (verbal, física)
- Comportamiento motor aberrante (paseos de un lado a otro, caminar errático, inquietud).
- Apatía
- Irritabilidad
- Desinhibición sexual
- Alteraciones del sueño
- Aumento del apetito/cambios en el hábito de la alimentación.

Déficit en las actividades de tipo instrumental, por ejemplo:

- Manejo del dinero
- Ir de compras
- Conducir vehículo
- Uso del teléfono
- Hacer la colada
- Preparar la comida
- Manejo de medicación Déficit en las actividades básicas, por ejemplo:
- Vestirse
- Comer
- Uso del cuarto de baño
- Higiene personal
 - •Sustituya las capacidades perdidas para que no aumente la sensación de frustración y fracaso en él. Nunca pedirle que haga una tarea que ya no es capaz de realizar.
 - •Si aparece conducta de agitación y agresividad: Cambiar la actividad o la conversación, y hacer todo lo posible por distraerlo. No hacer muchas preguntas cuando esté enfadado. Y observar qué fue lo que lo enfadó o lo puso inquieto, para no repetirlo en el futuro.
 - •Evite las discusiones. Si el paciente pierde el control dejémoslo hasta que se calme.
- •Planifique actividades que estén relacionadas con el pasado laboral o con las aficiones personales, para que se sienta más capaz, valorado y respetado.
- •Recuerde siempre que se trata de un adulto, aunque hayan conductas infantiles.

- · Hay que recordar, que aunque los enfermos tienen las facultades mentales muy menguadas y no se comportan como adultos sanos, la mayoría conserva su capacidad de percibir todo el abanico de sentimientos humanos como la pena, la tristeza, la vergüenza, la alegría, el miedo, la desconfianza ..., como cualquier otra persona.
- •A medida que la E.A progresa, el individuo se torna más inseguro de lo que le rodea y de lo que se espera de él o ella, y más dependiente de la familia o del cuidador para sentirse más tranguilo y seguro.
- •Se refugian más en la persona que mejor sepa transmitir el sentimiento de seguridad.
- •Hay que saber observar qué es lo que lo perturbó hoy, y así aprenderemos en no repetir tal situación, que le resultó desconcertante al paciente.
- •Procuremos la seguridad del paciente, para fomentar la seguridad de la familia.
- •Estimular y dar soporte a las facultades que conserva el individuo. No piense en lo que podía hacer anteriormente.
- •Simplifique cada vez más la vida del paciente para que se pueda adaptar mejor al entorno.



Fuente: Revisiones del Dr. Allis F. Sellek (Costa Rica)

NO HAY TIEMPO QUE PERDER

Es el lema adoptado para el Día Mundial de Alzheimer 2006, que es el 21 de Septiembre, proclamado como tal (Día Mundial) por la Organización Mundial de la Salud en 1994.

ALGUNOS PUNTOS DE INTERÉS

La Enfermedad de Alzheimer es una prioridad Global de Salud.

Es la demencia más común

Es un síndrome cerebral progresivo que afecta la memoria, la conducta, las emociones y las funciones del individuo.

Por lo que el mismo presenta dificultad realizando las tareas cotidianas, se desorienta, tiene pobre juicio social, cambia su personalidad y eventualmente necesita ayuda para realizar TODAS las actividades del diario vivir tornándose totalmente dependiente de aquellos que lo cuidan. Es una de las enfermedades crónicas más incapacitantes del individuo.

Tiene la particularidad que afecta no solo a quien la padece sino a toda la familia

El que cuida tiene que dejar de trabajar para cuidar, multiplicando esto la carga económica que de por sí representa la enfermedad

En nuestro medio, LA FAMILIA es la institución por excelencia, donde se cuidan estos enfermos sin la ayuda del gobierno ni del sistema de salud Imaginen el IMPACTO SOCIAL en la

productividad de una nación, cuando el cuidador no dispone de servicios que lo auxilien y tiene que dejar su trabajo o el mismo se afecta en su salud y emocionalmente., tanto que puede morir antes que el enfermo dejándolo desprotegido.

100 AÑOS DESPUES... 1906-2006

Muchos logros en términos de conocimientos y tratamiento de este terrible mal Sin embargo.....

El conocimiento de la enfermedad y el manejo de estos enfermos por aquellos que los cuidan, sigue siendo la piedra angular del tratamiento.

100 años después estamos luchando todavía con el ESTIGMA, LA CONCIENTIZACIÓN Y LA ACEPTACIÓN de esta enfermedad.

La Fundacion Alzheimer de Venezuela apoya las investigaciones en nuestro país que puedan

ayudarnos a presentar números y pruebas convincentes a nuestro gobierno, para tomar políticas de salud en beneficio de estos enfermos, olvidados en nuestro sistema de salud.

Recordemos que dentro de las discapacidades, la Enfermedad de Alzheimer es una de las más importantes

La Fundacion Alzheimer de Venezuela lucha de manera ardua por ser LA VOZ nacional que hable en beneficio de estos enfermos, sus cuidadores (las segundas victimas) y sus familias

NÚMEROS

Referencia: (The Lancet volume 366 number 9503)

Enero- 6- 2006

Existen en el mundo 24.3 millones de personas con demencia

Se suman 4.6 millones de casos cada año Se dobla el número de casos cada 20 años Aparece un caso nuevo cada 7 segundos Para el 2040 el mundo tendrá 81.1 millones de personas con demencia

En el 2001, 60% de los pacientes con demencia vivían el mundo subdesarrollado

Para el 2040, 71% vivirán en el mundo en desarrollo Al presente China tiene más personas con demencia que toda Europa (6 millones vs 4.8 millones) Norte América tiene 3.4 millones

Para el 2040 China sola tendrá mas personas con demencia que TODOS los países desarrollados juntos En América Latina tenemos 1.8 millones de personas con demencia ahora, para el 2040 tendremos igual número que en Norte América = AL= 9.1millones y NA=9.2millones

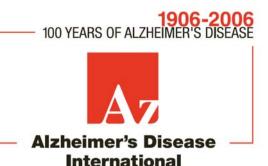
Actualmente tenemos por países los siguientes números de personas con demencia:

China= 5 millones
Unión Europea = 5 millones
USA = 2.9 millones
India = 1.5 millones
Japón = 1.1 millones
Rusia = 1.1 millones
Indonesia = 1 millón

Nuestras economías en desarrollo no están preparadas para enfrentar el reto ya que a nivel de salud estamos todavía luchando con mortalidad materno infantil, y por supuesto la salud está enfocada hacia las enfermedades agudas y contagiosas. Si queremos desarrollarnos tenemos que mirar hacia el futuro, para prepararnos y enfrentar las cosas que vienen

Esto tiene que ser enfocado AHORA Estamos sentados frente a una bomba de tiempo





CONMEMORANDO EL CENTENARIO A NIVEL MUNDIAL

LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER ES UN PROBLEMA GLOBAL DE SALUD

Bajo este concepto se hará una campaña de envío de cartas a la Organización de las Naciones Unidad (ONU) desde todas partes del mundo, con el mensaje arriba indicado y bajo el lema de: Piense globalmente; actúe nacionalmente. Se hará lo mismo a nivel de cada nación mandando las cartas a las autoridades qubernamentales y de salud correspondiente

Periodista del año. Se trata de evaluar artículos sobre la enfermedad, evaluados por un jurado: Reuters, BBC de Londres y Time Magazine con posterior publicación en los medios correspondientes

Competencia de fotografías que de un modo u otro plasmen la enfermedad, a nivel profesional y amateur: jueces: Kodak entre otros, las fotos ganadoras se usarán para hacer calendarios, y usarlas en diferentes tipos de publicidad referente a la enfermedad

Se culminará con un evento global que es el ascenso al Klimanjaro, donde un Equipo de 10 personas a nivel mundial escalará dicha montaña, con la finalidad de llegar a la cima, el día mundial (21 de Septiembre), se le dará mucha publicidad con el fin de llamar la atención en el mundo entero y crear consciencia sobre la problemática que nos ocupa: La Enfermedad de Alzheimer

ASCENSO AL KLIMANJARO POR EL ALZHEIMER

Un **Equipo Internacional** hacia la cumbre del monte Klimanjaro en Tanzania, es la montaña mas alta de África la ultima etapa del ascenso será lograda para el día mundial 2006 del Alzheimer. Escaladores de Canadá a Hong-Kong, diez personas a partir de ocho diversos países subirán la montaña más alta de África, en un acto simbólico de la unidad internacional contra las demencias.

Componen este **Equipo Internacional**, amigos de República Dominicana, E.E.U.U., Canadá, Reino Unido, Hungría, Rumania, Dinamarca, Hong-Kong SAR China.

BIOGRAFIA DE ALOIS ALZHEIMER

Nace in 1864 en Alemania, siendo un excelente estudiante se gradúa, como medico en 1887. Comienza su trabajo en un asilo del Estado en Frankfurt, y se interesa en la investigación sobre la corteza cerebral humana, allí comienza su especialización en Psiquiatría y Neuropatología.

Junto con Franz Nissl, un colega del asilo, Alzheimer pasó los años siguientes trabajando en estudios importantes de la corteza cerebral describiendo la patología del sistema nervioso. Estos trabajos finalmente fueron publicados entre 1907 y 1918.

En 1895 Alzheimer fue designado Director del asilo donde continuó sus investigaciones sobre incluyendo innumerables temas maniaco depresión y esquizofrenia . Se asocia con Emil Kraepelin en la escuela médica de Munich en 1903, creando un nuevo laboratorio para la investigación del cerebro, publicando muchos trabajos. En 1906, dio una conferencia que lo hizo famoso. identificando una "enfermedad inusual de la corteza cerebral", que afectó a una mujer de 51 años, Auguste D., causándole pérdida de la memoria, desorientación, alucinaciones y en última instancia, su muerte.

Muere en 1915 a la edad de 51 años y fue enterrado al lado de su esposa en el cementerio judío en Frankfurt. Hoy, la diagnosis patológica de la enfermedad de Alzheimer todavía se basa generalmente en los mismos métodos de investigación usados en 1906.

Esto es notable comparado con el desarrollo de los métodos investigativos en otras enfermedades, Se ha hablado volúmenes sobre la calidad del descubrimiento del Doctor Alzheimer.



Auguste D.



400 respuestas a 400 preguntas sobre la demencia"

Una guía para el profesional de la salud

Tuvimos la grata visita del Dr Roberto Ventura, con motivo de la promoción de su libro en Caracas, cumpliendo una apretada agenda entre visitas a los medios de comunicación y reuniones entre profesionales y amigos, destacando entrevistas en Radio Caracas Radio, Radio Nacional y Venevisión . El acto central fue su bautizo, el día lunes 06 de marzo, siendo designado padrino, el Dr. Jesus Enrique Mazzei Berti, además contamos con la grata asistencia, entre otras personalidades, de la Dra Julieta Gonzalez de Gago Presidenta del INASS – INAGER. Agradecemos al Hotel Tamanaco por costear la estadía del Dr. Ventura

Este libro auspiciado por Alzheimer Ibero América y Alzheimer's Disease International, Federaciones de las cuales es miembro la Fundacion Alzheimer de Venezuela., ha contado también con la colaboración de otros destacados autores Iberoamericanos. El Dr. Ventura ha logrado culminar un gran proyecto, lo felicitamos efusivamente por este excelente libro, que está a la venta en la sede nacional de la Fundación.

Email: alzheimer_ven@cantv.net , telfs: 0212 4146129 / 9859183





De Izquierda a derecha, Primera fila: Zaida Garrido, Nayibe Jiménez. Segunda fila: Mira de Hernández, Jesús Mazzei, Victoria Tirro, Julieta González de Gago. Tercera Fila: Gilberto Aldana. Roberto Ventura

GALARDONADA INTERNACIONALMENTE LA FUNDACION ALZHEIMER

La prestigiosa FUNDACIÓN ANTIDEMENCIA AL-ANDALUZ de España, ha premiado a esta Institución Venezolana como la

ASOCIACION IBEROAMERICANA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DEL AÑO 2005

Durante los 17 años de existencia la Fundación Alzheimer de Venezuela, ha orientado e instruido a miles de familias venezolanas, en cuvo seno han tenido o tienen a uno o más miembros sufriendo la enfermedad de alzheimer (u otros trastornos cognitivos, conductuales y perdida de memoria), ha enseñado a cuidar а sus enfermos en sus respectivos hogares, ya que esta es una enfermedad crónica y de larga duración, en donde muchas veces el familiar cuidador muere primero que el enfermo.

Los programas con los cuales la Fundación ha abordado la enfermedad y sus consecuencias familiares, son :

- •Centro de Cuidado Diario y de Respiro para el Familiar Cuidador
- •Cursos de entrenamiento para Cuidadores Familiares y Profesionales
- •Entrevistas y Evaluaciones con Equipo Multidisciplinario
- Listados y Boletines informativos para Cuidadores y Familiares.
- •Serie de Eventos Científicos según calendario pre-establecido.
- •Grupos de apoyo: Dirigidos a personas que cuidan a familiares que padecen de Alzheimer (Con previa orientación de profesionales).
- •Líneas de Ayuda
- •Documentación, Folletos Educativos, libros y demás publicaciones.
- •Red Informativa: Constante comunicación con personas que escriben al e-mail: alzven@cantv.net / alzven@gmail.com .
- •Información y tratamientos de la Enfermedad,
- •Libros y Manuales gratuitos.
- •Orientación por la red.

La Fundacion en este momento tiene 12 Capítulos Autónomos en el interior del país, cuenta con el apoyo del estado venezolano, la empresa privada y de cientos de voluntarios que apoyan su labor, pero desgraciadamente las victimas del mal de alzheimer crecen en la misma medida que envejece la población venezolana y cada día se necesitan mas recursos económicos y mas voluntarios.

La entrega del premio la fijará la cancillería del Reino de España a través de su Embajada en Caracas

http://www.fadaonline.org/premios2005.htm

MAS PREMIOS 2005 ...

PREMIO AL MEJOR TRABAJO REALIZADO POR PERSONAS CON DEMENCIA CERTAMEN ARTÍSTICO IBEROAMERICANO

ARCOS DE MONTILLA (*)

(E.ESPEJO,T.JIMENEZ,J.SANCHEZ,L.GOMEZ, L.VARO,T.MERINO,C.HERENCIA)."

AFA MONTILLA"

Montilla, Córdoba, España.

PREMIO DE RECONOCIMIENTO AL CUIDADOR/ A IBEROAMERICANO/A DEL AÑO

D. DOLORES SORIA BARBOSA

AFALE. Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Lepe Huelva, España.



CONMEMORANDO EL CENTENARIO EN VENEZUELA

ACTIVIDADES

Conferencia Día Mundial Enfermedad de Alzheimer Cien años después ...

Miércoles 21 de Septiembre, Auditorio del Diario El Carabobeño. Ciudad de Valencia. Estado Carabobo

Encuentro Nacional de Capítulos de la Fundación Alzheimer de Venezuela

Jueves 22 de Septiembre, Auditorio del Diario El Carabobeño, Ciudad de Valencia, Estado Carabobo

Caminata del Recuerdo

Domingo 01 de Octubre, Av. Rio de Janeiro, Las Mercedes, Caracas

Resultados Despitaje de Perdida de Memoria

Gilberto Aldana Sierralta Psicólogo Clínico Coordinador del Área Asistencial A.V

Como parte de las actividades de apoyo y proyección a la comunidad. La Fundación Alzheimer de Venezuela diseño un programa de "Despitaje de Perdida de Memoria", el cual fue desarrollado en las instalaciones del Parque del Este de la ciudad de Caracas, en el marco de la "Conmemoración del Día Mundial de la Discapacidad y de los Derechos Humanos" el pasado 10 de diciembre de 2005. En éste día se congregaron

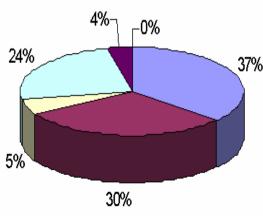
diferentes instituciones que defienden los derechos de las personas con algún tipo discapacidad, siendo la Fundación Alzheimer una de las pioneras en la atención tanto de las personas con trastornos cognitivos y conductuales así como de sus familiares. Este programa de "Despitaje de Perdida de Memoria" se baso en un protocolo de exploración el cual estuvo conformado por los siguientes instrumentos: 1- EI Mini Mental State Examination: diseñado por Folstein, Folstein y McHugh en 1975, y es comúnmente utilizado para detectar y evaluar la progresión del trastorno cognitivo asociado a enfermedades neurodegenerativas como la demencia tipo Alzheimer. Es un Instrumento sencillo y breve de aplicación, interesante para la Atención Primaria. Es uno de los tests más estudiados, se ha utilizado en infinidad de trabajos clínicos y como elemento de screening en estudios epidemiológicos. El segundo instrumento administrado fue Test del Reloj: de Goodglass et al., (1972), éste test se ha utilizado tanto para evaluar habilidades visoconstructivas como praxias constructivas. Sin embargo el hecho de que en su ejecución se impliquen varias funciones cognitivas tales como ejecución motriz, atención, comprensión del lenguaje, conocimiento numérico, etc., la convierte en una prueba adecuada para detectar deterior global en casos como la demencia tipo Alzheimer. Y por ultimo se administro una Entrevista Semiestructurada con la finalidad de evaluar variables socioeconómicas y socioculturales. En total se llevaron a cabo 150 evaluaciones, de las cuales 135

fueron validas. Los resultados fueron los siguientes: 49 sujeto se ubicaron en la categoría,

"Ausencia de Trastorno

Cognitivo", 41 sujetos en la de "Déficit Cognitivo Muy Leve", 07 sujetos en "Déficit Cognitivo Leve", 33 sujetos en "Déficit Cognitivo Moderado", y 05 sujetos en la categoría de "Déficit Cognitivo Moderadamente Grave". En resumen de 135 sujetos en total evaluados: 90 de ellos pudiese decirse que, o no presentan ningún trastornos cognitivo o es insuficiente la perdida de memoria que presentan (lo cual implica una mayor prevención y atención si esto comienza a aumentar). Y por otra parte 45 de ellos si presentan en una menor o mayor medida alguna perdida de memoria que ameritaría la consecución de estudios más profundos para establecer las medidas tanto preventivas como de intervención necesarias. Esta actividad de despitaje sirvió como estudio piloto para el desarrollo de la misma no sólo en la zona metropolitana, sino en cada una de las regiones del país empezando por aquellas donde se encuentran Capítulos de la Fundación Alzheimer de Venezuela. Finalmente, damos las infinitas gracias al Ministerio de Salud, el voluntariado de la CANTV así como también a los 10 estudiantes cursantes del 10mo semestre de la Escuela de Psicología de La Universidad Bicentenaria de Aragua, por todo el apoyo prestado en la consecución de esta importante actividad. "Aunque nos Olviden, nosotros no los Olvidaremos"

Funcionamiento Cognos citivo N = 135



ENCUESTA IMPACTO SOCIAL

EL ALZHEIMER Y LOS NIÑOS Hay que escuchar a los niños ...

Preguntas de la Encuesta:

- 1) Nombre: EDAD:
- a) Parentesco con la persona con Alzheimer
- b) Años del proceso de la enfermedad
- c) De tu familia quien es o fue el cuidador principal
- 2) Como te viste afectado (a):
- 3) Quien o Que ayudó a tu familia a convivir con el Alzheimer:
- 4) Que recomendarías a los que están trabajando en la lucha contra el Alzheimer

1. Andrés 8 años

- a) Nieto
- b) No sé
- c) Mi mamá
- 2) Muy mal
- 3) La Dra. Tibisay López
- 4) Que sigan haciendo su mejor esfuerzo y que algún día lo van a Lograr.

1. Gabriela 11 años

- a) Nieta
- b) Desde1998
- c) Una enfermera
- 2) Yo no tengo a mi otra abuelita viva y es como si esta no estuviera pues ni siquiera me reconoce y porque me da lastima verla así.
- Los médicos que la ven y las enfermeras
- 4)Tratar que a las personas mayores se le hagan revisiones y saber si hay posibilidad de saber que sufren de ello antes de que sea demasiado tarde.

ESTE NIÑO FUE ASISTIDO POR UN MIEMBRO DE SU FAMILIA, QUIEN AMPLIÓ LA ENCUESTA, INTERACTUANDO CON MAS PREGUNTAS

1. Manuel Alejandro 7 años.

- a) Nieto
- b) 14 años
- c) Mi abuela.

E: Cómo ves a tu abuelo?

M: Un poquito bien

E. Por qué un poquito y no muy bien?

M: Porque el no sabe cómo me llamo yo, ni mi mamá, ni mis primos, ni mi abuela

E. Qué será lo que le está pasando?

M: Cuando la gente se pone vieja se le empiezan a olvidar las cosas.

E: Entonces a mí se me van a empezar a olvidar las cosas, porque me estoy poniendo vieja? M: No, porque eso sólo le pasa al tipo masculino, porque mi abuela es femenina y a ella no le pasa eso

E: Cuando estas en casa de los abuelos, qué hace el abuelo? M: Se porta mal, cuando estoy jugando el agarra las cosas, se las come y a veces se las mete en el bolsillo.

E: Qué hace el abuelo desde que se levanta?

M: El se sienta en la mecedora y lo bañan.

E: Tan grande y lo tienen que bañar?

M: Sí, porque como se le olvidan las cosas y los nombres a él se le olvidó cómo se tiene que bañar y vestirse

E. Qué piensas que hay que hacer con las personas así? M: Hay que ayudarlos, por ejemplo; si tiene un bastón, el niño tiene que acercarse para ayudarlo.

Mi abuelo está un poquito bien, porque él no sabe cómo me llamo, ni mi mamá, ni mis primos, a él le pasa eso porque la gente cuando se pone vieja se le olvidan las cosas, eso sólo le pasa al tipo masculino, porque mi abuela es femenina y a ella no se le olvidan las cosas.

Mi abuelo se porta mal, yo estoy jugando y agarra las Cosas, se las come o se las mete en el bolsillo. A él hay que bañarlo, porque como se le olvidan las cosas y los nombres, se le olvidó cómo se tiene que bañar y vestirse. A ellos hay que ayudarlos, por ejemplo; si tiene un bastón, el niño tiene que acercarse para ayudarlo.

1. Gemelo 1 y dos (Otro punto de vista)

- a) Es la abuela de mis hijos
- b) Mi esposo y yo llevamos juntos
 8 años, pero mi suegra lo padece mucho antes
- c) El cuidador principal fue mi Esposo, pero el continuamente tenia problemas de toda índole, a ella la llevamos a vivir cerca, ahora vive sola y un hermano suyo esta al tanto de velar por ella.
- 2) En todo sentido, ella continuamente se pierde y todos nos avocamos a buscarla
- 3) Por suerte siempre cerca, yo me he visto relacionada con el caso, pero hay continua disparidades y siempre se termina fuera del asunto
- 4) No desfallezcan
 YO QUISIERA UNIRME A ESTA
 CRUZADA mi suegra la aprecio
 mucho y quiero ayudarla a llevar
 su vida mas fácil



Correo del cuid@dor Dificultades y Esperanzas

Un fuerte abrazo a todos aquellos que por algo tienen la GRAN MISION de ser cuidadores, yo por que Dios así lo decidió ya no puedo serlo, papá murió hace ya 1 año y 3 meses, pero todavía se me hace difícil olvidar aquellos momentos, ser cuidador es una ardua y cruel tarea, SI, pero no lo es tanto cuando mirando a los ojos a mi papá veía que verdaderamente esta enfermedad no pudo acallar nuestro AMOR, yo estaba ahí en algún lugar de su mente y de su corazón y el en todos mis momentos. Ese amor no nos abandonó ni cuando llegó el final...duro si, pero en paz, esa paz que tanto buscan v se les hace tan difícil encontrar. Cada uno de nosotros esta en este mundo para cumplir una misión y para mi fue un VERDADERO HONOR cumplir esta. FUERZA A CADA UNO DE LOS **CUIDADORES .. "PORQUE EL AMOR** ES MAS FUERTE...SIEMPRE"

CLAUDIA

Debemos difundir mucha mas información ya que por lo que he leído es una enfermedad que posiblemente es hereditaria y cada vez mas en la población hay personas que padecen de esta enfermedad.

Difundir a través de los diferentes medios de comunicación y de los planteles educativos, crear centros especiales para este tipo de personas donde su calidad de vida sea la mejor y la calidad humana, donde la población que resida en esos centros no sea numerosa para que el personal que labora en esos sitios pueda atenderlos, ya que estas personas por su condición a veces son incansables.

y doy gracias a ustedes por toda la información que suministran vía correo

MARY CUIDADORA PRINCIPAL

No tienen idea de la gran ayuda que fue para mi las sesiones que tuve en la Fundación Alzheimer de Venezuela. Le dí un verdadero vuelco a mi vida diaria, logrando verdaderos resultados en mi ritmo de vida y por ende en mi memoria y mi stress, realmente ASOMBROSOS, ahora si entiendo más sobre mi mamá y su Alzheimer.

P.A

Yo escribí para nunca olvidarlos a ustedes,
Fundación Alzheimer y también
para transmitírselo a mis amigos, los tips que
recibí de esas sesiones que tuve y que produjeron
estos fabulosos cambios en mi vida. Reitero mi
afecto y agradecimiento. Todavía existen algunas
cosas importantes que arreglar en mi vida
personal y ahora como cuidadora, pero estoy
segura de que también lo lograremos. Pronto
llamaremos para continuar con este importante
proceso para lo cual contamos con su valiosa
avuda.

Reciban un fuerte abrazo.

BARBARA M.

Tuve un primer contacto con la Fundación Alzheimer y con su psicólogo Gilberto Aldana, como consecuencia de la búsqueda de una mejor vida para mi mamá gujen sufre de Alzheimer, y de cómo enfrentarlo yo, así como de hacerme la evaluación respectiva. Recibí tanto de la consulta del Psic. Aldana que continué viniendo pues encontré muchas respuestas a fuertes circunstancias por las cuales atravesaba generadas por la enfermedad de mi mamá, una de ellas, mi relación con mi pareja, con quien estoy viniendo por primera vez, después de 30 años de casados. Tanto mi esposo como yo nos sentimos muy bien asistidos y entendemos juntos la situación de mi mamá quien vive con nosotros además de cómo tratarla sin que afecte nuestra relación de pareja. ¡Gracias Gilberto y Gracias al equipo de la Fundación Alzheimer!

L DE P

Les escribo del Capítulo Guárico, dentro de nuestras actividades tratamos de guiar tanto a familiares como a pacientes que sufren del mal de alzheimer. Lo hacemos desde nuestra sede de El Sombrero", donde coordinamos actividades para el día mundial en septiembre, tal como, participar en la radio local e informar a los colegios y escuelas locales, mediante trípticos y diversos anuncios alusivos con este mal.

Pretendemos programar una Caminata para estas fechas, con la participación de integrantes del Capítulo y amigos de esta Fundación. En cuanto a la dirección en la que nos encontramos para la recepción de cualquier información y/o artículos varios, estamos en la calle Comercio cruce con calle El Triunfo, Casa Hogar de Ancianos "Srta. Diva Dumith", código postal 2319,

teléfono: 246-2281296.

Estaremos totalmente atentos ante cualquier petición en la que podamos colaborar. Saludos cordiales,

DAYNIR RONDÓN SECRETARIA DEL CAPÍTULO GUÁRICO



ES TIEMPO DE SOÑAR

Ana Marín de Madrid Presidenta Capítulo Sucre Fundación Alzheimer de Venezuela

Es el momento de hablar de los sueños. Hace unos años atrás viví un proceso de enfermedad que me llevó a preguntarme cuál era mi misión de vida, pues llevaba tres operaciones, dos terapias de radiación y la experiencia de la pérdida de una hija. Cuando uno pasa por situaciones como éstas, es cuando nos acordamos de un gran amigo, "Dios". Él me respondió: "valorar la vida, aún con las limitaciones". Esas palabras estuvieron haciendo ruido en mi mente por mucho tiempo, porque no entendía el mensaje, hasta que mi papá empezó con un proceso de pérdida de memoria y le fue diagnosticada una demencia compatible con Alzheimer.

Siempre he pensado que mi papá fue muy inteligente, porque tomó decisiones muy oportunas, conformó un grupo familiar que se ha mantenido unido en todas las situaciones que se nos han presentado y nos motivó a buscar información sobre la enfermedad, organizarnos como grupo, conformado por personas sensibilizadas, bien sea porque el grupo familiar está aquejado por la presencia de un paciente con Alzheimer u otra demencia, o porque desean hacer un trabajo de voluntariado.

Es así como se constituye el Capítulo Sucre, con el propósito inicial de informar, orientar y apoyar a todas esas familias que estaban viviendo un proceso igual al nuestro. El desarrollo de la enfermedad en nuestros familiares nos hizo ver que era necesario darles una atención más especializada, para mantener todas aquellas habilidades cognitivas, funcionales, que aún poseen, valorar la vida, aún con las limitaciones. Entonces nos hizo pensar en trazarnos como meta la creación de un Centro de Atención, de Cuidado de Día o de Respiro, no importa como lo llamemos, en la Ciudad de Cumaná, aprovechando la experiencia de la Fundación Alzheimer en Caracas. Varios han sido los caminos que hemos recorrido, nos hemos montado en trenes equivocados, hemos tenido que arrancar más de una vez en cero, pero lo importante es que siempre hemos tenido claro la estación en que debemos bajarnos: Centro de Entrenamiento, Orientación y Asistencia a las Demencias.

En algún libro leí esto: "Sabemos que la Enfermedad de Alzheimer no es de nadie y es de todos, nadie la puede solucionar de momento, pero todos debemos poner una parte en la solución." Hacia eso debemos trabajar y recordar lo que dice el lema de este año, "No Hay Tiempo Que Perder". No nos desanimemos.



INSERCION SOCIAL Y CALIDAD DE VIDA

CALENDARIOS PARA RECORDAR

Con gran éxito se vendieron los Calendarios 2006 "Para que no te olvides", con la selección de trabajos realizados por personas con Demencia u otro trastorno, del Centro de Entrenamiento, Orientación y Asistencia a las Demencias (C.E.O.A.D) de la Fundación y con el patrocinio de la CANTV,

> "Ellas no recuerdan haberlo hecho, pero nosotros y sus familiares sí"

Estamos preparando para el año 2007, otro proyecto de calendarios para recordar, con la colaboración de prestigiosos patrocinantes y por supuesto con la participación de personas con Demencia: pronto tendrán noticias

INVITACION A ACTIVIDADES

Cursos para Cuidadores y Familiares 2006

Segundo Curso: 16 de Junio Salón de Conferencias del Hospital de Clínicas Caracas, San Bernardino (Ver programa el pagina siguiente) Tercer Curso: 23 de Septiembre, Salón de Conferencias del HCC Cuarto Curso: 08 de Diciembre, Sede Nacional de la Fundacion

Grupos de Apoyo:

3eros sábados de cada mes Hora: 10:00 a.m. Lugar: Sede Nacional

Actividad por el Día del Anciano

Viernes 02 de Junio Almuerzo Conmemorativo Lugar: Sede Nacional

INFORMACION POR LOS TELEFONOS 0212 9859183/4146129



Algunas opiniones del Curso

NOMBRE	APRECIACION DELCURSO	SUGERENCIAS PARA LOS PROXIMOS CURSOS
MARIA L	Muy interesante y enriquecedor	Hacer dinámicas de grupos.
OLIVIA K.	Muy interesante	
JUANA R.	Muy interesante	Hablar sobre técnicas que deben tomarse cuando los pacientes entran en crisis
SIMONEY	Muy interesante todo	Incluir salud mental
GLADYS C.	Interesante	Ampliar el aspecto de los cuidadores
BERNARDINA	Muy Interesante	Cuidado del paciente en casa
LIRIO D.	Excelentes las exposiciones	Deberían ampliarse la parte neurológica y la parte psiquiatrita
ELIZABETH G.	Muy completa	Profundizar de manera mas objetiva los aspectos de seguridad del enfermo
FABIOLA V.	Muy buena e importante	Enfatizar mas sobre las angustias de los pacientes
KISSY V.	Muy completa e interesante	Sobre los A.C.V
Judith y Aurora P.	Buena planificación y organización.Buena orientación sobre los conocimientos de E.A.	Ejercicios mentales. Nutricion adecuada Como mejorar el estado anímico
CECILIA G.	Excelente	Actividades recreativas que se puedan realizar con este tipo de enfermos
JOSE R.	Estupenda	Profesionalizació n del cuidador de ancianos
NELLYS M.	Muy interesante para los cuidadores	Hablar sobre la etapa final del paciente
ANA KARINA S.	Excelente la manera	Estimulación al

educativa e informativa

de abarcar la

problemática

paciente en

familia.

actividades con



La Dra Morazani y el Dr. Ponce ,nos apoyaron en el pasado curso del mes de marzo. Muchas gracias a todos estos excelentes ponentes. Detallamos el programa a continuación:

COMO SELECCIONAR A UN ESPECIALISTA EN UN PROCESO DE DEMENCIA.

Mira Josic de Hernández- Presidenta A.V.

ASPECTOS EPIDEMIOLOGICOS Y TRATAMIENTOS ACTUALES DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

Pedro Ponce Ducharne- Médico Neurólogo- Consejo Consultivo A.V.

ABORDAJE PSIQUIATRICO DE LAS DEMENCIAS

Tibisay López – Médico Psiquiatra y Sexólogo – Área Asistencial AV

ORIENTACIONES GENERALES SOBRE LA VEJEZ

Haydee Morazzani – Médico Geriatra – Consejo Consultivo A.V.

CUIDADOS AL CUIDADOR DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER

María Fernanda Martínez — Psicólogo Clínico — Hospital Militar "Carlos Arvelo -Caracas"

BIOPSICOLOGÍA DEL ESTRÉS EN EL CUIDADOR DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER U OTRO TIPO DE DEMENCIA

Gilberto Aldana Sierralta - Psicólogo Clínico- Coordinador Área Asistencial A.V

GENERALIDADES SOBRE LOS FACTORES DE RIESGO EN EL DESARROLLO DE CARDIOPATIAS ISQUEMICAS EN LA VEJEZ

Alexander Hernandez – Medico Cardiólogo – Policlínica Santiago de Leon - Caracas

LA SOLIDARIDAD ENTRE FAMILIARES. Algunas reflexiones (I Parte)

Enza Mastropietro. Psicólogo. Consejo Consultivo Fundación Alzheimer de Venezuela.

La aparición de la Enfermedad de Alzheimer u otro tipo de demencia en la familia trae cambios que son dinámicos en el tiempo. Dada la naturaleza deteriorante y progresiva de estos padecimientos, son diferentes las necesidades de cuidado de acuerdo con la fase que atraviesa el enfermo. Además de las necesidades de cuidado, la familia tiene que sufrir cambios de roles, por la creciente incapacidad del paciente, además de enfrentar diversos temas éticos al tomar decisiones que afectan la independencia del enfermo.

Con el tiempo, el cuidado del paciente en casa va configurando una relación con el enfermo, de forma tal que solo una o dos personas atienden de forma constante los requerimientos del paciente, siendo entonces *el cuidador* aquella persona dedicada a la tarea de cuidado. Esta labor de cuidado es constante y cada vez más exigente a medida que inexorablemente, el enfermo se agrava.

Dada la anterior descripción, podríamos pensar que el impacto más importante que sufren los familiares son de índole emocional, y con predominio de sentimientos negativos tales como tristeza y angustia, entre otros. Sin embargo, con la experiencia de conocer a varias familias, he podido apreciar que para algunas personas, la presencia de enfermedad se acompaña de importantes aprendizajes y momentos de alegría, pues las dificultades de memoria no impiden disfrutar de muchas cosas agradables.

Hay otros factores que parecen ser importantes a la hora de disminuir el impacto negativo de la presencia de la enfermedad en la familia. Muchos estudios destacan la relevancia de los servicios de asistencia social y comunitaria a través de pensiones, disminución de los costos de medicamentos, servicio de atención a domicilio por horas, la existencia de Centros de Día y de geriátricos que ofrezcan servicios especializados, como variables que inciden favorablemente en el bienestar de la familia.

Otro factor que se destaca en la disminución del impacto negativo de estas enfermedades es la presencia de adecuadas redes sociales de apoyo para la familia. El apoyo social es un concepto complejo que se relaciona con la existencia de relaciones interpersonales satisfactorias e intercambios con otras personas con comportamientos de cooperación y solidaridad. En relación con el tema de las demencias, es interesante constatar que los comportamientos de solidaridad están en la base del cuidado del paciente, pero para los cuidadores, el cuidar es una actividad que los aleja de otros miembros de la familia y de otras personas.

Por lo anterior, los sentimientos de aislamiento y soledad son comunes entre los cuidadores. Además, si bien señalamos anteriormente que el cuidado configura la relación pacientecuidador, de ninguna manera pensamos que la actividad de cuidado la pueda realizar una sola persona. El apoyo social puede ser informativo (comunicar conocimientos), emocional o incluso implicar alguna ayuda práctica. Estimados lectores, les invitamos a compartir con nosotros que piensan acerca de cuáles pueden ser las formas a través de las que podemos fomentar el apoyo social para y entre los familiares. Esta columna es un intento de construir un significado de la solidaridad con los cuidadores de pacientes con demencia, de manera que sea exitoso en nuestra realidad social. En las próximas publicaciones les contaré los intentos hechos en Venezuela y otras partes de América. Escriban sus opiniones a maenza@cantv.net .

Il Curso para Familiares y Cuidadores 2006

PROGRAMA

9.00am - 5:30 pm

LESIONES OCULARES EN LA VEJEZ PREVENCIÓN DE LA CEGUERA Francisco Belisario Navarro Medico Oftalmólogo Consejo Consultivo A.V

CEREBRO Y ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Ciro Gaona - Médico Neurólogo Director A.V.

ASPECTOS NEUROPSICOLÓGICOS DE LAS DEMENCIAS Ilva Campagna - Psicólogo Clínico Consejo Consultivo A.V

ESTIMULACIÓN COGNOSCITIVA DE LAS DEMENCIAS

Nayibe Jiménez - *Terapeuta Ocupacional Área Asistencial A.V.*

CUIDANDO AL CUIDADOR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER Gilberto Aldana - Psicólogo Clínico Coordinador del Área Asistencial A.V.

CUIDADOS DEL PACIENTE CON ALZHEIMER EN EL HOGAR Rebeca Sabo – Médico Geriatra Miembro del Consejo Consultivo A.V.

ASPECTOS LEGALES DE LAS DEMENCIAS RECOMENDACIONES PARA LAS FAMILIAS

Oscar Mago – *Abogado Miembro del Consejo Consultivo A.V.*

<u>Dirigido a</u>: Cuidadores Familiares y Profesionales e Interesados en el área.

Costo: Bs. 60.000

Fecha: Viernes 16 de Junio 2006

<u>Lugar</u>: Hospital de Clínicas Caracas Sala de Conferencias – Piso 9

Información por los Telf. 0212-4146129 – 9859183 PREVIA INSCRIPCION



10/66 en Bellaggio

Reunión de Bellagio, Italia 10/66 Grupo de Investigación de las Demencias.

> Aquiles Salas J. Médico Geriatra. Fundación Alzheimer de Venezuela

El pasado mes de Marzo se realizó en Bellagio, Italia la reunión del Grupo de Investigación de las demencias 10/66, coordinado por el Dr. Martin Prince quien invitó a los investigadores responsables de los centros donde se lleva a cabo el estudio de población sobre la prevalencia y los factores de riesgo de las demencias y el impacto en la atención de las personas con demencia en países en desarrollo. Además asistieron invitados Melanie Legg y Michel Lefevre de Alzheimer Disease Internacional, Dra. Kathleen Hall de la Universidad de Indianápolis, Mira Josic de Hernández, Presidente de la Fundación Alzheimer de Venezuela y de Alzheimer Iberoamerica y Cleusa Ferri, quien es asistente de Martin Prince para la investigación del Grupo 10/66 en Londres.

Después de los estudios pilotos en 26 centros en China, India, África, Rusia, América Latina v el Caribe donde se validaron los

cuestionarios a ser utilizados para la investigación en los estudios de población, el grupo ahora está realizando estudios epidemiológicos en ocho países en vías de desarrollo; China, India, Cuba, Brasil, República Dominicana, México, Perú, Argentina y Venezuela.

En varios de estos centros, la investigación del Grupo10/66 está, también, evaluando la eficacia de usar trabajadores de salud de la comunidad para que identifique a gente con demencia y además entrenarlos para realizar intervención con el cuidador principal.

La mayoría de estos estudios terminarán a finales de 2006. El propósito de la reunión de Bellagio fue reunir a investigadores principales de cada uno de los centros de estudios para:

- a) análisis de datos preliminares de la revisión de esos estudios que han terminado.
- b) determinar los acuerdos sobre las publicaciones que se producirán.
- c) diseñar la estrategia para la difusión más amplia de los resultados.

Los resultados de la investigación que se lleva a cabo en nuestros países ofrecerá información amplia

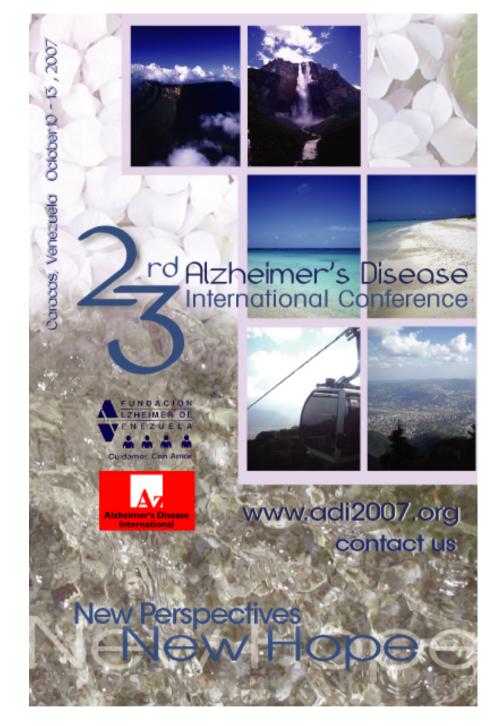
acerca de la verdadera magnitud del problema de las demencias y puede ofrecer un soporte para que las Asociaciones en sus labores de búsqueda de mayor atención para los enfermos y sus cuidadores por parte de las autoridades oficiales y de los entes privados. Alzheimer Disease Internacional (ADI) ha apoyado extensamente al Dr. Martin Prince en el desarrollo de los proyectos de investigación y tiene la expectativa que todas los miembros afiliados, en particular los que pertenecen a países en desarrollo, se beneficien del conocimiento y los productos de la investigación e igualmente que las **Asociaciones sean** actores relevantes en la estrategia de difusión.





Foto 1 Visión General del Auditorium

Foto 2 De izquierda a derecha: A. Lichtarowicz (BBC Londres), R. Uwakwe (Nigeria), Kathleen Hall (USA), M. Guerra (Peru), R. Arizaga (Argentina), R. Sousa (UK), A. Salas (Venezuela), Y. Huang (China), N.M.Tochka (Rusia), J. Llibre (Cuba), D. Acosta (R. Dominicana), ES Krishnamoorthy (India), C. Ferri (UK), A.L. Sosa (Mexico), M. Legg (ADI) M. Josic de H, (Venezuela), M. Prince (UK).



SE BUSCAN
Socios de Responsabilidad Social
Patrocinantes para la publicación
física de este Boletín.
su Logo o mensaje pueden ir aquí

