

# DEMENTIA IN EUROPE

THE ALZHEIMER EUROPE MAGAZINE



Número 43

octubre 2023



## Maree Todd

El ministro de Atención Social, Bienestar Mental y Deporte analiza el nuevo plan decenal  
Estrategia nacional escocesa contra la demencia



Alistair quemaduras  
El director clínico nacional para la demencia y la salud mental de las personas mayores del NHS de Inglaterra habla sobre el nuevo recurso intercultural para la atención de la demencia



Florencia Lassarade  
analiza su papel como senadora y relatora del Parlamento francés  
Oficinas de gestión de enfermedades neurodegenerativas



Chris Roberts  
El presidente del Grupo de Trabajo Europeo sobre Personas con Demencia habla en el V Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad

# Contenido

3 Bienvenida de Maria do Rosário Zincke dos Reis, Presidenta de Alzheimer Europa

## Alzheimer Europa

4 Alzheimer Europe organiza un almuerzo debate sobre "El papel de los factores de riesgo modificables en la prevención de la demencia"

Nueve socios de Alzheimer Europe en dos nuevos proyectos de investigación financiados por la UE

12 RECONOCIDO: el ojo como ventana al cerebro

14 El proyecto LETHE lanza un estudio de reducción del riesgo de demencia

16 PRODEMOS – una iniciativa colaborativa que desarrolla una aplicación móvil de salud para prevenir la demencia

## Vigilancia de políticas

18 Escocia publica la cuarta estrategia nacional contra la demencia

21 La reforma de la legislación irlandesa sobre discapacidad incluye la toma de decisiones apoyada

24 autores de senadores franceses escriben un artículo sobre el manejo de enfermedades neurodegenerativas

26 La Comisión Europea propone nueva legislación para armonizar las protecciones legales para los adultos que necesitan apoyo

29 Analizando dos años de implementación de la Estrategia Europea para los Derechos de las Personas con discapacidades

31 personas con demencia representadas en el Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad

33 Una colaboración global para la implementación de un programa de capacitación y apoyo para cuidadores informales de personas con demencia

35 Grupo Europeo de Expertos Gubernamentales sobre Demencia se reúnen presencialmente

## La demencia en la sociedad

36 La importancia de dar voz a las personas con experiencia vivida

40 NHS England publica una guía conjunta con Alzheimer Europe sobre interculturalidad cuidado de la demencia

42 Manejo de la demencia en familias de doble herencia

44 La demencia y la comunidad LGBTQ+

47 "Es & Flo" – una obra que celebra el amor y explora algunas de las dificultades enfrentadas por parejas del mismo sexo cuando uno tiene demencia

50 Las personas con demencia de aparición temprana dicen a los Países Bajos que no las descarten Serie de televisión "Restaurante Misverstand"

54 El nuevo libro "Preguntas frecuentes sobre la demencia" tiene como objetivo brindar a los lectores respuestas expertas definitivas a sus muchas y variadas preguntas sobre la demencia

## Foco en Finlandia

56 Cómo Finlandia busca responder a los desafíos que plantea la demencia y promover la salud cerebral

58 Trabajando juntos para construir una sociedad respetuosa con la memoria en Finlandia

59 La franqueza sobre la demencia ayuda a disipar el miedo sobre la enfermedad

60 Universidad del Este de Finlandia muestra un enfoque de investigación multidisciplinario para la neurociencia

## Contacto

Alzheimer Europa

14, calle Dicks

L-1417 Luxemburgo

+352 29 79 70

+352 29 79 72

<https://www.alzheimer-europe.org>

[info@alzheimer-europe.org](mailto:info@alzheimer-europe.org)

[@AlzheimerEuropa](https://twitter.com/AlzheimerEuropa)

[@alzheimer.europe](https://facebook.com/alzheimer.europe)

[alzheimereuropa](https://instagram.com/alzheimereuropa)

[Alzheimer Europa](https://linkedin.com/company/Alzheimer-Europa)



### Junta

Presidenta: María do Rosário Zincke dos

Reyes (Portugal)

Vicepresidente: Charles Scerri (Malta)

Secretario Honorario: Mario Possenti (Italia)

Tesorero honorario: Marco Blom

(Países Bajos)

Miembros

Chris Roberts, presidente del Consejo Europeo

Grupo de Trabajo de Personas con Demencia

(Reino Unido – Inglaterra y Gales)

Sonata Mačiulskytė, presidenta de la

Grupo de trabajo europeo de cuidadores de personas con demencia

(Lituania)

Stefanie Becker (Suiza)

René Friederici (Luxemburgo)

Lorène Gilly (Francia)

Andy Heffernan (Irlanda)

Martina Mátllová (República Checa)

Mary-Frances Morris (Reino Unido -

Escocia)

Katarina Suomi (Finlandia)

Jochen René Thyrian (Alemania)

### Personal

Jean Georges, director ejecutivo

Christophe Bintener, Proyecto

Oficial de comunicaciones

Cindy Birck, responsable de proyectos

Kate Boor Ellis, responsable de comunicaciones

Angela Bradshaw, responsable de proyectos

Ana Diaz, Oficial de Proyectos

Dianne Gove, directora de proyectos

Gwladys Guillory, evento y conferencia

Coordinador

Daphné Lamirel, responsable de proyectos

Owen Miller, Oficial de Políticas

Soraya Moradi Bachiller, Oficial de Proyectos

Cristina Pencea, Asistente Administrativa

Stefanie Peulen, responsable de finanzas

Grazia Tomasini, asistente administrativa

Maquetación e impresión: Impresión Antilope De Bie

### créditos fotográficos

Igualdad comparada (Andreas Stein)

Kirsten McTernan (Es & Flo, todas las imágenes)

Comisión de Salud Mental de Irlanda

(Servicio de Apoyo a la Decisión)

Meri Yaadain (infografía de doble herencia)

NHS England (foto de Alistair Burns para una

entrevista sobre la guía intercultural de atención

a la demencia)

Gobierno escocés (Maree Todd y estrategia

nacional contra la demencia)

William Rutten (Restaurante Misverstand, todas las

imágenes)

Bibliotecas de Edimburgo (Preguntas frecuentes sobre la demencia)

Laura Oja (Katarina Suomi)

Pihla Liukkonen (Mauri Laine)

## Bienvenido



Maria do Rosário Zincke dos Reis, Presidenta, Portugal

Estoy encantado de darle la bienvenida al 43. edición de nuestra revista *Dementia in Europe*, coincidiendo con la 33ª Conferencia Alzheimer Europa (33AEC) en Helsinki, Finlandia. Esta es una edición muy ocupada de la revista y estamos entusiasmados de compartir una serie de novedades interesantes a nivel internacional, europeo y nacional en materia de políticas, investigación y cultura.

Para abrir la sección Alzheimer Europa, revisamos el almuerzo de debate más reciente del Parlamento Europeo que se centró en los factores ambientales de riesgo de la demencia. Me gustaría agradecer al eurodiputado Milan Brglez (Eslovenia), miembro de la Alianza Europea contra el Alzheimer, por acoger esta sesión tan interesante. En cuanto a los proyectos europeos en los que participa Alzheimer Europe, nos complace poder presentarles el proyecto Multi-Memo (que alinea el modelado experimental molecular, celular y animal con ensayos multimodales en humanos) y el proyecto PROMINENT (centrado en medicina de precisión para el diagnóstico de enfermedades neurodegenerativas). También escuchamos a los investigadores involucrados en los proyectos RECOGNIZED y LETHE, sobre el progreso de sus respectivos trabajos sobre pruebas oculares innovadoras para identificar a las personas con diabetes que pueden estar en riesgo de demencia, y sobre la detección temprana y la reducción de los factores de riesgo de demencia. Para concluir esta sección, los líderes del proyecto de PRODEMOS reflexionan sobre su trabajo para desarrollar una aplicación móvil de salud, a medida que el proyecto llega a su fin.

Al abrir la sección Policy Watch, tuvimos el placer de hablar con Maree Todd, Ministra de Atención Social, Bienestar Mental y Deportes, sobre la nueva estrategia nacional de Escocia contra la demencia; También escuchamos a Alzheimer Scotland expresar sus opiniones sobre la estrategia. Nos complace compartir un artículo de la senadora francesa Florence Lassarade sobre su autoría de un artículo sobre intervenciones en la demencia. Alzheimer Europe también estuvo encantado de hablar con Áine Flynn, jefa del Servicio de Apoyo a la Decisión, sobre la reciente reforma de Irlanda de sus leyes de capacidad.

Pasando al nivel europeo, escuchamos a la Comisión Europea hablar de nuevas propuestas legislativas en relación con las disposiciones transfronterizas para los adultos que necesitan apoyo, además de señalar lo que ha sucedido en los dos años transcurridos desde la publicación de la Estrategia Europea sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Pasamos luego al Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad que tuvo lugar en mayo de 2023, en el que habló el presidente del Grupo de Trabajo Europeo sobre Personas con Demencia (EWGPWD), Chris Roberts.

Al abordar asuntos internacionales, escuchamos cómo la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha apoyado el desarrollo de una red de profesionales que trabajan en el recurso iSupport para cuidadores de personas con demencia. Para cerrar esta sección, proporcionamos una actualización sobre la reunión más reciente del Grupo Europeo de Expertos Gubernamentales sobre Demencia.

Comenzamos nuestra sección Demencia en la sociedad escuchando a los miembros del EWGPWD y del Grupo de Trabajo Europeo de Cuidadores de Demencia (EDCWG) sobre la importancia de involucrar a personas con experiencias vividas en actividades de promoción, campañas, participación pública y sensibilización. Luego, NHS England analiza el trabajo que realizaron con nuestra organización para publicar un recurso sobre la atención intercultural de la demencia. Continuando con este tema, nuestro próximo artículo explora algunos de los desafíos encontrados al tratar de controlar la demencia en familias y parejas de "doble herencia".

Como parte de nuestro trabajo continuo en relación con Personas LGBTQ+ afectadas por demencia, nosotros

Tengo dos artículos centrados en este tema. En el primero, un cuidador del EDCWG comparte sus experiencias apoyando a su marido, mientras destacamos algunas de las recomendaciones de nuestro informe de ética sobre sexo, género y sexualidad. Luego escuchamos a la dramaturga Jennifer Lunn hablar sobre su obra "Es and Flo", que explora algunas de las dificultades que experimenta una pareja de lesbianas mayores cuando una de ellas desarrolla demencia. Pasando del escenario a la pantalla, escuchamos sobre el programa de televisión holandés "Restaurant Misverstand" y cómo ha ayudado a construir una sociedad más inclusiva. Finalmente, escuchamos a los autores de un nuevo libro, "Preguntas frecuentes sobre la demencia", sobre cómo surgió el libro y cómo pretende responder las preguntas más comunes que los lectores puedan tener sobre la demencia.

Para conmemorar el 33AEC, tenemos una sección dedicada, Spotlight on Finland, para obtener más información sobre el trabajo que se realiza en el país anfitrión. Representantes del Ministerio de Salud nos dan una visión general de algunos de los trabajos que se han realizado hasta la fecha y las prioridades del gobierno recién elegido.

A continuación, Katriina Suomu, directora ejecutiva de Muistiliitto (Sociedad de Alzheimer de Finlandia), habla sobre la importancia de avanzar hacia una Finlandia "favorable a la memoria". Luego escuchamos a Mauri Laine, quien destaca cómo ser abierto sobre la demencia puede ayudar a disipar el miedo sobre la afección y, en nuestro artículo final, escuchamos a investigadores de la Universidad del Este de Finlandia sobre su innovadora comunidad de investigación en neurociencia y algunos de los proyectos clave. en marcha en el país.

Para aquellos que se unan a nosotros en Helsinki para 33AEC, espero conocerlos a muchos de ustedes y les deseo una conferencia interesante y agradable.

¡Espero que disfrutes de esta edición de la revista!

*Maria do Rosário Zincke dos Reis*

## Alzheimer Europe organiza un almuerzo debate sobre “El papel de los factores de riesgo modificables en la prevención de la demencia”

Alzheimer Europe dio la bienvenida a los asistentes a su almuerzo debate el 6 de junio de 2022 en Bruselas, Bélgica. La sesión exploró la relación entre los factores de riesgo modificables y la demencia, con la asistencia de partes interesadas que representaban a organizaciones nacionales miembros, ministerios nacionales, socios de la industria, responsables políticos y el Grupo de Trabajo Europeo sobre Personas con Demencia (EWGPWD).



Milan Brglez eurodiputado (Eslovenia)

Un total de 85 personas asistieron personalmente al debate durante el almuerzo y otras 148 lo hicieron en línea. El eurodiputado Milan Brglez (Eslovenia), miembro de la Alianza Europea contra el Alzheimer (EAA), fue el anfitrión de la sesión y la inauguró destacando la importancia de los factores de riesgo modificables y la prevención primaria en relación con la demencia, especialmente a la luz de la falta de una cura o tratamiento modificador de la enfermedad.

Señaló además que a medida que la investigación revela más sobre las enfermedades subyacentes que causan la demencia, los factores de riesgo asociados se comprenden mejor y han demostrado que en condiciones como la enfermedad de Alzheimer (EA), los cambios físicos ocurren en el cerebro muchos años antes de que se manifiesten los síntomas. – Por lo tanto, las intervenciones deben estar dirigidas a esta etapa de la enfermedad. Los factores de riesgo modificables cubren una serie de determinantes sociales clave a lo largo de la vida y a menudo no son específicos solo de la demencia, por lo que es necesario prestar mayor atención a la prevención primaria, identificando cómo podemos minimizar los factores de riesgo y disminuir el riesgo de desarrollar demencia.

El Sr. Brglez habló del papel de los responsables de la toma de decisiones y de los miembros electos a nivel europeo, destacando la importancia de su papel a la hora de proporcionar financiación para la investigación y las intervenciones a través de programas como Horizonte Europa y EU4Health, y el apoyo a iniciativas para

sensibilizar al público sobre los factores de riesgo y adoptar un enfoque de salud cerebral a lo largo de la vida.

### Las comisiones de The Lancet sobre la demencia

Gill Livingston, Profesora de Psiquiatría de Personas Mayores, University College London, presentó los factores de riesgo de la demencia, basándose en las dos Comisiones Lancet sobre demencia, y señaló que se estaba desarrollando una tercera Comisión. Su presentación se centró en



por qué la demencia puede considerarse prevenible, cuáles son algunos de los factores de riesgo clave y qué se debe hacer en respuesta.

Situando el contexto, se observó que ha habido un aumento global en el número de personas que viven con demencia, mientras que al mismo tiempo ha habido una disminución del 20% en la incidencia, aunque en algunos países se mantiene estable o está aumentando.

Las mejoras se han producido principalmente en los países de altos ingresos y entre los hombres. Se cree que los mecanismos clave relacionados con esto son la reserva cognitiva y la capacidad de tolerar cambios cerebrales sin desarrollar demencia.

Se observó que existe evidencia suficiente para identificar 12 factores de riesgo de demencia: menor educación, pérdida de audición periférica, hipertensión, obesidad, lesión cerebral traumática, exceso de alcohol, tabaquismo, depresión, inactividad física, contaminación del aire, aislamiento social, y diabetes. Estos factores de riesgo representan el 40% de los factores de riesgo actuales (como fracción atribuible a la población), siendo el factor de riesgo más importante la pérdida de audición (8%), seguido del bajo nivel educativo (7%) y el tabaquismo (5%).

Cambiar los factores de riesgo cambia el resultado de desarrollar demencia. Es especialmente importante centrarse en las personas en riesgo, ya que los ensayos han tendido a incluir a personas con menor riesgo (es decir, aquellas con mayor educación e ingresos).

Según un estudio de seguimiento en el que participaron economistas de la salud, si en Inglaterra se llevaran a cabo intervenciones en la mediana edad para audífonos, hipertensión y dejar de fumar, se estima que habría una reducción del 8,5% en la prevalencia y se ahorrarían 1.800 millones de libras esterlinas al año. Sin embargo, las intervenciones tempranas para la diabetes no fueron rentables en relación con la prevención de la demencia por sí solas.

La investigación de la Comisión Lancet se ha utilizado en EE. UU. y en 2021 se añadió una meta para la reducción de 10 factores de riesgo potenciales, con políticas desarrolladas con el objetivo de reducir la prevalencia en un 15% por década. La presentación concluyó pidiendo a las partes interesadas que fueran ambiciosas en materia de prevención, señalando que el desarrollo de nuevos tratamientos no eliminaba la necesidad de prevención y que abordar los factores de riesgo proporcionaba más años de vida saludable y podía prevenir la demencia, además de como ahorrar dinero.

### Factores de riesgo ambientales para la demencia.

Tom Russ, psiquiatra consultor y lector clínico honorario de la Universidad de Edimburgo, presentó los factores de riesgo ambientales para la demencia, abarcando las causas de la demencia, por qué es importante estudiar los factores ambientales y cuáles son los más importantes.

Refiriéndose a la Comisión Lancet, se señaló que en 2020 se agregó la contaminación del aire como factor de riesgo. Se destacó la fortaleza del recurso para distinguir entre factores potencialmente modificables y riesgos desconocidos, así como su adopción de un enfoque del curso de vida, explicando los diferentes factores de riesgo en diferentes etapas de la vida.

Citó un artículo que examinaba la Bahía de Bonavista, Terranova, Canadá, que mostraba una división norte/sur (según el lugar de nacimiento) en el número de personas que morían por demencia, y muchas más personas desarrollaban la enfermedad en el norte. Además, se refirió a su propio estudio que examinó la división norte/sur en Suecia, utilizando datos del estudio de gemelos, que examinó a personas mayores de 65 años que habían desarrollado demencia, y también mostró que en el norte había un número significativamente mayor de personas que habían desarrollado demencia. Se observó que este patrón se ha identificado en muchos países.



Tom Russ

Existe una limitación a la hora de revisar la literatura científica en busca de factores de riesgo, ya que puede haber factores de riesgo que aún no se han estudiado. A partir de su revisión de la evidencia existente, algunos de los factores de riesgo ambiental clave incluyen: la vida rural, la contaminación del aire, los metales (aluminio, fluoruro y silicio), los niveles de vitamina D, los pesticidas y los campos electromagnéticos.

En relación con el desarrollo de políticas, es crucial tener en cuenta que algunos de estos factores de riesgo se relacionan con la elección personal, mientras que otros están fuera del control de los individuos.

Al examinar las diferencias entre los países de ingresos altos (HIC) y los países de ingresos bajos y medios (PIBM), parece que existe un mayor riesgo de desarrollar demencia para quienes viven en áreas rurales de los PIBM. Para la contaminación del aire, existe un útil artículo "El cerebro contaminado" publicado en 2017 que explica cómo la contaminación afecta al cerebro. El panorama de las políticas sobre contaminación del aire es extremadamente complicado; sin embargo, su impacto potencial para las políticas de salud (no sólo para la demencia) es considerable.

En relación con el agua, utilizando datos de Escocia, los niveles más altos de aluminio y fluoruro, incluso en niveles seguros, se asocian con un mayor riesgo de demencia. Además, parece haber una asociación con niveles más bajos de vitamina D y un mayor riesgo de demencia.

### El proyecto ADAIR

Katja Kanninen, Profesora de la Facultad de Ciencias de la Salud, Instituto AI Virtanen de Ciencias Moleculares de la Universidad del Este de Finlandia, presentó el proyecto ADAIR (Contaminación del aire por la enfermedad de Alzheimer) y algunos de sus hallazgos preliminares. En el proyecto participan ocho países de toda Europa e investigadores multidisciplinares, con el objetivo de:

1. Identificar biomarcadores de la contaminación del aire
2. Correlacionar los biomarcadores de exposición con el riesgo de EA
3. Evaluar los impactos en la salud inducidos por la exposición a la contaminación del aire a nivel molecular y celular.

Se expuso el contexto de la contaminación del aire y los problemas de salud, incluidas las cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) que sugieren que el 90% de las personas respiran aire contaminado, y que la contaminación del aire está relacionada con 6,7 millones de muertes prematuras. Se señaló que las políticas para reducir la contaminación del aire ofrecen beneficios tanto para el clima como para la salud. Sin embargo, no se comprenden bien los procesos celulares y moleculares alterados por la contaminación del aire, ni su relación con la demencia.

A través de una exposición aguda controlada a la contaminación del aire, el proyecto pudo identificar cambios significativos en el plasma sanguíneo, específicamente células inmunes que reaccionan fuertemente y, entre otras cosas, aumentan los procesos biológicos relacionados con la inflamación.



Katja Kanninen

## ALZHEIMER EUROPA

En relación con la exposición a largo plazo, un estudio a más largo plazo de más de 18.000 personas mayores de 40 años demostró que la exposición a la contaminación del aire estaba asociada con varios metabolitos en la sangre, incluida la esfingarina, que se asocia con la inflamación y la inmunidad. lo que puede aumentar el riesgo de EA.

Se sabe que una alteración del sentido del olfato es un signo temprano de EA y, como parte de la investigación, se recogieron muestras de mucosa olfativa (tejido de la parte superior de la cavidad nasal que está en contacto directo con el cerebro) y analizado. Este tejido ya está alterado en personas con EA y además, en personas con EA, muestra una respuesta más fuerte cuando se exponen a la contaminación del aire.

Para concluir, se destacó que el proyecto ha identificado nuevos biomarcadores de exposición a contaminantes del aire tanto en exposición aguda como a largo plazo. Estos son útiles para identificar personas que han estado expuestas a contaminantes del aire y se está trabajando para comprender cómo se relacionan con la EA.

### Campañas flamencas de salud pública

Jan Steyaert, director científico del Centro Flamenco de Expertos en Demencia, presentó cómo convertir las recomendaciones de la investigación en campañas prácticas de sensibilización y acciones políticas, basándose en algunos de los trabajos que se llevan a cabo en Flandes. La prevalencia de la demencia en Flandes es de aproximadamente 125.000 personas y se espera que aumente a 190.000 en 2040. En Flandes, como en otros lugares, existe un desafío demográfico. Para 2040, el mercado laboral aumentará aproximadamente un 3%, mientras que la población pensionada aumentará un 25%. En Valonia, habrá una disminución del 3% y un aumento del 35% respectivamente.

Es importante centrarse en la prevención, ya que existe la posibilidad de reducir el número de personas con demencia, incluida la reducción de los costes en atención sanitaria, así como la reducción del número de cuidadores informales.

Además, como todavía faltan varios años para la disponibilidad de medicamentos, sumado al envejecimiento demográfico, es evidente la necesidad de actuar en base a las conclusiones de la Comisión Lancet.



Jan Steyaert

Sin embargo, existe poca conciencia entre el público sobre los factores de riesgo modificables y es necesario trasladar los hallazgos de dicha investigación a una campaña pública. En los últimos años se han llevado a cabo dos campañas de sensibilización de este tipo en Flandes.

En septiembre de 2018, se lanzó "SaniMemorix", que también estuvo disponible en Alemania, Países Bajos y Noruega, donde se fabricaron cajas de vacunas, de las cuales se distribuyeron 50.000, así como información y recursos para farmacias, además de información para organismos profesionales sobre cómo hablar con la gente sobre la demencia. Esta campaña aumentó la conciencia sobre los factores de riesgo modificables del 35% al 44% entre las personas de 40 a 75 años.

Se lanzó una segunda campaña llamada "Dos por el precio de uno" (2 voor de prijs van 1), que se centró en que lo que es bueno para el corazón también lo es para la cabeza. Los recursos y materiales incluyeron postales, bolsas de papel distribuidas en farmacias y manzanas con el mensaje impreso. Todo esto es de acceso abierto y se invita a las personas a ponerse en contacto con el Centro de expertos si desean utilizarlos.

Las principales lecciones aprendidas durante la campaña fueron no culpar a la víctima, ya que existen muchos factores ambientales que escapan al control de la persona. Además, las decisiones que toman las personas son sociales y no necesariamente individuales. Además, las organizaciones dedicadas al Alzheimer necesitan establecer relaciones con la salud pública, en personas con educación superior o con mayores ingresos.

organizaciones. Llegar al público es claramente importante, pero también lo es llegar e interactuar con intermediarios, incluidos la prensa, los médicos generales y los neurólogos. Por último, es esencial llegar a grupos de alto riesgo, como personas con bajo nivel educativo, personas con antecedentes migratorios, etc., para trabajar con médicos de cabecera y compañías de seguros de salud.

### Preguntas y respuestas

Mary Frances Morris, miembro de la junta directiva de Alzheimer Europe, preguntó sobre el mecanismo cerebral detrás de la pérdida auditiva y la demencia, citando su propia experiencia al cuidar a su padre. El profesor Livingston explicó que el mecanismo es complicado y señaló que las personas con pérdida auditiva no corregida experimentan atrofia del lóbulo temporal del cerebro; sin embargo, uno de los principales mecanismos se relaciona con la falta de estimulación cognitiva, así como con el aislamiento social, que a menudo surge como resultado de la pérdida de audición. Además, cuando tienes que gastar energía y concentrarte en escuchar, eso deja menos capacidad para involucrarte y responder a la demencia.

Se formuló una pregunta en línea en relación con la diferencia entre los factores de riesgo masculinos y femeninos para desarrollar demencia. El profesor Livingston señaló que las mujeres tenían más probabilidades que los hombres de desarrollar demencia; sin embargo, esto no era cierto en algunas subpoblaciones (por ejemplo, en personas con educación superior o con mayores ingresos).

grupos). Si bien algunos piensan que está relacionado con la menopausia, las personas que toman terapia de reemplazo hormonal tienen la misma probabilidad o más de desarrollar demencia, por lo que no es probable que esté correlacionado, siendo mucho más probable que el nivel socioeconómico explique las diferencias.

El director ejecutivo de Alzheimer Europa, Jean Georges, agradeció a todos los ponentes sus excelentes presentaciones y la evidencia aportada para que la prevención de la demencia sea una prioridad para los responsables de la toma de decisiones a nivel europeo. Preguntó al eurodiputado Milan Brglez cómo priorizar la demencia, dado que no se le presta una atención significativa en los programas de trabajo de la Comisión Europea. El Sr. Brglez señaló que no era una cuestión fácil y destacó que la demencia se había incluido en la posición del Parlamento sobre la Estrategia Europea de Atención (de la que fue co-ponente, junto con la eurodiputada Sirpa Pietikäinen). Señaló que cuando los comités producen un informe de propia iniciativa, es necesario participar temprano en el proceso. También destacó la importancia de colaborar con los candidatos que se presentaban a la reelección y aprovechar la oportunidad para pedirles que brindaran su apoyo. Además, señaló que el recién formado subcomité de salud sería un lugar útil para plantear el tema, especialmente porque la demencia es un tema que afecta a todos los partidos.

Štefanija Zlobec, presidenta de Spominica – Alzheimer Eslovenia, añadió que el período previo a las elecciones al Parlamento Europeo en 2024 era una oportunidad importante para que las asociaciones crearan conciencia, interactuaran con los medios de comunicación y trabajaran para priorizar la demencia.

Chris Roberts, presidente del EWGPWD, destacó las disparidades en el acceso a los medicamentos y al apoyo entre los países europeos, y señaló que la demencia se utiliza como un término general para más de 200 afecciones distintas.

Sugirió que potencialmente habría un mayor acceso a servicios y apoyos si se identificaran y hablaran de los tipos específicos de demencia, en lugar de usar "demencia".

#### Comentarios finales

El vicepresidente de Alzheimer Europa, Charles Scerri, agradeció a los cuatro oradores por sus presentaciones y señaló que las presentaciones exponen claramente la ciencia y el conocimiento de estos

factores de riesgo, así como ejemplos de cómo estos mensajes pueden traducirse en mensajes públicos para promover la prevención.

Destacó además que corresponde a los gobiernos y nuestras organizaciones articular claramente este mensaje al público y cambiar el paradigma de la prevención hacia las poblaciones más jóvenes. Este enfoque de salud cerebral a lo largo de la vida debe convertirse en una parte integral de nuestro trabajo.

#### Presentación a Helen Rochford-Brennan

Se realizó una presentación que marcó el tiempo de Helen Rochford-Brennan como miembro del EWGPWD (de 2014 a 2022), incluido el cargo de vicepresidenta de 2014 a 2016 y presidenta de 2016 a 2022.

Charles señaló que Helen había sido una activista activa y apasionada tanto en su país de origen como a nivel europeo durante muchos años, destacando su incansable trabajo a lo largo de los años, compartiendo su experiencia personal de vivir con demencia, su experiencia profesional y sus muchos talentos. En beneficio de Alzheimer Europe, el EWGPWD y numerosos investigadores y responsables políticos.

Señaló que cualquiera que haya tenido el privilegio de trabajar con ella daría fe de su visión y sus reflexivas contribuciones, que sin duda han fortalecido el trabajo de Alzheimer Europa.

Helen pronunció un breve discurso relatando su tiempo como parte del EWGPWD, señalando que había sido un honor y un privilegio ser parte del grupo y destacando algunos de los proyectos de investigación clave en los que había podido participar. También habló de su inmenso orgullo por poder debatir y plantear la cuestión de los derechos humanos durante su estancia en el grupo, incluso pronunciando discursos en el Parlamento Europeo.

También habló de las primeras reuniones del EWGPWD y de su amistad con Agnes Houston, Helga Rohra y Hillary Doxford. Expresó su agradecimiento al equipo de Alzheimer Europe por su ayuda y apoyo, así como a la junta directiva por su apoyo continuo y por fomentar un entorno inclusivo que le permitió prosperar. También agradeció al Parlamento Europeo y a la Comisión su apoyo.



Charles Scerri y Helen Rochford-Brennan

así como de los patrocinadores, que hacen posible el trabajo de Alzheimer Europe. En particular, Helen reconoció el apoyo de la eurodiputada Deirdre Clune (Irlanda), miembro de la EAA, quien durante mucho tiempo ha apoyado que la demencia sea una prioridad. Finalmente, agradeció a la Sociedad de Alzheimer de Irlanda por nominarla y brindarle el apoyo para permitirle formar parte del grupo.

Concluyó describiendo su tiempo con el EWGPWD como uno de los más enriquecedores de su vida y reflexionó sobre el progreso que se había logrado y el conocimiento que se había compartido. Rindió homenaje a los antiguos miembros del grupo, incluidos los que ya no están con nosotros, y sus invaluable contribuciones. Afirmó que la mejor manera de honrar su legado era seguir esforzándose por avanzar en la investigación, la atención y el apoyo a la demencia.

Su último agradecimiento fue para su partidario Carmel Geoghegan. Elogió su dedicación y compasión a pesar de sus propios desafíos y destacó cómo ella, su difunto esposo Sean y su hijo Martin las habían apreciado mucho.

Los videos de las presentaciones del debate del almuerzo se pueden ver aquí:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLO-PgQHI1WQUxce6AhLko7ffp4QSBkXz0>

## Instantáneas del debate del almuerzo





## Alzheimer Europe se asocia en dos nuevos proyectos de investigación financiados por la UE

Alzheimer Europe se complace en asociarse en dos nuevos proyectos. En este artículo, presentamos una breve descripción general de PROMINENT (financiado por IHI) y Multi-MeMo (financiado por JPND). Se presenta la perspectiva del coordinador de cada proyecto, respecto de la lógica detrás de los proyectos y las acciones concretas que se están llevando a cabo.

### Multi-MeMo

Multi-MeMo significa "Mecanismos de intervenciones multimodales a corto y largo plazo para prevenir la demencia". El proyecto europeo comenzó oficialmente en mayo de 2023 y tiene una duración de tres años. El proyecto cuenta con un presupuesto de 1,6 millones del Programa Conjunto de la UE – Investigación de Enfermedades Neurodegenerativas (JPND), distribuidos entre un total de seis socios: Universidad del Este de Finlandia (Finlandia), Universidad del Sarre (Alemania), Centro Médico Universitario VU (Países Bajos), IIS Institute Hospital del Mar d'Investigacions Mèdiques, Clínica (España), Academia Eslovaca de Ciencias, Instituto de Neuroinmunología (Eslovaquia) y Alzheimer Europe. En este proyecto, Alzheimer Europe colidera los paquetes de trabajo dedicados a la Participación Pública y la comunicación/difusión.

### Entrevista con el Coordinador del Proyecto Alina Solomon, Universidad del Este Finlandia

#### ¿Cuál es el problema que pretende solucionar con Multi-MeMo?

El objetivo principal del proyecto Multi-MeMo es identificar formas mejores y más efectivas de prevenir y/o retrasar el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer (EA) y la demencia relacionada. Se trata de afecciones complejas, en las que múltiples factores de riesgo y mecanismos biológicos relacionados probablemente desempeñan un papel sinérgico en el desarrollo de la enfermedad y la aparición de los síntomas clínicos. Además, diferentes combinaciones de factores de riesgo y mecanismos biológicos pueden afectar a diferentes personas de diferentes maneras, dependiendo, por ejemplo, de su estilo de vida específico, estado de salud y

características genéticas. En consecuencia, es poco probable que una estrategia de prevención pueda funcionar para todas las personas (un concepto conocido como "una talla no sirve para todos"). En cambio, las intervenciones preventivas que se adaptan a las características específicas de personas individuales o grupos específicos en riesgo (basadas, por ejemplo, en la edad, el estado de salud, la etapa de la enfermedad) y que se dirigen a múltiples factores al mismo tiempo (es decir, intervenciones multimodales) deberían tener las mayores posibilidades de éxito.

Multi-MeMo tiene como objetivo mejorar nuestro conocimiento de los diferentes mecanismos biológicos que pueden desempeñar un papel en el desarrollo de la EA y la aparición de la demencia, la forma en que interactúan entre sí y cómo afectan el riesgo general de EA/demencia de las personas. Luego, nuestro objetivo es utilizar este conocimiento para identificar las intervenciones preventivas más efectivas para diferentes tipos de personas según su perfil de riesgo específico de EA/demencia.

#### ¿Cuáles son los objetivos y acciones tomadas al implementar el proyecto Multi-MeMo?

Multi-MeMo se centra en estudiar más en profundidad intervenciones multimodales basadas en el estilo de vida que ya se probaron con éxito en ensayos clínicos en adultos mayores en riesgo. Para ello combinaremos el estudio de modelos moleculares, celulares y animales con investigaciones en humanos.

Por ejemplo, para investigar mecanismos de intervención que no pueden aclararse únicamente con ensayos en humanos, utilizaremos tres modelos diferentes de neurodegeneración en roedores para probar intervenciones preventivas multimodales que reflejen

Una vez que hayamos identificado mecanismos biológicos prometedoros, investigaremos cómo se aplican a los humanos. Para ello, utilizaremos datos de ensayos clínicos anteriores o en curso realizados por miembros del consorcio Multi-MeMo. Los datos de estos ensayos también se utilizarán para identificar las características individuales que pueden predecir con mayor precisión los grupos en riesgo que se beneficiarán más de diferentes intervenciones.

Además, ahora está claro que la investigación relacionada con la EA y la demencia no puede avanzar de manera efectiva y sus hallazgos no pueden implementarse de manera óptima sin involucrar a todas las partes interesadas e incluir sus experiencias. Por ello, una de las actividades más importantes del proyecto Multi-MeMo será la denominada "Participación del Público y del Paciente". Como parte de esta actividad, formaremos un Consejo Asesor, constituido por personas no profesionales que son, por ejemplo, personas con EA/demencia, cuidadores, personas mayores en riesgo, que se reunirán periódicamente para recopilar opiniones y comentarios sobre temas específicos. - ics relevantes para el proyecto.

Con base en los resultados de este proyecto, nuestro objetivo es desarrollar un modelo de intervención multimodal mejorado compatible para combinar intervenciones farmacológicas y de estilo de vida que podrían mejorar los efectos de cada una. En última instancia, se espera que esto conduzca a intervenciones oportunas y personalizadas para prevenir o retrasar eficazmente la aparición de la demencia.



Alina Salomón

#### Reconocimiento Multi-

MeMo es un programa conjunto de la UE y un proyecto de investigación de enfermedades neurodegenerativas (JPND). El proyecto cuenta con el apoyo de las siguientes organizaciones de financiación bajo los auspicios de JPND - [www.jpnd.eu](http://www.jpnd.eu): Finlandia, Academia de Finlandia; Alemania, Ministerio Federal de Educación e Investigación; Luxemburgo, Fondo Nacional de Investigación; Países Bajos, Organización Holandesa para la Investigación y el Desarrollo en Salud; Eslovaquia, Ministerio de Educación, Ciencia, Investigación y Deporte de la República Eslovaca; España, Instituto Nacional de Salud Carlos III.



## PROMINENTE

PROMINENT, una asociación público-privada paneuropea financiada a través de la Iniciativa de Salud Innovadora (IHI) por una duración de cinco años, tiene como objetivo establecer una plataforma digital para la medicina de precisión, mejorando significativamente el diagnóstico y tratamiento de enfermedades neurodegenerativas y sus comorbilidades.

El consorcio PROMINENT reúne a una amplia gama de expertos, incluidos profesionales de renombre en los campos de las enfermedades neurodegenerativas, la neurociencia clínica, la inteligencia artificial (IA), la economía de la salud y la defensa del paciente. Además, el consorcio incluye centros médicos líderes de toda Europa que se especializan en el diagnóstico y tratamiento de trastornos cognitivos.

Alzheimer Europe asume un papel crucial en PROMINENT, liderando las actividades de comunicación, participación de las partes interesadas y participación pública para garantizar una concienciación y participación generalizadas.

Inicialmente, PROMINENT se centra principalmente en la enfermedad de Alzheimer, abarcando todo el espectro de la enfermedad de Alzheimer, que actualmente afecta a más de 20 millones de personas en Europa. Además, se prevé que la prevalencia de la enfermedad de Alzheimer se duplique en las próximas tres décadas.

En el pasado, los términos "enfermedad de Alzheimer" y "demencia de Alzheimer" se utilizaban a menudo indistintamente. Sin embargo, la comprensión contemporánea identifica el Alzheimer

la demencia como una etapa dentro del espectro más amplio de la enfermedad de Alzheimer.

Es esencial reconocer que la enfermedad de Alzheimer comienza años antes de que se manifiesten síntomas perceptibles y progresa gradualmente con el tiempo. El avance de la enfermedad de Alzheimer presintomática, caracterizada por cambios cerebrales anormales, a la demencia de Alzheimer sintomática, caracterizada por deterioros cognitivos y funcionales, generalmente ocurre lenta y sutilmente.

Es fundamental reconocer que la progresión a lo largo del espectro de la enfermedad de Alzheimer varía significativamente de persona a persona, lo que hace que la experiencia de cada individuo con la enfermedad sea única.

### Entrevista con el Coordinador del Proyecto Linus Jönsson, Instituto Karolinska

#### ¿Cuál es el problema que pretende abordar con PROMINENT?

Hoy en día, el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer (EA) y otros trastornos neurodegenerativos suele realizarse bastante tarde en la enfermedad, cuando la enfermedad ya ha causado un daño cerebral irreversible. En el futuro, esperamos que estas enfermedades se identifiquen lo suficientemente temprano como para permitir que nuevos tratamientos detengan el proceso de la enfermedad y brinden a cada paciente el tratamiento más efectivo para su enfermedad específica, esto a veces se llama medicina de precisión. Hoy en día ya se están introduciendo varios métodos nuevos para diagnosticar y tratar la EA. Sin embargo, estos suelen tardar mucho tiempo en

implementarse en la atención de rutina, y todavía faltan conocimientos importantes sobre cómo funcionan estos nuevos métodos y cómo debemos usarlos. Con PROMINENT estamos desarrollando herramientas para ayudar a los médicos a utilizar estos nuevos métodos para diagnosticar y tratar enfermedades neurodegenerativas, comenzando con la EA, centrándonos en nuevas terapias modificadoras de la enfermedad dirigidas contra un tipo de proteína llamada amiloide que se acumula en el cerebro con la EA.

#### ¿Cuáles son los objetivos y acciones concretos que se emprenderán en ¿PROMINENTE?

Nuestro socio tecnológico en PROMINENT, una empresa llamada Combinostics, ha desarrollado un sistema de apoyo a la toma de decisiones para trastornos neurodegenerativos que actualmente se utiliza en varios hospitales de Europa y de todo el mundo. El sistema ayuda a los médicos a tomar la decisión



Linus Jönsson

diagnostica correctamente y hace predicciones sobre cómo puede progresar la enfermedad en el futuro. En PROMINENT desarrollaremos nuevas funciones para este sistema y estudiaremos su funcionamiento en la práctica. Por ejemplo, se está desarrollando un nuevo análisis de sangre para una proteína llamada Tau fosforilada para el diagnóstico de la EA. El sistema ayudará a los médicos a decidir en qué pacientes utilizar esta prueba y cómo actuar en función de los resultados. Una aplicación importante del sistema también será ayudar a los médicos a utilizar

Nuevas terapias modificadoras de la enfermedad de la EA. El medicamento lecanemab fue aprobado recientemente por completo por la FDA para el tratamiento de la EA temprana y actualmente está siendo evaluado por la Agencia Europea de Medicamentos. Si se aprueba, podría estar disponible en Europa el próximo año. La plataforma PROMINENT ayudará a los médicos a determinar si un paciente sería elegible para recibir tratamiento con este medicamento y a evaluar el equilibrio entre los beneficios potenciales del tratamiento y el riesgo de efectos secundarios. El

El sistema también brindará a los médicos la oportunidad de hacer un seguimiento de los efectos del tratamiento que tienen los pacientes tratados con este medicamento y aprender más sobre cómo utilizar mejor estos nuevos medicamentos.

#### Reconocimiento

Este proyecto cuenta con el apoyo de la Empresa Conjunta (JU) de Iniciativa de Salud Innovadora en virtud del acuerdo de subvención n.º 101112145. La JU recibe apoyo del programa de investigación e innovación Horizonte Europa de la Unión Europea y de COCIR, EFPIA, EuropaBio MedTech Europe, Vaccines Europe y Combinostics Oy.



# RECONOCIDO: el ojo como ventana al cerebro

El proyecto RECOGNIZED utiliza pruebas oculares innovadoras para identificar a las personas con diabetes que pueden tener riesgo de demencia. Alzheimer Europe se asocia con RECONOCIDO y habló con la codirectora del proyecto, Noemi Lois, para conocer los estudios de investigación clínica del proyecto.



Noemi Luisa

Al igual que la demencia, la prevalencia de la diabetes tipo 2 aumenta constantemente en Europa. La diabetes, una enfermedad crónica que afecta a unos 60 millones de europeos, puede provocar complicaciones graves como ceguera e insuficiencia renal. También puede afectar el cerebro, dañar los nervios y los vasos sanguíneos y causar problemas con la memoria y el pensamiento. Sin embargo, la diabetes tipo 2 se puede prevenir en gran medida adoptando una dieta saludable, haciendo ejercicio regularmente y perdiendo peso en caso de obesidad.

Las investigaciones también indican que la diabetes puede acelerar el desarrollo de la demencia en personas con deterioro cognitivo leve (DCL). Sin embargo, no todas las personas con diabetes tipo 2 desarrollarán demencia. Para entender por qué, el proyecto RECOGNIZED se basa en otra conexión estrecha: el vínculo biológico entre el cerebro y la retina del ojo.

La retina es la capa más interna del ojo, responsable de convertir la luz que percibimos en imágenes tridimensionales. La retina es parte del sistema nervioso central y se desarrolla a partir del mismo tejido neural que forma el cerebro. En RECONOCIDO, los investigadores están explotando esta conexión, estudiando si las pruebas y exploraciones oculares no invasivas podrían usarse para identificar a las personas con diabetes que tienen más probabilidades de desarrollar deterioro cognitivo o demencia.

En enero de 2020 se lanzó RECOGNISED, un proyecto de cuatro años financiado a través del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la UE, en el que participan 21 organizaciones de 9 países de toda Europa. Durante los últimos tres años, investigadores RECONOCIDOS han estado estudiando los cambios que se producen en la retina y el cerebro de personas con

diabetes tipo 2, para descubrir si estos cambios están interrelacionados o no. RECONOCIDO lanzó sus estudios transversales y longitudinales en medio de la pandemia de COVID-19, en noviembre de 2020. A pesar de los desafíos relacionados con las restricciones de COVID-19, los 11 sitios clínicos RECONOCIDOS, con sede en Dinamarca, Italia, Montenegro, Países Bajos, Irlanda del Norte, Portugal y España han inscrito con éxito a más de 700 participantes en el estudio transversal y a casi 250 participantes en el estudio longitudinal.

Para obtener más información sobre los estudios clínicos RECONOCIDOS, hablamos con Noemi Lois, profesora clínica de Oftalmología en la Universidad Queen en Belfast, Irlanda del Norte. Noemi es la coordinadora adjunta de RECOGNIZED y experta en enfermedades oculares diabéticas y sus complicaciones, y dirige la rama británica de los estudios clínicos de RECOGNIZED.

## ¿Cuáles son los estudios transversales y longitudinales RECONOCIDOS?

Nuestros dos estudios clínicos están estrechamente relacionados. Esperamos que nos digan si las pruebas oculares y las exploraciones podrían usarse para identificar a las personas con diabetes con mayor riesgo de desarrollar deterioro cognitivo y demencia. En el estudio transversal, estamos evaluando a más de 700 participantes mayores de 65 años, con diabetes tipo 2, en un solo momento. La evaluación de la estructura y función de la retina y el rendimiento cognitivo de estos participantes nos ayudará a comprender si los cambios en la retina están relacionados con el deterioro cognitivo y, por tanto, con lo que sucede en el cerebro.

Nuestro estudio longitudinal ha reclutado a casi 250 participantes con o sin deterioro cognitivo del estudio transversal.

En el estudio longitudinal, seguimos a los participantes durante un período de 30 meses, con evaluaciones del ojo y del cerebro cada 6 meses. En el estudio longitudinal también estamos realizando escáneres cerebrales detallados utilizando MRI (resonancia magnética) y PET (tomografía por emisión de positrones), que nos brindarán información adicional sobre la estructura del cerebro. A través de estos estudios sabremos si la retina se parece y funciona como el cerebro. Potencialmente, podremos ver cambios en la retina antes que los del cerebro, lo que nos permitirá utilizar estos cambios en la retina como un predictor de enfermedades cerebrales más adelante. En resumen, en conjunto, los resultados de las evaluaciones de retina, las pruebas cognitivas y los escáneres cerebrales nos mostrarán si el desarrollo de deterioro cognitivo o demencia en personas con diabetes tipo 2 está relacionado con cambios en la retina.

## ¿Qué pruebas de retina se realizan en RECONOCIDO y qué información aportan ?

RECONOCIDO se basa en el concepto de que la neurodegeneración que ocurre en el cerebro durante el desarrollo de la demencia es paralela a la neurodegeneración en la retina. Por ello, en los estudios clínicos

RECONOCIDOS estamos realizando una serie de pruebas para comprobar la estructura y función de la

Tomamos fotografías del fondo del ojo con una cámara de fondo de ojo estándar y también con una cámara de campo ultra gran angular que nos permite ver casi toda la retina. Estas imágenes nos permiten comprobar el aspecto de la retina. Podemos ver el tejido "neural", que es similar al tejido "neural" que tenemos en el



cerebro. También podemos ver los vasos sanguíneos de la retina, que son similares a los del cerebro. Para ver los vasos sanguíneos de la retina con mayor claridad, realizamos pruebas oculares adicionales llamadas angiografía por tomografía de coherencia óptica (OCT-A) y angiografía con fluoresceína de fondo de ojo de campo ultraancho (UWF-FFA). OCT-A es una prueba ocular no invasiva que nos permite ver los vasos sanguíneos en la mácula, que es el área de la retina responsable de nuestra visión central. UWF- FFA requiere la inyección de una pequeña cantidad de un tinte llamado "fluoresceína" en una vena del brazo o la mano. La inyección puede resultar un poco incómoda para los participantes; sin embargo, la ventaja de UWF- FFA es que nos indica qué tan bien están funcionando los vasos sanguíneos de la retina. UWF-FFA nos permite ver todos los vasos de la retina, ver si la sangre circula bien por ellos o no, y ver si algunos vasos sanguíneos han muerto a consecuencia de la diabetes, por ejemplo.

También realizamos exploraciones de la retina, utilizando una tecnología llamada tomografía de coherencia óptica (OCT). La retina está formada por varias capas, cada una de las cuales tiene una función diferente y está compuesta por diferentes tipos de células. Usando exploraciones OCT, podemos ver todas las diferentes capas de la retina, por lo que podemos determinar si una u otra capa de células está dañada.

Es importante destacar que también probamos cómo funciona la retina en respuesta a la luz de diferentes intensidades y cómo los participantes procesan eso.

#### Reconocimiento



Este proyecto de investigación recibe financiación de 2020 a 2023 del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Comisión Europea, bajo el acuerdo de subvención n° 847749.

información. Hacemos esto usando una prueba llamada "microperimetría". Comprobamos el funcionamiento de la retina haciendo lo que llamamos un "electrorretinograma" utilizando una técnica novedosa que nos permite hacer esta prueba en segundos. También comprobamos la visión central de los participantes.

En conjunto, estos exámenes y exploraciones oculares nos brindan mucha información detallada sobre la anatomía y función del tejido neural y los vasos sanguíneos de la retina, lo que nos permite comprender cómo estos cambios pueden diferir entre personas con diabetes tipo 2 que tienen, o no tiene deterioro cognitivo leve o demencia.

#### ¿Qué pruebas neuropsicológicas y de imagen se realizan en RECONOCIDO y qué información aportan?

Nuestros exámenes y exploraciones oculares nos informan sobre los cambios en la retina en personas con diabetes tipo 2. En RECONOCIDO, también necesitamos evaluar los cambios en el cerebro, para ver si las anomalías de la retina están relacionadas con el desarrollo de deterioro cognitivo leve o demencia. En nuestros estudios clínicos, evaluamos cómo funciona el cerebro mediante pruebas neuropsicológicas y observamos la estructura del cerebro mediante exploraciones

Para evaluar el nivel de deterioro cognitivo en los participantes de nuestro estudio, realizamos una serie de pruebas neuropsicológicas (por ejemplo, MoCA, SAGE). También hacemos una evaluación en profundidad de la función cognitiva de cada participante, a través de una batería de pruebas neuropsicológicas que mide dominios como atención, concentración, memoria, lenguaje, orientación y habilidades de cálculo. Para complementar las pruebas que administran nuestros investigadores clínicos, los participantes también completan pruebas autoadministradas. Los participantes pueden explicar cualquier síntoma que puedan estar experimentando, realizar pruebas de resolución de problemas y también proporcionar información sobre su calidad de vida, como si tienen problemas de visión, movilidad, dolor o ansiedad.

Como se mencionó, también realizamos exploraciones por imágenes del cerebro. Usando imágenes por resonancia magnética, podemos observar la estructura y el tamaño del cerebro, y

También busque signos de daño causado por problemas con los vasos sanguíneos del cerebro.

En sitios clínicos seleccionados, los participantes también se someten a tomografías por emisión de positrones (PET) con fluorodesoxiglucosa (FDG), que nos permiten detectar cambios en la forma en que el cerebro procesa la glucosa. La glucosa es una fuente de energía importante para las células cerebrales, y las personas con diabetes tipo 2 o deterioro cognitivo a menudo tienen patrones alterados de absorción de glucosa en sus exploraciones con FDG-PET.

#### ¿Cómo beneficiará la investigación clínica en RECONOCIDO a las personas con diabetes o problemas de memoria?

Estamos enormemente agradecidos a los participantes de nuestro estudio por sus contribuciones a RECONOCIDO! Esperamos que nuestros estudios clínicos hagan avanzar la investigación y conduzcan a mejoras en el diagnóstico y tratamiento de la diabetes y la demencia. Cuando comenzó RECONOCIDO, sabíamos que la diabetes era un factor de riesgo de demencia y que el cerebro y la retina estaban conectados.

Sin embargo, todavía no entendíamos si las pruebas de retina podrían usarse para identificar correctamente a esas personas con diabetes tipo 2 con deterioro cognitivo leve y demencia o en riesgo de desarrollarlo.

A través de los estudios clínicos RECONOCIDOS, descubriremos si los cambios en la retina, detectados mediante pruebas y escáneres no invasivos, dan una indicación de lo que está sucediendo en el cerebro. Además de ayudarnos a comprender mejor la diabetes y la demencia, esta información nos permitirá establecer un diagnóstico preciso de deterioro cognitivo leve y demencia mucho más rápidamente, lo que abrirá la puerta a tratamientos más tempranos y al acceso a apoyo. En el futuro, los estudios RECONOCIDOS también podrían ayudar a los médicos a predecir el riesgo de demencia con mayor precisión, incitando a las personas a realizar cambios positivos en el estilo de vida que podrían ayudar a prevenir la demencia a medida que envejecen.



## El proyecto LETHE lanza un estudio de reducción del riesgo de demencia

El proyecto LETHE, financiado con fondos europeos, trabaja en cuestiones relacionadas con la detección temprana y la reducción de los factores de riesgo relacionados con la demencia. Está realizando un estudio para explorar y comprender cómo se podrían utilizar la tecnología y los dispositivos digitales en este tipo de intervenciones. Alzheimer Europe entrevistó a Anna Rosenberg, del Instituto Finlandés para la Salud y el Bienestar, y a Anna Giulia Guazzarini, de la Universidad de Perugia, sobre este importante hito.

Desde su inicio en 2021, el proyecto LETHE, financiado con fondos europeos, ha estado trabajando en cuestiones relacionadas con la detección temprana y la reducción de los factores de riesgo relacionados con la demencia. LETHE (un modelo personalizado de predicción e intervención para la detección temprana y la reducción de los factores de riesgo que causan demencia, basado en inteligencia artificial y aprendizaje automático distribuido) es un proyecto de cuatro años que se basa en la conocida intervención FINGER ( Estudio finlandés de intervención geriátrica para Prevent Cognitive Impairment and Disability), un programa de estilo de vida multimodal que puede ayudar a mantener el rendimiento cognitivo y reducir el riesgo de deterioro entre las personas mayores con riesgo de demencia. Entre otras actividades, LETHE está realizando un estudio para explorar y comprender cómo se podrían utilizar la tecnología y los dispositivos digitales en este tipo de intervenciones. El estudio LETHE se lanzó en la primavera de 2023 y, después de unos pocos meses, se reclutó a todos los participantes de los cuatro países



Anna Rosenberg (izquierda) y Anna Giulia Guazzarini (derecha) con su colega de LETHE Tiia Ngandu (centro)

El estudio incluye personas de Austria, Finlandia, Italia y Suecia, de entre 60 y 77 años, que tienen algunos factores de riesgo de demencia y tienen habilidades digitales. Los participantes seguirán este programa de estilo de vida multimodal ya sea como un programa estructurado (es decir, con sesiones individuales y grupales y apoyo de profesionales ) o como un programa autoguiado. El programa incluye varias actividades que aprovechan algunos de los factores de riesgo bien conocidos de la demencia y ayudarán a los participantes a reducir su riesgo en estos dominios. Estos dominios incluyen actividad física, dieta, estimulación cognitiva y social, gestión del riesgo vascular y sueño y relajación. Para que os hagáis una idea más clara, en el ámbito del ejercicio físico se les invita a participar en sesiones grupales semanales con el apoyo de un especialista deportivo y también a realizar algún ejercicio adicional por su cuenta.

Entrevista con dos de las socias clínicas del proyecto , Anna Rosenberg y Anna Giulia Guazzarini

¿Puede contarnos un poco más sobre el estudio LETHE, quién participa y qué se espera que hagan los participantes en este estudio?

Anna: El estudio durará dos años y nos ayudará a investigar la viabilidad de un programa de estilo de vida multimodal con respaldo digital para promover la salud del cerebro. El

¿Puede contarnos un poco más sobre el tipo de tecnología y dispositivos que utilizarán los participantes en el estudio?

Anna Giulia: Queríamos beneficiarnos de algunas de las tecnologías existentes que se han vuelto bastante populares y con las que mucha gente ya está familiarizada, como los relojes inteligentes. También hemos desarrollado una aplicación móvil que ha sido diseñada específicamente para este estudio y se instala en los teléfonos inteligentes de los participantes . La aplicación LETHE brinda apoyo para seguir el programa con recordatorios, ayuda a los participantes a realizar un seguimiento de su progreso y contiene información sobre estilos de vida saludables y diferentes cuestionarios para completar durante el estudio. Además, el reloj inteligente nos ayuda a medir pasivamente varios biomarcadores digitales como la actividad general, los niveles de estrés y los parámetros de calidad del sueño. Entonces, siguiendo con el ejemplo que mencionó Anna , para el ejercicio físico la aplicación LETHE brindará apoyo con recordatorios, videos y consejos y el reloj inteligente también puede ayudar a monitorear diferentes aspectos relevantes de manera pasiva , con solo usar este dispositivo.

¿Por qué son importantes este tipo de intervenciones y estudios para las personas mayores, cómo pueden beneficiarse de intervenciones como LETHE y cuáles son los principales desafíos a considerar?

Anna: Durante las últimas décadas, hemos realizado muchas investigaciones sobre la salud del cerebro y la reducción de riesgos , por lo que ahora tenemos evidencia de investigación muy sólida que apunta al hecho de que seguir un estilo de vida saludable puede ayudar tanto al corazón como al cerebro. salud. La intervención FINGER tuvo claros beneficios en la cognición y la salud cardiovascular, pero también en otros aspectos que son muy importantes para las personas como el funcionamiento diario y la calidad de vida. Por lo tanto, el siguiente paso es pensar en cómo las herramientas y dispositivos digitales existentes o nuevos pueden ayudar potencialmente a refinar y optimizar aún más el enfoque FINGER, ya que estas herramientas permiten recomendaciones más personalizadas y una forma más flexible de seguir el programa . Nuestra hipótesis es que estas herramientas podrían respaldar una participación más activa y personalizada, pero también ayudarnos a llegar a personas que, por diferentes motivos, tal vez no puedan seguir un programa. Sin embargo, la adopción de nuevas tecnologías puede ser

difícil para las personas mayores, y encontrar el equilibrio óptimo entre las actividades digitales y las más tradicionales en persona es un desafío. En este sentido, LETHE generará nuevos conocimientos cruciales.

Según tenemos entendido, los cuatro países ya han reclutado a todos los participantes para el estudio, lo que constituye un gran hito. ¿Puedes contarnos un poco sobre este proceso?

Anna Giulia: En total hemos inscrito a 156 participantes (36 en Suecia y 40 en Austria, Finlandia e Italia). Hemos utilizado diferentes estrategias para el reclutamiento que se adaptaron a los diferentes países y sitios clínicos involucrados. En Italia, nuestro equipo identificó y se puso en contacto con diferentes asociaciones locales para personas mayores. Luego, los visitamos y presentamos el estudio LETHE en reuniones informativas presenciales.

Anna: En los otros tres países utilizamos las redes sociales para difundir la información y reclutar a los participantes. Ambos enfoques funcionaron muy bien y la principal conclusión es que el estudio LETHE ha despertado mucho interés. Por poner un ejemplo, en Finlandia el anuncio en las redes sociales tuvo que ser retirado después de sólo tres días, ¡ya que casi 1.200 personas ya habían dejado sus datos de contacto!

Entonces, ¿cuáles son los próximos pasos del proyecto?

Anna Giulia: Ya se han completado todas las primeras visitas, así como las primeras sesiones de intervención en el estilo de vida. Los participantes están motivados para adoptar nuevos hábitos saludables y las primeras reacciones a la intervención y la aplicación son muy alentadoras. A continuación, continuaremos con las actividades de intervención y seguiremos recopilando comentarios de los participantes, lo cual es esencial en un estudio de viabilidad como LETHE.

Explorando nuevos horizontes: el subestudio LETHE

Además de las tecnologías existentes que ya forman parte de la vida diaria de muchas personas, como aplicaciones y relojes inteligentes, LETHE también analizará cómo otras tecnologías más sofisticadas podrían usarse en intervenciones, con el objetivo de reducir el riesgo de desarrollar demencia. Algunos de los participantes del estudio tendrán acceso a estas tecnologías durante el segundo año del estudio:

y Temi, un robot personal con navegación automática diseñado para ayudar con diferentes tareas que pueden ayudar a hacer la vida diaria más cómoda.

En el estudio, muchas de las funciones de la aplicación LETHE estarán accesibles en Temi.

Esperamos que los participantes disfruten de tener a Temi.



Gafas de audio Bose Frames

robot temi

en casa durante algunas semanas y que proporciona una experiencia más interactiva, accesible y atractiva con el programa.

y Gafas de audio Bose Frames, que utilizan un micrófono y auriculares bluetooth y permiten la interacción manos libres con la aplicación LETHE. Al usar las gafas y utilizar la aplicación, los participantes pueden escuchar su contenido (por ejemplo, vídeos, cuestionarios, entradas de calendario, notificaciones, mensajes de comentarios) y recibir recordatorios auditivos de, por ejemplo, próximos. Esta forma de interactuar con un programa como LETHE es muy novedosa y puede resultar muy útil e interesante para nuestro grupo objetivo.

## El Consejo Asesor de LETHE



Miriam Pannone

Alzheimer Europa, en estrecha colaboración con socios del proyecto, crearon un consejo asesor compuesto por siete personas interesadas en la salud cerebral y la demencia.

Miriam Pannone, uno de los miembros de Italia, comparte su opinión sobre su participación en el proyecto y el lanzamiento del nuevo estudio.

“Mi nombre es Miriam Pannone. Tengo 76 años y soy profesor jubilado de Estadística por la Universidad de Perugia. Como usuario, estoy familiarizado con mi vida que estoy en un Asesor

con dispositivos digitales, y todavía intento mantenerme al día con las tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC). En mi vida profesional utilicé las TIC porque siempre he estado convencido de la importancia de las TIC en la educación.

No conocía el proyecto LETHE antes de que me invitaran a formar parte del Consejo Asesor. Tan pronto como tuve una idea de los objetivos que se pretendían alcanzar con el estudio, acepté con entusiasmo. Sentí que podía tener la oportunidad de contribuir a un proyecto que investigaba cómo los dispositivos digitales, al alcance de todos, podrían usarse para promover un cerebro que envejece saludable. Es la primera vez en mi vida que estoy en un Asesor

Junta. Tuve que trabajar duro para cumplir con los requisitos y espero haber podido brindar algún apoyo útil.

Seguro que he aprendido mucho. Ahora soy más consciente de la importancia de los factores que aumentan el riesgo de demencia. Estoy convencido de que se podría hacer mucho para mantener nuestro cerebro en condiciones saludables, estrictamente vinculado a la adopción de un estilo de vida saludable. ¡Cuanto ant

## Reconocimiento

El proyecto LETHE ha recibido financiación del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea en virtud del acuerdo de subvención n° 101017405.



# PRODEMOS: una iniciativa colaborativa que desarrolla una aplicación de salud móvil para prevenir la demencia

A medida que el proyecto Prevención de la demencia mediante aplicaciones de teléfonos móviles (PRODEMOS) llega a su fin, Alzheimer Europe analiza el proyecto innovador y habla con sus codirectores, Edo Richard y Eric Moll van Charante, sobre sus reflexiones sobre el proyecto.

## Un proyecto innovador

PRODEMOS, un proyecto europeo financiado por el programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea y el Programa Nacional Clave de I+D de China, se inició en enero de 2018 y finalizó en junio de 2023. El proyecto, liderado por la Universidad de Ámsterdam Medical Center, junto con siete organizaciones asociadas, tenía como objetivo investigar si una estrategia de prevención de la demencia utilizando salud móvil (mHealth) accesible para aquellos con mayor riesgo de demencia a quienes generalmente no llegan la medicina preventiva era implementable y podría reducir los factores de riesgo de demencia. Desde esta perspectiva, el proyecto se dirigió a poblaciones socioeconómicamente desfavorecidas en el Reino Unido y a una población en riesgo de demencia en China. En este proyecto, Alzheimer Europe participó en paquetes de trabajo sobre coordinación y gestión, superación de barreras culturales y difusión y comunicación.

## Cruzando barreras culturales y adaptación

En la primera fase de PRODEMOS, los socios tomaron múltiples medidas para recopilar información clave para el ajuste y la implementación óptimos de la plataforma mHealth. Primero, investigaron la evidencia actual y las mejores prácticas existentes con respecto a la prevención de la demencia y el uso de mHealth en la atención médica preventiva con una revisión sistemática de la literatura sobre la efectividad de mHealth.

intervenciones para reducir el riesgo de demencia de las cuales se publicó un manuscrito. Además, se centraron específicamente en cruzar barreras culturales y facilitadores para la prevención de la demencia dentro de poblaciones vulnerables en países de altos ingresos (HIC) y en países de ingresos bajos y medios (LMIC) mediante el uso de métodos de investigación cualitativos que incluyen reuniones de grupos focales y entrevistas en los Países Bajos, el Reino Unido y China.

## La plataforma mSalud

En la segunda fase, el consorcio adaptó su plataforma eHealth HATICE (basada en la evidencia actual para la gestión de factores de riesgo) previamente desarrollada a una plataforma mHealth para la prevención de la demencia. La plataforma mHealth se ajustó para adaptarse específicamente a la población objetivo y ser culturalmente

apropiadas, sino también para adaptarse a las estructuras de atención de salud existentes en ambos entornos. Esta fase terminó con un estudio piloto entre una muestra aleatoria de usuarios finales de la población objetivo en el Reino Unido y China.

## El ensayo PRODEMOS

En la tercera y última fase, se llevó a cabo un gran ensayo de implementación controlado aleatorio en el Reino Unido y China para evaluar la viabilidad y eficacia de la intervención PRODEMOS para la prevención de la demencia. El primer participante fue reclutado en el Reino Unido en enero de 2021. Los participantes tenían entre 55 y 75 años, eran de nivel socioeconómico bajo (Reino Unido) o de la población general (China), tenían al menos dos factores de riesgo de demencia y usaban un teléfono inteligente. El reclutamiento en el estudio principal PRODEMOS finalizó formalmente en abril de 2023 y el estudio logró reclutar a 600 participantes en el Reino Unido y 888 participantes en China, a pesar de los grandes desafíos debido a la pandemia de COVID-19 en este período.

El principal resultado de efectividad fue el cambio en el riesgo de demencia, medido con la puntuación de riesgo de demencia CAIDE. También se evaluaron la mejora de los factores de riesgo individuales y la rentabilidad. El análisis está en curso y los resultados se están incorporando actualmente en un manuscrito que se publicará en una revista internacional revisada por pares. Paralelamente, se abordaron aspectos económicos de la salud, incluido un análisis de rentabilidad, para informar a los responsables de la formulación de políticas sobre el curso futuro de las estrategias de prevención de la demencia. Finalmente, la implementación se evalúa utilizando una serie de medidas de resultados.



Asamblea General de PRODEMOS, Luxemburgo, septiembre de 2022



## Algunas palabras de los líderes del proyecto Edo Richard y Eric Moll van Charante

Alzheimer Europe, socio del proyecto PRODEMOS, pidió a Eric Moll van Charante y Edo Richard, los dos co-coordinadores del proyecto, que compartieran sus opiniones sobre varios aspectos del proyecto.

### ¿ Podría explicarnos los antecedentes del estudio PRODEMOS?

Muchos factores de riesgo de demencia tienen una alta prevalencia en todo el mundo y pueden tratarse fácilmente a gran escala a bajo costo. Entre ellos se incluyen, por ejemplo, la hipertensión arterial, la inactividad física, la dieta poco saludable y la obesidad. Sin embargo, se desconoce si el tratamiento de estos factores de riesgo realmente reduce el riesgo de demencia. El aumento previsto en el número de personas con demencia se produce principalmente en los países de ingresos bajos y medios. Además, la medicina preventiva está menos desarrollada en estos países y los factores de riesgo están peor controlados. En los países de ingresos altos, las personas con un nivel socioeconómico bajo corren un mayor riesgo y también tienen menos acceso a la atención sanitaria preventiva. El asesoramiento remoto mediante una aplicación para teléfonos inteligentes puede ser una forma eficaz de llegar a un gran número de personas con mayor riesgo de demencia y ayudarlas a reducir su riesgo motivándolas a adoptar un estilo de vida saludable.

### ¿En qué medida cree que se cumplieron los objetivos clave del proyecto PRODEMOS?

Estamos orgullosos de que los equipos del Reino Unido y China hayan logrado reclutar a casi 1500 participantes a pesar de los grandes desafíos que planteó el COVID-19, y hayan logrado seguir a estos participantes durante 12 a 18 meses. Aunque no se alcanzó el objetivo de reclutamiento, ciertamente se cumplieron los objetivos del ensayo clínico. Llegar a estas poblaciones específicas no fue fácil, pero a través de nuestra prueba, hemos aprendido mucho sobre las barreras y los facilitadores para llegar e involucrar a estas poblaciones durante un período de tiempo sostenido.

### Reconocimiento

Este proyecto ha recibido financiación del programa de investigación e innovación Horizonte 2020 de la Unión Europea bajo el acuerdo de subvención No. 779238 y el Programa Nacional Clave de I+D de China (2017YFE0118800).



Edo Richard

### ¿ Puedes compartir algunas de las ideas que pueden haber surgido durante el proyecto?

Una idea importante es que hay más similitudes entre una población del gran Beijing, China, y una población de estatus socioeconómico bajo en el Reino Unido, que diferencias. Las barreras y los facilitadores para participar en una estrategia de reducción del riesgo de demencia respaldada por mHealth fueron bastante comparables. Aún no se sabe si la intervención realmente redujo los factores de riesgo de demencia, ya que todavía estamos en el proceso de analizar los datos.

### ¿ Cuáles fueron los principales obstáculos encontrados en este trabajo colaborativo? ¿La pandemia de COVID-19 ha tenido un impacto en su capacidad para avanzar según lo planeado?

Encontramos varios obstáculos durante el proyecto, pero la mayoría pudo superarse mediante un trabajo en equipo dedicado. Reclutar participantes de nivel socioeconómico bajo en el Reino Unido y al mismo tiempo cumplir con las directrices del RGPD fue un desafío. El equipo de la Universidad de Cambridge ha hecho un trabajo increíble para que esto sea un éxito, a pesar de muchas personas que pensaban que estábamos en una misión imposible. Desarrollando un solo



Eric Moll van Charante

Una aplicación para teléfonos inteligentes que pueda usarse en Europa y China fue un desafío, pero posible. Encontramos serios desafíos relacionados con la propiedad intelectual, la seguridad de los datos y las regulaciones de privacidad. Pero gracias al fantástico equipo de Capital Medical University, encontramos soluciones para todos los desafíos. Finalmente, COVID-19 tuvo un gran impacto en todos los aspectos del proyecto, pero logramos realizar prácticamente todas las tareas según lo planeado, con algunas adaptaciones.

### Finalmente, ¿podría compartir uno o dos momentos destacados personales de los últimos años?

La participación y el asesoramiento de personas mayores con antecedentes socioeconómicos bajos sobre el cambio de comportamiento en el estilo de vida utilizando mHealth en el Reino Unido es prácticamente novedoso en el mundo y nos ha proporcionado muchos conocimientos nuevos y valiosos sobre cómo guiar a esta población vulnerable y de alto riesgo. grupo de personas. La colaboración con nuestros colegas en China ha sido extremadamente gratificante. La experiencia de aprendizaje ciertamente ha sido bidireccional. Les introdujimos en métodos de investigación cualitativos, que adoptaron con entusiasmo. Nos inspiraron en creatividad y eficiencia para diseñar y ejecutar un ensayo clínico. Ya estamos discutiendo futuros proyectos de colaboración.



# Escocia publica la cuarta estrategia nacional contra la demencia

El 31 de mayo de 2023, el Gobierno escocés publicó su cuarta estrategia nacional contra la demencia, en la que establece su visión para los próximos diez años de política contra la demencia en Escocia. Alzheimer Europe habló con la Ministra de Atención Social, Bienestar Mental y Deportes, Maree Todd, sobre el desarrollo de la estrategia y sus prioridades clave. También hablamos con el Director de Políticas y Prácticas de Alzheimer Escocia, Jim Pearson, para escuchar su opinión sobre la nueva estrategia.



Maree Todd

[Esta es la cuarta estrategia nacional de Escocia contra la demencia. ¿Qué hay de nuevo en esta estrategia y cómo se basa en estrategias anteriores?](#)

Dado que las voces de quienes viven con demencia son fundamentales para el desarrollo de la estrategia y su implementación, realmente hemos hecho que nuestra nueva estrategia contra la demencia sea la historia de todos, aprovechando el progreso logrado y al mismo tiempo priorizando nuestras ambiciones para nuestras comunidades con demencia. Al establecer ambiciones a más largo plazo a lo largo de 10 años, también hemos ampliado la ambición de nuestro trabajo para que coincida con el cambio que nuestras comunidades necesitan ver.

Nuestra nueva estrategia contra la demencia establece una visión decenal para la política contra la demencia de "una Escocia donde se reconozcan las fortalezas de las personas que viven con demencia y sus cuidadores, se respeten sus derechos y se les apoye para vivir una vida independiente, libre de estigmas y centrada en la persona". tratamiento, apoyo y atención cuando y donde lo necesiten".

Sabemos que estamos aprovechando el trabajo político escocés increíblemente positivo en áreas como el apoyo posdiagnóstico, donde tenemos un compromiso líder a nivel mundial para acceder a este apoyo durante los primeros 12 meses después del diagnóstico. También estamos entre los primeros países del mundo.

**“ Una Escocia donde se reconozcan las fortalezas de las personas que viven con demencia y sus cuidadores, se respeten sus derechos y se les apoye para vivir una vida independiente, libre de estigma y con tratamiento, apoyo y atención centrados en la persona, cuando y donde lo necesiten”.**

abrazar la participación de la experiencia vivida en el desarrollo de políticas. Esto se ha logrado en asociación con nuestros socios benéficos, comunitarios y de entrega, incluidos Alzheimer Scotland y About Dementia. Cada uno de estos grupos ha contribuido a la estrategia y tiene una función de gobernanza a través de nuestro Grupo Nacional de Ejecución.

A través de la Conversación Nacional pública que sostuvimos para ayudar a dar forma al desarrollo de la nueva estrategia, escuchamos que las políticas actuales no siempre se traducen en las experiencias de las personas. Podemos y debemos hacer más, y al comprometernos con planes de ejecución de dos años durante el transcurso de la estrategia, podemos establecer el progreso que necesitamos lograr para lograr un cambio real para las personas y medir si lo logramos.

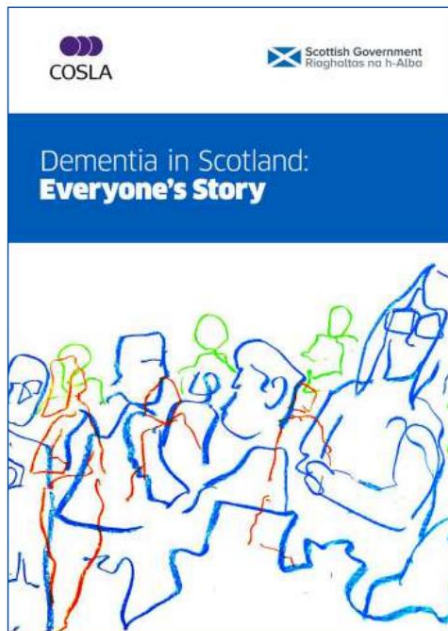
Nuestra nueva estrategia también reconoce el panorama cambiado en el que estamos trabajando, con los impactos de COVID-19 en nuestras comunidades junto con un aumento significativo en desarrollos liderados por la comunidad, como centros de reuniones para personas que viven con demencia y sus familias. Todo esto ha ayudado a dar forma a esta estrategia, que responde a las presiones del aquí y ahora, así como a las ambiciones futuras que debemos cumplir.

[¿Cómo se desarrolló la estrategia y cómo se involucraron en el proceso las personas con experiencia vivida?](#)

La nueva estrategia de Escocia sitúa las voces de la experiencia vivida en su centro para permitirnos contar una "nueva historia" sobre la política de demencia en Escocia.

Para lograr esto, nos embarcamos en nuestro compromiso más amplio y extenso con personas que viven con demencia, cuidadores y profesionales en comunidades de toda Escocia. Durante ocho meses, incluso a través de una Conversación Nacional pública, facilitamos un diálogo sobre los problemas que enfrentan las personas en este momento y las ambiciones que necesitábamos establecer para los próximos diez años. Esto también incluyó grupos de trabajo establecidos con académicos, investigadores y profesionales, y complementamos estos esfuerzos mediante una revisión de la evidencia internacional sobre políticas de demencia.

Basándose en trabajos anteriores para colaborar con grupos establecidos de experiencias vividas, como el Grupo de Trabajo Escocés sobre la Demencia y la Red Nacional de Acción de Cuidadores de Demencia, la estrategia se ha elaborado mediante la colaboración con nuestro Panel Nacional de Experiencias Vividas. Establecido como uno de los dos mecanismos de gobernanza (junto con un Grupo Asesor de Estrategia Nacional) para el desarrollo y ejecución de la estrategia, el panel está compuesto por 22 personas, 11 son personas que viven con un diagnóstico de demencia y 11 son cuidadores (cuidadores remunerados/no remunerados).



Trabajar directamente con el panel, escuchar lo que funciona bien a nivel local y también sus preocupaciones y desafíos ayudó a dar forma a las prioridades que nuestra estrategia describe y refleja verdaderamente las necesidades y ambiciones de nuestras comunidades con demencia.

¿Cuáles serán las áreas prioritarias para el primer plan de ejecución bienal?

Nuestra estrategia identifica una serie de áreas en las que centraremos nuestra atención para mejorar las vidas de las personas que viven con demencia, sus familias y cuidadores, centrándonos en el papel de nuestras comunidades. Esto incluye:

- y Reconocer la demencia como una afección del cerebro que afecta a toda la persona, al tiempo que se intensifican los esfuerzos para abordar sus impactos en la salud mental y el bienestar.
- y Garantizar que los servicios y apoyos incluyan a la demencia y creen entornos que permitan a las personas con demencia vivir su mejor vida posible y Ofrecer equidad en el acceso a la información, el tratamiento, la atención y el apoyo para las personas que viven con demencia

y Defender los derechos humanos de una persona durante su trayectoria hacia la demencia

y Garantizar que las personas cuenten con el apoyo de una fuerza laboral capacitada, informada e informada sobre el trauma .

Ahora estamos trabajando directamente con las voces de personas con experiencias vividas y nuestras

organizaciones benéficas, comunitarias y de ejecución para desarrollar estructuras para el desarrollo, la implementación y el seguimiento de las prioridades iniciales . Estas estructuras tendrán representación de todas nuestras comunidades y se centrarán en áreas clave donde necesitamos ver avances.

Una prioridad inmediata sobre la que ya se está tomando medidas es trabajar para desarrollar una campaña nacional contra el estigma de la demencia, dirigida al público en general. Esto reconoce un mensaje claro que escuchamos sobre la relación del estigma con peores resultados y calidad de vida para las personas que viven con demencia.

¿Existe financiación dedicada a alcanzar los objetivos de la estrategia?

El Gobierno escocés asigna alrededor de 2.200 millones de libras esterlinas al año para proporcionar atención y apoyo a las personas que viven con demencia. También hemos realizado inversiones directas para ampliar el acceso a apoyo posdiagnóstico y modelos de apoyo comunitarios (incluso a través de una red de centros de reuniones establecida ).

Esta estrategia se ha desarrollado conjuntamente con la Convención de Autoridades Locales Escocesas (CoSLA) y nuestras autoridades locales asociadas, que tienen la responsabilidad principal de poner en marcha y proporcionar la mayor parte de la atención y el apoyo al que acceden nuestras comunidades con demencia , nuestra organización benéfica y comunitaria. y socios repartidores. También estamos trabajando junto con las autoridades locales y áreas políticas de todo el gobierno escocés para lograr el cambio que la gente necesita ver. Esto incluye trabajar en materia de vivienda, planificación, seguridad social y trabajo justo, reconociendo que debe ser un esfuerzo colectivo. Esto nos ayudará a garantizar que los compromisos que asumimos para cumplir con esta estrategia tengan prioridad en términos de financiación.

Las ambiciones de la estrategia, informadas por nuestro proceso de participación y reflejando las necesidades

y las aspiraciones de las personas que viven con demencia y sus cuidadores, también proporciona una base sólida y creíble sobre cómo desplegaremos nuestros recursos en un contexto financiero desafiante.

Esto incluye un enfoque en aumentar la inversión en nuestras comunidades y las estructuras y espacios de apoyo que pueden proporcionar.

¿Cuáles serán los factores clave para el éxito de la estrategia?

Sabemos que la demencia afecta actualmente a unas 90.000 personas en Escocia, 3.000 de las cuales tienen menos de 65 años. A nivel mundial, las estimaciones sugieren que 1 de cada 3 personas nacidas hoy desarrollará demencia. Por lo tanto, esta estrategia debe ser la historia de todos, ya que la forma en que vemos, entendemos y actuamos en relación con la demencia afecta a todos, independientemente de su género, origen étnico , discapacidad adicional o edad.

Basándonos en nuestra comprensión y base empírica sobre la eficacia de diferentes intervenciones políticas (incluso a través de nuestra revisión de evidencia internacional), trabajaremos con socios para identificar los factores clave que sustentan y/o impactan el cumplimiento de nuestras ambiciones en áreas clave.

Seremos ágiles a la hora de establecer medidas de éxito que reflejen las experiencias de las personas y la calidad del apoyo brindado, además de conclusiones concretas sobre la cantidad de personas que acceden al apoyo y cuándo esto ocurre.

También aprenderemos de nuestras estrategias anteriores y de la importancia de mantenernos centrados en la entrega. El compromiso de trabajar con socios en planes de entrega de dos años garantiza que seremos responsables de la entrega.

Más información sobre la estrategia está disponible en: [https://](https://www.gov.scot/publications/new-dementia-strategy-scotland-everyones-story/)

[www.gov.scot/publications/new-dementia-strategy-scotland-everyones-story/](https://www.gov.scot/publications/new-dementia-strategy-scotland-everyones-story/)

**“ Podemos y debemos hacer más, y al comprometernos con dos años planes de entrega durante el transcurso de la estrategia, podemos establecer el progreso que necesitamos hacer para lograr un cambio real para las personas y medir si lo logramos”.**

Jim Pearson, director ejecutivo adjunto de Alzheimer Scotland, comparte la visión de la organización sobre la nueva estrategia



Jim Pearson

Alzheimer Scotland da la bienvenida a la cuarta estrategia nacional contra la demencia del gobierno escocés *Dementia in Scotland: Everyone's Story*, publicada en junio de 2023. Elogiamos el nivel de compromiso con las personas con experiencia personal de vivir con demencia y el papel central que han desempeñado en el diseño de la estrategia y desempeñará un papel en la gobernanza y ejecución de la estrategia. En nuestra opinión, la nueva estrategia establece una visión positiva para la política y la práctica de la demencia en Escocia e identifica áreas clave que necesitan cambiar o mejorar.

Sin embargo, la estrategia difiere de las estrategias nacionales anteriores contra la demencia en que es una estrategia de diez años y no establece compromisos ni planes específicos sobre cómo se abordarán esas áreas de mejora.

**El Gobierno escocés está actualmente**

**“ En opinión de Alzheimer Scotland, aún queda mucho por hacer para garantizar que se escuche a las personas con demencia y a sus familias . Por ejemplo, las decenas de miles de personas con experiencias vividas que apoyan la campaña Fair Dementia Care de Alzheimer Scotland para acabar con la desigualdad en el acceso a la atención sanitaria y de enfermería especializada”.**

trabajar con socios para establecer el primero de una serie de planes de ejecución de dos años, para fines de 2023, para abordar las áreas clave de prioridad. Alzheimer Scotland está comprometida y trabaja actualmente junto con otros socios como parte del Grupo Asesor de la Estrategia Nacional sobre la Demencia y subgrupos para contribuir al desarrollo de los planes de prestación de servicios.

Esta es la cuarta estrategia nacional contra la demencia de Escocia desde 2010. Durante ese tiempo se han logrado avances significativos y hemos establecido asociaciones de colaboración en Escocia que han impulsado cambios positivos en áreas de diagnóstico, apoyo post-diagnóstico , habilidades y conocimientos de la fuerza laboral, y muchas otras áreas. Las tres estrategias anteriores reflejaron las prioridades que las personas con experiencia personal de demencia nos dijeron que eran importantes para ellos y se produjeron en colaboración con partes interesadas clave de toda Escocia. Si bien Escocia puede estar orgullosa de las políticas nacionales progresistas contra la demencia que se han desarrollado durante los últimos trece años, también es innegable que áreas clave de políticas no se han cumplido plenamente.

En un informe al Gobierno escocés, en respuesta a la consulta estratégica, establecimos los compromisos anteriores que aún no se habían cumplido en su totalidad. Además, hicimos recomendaciones de acciones de estrategias nacionales anteriores contra la demencia que creíamos que deberían ser fundamentales para esta nueva estrategia y que deberían tener promesas de cumplimiento renovadas y claras.

En la actualidad existen tiempos de espera inaceptables para recibir un diagnóstico y para acceder a los servicios de atención comunitarios locales y que son

**“ Alzheimer Escocia es comprometido y actualmente está trabajando junto con otros socios como parte del Grupo Asesor de la Estrategia Nacional sobre la Demencia y subgrupos para contribuir al desarrollo de los planes de ejecución”.**

ejerciendo presiones incalculables sobre las familias de toda Escocia. Mejorar la experiencia de las personas con demencia en los hospitales generales y explorar opciones alternativas a la atención residencial son algunas de las áreas más críticas que requieren apoyo e inversión. También carecemos de datos de buena calidad relacionados con la prevalencia y la incidencia diagnosticada en Escocia para ayudar a planificar, respaldar y evaluar la implementación de la estrategia nacional contra la demencia de

En opinión de Alzheimer Scotland, aún queda mucho por hacer para garantizar que se escuche a las personas con demencia y a sus familias . Por ejemplo, las decenas de miles de personas con experiencias vividas que apoyan la campaña Fair Dementia Care de Alzheimer Scotland para poner fin a la desigualdad en el acceso a la salud y a la atención de enfermería especializada, las políticas de cobro desiguales e injustas que enfrentan las personas con demencia avanzada. Es necesario escuchar estas voces y actuar en consecuencia. Además, no se pueden olvidar las voces de muchas personas con experiencias vividas que ayudaron a dar forma a las tres Estrategias Nacionales Escocesas contra la Demencia consecutivas desde 2010 . La implementación de estos compromisos estratégicos podría haberse descarrilado debido a la pandemia y las presiones financieras actuales, pero necesitamos que sea un hito significativo a la implementación de estos compromisos clave si queremos honrar las contribuciones de aquellos con experiencia vivida que ya han dado tanto. apoyar y desarrollar políticas nacionales y locales sobre la demencia. Si bien muchas de estas áreas se mencionan como parte de la nueva visión, esperamos ver cómo se abordarán a través de los planes de ejecución.

## La reforma de la legislación irlandesa sobre discapacidad incluye el apoyo a la toma de decisiones

La Ley (de Capacidad) de Toma de Decisiones Asistida de Irlanda de 2015 entró en vigor en abril de 2023, reformando la capacidad jurídica de los adultos que necesitaban apoyo para tomar decisiones. En este artículo, Áine Flynn, directora del Servicio de Apoyo a la Decisión (DSS), explica los antecedentes y el enfoque de la nueva ley, así como el papel del DSS, mientras que Helen Rochford-Brennan, vicepresidenta del Irish Dementia Working Group, comparte su opinión sobre la nueva legislación.



Áine Flynn

[¿ Puede brindarnos antecedentes sobre el desarrollo y la implementación de la Ley \(de capacidad\) de toma de decisiones asistida de 2015?](#)

La Toma de Decisiones Asistida (Capacidad)

La Ley de 2015 se convirtió en ley irlandesa después de un prolongado proceso legislativo, reformando significativamente la forma en que interactuamos y apoyamos a los adultos que requieren asistencia para ejercer su derecho a tomar decisiones.

Antes de la Ley de 2015, un adulto podía planificar con antelación mediante un poder notarial duradero, designando a una persona de confianza para que tomara decisiones sobre su propiedad y cuidado personal en caso de que el adulto sufriera una "incapacidad mental" posterior. De lo contrario, el único mecanismo legal disponible era el sistema de tutela judicial, una forma de tutela adulta total según la Ley de Regulación de la Locura (Irlanda) de 1871. Al admitir a una persona bajo tutela, el tribunal declarararía que la persona es, 'enfermedad mental e incapaz de administrar su persona o sus bienes'. Esto fue criticado durante mucho tiempo por ser un instrumento contundente, demasiado amplio y desproporcionado en su impacto. De aproximadamente 2200 adultos bajo tutela en 2022, más de la mitad eran adultos mayores con demencia.

A través de varias iteraciones, la legislación ha progresado desde un proyecto de ley sobre capacidad mental en 2008 a una ley más detallada y ambiciosa en 2015, que incluye:

- y La derogación de la tutela de adultos, pasando a las tutelas anteriores a nuevos apoyos, si corresponde
- y Una evaluación funcional estatutaria de la capacidad y Principios rectores basados en derechos y Un marco de tres niveles de apoyo para la toma de decisiones
- y Herramientas mejoradas para la planificación anticipada con una nueva forma de poder notarial duradero y directivas anticipadas de atención médica y El establecimiento del Servicio de Apoyo a la Decisión (DSS).

La Ley de 2015 no "comenzó" como legislación operativa hasta el 26 de abril de 2023. En el período intermedio, se emprendió trabajo para establecer el DSS y prepararse para los impactos de la Ley en áreas que incluyen atención sanitaria y social, legal, bancaria, y servicios financieros y en los tribunales.

[¿Cómo incorpora los derechos de las personas con demencia, incluidos los que se encuentran en tratados internacionales como la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad?](#)

Irlanda ratificó la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) en marzo de 2018. El artículo 12.2 de la CDPD establece que las personas con discapacidad disfrutan de capacidad jurídica en igualdad de condiciones con las demás en todos los aspectos de la vida.

Durante el desarrollo de la Ley de 2015, ONG y organizaciones de personas con discapacidad presentaron presentaciones abogando por una mejor alineación de la Ley con la CDPD.

En la Ley de 2015, la "capacidad" se evalúa en función de la capacidad de una persona para comprender, en el momento en que se debe tomar una decisión, la naturaleza y las consecuencias de esa decisión en el contexto de las opciones disponibles. El lenguaje aspira a ser neutral en cuanto a discapacidad y sin ningún componente médico, lo que significa que el diagnóstico de demencia de una persona no está relacionado con la capacidad y el derecho de la persona para tomar decisiones.

Los principios rectores de la Ley señalan que el adulto, cualquiera que sea su presentación, se presume capacitado mientras no se demuestre lo contrario y debe ser apoyado en la medida de lo posible para tomar decisiones con independencia. Los principios rectores exigen una restricción mínima de los derechos y libertades, y el respeto de la privacidad, la dignidad y la autonomía. Significativamente, la Ley de 2015 adopta expresamente el principio de "dar efecto a la voluntad y las preferencias de una persona", en lugar de un enfoque de interés superior, que el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha rechazado expresamente.

El marco de tres niveles previsto en la Ley de 2015 está diseñado para permitir que una persona acceda a apoyos graduados en relación con decisiones sobre bienes y asuntos y bienestar personal.



En el nivel más bajo, una persona que crea que su propia capacidad está o podría estar pronto en duda puede designar a un asistente en la toma de decisiones, quien le ayudará a obtener y explicar información relevante y a ayudar a la persona a comunicar su propia decisión. En el nivel medio, una persona puede designar a una persona que toma decisiones conjuntas para que tome decisiones específicas conjuntamente con ella, según lo establecido en un acuerdo formal de toma de decisiones registrado en el DSS.

En el nivel superior y como último recurso, el tribunal puede designar a un representante encargado de tomar decisiones limitadas en nombre de una persona. El representante debe seguir teniendo en cuenta la voluntad y las preferencias de la persona y no puede ejercer restricciones ni privarla de su libertad.

En relación con la planificación anticipada, se modifican los poderes perdurables para que ahora queden registrados y supervisados por el DSS. A las directivas sanitarias anticipadas se les ha dado efecto estatutario, permitiendo que un adulto con capacidad para crear una directiva sanitaria anticipada proporcione una declaración autorizada de su voluntad y preferencias en relación con las decisiones de tratamiento. Una persona también puede nombrar a un representante de atención médica designado como su agente, para garantizar que se comprendan y respeten sus directivas anticipadas de atención médica.

El artículo 12.4 de la CDPD exige que las medidas para el ejercicio de la capacidad jurídica estén sujetas a salvaguardias adecuadas. El nuevo

Los acuerdos bajo la Ley de 2015 están sujetos a controles y equilibrios procesales y son supervisados por el DSS para su cumplimiento, con potencial de derivación a los tribunales (por ejemplo, cuando quien apoya la decisión no ha respetado la voluntad y las preferencias de la persona).

La entrada en vigor de la Ley de 2015 también permite a Irlanda ratificar el Convenio de La Haya sobre la Protección Internacional de Adultos, designando al Director del DSS como Autoridad Central. Esto facilitará el reconocimiento transfronterizo de instrumentos jurídicos en determinadas circunstancias.

#### ¿Puede hablarnos sobre el papel del DSS?

En una versión anterior de la legislación, se propuso llamar al servicio "Oficina de Tutor Público", pero se argumentó que "tutor" implicaba un ethos paternalista más que uno de empoderamiento.

En todas sus funciones, el DSS está sujeto a los principios rectores de la Ley de 2015. A diferencia de los Guardianes Públicos en otras jurisdicciones, el DSS no tiene la función de administrar el dinero o los bienes de las personas y no es un tomador de decisiones de último recurso.

Las funciones estatutarias del Director y del personal del DSS podrían resumirse en deberes de promover la sensibilización, proporcionar información, supervisar el cumplimiento e investigar quejas. Los codecesores, abogados y representantes en la toma de decisiones presentan cuentas e informes periódicos al DSS. El Director también está obligado a

establecer paneles externos de profesionales para ayudar con determinadas funciones.

El Director del DSS está autorizado a publicar un conjunto de códigos de práctica para proporcionar orientación. Se espera que los 13 códigos que se han publicado ahora hagan que la Ley de 2015 sea más accesible para quienes apoyan las decisiones, profesionales y proveedores de servicios y les ayuden a navegar los escenarios que puedan surgir en la práctica.

[Al crear el DSS, ¿cómo participaron en el proceso las personas que probablemente se verán afectadas por la nueva ley?](#)

Para establecer el DSS, fue necesario diseñar y dotar de recursos a una organización de cara al público y desarrollar múltiples procesos comerciales para cumplir nuestras funciones estatutarias.

Tras una revisión de la experiencia internacional, el DSS ha adoptado un 'enfoque primero digital', lo que significa que la interacción con el servicio se realiza principalmente a través de una plataforma en línea. Para dar cabida a los usuarios del servicio con desafíos de accesibilidad, convocamos grupos focales de expertos por experiencia para probar nuestro sistema y brindar comentarios. El DSS también estableció un foro de partes interesadas separado que incluye a personas con una variedad de discapacidades y sus cuidadores para revisar nuestros procesos y materiales informativos. Los proyectos de códigos de prácticas fueron objeto de una consulta pública antes de su publicación y la respuesta de diversas partes interesadas fue muy valiosa.

Más recientemente, nueve 'campeones' del DSS, todos ellos expertos por experiencia, han dirigido nuestro programa 'Mis decisiones'. Campaña mediática Mis Derechos. En la campaña hablan de la importancia de aprovechar las oportunidades, ser tratados como iguales y tomar las decisiones que les importan.

[¿Cuáles considera que son los factores clave para la implementación exitosa de la Ley?](#)

La respuesta del público desde la entrada en vigor de la ley ha sido abrumadoramente positiva. Para sostener esto, es fundamental que las personas tengan acceso a servicios confiables.

información. La Ley es nueva y compleja y reemplaza un sistema que ha existido durante más de 150 años. Esto trae desafíos.

El DSS gestiona las consultas directamente del público, proporciona una amplia gama de recursos de información en diferentes formatos y está disponible para interactuar directamente con todas nuestras partes interesadas. También ha sido importante establecer buenas relaciones con organismos profesionales y representativos y a nivel político para garantizar que esta iniciativa tan esperada reciba el apoyo suficiente. La ejecución de la Ley debe mantenerse bajo revisión para garantizar que sea adecuada para su propósito.

Uno de los mensajes clave del DSS es que la legislación es una ley para todos.

Cualquiera de nosotros podría enfrentar desafíos futuros en la toma de decisiones. Una de nuestras defensoras es Helen Rochford-Brennan, muy conocida en Alzheimer Europe. En nuestra campaña de información pública, Helen habla sobre cómo aceptar su propio diagnóstico de demencia y la importancia de planificar con anticipación para garantizar que sus deseos siempre sean conocidos y respetados, mientras ella sigue "viviendo con alegría". Esperamos que este mensaje de positividad inspire a otros a comprometerse con esta importante legislación para proteger sus derechos.

Más información sobre la Ley de 2015 y el DSS está disponible en:

<https://www.decisionsupportservice.ie>

Los videos de la campaña de información pública están

disponibles en: <https://www.youtube.com/playlist?list=PLvDzQ6i7jklpRBaSArqBzsTDqLcGh9Y>

NB: Este artículo pretende ser una descripción general de ciertas partes de la Ley (Capacidad) de Toma de Decisiones Asistidas de 2015 y asuntos relacionados y no debe considerarse como asesoramiento u opinión legal.

## Helen Rochford-Brennan nos cuenta sobre "Mi viaje como defensora de la reforma de la capacidad jurídica: de las preocupaciones al impacto"

Mi viaje para abogar por una reforma de la capacidad jurídica a través del Servicio de Apoyo a las Decisiones de Irlanda ha sido una experiencia transformadora que me ha empoderado no sólo a mí sino a muchas otras personas que viven con discapacidades, en particular aquellos con Alzheimer. Todo comenzó para mí con una preocupación por los derechos humanos y una ley arraigada en la historia; hoy, estoy eufórico al ver los cambios positivos en la ley que reflejan los derechos y la dignidad de todos los individuos, independientemente de su estado cognitivo.

Mi participación en la investigación sobre la Ley (Capacidad) de Toma de Decisiones Asistidas, facilitada por el Centro de Derecho y Políticas de la Universidad de Galway, marcó la génesis de mi defensa. Como parte de mi investigación analizamos el contexto histórico del Reglamento de la Ley de Lunacy. El carácter arcaico de esa legislación es inquietante; Reconocí que personas como yo, que viven con Alzheimer, merecían estructuras legales modernas, empáticas y empoderadoras.

Contribuir al libro "Perspectivas globales sobre la reforma de la capacidad jurídica: nuestras voces, nuestras historias" junto con mis compañeros investigadores se convirtió en un hito. Colectivamente arrojamos luz sobre el impacto que en el mundo real tienen las leyes obsoletas en la vida de las personas y compartimos nuestras experiencias, desafíos y aspiraciones únicas. Nuestras historias pintaron un cuadro vívido de la extrema necesidad de una reforma. La participación en esta investigación no sólo me brindó una plataforma para expresar mis preocupaciones sino que también ayudó a impulsar un movimiento por el cambio. En cada oportunidad presionamos

para finalmente promulgar la Ley (Capacidad) de Toma de Decisiones Asistidas, esto fue un precursor necesario para que Irlanda ratificara la CDPD.

Tuve la oportunidad de impartir un curso cada dos años con la profesora Eilíonóir Flynn, lo que resultó ser un paso significativo hacia la difusión de la conciencia y la creación de un grupo de defensores. Fue profundamente gratificante dotar a los estudiantes del conocimiento, la empatía y la comprensión necesarios para navegar por las complejidades de la reforma de la capacidad jurídica.

Ser testigo de su compromiso y pasión amplificó mi propio compromiso con la causa y vi el efecto dominó del conocimiento traducido en acción.

Convertirse en campeón del DSS fue una progresión natural. Me encantó que la Comisión de Salud Mental me pidiera participar y compartir la voz de una persona con demencia. Al tener experiencia de primera mano sobre los desafíos que enfrentan las personas que viven con demencia, sentí la responsabilidad inherente de amplificar sus voces y defender sus derechos. Este rol me permitió cerrar la brecha entre la investigación académica, las narrativas personales y el cambio práctico. La promoción dejó de ser un mero esfuerzo; se transformó en una misión con resultados tangibles.

Hoy, al reflexionar sobre el camino que he recorrido, me invade una profunda sensación de logro. Los cambios en la ley provocados por nuestros esfuerzos colectivos significan un cambio de paradigma en cómo la sociedad ve a las personas con



deterioros cognitivos. El DSS de Irlanda ya no es un mero concepto; es una realidad que valida la autonomía, la dignidad y la humanidad de personas como yo. El reconocimiento de nuestra agencia, nuestra personalidad y nuestro derecho a tomar decisiones sobre nuestras vidas es un testimonio del poder de la defensa y la resiliencia del espíritu humano.

Mi viaje desde la preocupación por las leyes anticuadas hasta convertirme en una parte instrumental de la reforma de la capacidad jurídica ejemplifica el potencial de la defensa individual para provocar un cambio sistémico. Cada hora dedicada a esta causa, cada historia compartida y cada lección enseñada ha culminado en un futuro mejor para todos aquellos afectados por discapacidades cognitivas.

El DSS es un modelo de progreso y estoy orgulloso de haber desempeñado un papel en la configuración de su evolución.

## Un senador francés escribe un artículo sobre el manejo de enfermedades neurodegenerativas

En junio de 2023, la Oficina Parlamentaria Francesa para la Evaluación de Decisiones Científicas y Tecnológicas publicó un artículo sobre “avances terapéuticos en el tratamiento de enfermedades neurodegenerativas”. Alzheimer Europe habló con Florence Lassarade, senadora y relatora del artículo científico para saber más sobre sus hallazgos y su contexto en relación con la política contra la demencia en Francia.



Florence Lassarade

Senador, felicitaciones por su artículo tan detallado e informativo. ¿Cuál fue su motivación para dedicar su tiempo a este dossier sobre el manejo de la enfermedad de Alzheimer y otras enfermedades neurodegenerativas?

Comencé mi pasantía médica en el campo de la neurología en la década de 1980 en Burdeos, Francia. En mi familia contamos con médicos generales desde hace cinco generaciones. Comencé estos estudios con el deseo de aliviar, brindar apoyo y encontrar una cura, pero rápidamente me encontré con la falta de tratamiento en muchas enfermedades neurológicas. Probablemente esto explique por qué terminé eligiendo la pediatría. Cuarenta años después, observo que ha habido muchos avances, particularmente en el diagnóstico de enfermedades neuroprogresivas. También hay muchas esperanzas en la terapéutica. Cuando mi colega la senadora Annie Delmont-Koropoulis, que también es miembro de la Oficina Parlamentaria para la Evaluación de Decisiones Científicas y Tecnológicas, propuso este tema, inmediatamente decidí involucrarme. Mi motivación fue impulsada principalmente por mi interés científico. Esta es realmente

¿Cómo valoraría la situación actual en Francia en lo que respecta al diagnóstico precoz y al tratamiento de la enfermedad de Alzheimer?

Permítame tomar el ejemplo de Saint-Macaire, una ciudad de 2.000 habitantes situada en el suroeste de Francia, donde soy elegido concejal municipal. El Ehpad ubicado en nuestra área acoge a 90 residentes e incluye un departamento dedicado a

Enfermedad de Alzheimer (los Ehpads son centros residenciales franceses que ofrecen atención a personas mayores dependientes). El médico remitente también está a cargo de una clínica de memoria. Si bien estoy encantado con la calidad de la atención brindada cuando se hace un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, la falta de neurólogos es un problema real. Desgraciadamente, en Francia sólo hay una persona por cada 50.000. Lo que me preocupa es que, en ausencia de un tratamiento curativo, el médico de cabecera suele ser reacio a hacer y revelar un diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer. Mi marido, que era psiquiatra, también trabajó duro para que esta enfermedad no se confundiera con la depresión. Por tanto, el tema del diagnóstico precoz sigue siendo un tema importante.

En relación con la gestión de los pacientes y sus cuidadores, describiría la situación como bastante catastrófica. Aunque cada vez nos preocupamos más por los cuidadores, su estatus todavía no está reconocido oficialmente. Obviamente es preferible mantener al paciente en casa el mayor tiempo posible, pero esta elección de investigación es. Aunque apoyo el programa de respiro domiciliario que en Francia llamamos “baluchonnage”, lamento que esta acción no esté financiada. También hemos planeado con varios miembros de la Comisión de Asuntos Sociales del Senado visitar el Pueblo Alzheimer creado por la ciudad de Dax en las Landas. Pero también en este caso es necesario ir más allá del marco de los experimentos y, sobre todo, garantizar la misma calidad de diagnóstico, atención y apoyo en todo el país.

Francia es uno de los pocos países de Europa que ya no reembolsa los tratamientos sintomáticos actuales para la enfermedad de Alzheimer.

¿Cuáles han sido las consecuencias de esta decisión y la falta de reembolso?

Me gustaría empezar lamentando la falta de evaluación de la decisión de suspender el reembolso de estos tratamientos. Hace poco hice una pregunta al Gobierno sobre este tema. En términos más generales, esta decisión es un mensaje muy negativo para los neurólogos y los pacientes porque, según los científicos, estos fármacos pueden retrasar la progresión de la enfermedad dos años. El coste de 30 euros al mes debería ser reembolsado y cubierto por la sociedad.

Este es un error verdaderamente lamentable.

Observo también que en Francia, cuando un medicamento ya no se reembolsa, tampoco se receta, porque los pacientes ya no pueden permitírselo. Por lo tanto, esta decisión ha socavado la credibilidad de las moléculas que habían demostrado

Existe una gran expectativa en torno a las inmunoterapias amiloides como nuevos tratamientos para la enfermedad de Alzheimer. ¿Cómo percibe el balance riesgo/beneficio de estos tratamientos?

Hago un paralelo con los medicamentos contra el cáncer. La esperanza y la expectativa son las mismas. Podríamos utilizar el sistema de autorización temporal, pero sentí grandes reticencias por parte del Ministerio de Sanidad y Prevención en este punto. Me temo que el enfoque es puramente presupuestario y financiero. Dicho esto, el hecho



Estados Unidos ya utiliza estos tratamientos es una ventaja porque rápidamente tendremos más información del mundo real sobre el riesgo, saldo de beneficios.

Actualmente, los farmacólogos franceses están en contra de estas inmunoterapias debido a los efectos secundarios observados en las imágenes cerebrales, pero yo sigo siendo optimista y a favor de un tratamiento que pueda eliminar las placas amiloides. Aunque es difícil establecer la correlación entre la eliminación de la placa y los síntomas clínicos, estos nuevos medicamentos son, no obstante, una fuente de esperanza considerable.

¿Está Francia preparada para la llegada de estos nuevos tratamientos?

¿Estábamos preparados para afrontar el COVID?

No. Es una cuestión de prioridades y compromisos políticos. Yo añadiría que este tema no sólo concierne a las personas que padecen la enfermedad, sino que también es fundamental para sus cuidadores.

Los tratamientos costarían 2.000 euros al mes, excluyendo costos como la provisión y disponibilidad de enfermeras. ¿Qué pasa con el interés de la propia sociedad por invertir en el futuro? La enfermedad de Alzheimer nos concierne a todos. También estoy a favor de consultas sistemáticas a los 65 años, incluida una evaluación de la memoria.

Hagamos una última pregunta. Francia fue durante mucho tiempo un modelo para el resto de Europa con un plan muy ambicioso para la enfermedad de Alzheimer, de 2008 a 2012, y una importante financiación dedicada a la investigación, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. ¿Cree que debería introducirse un nuevo plan?

Eso es absolutamente obvio. Una vez más, establecería un paralelo con el Plan contra el Cáncer, que está produciendo muchos avances, como lo fue en su momento el Plan Alzheimer.

Necesitamos continuidad en la acción, especialmente en nuestros territorios de ultramar, que ahora están completamente desposeídos.

También me preocupa mucho el estado de la investigación francesa y la falta de atractivo de las carreras universitarias. Hoy en día, los investigadores jóvenes están rechazando puestos como catedráticos de neurología. Dicho esto, todo el mundo puede entender su deseo de ir al extranjero después de haber recibido el título de doctor en los últimos años de formación.

Quedó claro, durante la crisis sanitaria, que los especialistas son cada vez más mayores. Sin embargo, al Gobierno no parece preocuparle la ausencia de nuevos líderes emblemáticos. Decidió centrar sus esfuerzos en las salas de urgencia de los hospitales, habiendo abandonado casi por completo todos los demás servicios durante años. Esta elección indica una grave falta de acción y planificación. Esto no es aceptable, pero estoy dispuesto a asumir este difícil desafío.

El artículo científico está disponible en:

[https://www.senat.fr/fileadmin/Office\\_et\\_delegaciones/OPECST/Notes\\_scientifiques/OPEPCT\\_nota38.pdf](https://www.senat.fr/fileadmin/Office_et_delegaciones/OPECST/Notes_scientifiques/OPEPCT_nota38.pdf)

Cada tres segundos alguien en el mundo desarrolla demencia, siendo la enfermedad de Alzheimer la causa más común.

Trabajando juntos para diagnosticar y tratar una de las enfermedades del mundo.  
mayores necesidades médicas insatisfechas

En TauRx nuestra misión es descubrir, desarrollar y comercializar nuevos productos para el diagnóstico, tratamiento y cura de enfermedades neurodegenerativas causadas por agregación de proteínas.

A nivel mundial, se estima que el 75% de las personas con demencia no son diagnosticadas.

GT Diagnostics, una empresa conjunta entre Genting Bhd y TauRx, tiene como objetivo transformar la vía de diagnóstico mediante el lanzamiento de herramientas de evaluación rentables para el diagnóstico temprano y el seguimiento de la demencia, apoyando así el acceso de los pacientes a nuevos tratamientos.



# La Comisión Europea propone una nueva legislación para armonizar las protecciones legales para los adultos que necesitan apoyo

En mayo de 2023, la Comisión Europea presentó dos propuestas legislativas: la primera tenía como objetivo mejorar la forma en que operaban las protecciones legales, como el poder notarial, entre los Estados miembros de la UE y la segunda buscaba incorporar a los Estados miembros de la UE a la HCCH 2000 Protection. Convención de Adultos.

Alzheimer Europe habló con el Jefe de Unidad (Justicia Civil) de la Comisión Europea, Andreas Stein, sobre las propuestas y la motivación detrás de ellas.



Andreas Stein

[¿ Puede ofrecernos una visión general del Reglamento propuesto por la Comisión y de la Decisión del Consejo?](#)

El número de adultos que pueden necesitar protección legal o apoyo legal para manejar sus intereses personales o financieros está aumentando en la UE. Esto se debe en parte al envejecimiento de la población y a las enfermedades relacionadas con la edad (incluida la enfermedad de Alzheimer), y en parte al creciente número de personas con discapacidades de todas las edades. Actualmente, esos adultos enfrentan diversas dificultades legales en situaciones transfronterizas. Estas dificultades pueden surgir, por ejemplo, cuando el representante de un adulto necesita actuar en el extranjero para cerrar una cuenta bancaria o cuando una medida de protección adoptada por un tribunal de un país debe invocarse en otro país.

En la Comisión Europea somos conscientes de que estos problemas pueden complicar significativamente la vida de esos adultos y sus representantes y pueden dar lugar a situaciones en las que los derechos de los adultos se vean comprometidos. Queríamos mejorar la situación de aquellos adultos que viven en la Unión Europea y que tienen vínculos con más de un país.

Por lo tanto, en mayo de 2023, la Comisión Europea adoptó dos propuestas legislativas relativas a la protección transfronteriza de los adultos.

La primera propuesta, de Reglamento de la UE, regulará los casos transfronterizos entre los Estados miembros de la UE. Establecerá normas comunes sobre cooperación judicial en casos transfronterizos dentro de la UE, en relación con qué tribunales de país tendrán competencia para adoptar medidas de protección, qué legislación de país será aplicable a un caso y cómo se aplicarán las medidas de protección. Los adultos están reconocidos en otros países de la UE. Además de las medidas de protección adoptadas por los tribunales nacionales para proteger o apoyar a los adultos, es cada vez más común que los propios adultos designen de antemano a un representante que los apoye o represente cuando ya no estén en condiciones de proteger sus intereses por sí mismos. El Reglamento garantizará también que tales "poderes de representación" puedan producir sus efectos jurídicos en otros Estados miembros. Por último, el Reglamento también establecerá normas sobre la cooperación entre las autoridades de los Estados miembros en cuestiones relativas a la protección de los adultos, así como normas que establecen la comunicación digital obligatoria, un certificado de representación europeo y registros interconectados.

La segunda propuesta, de Decisión del Consejo, obligará a los Estados miembros de la UE a adherirse a un convenio internacional en el ámbito de la protección de los adultos: el Convenio sobre la Protección de los Adultos de la HCCH de 2000. La Convención

se aplicará entonces entre los Estados miembros y los países no pertenecientes a la UE que se hayan adherido al Convenio. Por el momento, se trata de Suiza, Mónaco y el Reino Unido (con respecto a Escocia), pero esperamos que la ratificación por todos los Estados miembros de la UE también haga que el Convenio sea más interesante para terceros países.

Esperamos que este marco legal común aborde las dificultades existentes que enfrentan los adultos en situaciones transfronterizas y aborde las actuales brechas e inconsistencias en la protección legal de los adultos.

[¿Cuál fue el motivo de la decisión de la Comisión de desarrollar estas medidas, incluido el Certificado Europeo de Representación?](#)

Al preparar esta iniciativa, muchas partes interesadas nos alertaron sobre los problemas que enfrentan los adultos que se encuentran bajo medidas de protección, o a los que se les han concedido poderes de representación, en situaciones transfronterizas. No tenían certeza de si sus deseos serían respetados en otros países de la UE o si podrían acceder a sus activos en el extranjero y, a menudo, se veían atrapados en largos procedimientos judiciales. Los tribunales y las autoridades públicas se enfrentaban a barreras lingüísticas y dificultades

intercambiar información debido a los diferentes sistemas legales.

Por lo tanto, la Comisión persiguió tres objetivos al considerar una iniciativa en el ámbito de la protección de los adultos. El primero era proteger los derechos e intereses fundamentales de los adultos, incluido el derecho a la autonomía, el acceso a la justicia, la igualdad y el derecho a ser escuchado, el derecho a la propiedad y el derecho a la libre circulación. El segundo era fortalecer la seguridad jurídica y la previsibilidad en las transacciones transfronterizas. Finalmente, el tercero era mejorar la eficacia y la rapidez de los procedimientos transfronterizos relacionados con la protección de los adultos.

A tal efecto, son necesarias normas comunes aplicables a los casos transfronterizos relacionados con la protección de adultos, en particular para establecer qué tribunal tiene competencia, qué ley es aplicable, cuáles son las condiciones para reconocer una medida extranjera y cómo las autoridades pueden cooperar. Tanto el Reglamento de la UE como el Convenio internacional incluyen normas estándar de derecho internacional privado.

Además, la propuesta de Reglamento de la UE va más allá del instrumento internacional para facilitar aún más las transacciones transfronterizas en la UE, donde el número de personas con vínculos transfronterizos es significativo y donde la estrecha cooperación judicial entre los Estados miembros es una norma.

Por lo tanto, el Reglamento sobre la protección de los adultos se basa en lo que se hizo en otros instrumentos de la UE en el ámbito de la cooperación judicial en asuntos civiles. De este modo, el Reglamento simplificará aún más las normas sobre el reconocimiento de las medidas de protección y agilizará la circulación de poderes de representación y documentos públicos. Profundizará la cooperación entre las autoridades de los Estados miembros en procedimientos transfronterizos relacionados con la protección de adultos y proporcionará la base para digitalizar algunos de esos procedimientos. A través del sistema de interconexión de registros nacionales, el Reglamento garantizará que la información sobre las medidas de protección o sobre los poderes de representación otorgados por un adulto esté disponible para las autoridades de toda la UE cuando necesiten esta información para garantizar la interconexión de registros nacionales. - continuidad fronteriza de la protección.

El Reglamento de la UE también establece un Certificado de Representación Europeo. Actualmente, a menudo surgen problemas cuando los representantes necesitan demostrar sus poderes ante entidades privadas como bancos o instituciones de salud, especialmente cuando esas entidades están ubicadas en otros países. El Certificado debe abordar estos problemas y evitar costos o cargas innecesarias. Permitirá a los representantes de adultos demostrar fácil y eficazmente en otros Estados miembros sus poderes para representar a un adulto. Esta medida responde así a una necesidad práctica que nos han comunicado tanto los profesionales del derecho como la sociedad civil. El Certificado también existirá en todos los idiomas oficiales de la UE, lo que reducirá significativamente los costes de traducción. Será opcional para los representantes si desean solicitar el Certificado, pero los países de la UE deberán emitirlo si lo solicita un representante.

**“ El Reglamento propuesto aumentará la seguridad jurídica, reducirá la burocracia y evitará procedimientos judiciales para las personas con demencia, sus cuidadores o cualquier persona que les preste apoyo”.**

**¿Qué efecto práctico tendrán estos cambios para las personas con demencia, sus familias y cuidadores?**

El Reglamento propuesto aumentará la seguridad jurídica, reducirá la burocracia y evitará procedimientos judiciales para las personas con demencia, sus cuidadores o cualquier persona que les preste apoyo. Tomemos el ejemplo de una persona con demencia que tiene ahorros o una segunda casa en otro país o viaja con frecuencia a ese país. Se podrá designar a una persona para que apoye a este adulto con demencia, bien mediante una medida de protección, bien mediante poderes de representación redactados por el adulto antes de que la enfermedad le impidiera proteger sus propios intereses. Esta persona designada como representante tendrá la posibilidad de solicitar un certificado de representación, que deberá ser aceptado por bancos, notarios o personal médico en todos los demás países de la UE. Esto hará que sea mucho más fácil gestionar los asuntos financieros y personales en el extranjero.



Incluso para aquellos de nosotros que no tenemos ninguna enfermedad o ningún vínculo con otro país de la UE, el Reglamento propuesto garantizará que, si nuestra situación cambia, nuestros deseos registrados en poderes de representación o directivas anticipadas serán respetados en todas partes del mundo. Los Estados Unidos.

En caso de que las personas con demencia tengan vínculos con otro país y se vean atrapadas en un caso transfronterizo difícil, un mecanismo de cooperación transfronteriza entre las autoridades (autoridades centrales o autoridades competentes) ofrecerá soluciones prácticas. Ejemplos de la necesidad de dicha cooperación incluyen situaciones en las que una persona que necesita apoyo está desaparecida, en las que familiares o amigos deben estar ubicados en el extranjero o en las que se necesita asistencia jurídica para iniciar procedimientos judiciales en otro país.

A nivel mundial, el Convenio HCCH 2000 también facilita la vida de las personas con demencia. Con aquellos países no pertenecientes a la UE que se han adherido a la Convención (Mónaco, Reino Unido, respecto a Escocia, y Suiza), los mecanismos automáticos de reconocimiento y cooperación entre autoridades evitarán o solucionarán muchos problemas que surgen en situaciones internacionales.

**¿Cómo supervisará la Comisión la aplicación del Reglamento?**

En primer lugar, la Comisión Europea recopilará estadísticas sobre la aplicación del Reglamento. De hecho, el Reglamento propuesto contiene la obligación de que las autoridades utilicen medios digitales para comunicarse entre sí. Gracias a las herramientas digitales utilizadas por esas autoridades, los Estados miembros de la UE y la Comisión Europea tendrán fácil acceso a estadísticas, por ejemplo sobre el número de comunicaciones y la duración de los procedimientos.

Los países de la UE también tendrán que crear un registro de medidas de protección y, en su caso, de poderes de representación. Esta iniciativa también permitirá dar mayor visibilidad al número de medidas de protección y poderes de representación, así como al número de solicitudes de información desde el exterior.

Por último, la Comisión Europea también seguirá de cerca el desarrollo de la jurisprudencia en virtud del Reglamento y el Convenio, así como cualquier problema señalado por las autoridades centrales o los tribunales. En las reuniones periódicas de la Red Judicial Europea en materia civil y mercantil que estarán dedicadas al Reglamento, se abordarán cuestiones relativas a la aplicación del

La regulación será recopilada y discutida por todas las partes interesadas.

### ¿Cuáles son los plazos para la legislación? ¿Se espera que el proceso legislativo concluya antes de las elecciones del próximo año?

La legislación se encuentra actualmente en la etapa de propuesta. Por lo tanto, todavía es necesario dar varios pasos antes de que se apliquen los dos instrumentos.

La Decisión del Consejo que obliga a todos los Estados miembros a adherirse (o seguir siendo) partes en el Convenio sobre la Protección de Adultos de la HCCH de 2000 debe ser adoptada por el Consejo después de recibir el consentimiento del Parlamento Europeo. Una vez que la decisión del Consejo sea

adoptado, los Estados miembros tendrán dos años para finalizar el proceso de adhesión al Convenio sobre la Protección de Adultos de la HCCH de 2000.

La propuesta de Reglamento de la UE debe ser adoptada por el Parlamento Europeo y el Consejo. Tenemos la esperanza de que el proceso legislativo transcurra sin contratiempos y concluya lo antes posible, pero es cuestionable que la adopción pueda tener lugar antes de las elecciones al Parlamento Europeo del próximo año. El Reglamento empezará a aplicarse 18 meses después de su adopción.

Sin embargo, los Estados miembros tendrán tiempo adicional para implementar algunas de las nuevas soluciones técnicas para la comunicación digital y la interconexión de las redes nacionales.

**LILLY EN ENFERMEDAD DE ALZHEIMER: AVANZANDO LA CIENCIA, CUIDANDO A LAS PERSONAS**

En Lilly, los pacientes y sus seres queridos son el centro de todo lo que hacemos. Durante más de 30 años, hemos estado comprometidos con el desarrollo de diagnósticos y terapias en el ámbito de la EA. A través de nuestra inversión continua, estamos avanzando en el campo ayudando a establecer altos estándares para la investigación de la enfermedad de Alzheimer.

[www.lilly.com](http://www.lilly.com)

PP-AD-BE-0002 08/2022 ©2022, Eli Lilly and Company. RESERVADOS TODOS LOS DERECHOS.

## Tras dos años de aplicación del Acuerdo Europeo Estrategia por los Derechos de las Personas con Discapacidad

En marzo de 2021, la Comisión Europea publicó la Estrategia Europea para los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030, en la que se establecen áreas políticas prioritarias para la próxima década, muchas de ellas relevantes para las personas con demencia, sus familias y sus cuidadores. Alzheimer Europe habló con la directora de Derechos Sociales e Inclusiones de la Comisión Europea, Katarina Ivanković-Knežević, para conocer los avances en su implementación.



Katarina Ivanković-Knežević

### A dos años de la publicación de la Estrategia, ¿cuáles han sido los casos de éxito hasta el momento?

Han pasado muchas cosas desde la adopción de la Estrategia para los Derechos de las Personas con Discapacidad 2021-2030 en marzo de 2021. Hemos establecido la Plataforma sobre Discapacidad para reunir la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD) puntos focales de todos los Estados miembros y organizaciones de personas con discapacidad para apoyar la implementación de la Estrategia.

La Plataforma actúa como canal para el aprendizaje mutuo y para anticipar lo que queda por hacer.

En septiembre del año pasado, se lanzó el Paquete de Empleo para Personas con Discapacidad para brindar orientación a los Estados miembros, los empleadores y las autoridades públicas sobre medidas prácticas y orientación para facilitar la participación de las personas con discapacidad en el mercado laboral. El paquete consta de siete productos y los desarrollaremos progresivamente hasta 2024.

A finales de 2022, se lanzó AccessibleEU como un servicio contratado por la Comisión a un consorcio externo de organizaciones expertas en accesibilidad por hasta cuatro años. Su objetivo es apoyar la implementación de la legislación de accesibilidad de la UE, reuniendo a expertos nacionales en accesibilidad

crear una ventanilla única de conocimiento sobre accesibilidad, formar a profesionales de la accesibilidad e intercambiar buenas prácticas en políticas de accesibilidad.

El 4 de julio de 2023 reunimos a expertos para celebrar el lanzamiento de AccessibleEU. En el acto también participaron la comisionada de Igualdad, Helena Dalli, y el presidente del Grupo Social ONCE, Miguel Carballeda. El objetivo era familiarizar a los participantes con el trabajo realizado por los diferentes actores. Queríamos conocer sus necesidades y dificultades a la hora de implementar la accesibilidad y reflexionar sobre cómo desarrollar y centrar mejor las actividades de AccessibleEU.

Ahora estamos trabajando para la adopción de otra iniciativa emblemática de la Estrategia. La Comisión adoptó en septiembre una propuesta legislativa sobre una Tarjeta Europea de Discapacidad para facilitar que las personas con discapacidad disfruten de la libre circulación a través de las fronteras en la UE mediante el reconocimiento mutuo de la Tarjeta Europea de Discapacidad y la Tarjeta Europea de Estacionamiento para personas con discapacidad. La idea es que cuando los titulares de tarjetas viajan a otro Estado miembro, se beneficien de las mismas condiciones preferenciales que cualquier persona con discapacidad del Estado miembro que visitan cuando acceden a los servicios.

Otros logros de la Estrategia hasta el momento incluyen la propia Comisión Renovada

Relevante Recursos Humanos para predicar con el ejemplo,

para garantizar la inclusión de personas con discapacidad, y en colaboración con otras instituciones de la UE encargadas de la contratación.

También hemos desarrollado un marco de seguimiento para la Estrategia que está disponible públicamente en nuestro sitio web, asegurando que la información pública esté disponible sobre el progreso de la implementación.

**“ La Estrategia tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de todas las personas con discapacidad garantizando el acceso a sus derechos fundamentales.”**

Para las personas que viven con demencia, ¿qué próximo trabajo será de mayor relevancia?

La Estrategia tiene como objetivo mejorar la calidad de vida de todas las personas con discapacidad garantizando el acceso a sus derechos fundamentales. Para ello, la Estrategia tiene en cuenta la diversidad de discapacidades y el aumento de su prevalencia con la edad, ya que casi la mitad de las personas mayores de 65 años reportan algún tipo de discapacidad. Además, a través de su perspectiva interseccional nos centramos en abordar las barreras específicas que enfrentan las personas con discapacidad que también se encuentran en la intersección

de identidades (por ejemplo, de género, racial, étnica, sexual, religiosa) o en una situación socioeconómica difícil o de otra índole vulnerable.

Las personas con discapacidad tienen derecho a una atención sanitaria de alta calidad, incluidas la rehabilitación y la prevención relacionadas con la salud. Es necesario tomar más medidas, ya que las personas con discapacidad reportan necesidades insatisfechas de exámenes médicos cuatro veces más a menudo que las personas sin discapacidad. La crisis de la COVID-19 reveló puntos débiles en los sistemas de salud, en particular en lo que respecta a las personas con discapacidad que viven en instituciones con acceso limitado a cuidados intensivos y de emergencia.

La Comisión abordará cuestiones relacionadas con la salud y la discapacidad a través del Grupo Directivo sobre Promoción y Prevención (SGPP) para compartir buenas prácticas validadas relacionadas con la salud para apoyar a los Estados miembros en sus reformas sanitarias.

A finales de este año presentaremos orientación sobre la vida independiente y la inclusión en la comunidad, para brindar a los Estados miembros apoyo adicional, anclado en la práctica, hacia la transición de soluciones institucionales a soluciones comunitarias para las personas con discapacidad. El año que viene, la Comisión también presentará un marco de excelencia para los servicios sociales dirigidos a personas con discapacidad. Estas dos iniciativas van de la mano, ya que la verdadera inclusión en la comunidad de

personas con discapacidad sólo puede suceder si hay servicios locales de calidad disponibles, asequibles, inclusivos y accesibles.

Las orientaciones de la Comisión adoptarán un enfoque práctico, explorando buenos ejemplos de las experiencias de los Estados miembros en este ámbito y, en particular, en el uso de los fondos de la UE. Para ello contamos con las aportaciones de los integrantes del subgrupo de Vida Independiente de la Plataforma de Discapacidad creado en abril de este año.

**¿Tendrán las próximas elecciones alguna implicación para la implementación de la Estrategia?**

En el momento de la publicación de la Estrategia en 2021, existían varias normas nacionales que privaban a un gran número de ciudadanos de la UE con discapacidad del derecho a participar en las elecciones, incluidas las elecciones al Parlamento Europeo, debido a su discapacidad intelectual o su salud mental. asuntos. En los últimos dos años, esto se ha abordado cuando

algunos Estados miembros emprendieron reformas en este campo. Aún así, en nuestra opinión, hay demasiadas personas con discapacidad que no pueden ejercer su derecho al voto debido a la falta de colegios electorales accesibles y de información sobre las elecciones.

En ese contexto, a través de esta Estrategia, la Comisión está trabajando con los Estados miembros en la Red Europea de Cooperación en materia Electoral para apoyar una mayor participación electoral y accesibilidad a las elecciones europeas, incluidos los ciudadanos con discapacidad. En el marco de esta cooperación, desarrollaremos una guía de buenas prácticas electorales que aborde la participación de los ciudadanos con discapacidad en el proceso electoral.

Este trabajo fomentará la plena participación política en el proceso democrático de las personas con discapacidad, lo que conducirá a una mejor representación en las instituciones de la UE de las necesidades de las personas con discapacidad.

**Tanto a nivel europeo como nacional, ¿qué papel puede desempeñar la sociedad civil a la hora de apoyar la implementación de la Estrategia?**

La sociedad civil ya desempeña un papel clave en la implementación de la Estrategia. Personas con discapacidad y su red de apoyo



saber cuáles son sus necesidades y cuáles son las soluciones correspondientes que prefieren. Las autoridades locales, nacionales y de la UE son quienes deben colaborar con ellos para implementar las acciones específicas necesarias.

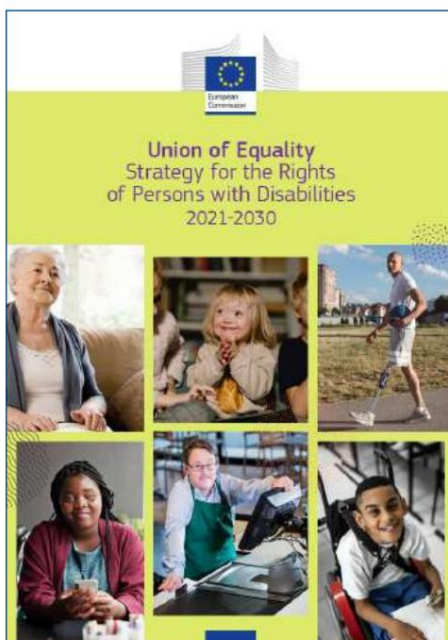
A través de la Plataforma de Discapacidad, trabajamos con personas con discapacidad y sus organizaciones representativas y Estados Miembros para asegurarnos de que sus necesidades lideren las acciones de esta Estrategia.

Además, la gran participación en la consulta pública de la iniciativa legislativa sobre la Tarjeta Europea de Discapacidad también es un buen ejemplo. Se recibieron 3.361 respuestas, 2.632 de ellas de personas con discapacidad. Esto demuestra que la perspectiva de las personas con discapacidad juega un papel importante en el desarrollo de esta iniciativa.

Sin embargo, queda mucho por hacer. Un punto de inflexión clave es comprender que los derechos de las personas con discapacidad son derechos humanos, al igual que los de todos los demás. Y esto significa que las cuestiones deben ser abordadas por la sociedad en su conjunto, y no sólo por las personas con discapacidad y su red de apoyo.

Por eso, estamos lanzando la campaña de comunicación "Juntos por los derechos", para crear conciencia sobre los derechos de las personas con discapacidad a nivel de la UE y sus realidades. Entonces, para ayudar a unir fuerzas para lograr una verdadera Unión por la Igualdad, un próximo paso fácil pero poderoso podría ser compartir los materiales disponibles de esta campaña. Juntos podemos alzar nuestra voz para que las personas con discapacidad disfruten de sus derechos fundamentales, como todos los demás.

Más información sobre la Estrategia y la campaña Juntos por los Derechos está disponible en: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=1556&langId=es>



## Personas con demencia representadas en el Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad

El 23 de mayo de 2023, tuvo lugar en el hemiciclo del Parlamento Europeo en Bruselas, Bélgica, la quinta reunión del Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad (EPPD) sobre el tema “Construir un futuro inclusivo para las personas con discapacidad en la UE”. Alzheimer Europe estuvo representada en el evento por el presidente y el vicepresidente del Grupo de Trabajo Europeo sobre Personas con Demencia (EWGPWD).



Miembros del EWGPWD asisten al EPPD

Este evento, que se celebra cada cinco años, fue coorganizado por el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), en estrecha colaboración con la presidenta del Parlamento Europeo, Roberta Metsola, eurodiputada y consolidó el compromiso del Parlamento Europeo con la realización de la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CNUDPD) y su papel a la hora de garantizar que se respete el artículo 10 del Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea: “Al definir y aplicar sus políticas y actividades, la Unión tendrá como objetivo combatir la discriminación por motivos de sexo, raza o etnia, origen, religión o creencia, discapacidad, edad, orientación sexual o identidad de género, La Comisión Europea

El evento reunió a alrededor de 700 defensores de las personas con discapacidad de toda Europa.

Europea para discutir el papel de la Unión Europea en el contexto de los derechos de las personas con discapacidad. Alzheimer Europe estuvo representada por el presidente del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia (EWGPWD), Chris Roberts y el vicepresidente, Kevin Quaid. Sus partidarios Jayne y Helena, Dianne Gove (Directora de Proyectos) y Daphné Lamirel ( Oficial de Proyectos) también participaron en la reunión.

Durante la sesión estuvieron presentes varios oradores de alto perfil, entre ellos la Vicepresidenta de Valores y Transparencia de la Comisión Europea, Helen Dalli y el Presidente del Parlamento Europeo, Roberta Metsola, eurodiputado.

El EPPD se dividió en tres sesiones principales con diferentes temas: romper barreras: libre circulación y plena participación; luchar por nuestros derechos –luchar contra la desigualdad, la exclusión social y la pobreza, y la discapacidad –resiliencia inclusiva. Durante estas sesiones, los oradores discutieron el creciente problema de la pobreza, la exclusión social, el costo de vida, la vida independiente, la inclusión en la educación y el mercado laboral.

Más información sobre el 5.º Parlamento sobre Discapacidad está disponible: <https://www.edf-feph.org/5th-european-Parliament-of-persons-with-disabilities/>



Helena Dalli



Yannis Vardakastanis y Roberta Metsola

## Las elecciones europeas del FED 2024 Manifiesto

En esta ocasión, EDF también presentó el "Manifiesto sobre las elecciones europeas de 2024", que presenta la hoja de ruta de la campaña del Foro Europeo de la Discapacidad. El Manifiesto contiene una serie de demandas basadas en cinco áreas clave:

y Garantizar la participación de las personas con discapacidad en la vida política y pública de la UE y Realizar una Unión de Igualdad

para las personas con discapacidad con la CDPD como su

compass y

Convertirnos en una Europa más social y

Adoptar la accesibilidad: permitir la libertad movimiento en europa

y Proteger a las personas con discapacidad en Europa y más allá.

Específicamente, el Manifiesto pide:

y Garantizar el derecho a votar y presentarse como candidato en las elecciones europeas

y Establecer servicios sólidos centrados en los derechos de las personas con discapacidad en las instituciones de la UE: una nueva



Dirección General de Igualdad e Inclusión de la Comisión Europea bajo el liderazgo del Comisario de Igualdad; un Comité de Discapacidad en el Parlamento Europeo; una configuración de igualdad en el Consejo

y Promulgar legislación más estricta para proteger los derechos de los pasajeros discapacitados

y Establecer una Garantía de Empleo y Habilidades para Personas con Discapacidad

y Garantizar la disponibilidad y asequibilidad de las tecnologías de asistencia.

y Garantizar que el presupuesto de la UE apoye la vida independiente y la inclusión de la discapacidad en la transición verde y digital.

Hablando del Manifiesto, el presidente del EDF, Yannis Vardakastanis, afirmó: "Las personas con discapacidad quieren ser ciudadanos plenos de la Unión Europea y la participación en este evento histórico lo demostró. La voluntad del movimiento es clara: las instituciones de la UE deben garantizar que podamos participar en el proceso democrático y en las políticas que dan forma a nuestra Unión, y necesitan construir una Europa inclusiva junto con nosotros".

Más información sobre el Manifiesto está disponible en: <https://www.edf-feph.org/publicaciones/eppd-manifiesto-2023/>

## Chris Roberts dirigiéndose al Parlamento Europeo de Personas con Discapacidad



Chris Roberts

Chris Roberts tomó la palabra durante la sesión centrada en "Luchar por nuestros derechos: combatir la desigualdad, la exclusión social y la pobreza". Destacó la importancia de aumentar la financiación de los servicios y el apoyo a las personas con demencia y de los planes nacionales contra la demencia.

enfazando que "no seremos olvidados ni dejados atrás" y "nada sobre nosotros sin nosotros". Puede leer su discurso completo a continuación y está disponible para verlo en el siguiente enlace: <https://youtu.be/74XCw6fEAX8>

"Hola y gracias por permitirme tener voz para los millones de personas que viven con un diagnóstico de una de las afecciones que conducen a la demencia. Mi nombre es Chris Roberts y soy el presidente del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia facilitado por Alzheimer Europe.

Vivir con demencia nos incapacitará, y de hecho lo hace, especialmente a medida que avanza. Pero nuestros derechos como individuos, como seres humanos, nuestros derechos de discapacidad, nuestros derechos laborales junto con cualquier apoyo que podamos recibir todavía no están ahí y aún no son reconocidos. Hemos vivido con una desigualdad que nos excluye socialmente. La mayoría de ellos están solos, solos y en la pobreza.

Muchos países no tienen un plan de acción para la demencia, lo que resulta en poco o ningún apoyo para quienes viven o están afectados por la demencia, que en este momento es una de las principales causas de muerte en el mundo. La comprensión es mejor y el diagnóstico es mejor. Pero sigue siendo poco fiable o inexistente para la mayoría.

Se necesita desesperadamente más inversión y financiación para servicios, educación y apoyo, no sólo en toda Europa sino a nivel mundial, por igual y de forma ética. Esto es para sus abuelos, sus padres, ustedes mismos y sus hijos, la demencia no es racista ni política.

No le importa tu origen, quién eres o de qué país eres.

La demencia está aumentando global y rápidamente. Esto no se puede tolerar. Esto debe mejorarse. No seremos olvidados ni dejados atrás, pero necesitamos su ayuda ya que no podemos hacerlo solos ni deberíamos hacerlo. Nada sobre nosotros sin todos nosotros. Gracias."



## Una colaboración global para el Implementación de un Programa de Capacitación y Programa de apoyo a la educación informal Cuidadores de personas con demencia

Como parte del Plan de Acción Mundial de la Organización Mundial de la Salud sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025, se desarrolló una red iSupport entre investigadores que buscan compartir y difundir buenas prácticas. En este artículo, dos miembros de la red, Mauricio Molinari Ulate y Soraia Teles de Sousa, describen la red y su aparición en el Congreso Internacional de la Asociación Internacional de Psicogeriatría de 2023.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) [Plan de acción global sobre la salud pública respuesta a la demencia 2017-2025](#), imagina un mundo en el que se prevenga la demencia y las personas con demencia y sus cuidadores vivan bien y reciban la atención y el apoyo que necesitan para desarrollar su potencial con dignidad, respeto, autonomía e igualdad.

La mayor parte de la atención a los aproximadamente 55 millones de personas que actualmente viven con demencia la brindan familiares o amigos cercanos no remunerados (es decir, cuidadores informales). Esto es especialmente cierto en los países de ingresos bajos y medianos (PIBM), donde vive más del 60% de las personas con demencia, pero el acceso a servicios formales para la demencia sigue siendo escaso, como se describe en el [Informe sobre la situación mundial de la OMS de 2021 sobre la respuesta de salud pública a demencia](#). Según el informe, los cuidadores informales dedican una media de cinco horas al día a brindar apoyo a una persona que vive con demencia. Las estimaciones son sustancialmente más altas en los países de ingresos bajos y medianos, donde los servicios formales existentes para la demencia son escasos o se concentran solo en áreas urbanas, lo que exacerba las barreras de acceso. Además, los servicios tienden a estar subutilizados debido al estigma o al desconocimiento de su existencia. De manera similar, la disponibilidad y el acceso a servicios exclusivos de apoyo a los cuidadores también siguen siendo muy limitados en los países de ingresos bajos y medianos.

Como resultado, los cuidadores informales a menudo enfrentan factores estresantes financieros, sociales y psicológicos.

que repercuten en su salud física y mental. Para evitar que esto suceda, los cuidadores necesitan acceso a información, capacitación y servicios basados en evidencia (ver también el [Plan de la OMS para la investigación de la demencia](#)). así como apoyo social y financiero. Las intervenciones psicosociales para los cuidadores han demostrado resultados prometedores. Estos incluyen la reducción de la carga, el estrés, los síntomas depresivos y la ansiedad, así como un aumento del bienestar subjetivo, la capacidad y el conocimiento, la salud física y el apoyo social y posibles retrasos en la institucionalización de la persona con demencia. Como reflejo de esta evidencia, el plan de acción global contra la demencia estableció el objetivo de que el 75% de los países

Proporcionar programas de apoyo y formación para cuidadores y familias de personas con demencia de aquí a 2025 (meta mundial 5).

Con el apoyo del Gobierno de los Países Bajos y la Asociación de Alzheimer de los Estados

Unidos, la OMS desarrolló [iSupport](#), un programa accesible, en línea y basado en evidencia destinado a brindar educación y capacitación a los cuidadores de personas con demencia para mejorar sus conocimientos, habilidades y bienestar. La OMS proporciona directrices generales para ayudar a los países a adaptar la intervención a los contextos y necesidades locales. Desde el lanzamiento de la versión genérica en inglés en 2019, iSupport ha sido o está siendo adaptado, probado en el campo e implementado en más de 40 países y 37 idiomas en todo el mundo, y se han recopilado valiosos conocimientos sobre su viabilidad, accesibilidad y eficacia, y la sostenibilidad en diversos contextos culturales.

“ Desde el lanzamiento de la versión genérica en inglés en 2019, iSupport se ha adaptado, probado sobre el terreno e implementado en más de 40 países y 37 idiomas en todo el mundo, y se está recopilando información valiosa sobre su viabilidad, accesibilidad, eficacia y sostenibilidad, en diversos contextos”



Soraia Teles de Sousa (iSupport Portugal)



Mauricio Molinari Ulate (iSupport España)



Miembros de iSupport Network presentados en el Congreso Internacional de la Asociación Internacional de Psicogeriatría 2023 en Lisboa, Portugal

### Una colaboración global: iSupport Red

Bajo el paraguas de 'The iSupport Network', equipos de investigación de todo el mundo han formado un mecanismo de apoyo desarrollado orgánicamente que se reúne mensualmente para discutir buenas prácticas relacionadas con la adaptación, el desarrollo y la implementación de iSupport en diversas poblaciones y culturas. Los objetivos principales de la red son promover el aprendizaje mutuo, fomentar la armonización de los esfuerzos de investigación y facilitar el intercambio de conocimientos.

La red iSupport tuvo su primera aparición internacional durante el Congreso Internacional de la Asociación Internacional de Psicogeriatría de 2023 en Lisboa, Portugal, este verano. En dos simposios, red

Los miembros compartieron los resultados de sus investigaciones actualizadas y las lecciones aprendidas sobre los procesos de adaptación e implementación y las perspectivas de los usuarios de diversos orígenes culturales.

Las discusiones en curso entre los miembros de la red brindan información valiosa sobre las oportunidades y los desafíos persistentes asociados con las adaptaciones e implementaciones de iSupport. Las lecciones aprendidas tienen implicaciones para mejores adaptaciones futuras y

consideraciones de sostenibilidad en el futuro. Por ejemplo, los estudios de usabilidad y aceptabilidad en curso en diferentes países jugaron un papel fundamental en la identificación de problemas de diseño y patrones de uso del programa, lo que generó valiosas recomendaciones para

“ La red está abierta a nuevos miembros

organizaciones y equipos de investigación que deseen beneficiarse de iSupport y la colaboración de apoyo que se ha creado”.

mejorando la accesibilidad de iSupport y la participación del usuario. El intercambio entre los miembros de la red también condujo a la replicación de estrategias exitosas para el diseño de ensayos y el reclutamiento de participantes en estudios destinados a probar la usabilidad, viabilidad y eficacia de iSupport. Más recientemente, la colaboración entre los miembros de la red condujo a solicitudes de subvenciones internacionales exitosas, como la recientemente otorgada por el Consejo Nacional de Investigación Médica y de Salud del Gobierno australiano para "Un 'modelo iSupport culturalmente adaptado' para cuidadores de personas con demencia". dirigido por el prof. Lily Xiao de la Universidad de Flinders con el apoyo de otros miembros de la red.

Los esfuerzos futuros de la red implican continuar compartiendo los aprendizajes de la red y traducirlos en guías de implementación concretas. Los miembros de la red también buscan oportunidades de financiación compartida para mejorar no sólo la aceptación global de iSupport, sino también mejorar aún más la intervención y generar resultados aplicables a las intervenciones de ciber salud destinadas a mejorar la calidad de vida, la calidad de la atención y el bienestar de las personas que viven con demencia y sus cuidadores.

La red está abierta a nuevos miembros, organizaciones y equipos de investigación que deseen beneficiarse de iSupport y la colaboración de apoyo que se ha creado. Para obtener más información sobre iSupport o unirse a la red, visite [www.iSupportfordementia.org](http://www.iSupportfordementia.org) o póngase en contacto con Katrin Seeher en: [seeher@who.int](mailto:seeher@who.int)

También puedes contactar con los autores del artículo en: [maumolula@usal.es](mailto:maumolula@usal.es) y [stsousa@icbas.up.pt](mailto:stsousa@icbas.up.pt)

“ Bajo el paraguas de 'The iSupport Network', la investigación Equipos de todo el mundo han formado un mecanismo de apoyo desarrollado orgánicamente que se reúne mensualmente para discutir buenas prácticas relacionadas con la adaptación, el desarrollo y la implementación de iSupport en diversas poblaciones y culturas”.

## Grupo Europeo de Gobiernos Expertos en Demencia se reúnen en persona

En su primera reunión de 2023, el Grupo se reunió en una reunión híbrida para discutir una serie de avances en políticas contra la demencia, incluidas las oportunidades para un mayor enfoque en la demencia en los programas de investigación y salud de la UE, la implementación de nuevas iniciativas a nivel nacional y el trabajo en curso en la Organización Mundial de la Salud (OMS).



El grupo se reunió durante las reuniones de asuntos públicos de Alzheimer Europe en Bruselas, Bélgica.

Los días 6 y 7 de junio, el Grupo Europeo de Expertos Gubernamentales sobre Demencia celebró una reunión híbrida en línea y presencial en Bruselas, Bélgica. La reunión es la primera de dos programadas para 2023 y marcó la primera vez que el grupo se reunió en persona desde 2019. En la reunión estuvieron representados 18 países europeos, y los asistentes también fueron representantes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), del europeo

Agencia Ejecutiva Europea de Salud y Digital (HaDEA) de la Comisión y la DG Investigación e Innovación (DG RTD) y de Alzheimer Europe. Durante el transcurso de la reunión de dos días, el grupo escuchó sobre estrategias y políticas nacionales contra la demencia, así como también sobre desarrollos políticos europeos e internacionales.

A nivel nacional, representantes de los ministerios de salud actualizaron al grupo sobre

acontecimientos recientes en sus países, incluido el desarrollo de nuevas estrategias nacionales contra la demencia en Escocia y Eslovenia. Además, los miembros compartieron los avances en la implementación de estrategias para la demencia en Austria, Bélgica (Flandes), Alemania, Islandia, Irlanda, la República Checa y colegas de Chipre y Polonia también proporcionaron actualizaciones.

A nivel europeo, representantes de la Comisión Europea expusieron sobre diferentes áreas. Desde la DG RTD, se destacó que se esperaba una iniciativa emblemática sobre la salud del cerebro en 2025, con el objetivo de reunir iniciativas cerebrales bajo un mismo paraguas, con la intención de acelerar la entrega de soluciones preventivas, diagnósticas, terapéuticas y de atención para fomentar Salud cerebral en ciudadanos y pacientes. La Agencia Ejecutiva Europea de Salud y Digital (HaDEA) proporcionó una descripción general de los diferentes programas relacionados con la salud que supervisa, incluido el programa EU4Health, explicando los diferentes mecanismos de financiación disponibles. En particular, una serie de convocatorias actualmente abiertas, incluida una Acción Conjunta sobre la demencia y otras enfermedades neurológicas que tiene un presupuesto de 4 millones de euros.

Durante la reunión, Alzheimer Europe proporcionó una visión general de las acciones conjuntas anteriores de la UE sobre la demencia, brindando a los participantes una visión general de los proyectos ALCOVE y Act on Dementia, para informar las discusiones sobre el interés potencial en la convocatoria actual. También proporcionó una descripción general de su trabajo y actividades recientes relacionados con la política sobre la demencia.

En cuanto a los avances globales sobre la demencia, la OMS actualizó a los delegados sobre algunas de sus iniciativas en curso sobre la demencia, incluidos cambios en los informes para el Observatorio Mundial de la Demencia, mientras que los Países Bajos destacaron las actividades recientes del Consejo Mundial de la Demencia y el G7 en relación con la demencia, al tiempo que llama la atención sobre los planes del gobierno holandés para una reunión de alto nivel sobre la demencia durante octubre de 2023.

Está previsto que el Grupo se reúna de nuevo en línea el 14 de diciembre de 2023.

# La importancia de dar voz a las personas con experiencia vivida

Las personas con experiencias vividas (tanto aquellas con un diagnóstico de demencia como sus cuidadores o personas de apoyo) están trabajando duro en toda Europa en actividades de promoción, campañas, participación pública y sensibilización. Hablamos con cinco personas del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia y del Grupo de Trabajo Europeo de Cuidadores de Demencia para saber más sobre el gran trabajo que están haciendo todos, a nivel local, nacional e internacional.

Hablamos con tres miembros del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia (EWGPWD) y dos miembros del Grupo de Trabajo Europeo de Cuidadores de Demencia (EDCWG) y les pedimos que nos informaran sobre cualquier actividad de promoción, campaña, participación pública o sensibilización, trabajar en torno a la demencia y su atención, especialmente (aunque no exclusivamente) a nivel nacional. Les pedimos que nos contaran un poco al respecto y si este trabajo se está realizando en conjunto con algún grupo de trabajo nacional y/o asociación nacional de Alzheimer. También les preguntamos por qué se involucraron, qué les aporta este trabajo y qué sienten que han podido aportar como persona con demencia o como cuidador. Los alentamos a que nos contaran cómo su trabajo en estas áreas ayuda a informar su trabajo con el EWGPWD o el EDCWG y, finalmente, les preguntamos si tenían alguna solicitud o comentario valioso de la

dirigirse a los responsables políticos de sus países, para ayudar a garantizar que las políticas y la financiación a nivel nacional y en toda Europa avancen en la dirección correcta, para defender los derechos de las personas con demencia y de quienes las apoyan y para permitirles acceder a la mejor calidad de atención posible y tener una buena calidad de vida.

## Lieselotte Klotz, miembro del EWGPWD, Alemania

Me gustaría compartir mi experiencia personal al ser diagnosticado con demencia y mi trabajo voluntario para personas con demencia, particularmente en lo que respecta a mi participación en grupos de defensa, campañas, participación pública y sensibilización a nivel regional, nacional e internacional. - otros. Mi experiencia de primera mano con la enfermedad

realidades de la vida con demencia. También cuido a mi madre, que tiene 87 años y padece la enfermedad de Alzheimer .

Mi experiencia vivida complementa el conocimiento especializado de los expertos en el trabajo que estoy haciendo ahora.

Además, cuento con los conocimientos y la experiencia de mis aproximadamente 20 años de actividad profesional en el sector sanitario, así como con unos 30 años de experiencia en el campo de la tecnología médica, y luego de la tecnología de la información y la digitalización. A pesar de mi diagnóstico, todavía puedo aprovechar algunas de las habilidades que he desarrollado a lo largo de los años. No siempre, ni para todo, pero puedo aportar aportaciones y conocimientos significativos.

Esto a veces sorprende o incluso hace sospechar a "las personas sin demencia". "¿Cómo puede alguien con demencia seguir siendo tan competente?" preguntan a menudo, en comités y en eventos. La tecnología (por ejemplo, el teléfono móvil, el ordenador y diversos sistemas de asistencia) compensa parcialmente mi falta de capacidades cognitivas y me permite afrontar los efectos de la demencia en mi vida cotidiana. Hago ejercicio físico y mental todos los días, para que las capacidades que todavía tengo no desaparezcan demasiado rápido y cuando se trata de cosas que ya no puedo manejar solo, pido ayuda. En resumen, intento en la medida de lo posible mantenerme ocupada y conectada con mis seres queridos y la gente que me rodea. Aparte de eso, me concentro en las cosas de la vida que disfruto y que son factibles. Y lucho por cada centímetro de vida.

Los diversos grupos de trabajo internacionales, nacionales y regionales en los que participo están formados por expertos, profesionales y otras personas comprometidas que se preocupan por las preocupaciones de las personas con demencia y están comprometidas a promover la comprensión, el conocimiento y el apoyo a personas con demencia y sus familias y seres queridos. Juntos como equipo, desarrollamos ideas creativas y nuevas estrategias para crear conciencia en la sociedad, romper prejuicios y garantizar mejores opciones de atención y apoyo, por ejemplo, en el marco de la Estrategia Nacional contra la Demencia. Soy miembro de "Living with Dementia" del consejo asesor de



Lieselotte (Lilo) Klotz con el consejo asesor de Living with Dementia en la conferencia de la Asociación Alemana de Alzheimer de 2022, la Deutsche Alzheimer Ges

Berlín. El consejo asesor está formado por personas con demencia que aportan esta perspectiva y asesoran al consejo directivo de DAIZG.

También soy miembro del Centro Alemán de Enfermedades Neurodegenerativas (DZNE) Consejo Asesor de Pacientes, donde creo conciencia sobre la demencia y me comunico con el público como embajador de la DZNE.

También a nivel nacional, el proyecto "PARTE de la Universidad de Rostock: Consejo Asesor de Pacientes para la Investigación Participativa" trata de la participación activa de personas con experiencias vividas de una enfermedad en el proceso de investigación. Me pidieron que contribuyera con mi experiencia como persona afectada por demencia. El "Consejo Asesor de PART" tiene como objetivo establecer contactos entre pacientes, familiares, investigadores, representantes y organizaciones de pacientes y otros grupos de interés relevantes.

A nivel político participo activamente en temas relacionados con la Estrategia Nacional contra la Demencia. El intercambio personal con los responsables de los ministerios federales, la participación en la conferencia Estrategia Nacional contra la Demencia 2022/2023 y diversas conferencias sobre la estrategia, desde la perspectiva de una persona con demencia a nivel nacional y también regional, son las actividades más importantes. - idades de los dos últimos años. Y finalmente, a nivel europeo, en octubre de 2022, el DAIZG me nominó para ser miembro del EWGPWD.

La participación de los afectados y sus familias en los comités permite disipar mitos y conceptos erróneos sobre la demencia y ofrecer una imagen más realista de la enfermedad. Esto promueve la comprensión y crea una sociedad más inclusiva. También podemos hacer recomendaciones valiosas para soluciones prácticas y ayudar a evaluar las intervenciones, de modo que las decisiones y medidas se ajusten mejor a nuestras necesidades.

Mi trabajo permite que mi voz sea escuchada, a través de la participación activa en decisiones que afectan mi vida y mi cuidado. Aumenta mi sentido de empoderamiento y autodeterminación, ya que puedo participar activamente en la formulación de políticas y programas que tienen un impacto directo en mí.

Disfruto del hecho de que este trabajo me permite ayudar a otros, darles esperanza, aliento y consejos prácticos y servir como modelo a seguir. También disfruto del apoyo y la retroalimentación positiva que recibo, las nuevas perspectivas que obtengo y el hecho de poder desarrollarme personalmente. Todo esto me da un sentido de propósito y pertenencia.

A través de nuestro trabajo de promoción y participación pública, tenemos la oportunidad de influir en quienes toman decisiones políticas y en los órganos de toma de decisiones. Abogamos por políticas y financiación adecuadas que aborden las necesidades de las personas con demencia y sus cuidadores. Al representar sus preocupaciones a nivel nacional y europeo, podemos garantizar que las políticas y la financiación avancen en la dirección correcta.

Aliento a los responsables de la formulación de políticas a que apoyen la inversión en sistemas de asistencia inteligentes, sensores y telemedicina y fomenten su integración en la infraestructura de atención. También quisiera enfatizar la importancia de las estructuras de atención y apoyo basadas en la comunidad. Estos enfoques permiten a las personas con demencia permanecer en su entorno familiar y continuar siendo activas en sus comunidades. El desarrollo y la financiación de centros comunitarios, guarderías y servicios ambulatorios pueden ayudar a proporcionar un apoyo integral a las personas con demencia y a sus cuidadores.

Es igualmente importante financiar programas de formación y educación sobre la atención de la demencia y ponerlos ampliamente a disposición de los familiares, cuidadores y personal médico, y también destacaría la necesidad de invertir en investigación sobre la demencia para desarrollar

enfoques de tratamiento innovadores y explorar medidas preventivas.

Finalmente, alentaría a los responsables de políticas a promover soluciones nuevas y creativas que mejoren el acceso a una atención de calidad y una buena calidad de vida para las personas con demencia. Al promover estas causas, podemos garantizar que las políticas y la financiación aborden adecuadamente las necesidades de las personas con demencia y sus partidarios, y proporcionen los recursos necesarios para brindar una atención digna y de calidad.

## Réal Lamou, miembro del EWGPWD, Bélgica

Como parte del 'Grupo de trabajo flamenco para personas con demencia' participé en trabajos de sensibilización sobre temas elegidos por los miembros del grupo de trabajo y coordinados por la Asociación Flamenca de Alzheimer (Alzheimer Liga Vlaanderen).

Las acciones incluyen campañas más pequeñas o más grandes, como nuestra reciente iniciativa sobre la comunicación respetuosa como base para una sociedad inclusiva. Fui parte de las ocho declaraciones en video en las que los miembros del grupo de trabajo ofrecen un claro llamado a la acción para un uso de un lenguaje que haga justicia a la realidad diaria de las personas con demencia. Además, escribimos juntos un manifiesto mediático para sensibilizar a la prensa escrita y audiovisual sobre el impacto del lenguaje y las imágenes en la calidad de vida de las personas con demencia.

La vida no se detiene después de un diagnóstico, por eso creo firmemente que aún podemos aportar valor a la sociedad como expertos por experiencia. Formar parte de los grupos de trabajo flamencos y europeos de personas con demencia me enriquece como



Réal Lamou (segundo desde la izquierda) en una reunión del grupo de trabajo flamenco, Mechelen

persona, a través del contacto regular y la colaboración con mis colegas y amigos en los grupos de trabajo. Centrarse en la experiencia vivida por las personas con demencia hace que uno vea la enfermedad de manera diferente.

Aunque nuestro alcance es diferente, seguro que ambos grupos de trabajo se inspiran mutuamente. Es clave reforzar las iniciativas de cada uno, pero también a nivel personal mi trabajo en Flandes me ofrece motivación y conocimientos que son útiles para mi participación en el grupo de trabajo europeo.

Para avanzar es vital una mayor participación estructural de las personas con demencia y sus cuidadores en el trabajo político. En toda Europa vemos pasos en la dirección correcta para mejorar esta participación.

En Flandes, nuestro grupo de trabajo de personas con demencia, el nuevo grupo de trabajo recientemente iniciado para cuidadores de personas con demencia y la Asociación Flamenca de Alzheimer, que dedica tiempo y energía a ambos grupos de trabajo, merecen ser socios iguales en el trabajo político como otras partes interesadas. Nuestras voces y conocimientos deberían ser el control de calidad de todas las acciones políticas y estrategias futuras contra la demencia.

## Shelagh Robinson, miembro del EWGPWD, Reino Unido (Inglaterra)

Sport United Against Dementia es una campaña pionera de la Sociedad de Alzheimer en el Reino Unido que recauda fondos y crea conciencia para abordar la demencia, como equipo, para mejorar las vidas ahora y en el futuro, para jugadores, personal, seguidores y fanáticos actuales y anteriores de todo el país que están afectados por la demencia.

Soy una mujer de 83 años que tiene la enfermedad de Alzheimer y le encanta el fútbol. Soy fanático del Manchester United desde siempre y por eso me encantó que me invitaran a ir al Hotel Football de Manchester para reunirme con uno de mis héroes de todos los tiempos, Denis Law, un exjugador del Manchester United. A Denis le acababan de diagnosticar demencia vascular. Una vez que superé el impacto de las estrellas, tuvimos una conversación valiosa y nos entrevistó la ex estrella del United y ahora activista contra la demencia, Gary Neville. A Denis le costaba creer que me hubieran diagnosticado diez años antes.

Con muy pocos conocimientos sobre la demencia, esperaba un deterioro muy rápido y estaba

tranquilizado por mi experiencia vivida. La película que hicieron de nuestro encuentro se volvió viral en Internet, difundiendo el mensaje a medio millón de aficionados al fútbol y recaudando fondos vitales al mismo tiempo.

Más adelante ese mismo año, hice mi primera visita al estadio de Wembley para el partido entre Inglaterra y Suiza. Todos los ingresos de este partido se destinaron a la Sociedad de Alzheimer y los jugadores vistieron camisetas sin nombres, en reconocimiento a la dificultad que pueden tener las personas con un diagnóstico de demencia con los nombres. Antes del inicio del partido, Geoff Hurst, héroe de la Copa Mundial de Inglaterra de 1966, me entrevistó en el campo de Wembley sobre los desafíos de la demencia y sobre cómo el deporte, y el fútbol en particular, pueden ser tan importantes para mantener una sensación de normalidad después de la muerte. un diagnóstico de demencia.

Aparte del placer personal que sentí con estos eventos, sentí que estaba demostrando que, a pesar del diagnóstico, sigo siendo la misma persona con las mismas pasiones, la misma capacidad de comunicación y la misma capacidad de adorar a los héroes.

La entrevista de Shelagh se puede ver aquí: <https://youtu.be/44VLSAg2ATQ> (Shelagh comienza en el minuto 6:10)



Denis Law y Shelagh Robinson

## Trevor Salomon, vicepresidente del EDCWG, Reino Unido

(Inglaterra)

No sabía, allá por 2018, el impacto que este artículo periodístico - <https://www.dailymail.co.uk/news/Article-5484381/Husband-Sainsburys-dement-ia-sufferer-tells-heart-lifting-story.html> - tendría en

mi vida como cuidador, que hasta este momento había sido la misma que la de casi todos los cuidadores no remunerados de personas con demencia que en silencio enfrentan los interminables desafíos de cuidar a alguien que vive con esta enfermedad progresiva. En mi caso fue cuidar de mi esposa, Yvonne.

Nunca se me había ocurrido que una historia sobre su empleador manteniéndola trabajando durante cuatro años y medio después de su diagnóstico de demencia juvenil resultaría ser casi única. De repente pareció que muchos periódicos, revistas, estaciones de radio y televisión de todo el mundo querían cubrir la experiencia de nuestra familia y también lo hicieron las organizaciones benéficas contra la demencia, en particular la Sociedad de Alzheimer aquí en el Reino Unido.

Como alguien que había recibido una formación formal en relaciones con los medios y oratoria, cuando me preguntaron, me sentí obligado a usar mi voz para hablar no solo sobre el viaje de Yvonne desde el diagnóstico hasta la jubilación, sino también sobre cómo fue la transición desde mi puesto de marketing internacional de tiempo completo. a cuidador a tiempo completo.

Al principio hablé con los nuevos empleados de la Sociedad de Alzheimer en sus días de incorporación, hice presentaciones en conferencias y seguí realizando entrevistas de prensa. Mi situación pronto cambió porque en mayo de 2019 estaba exhausta y ya no podía cuidar a Yvonne las 24 horas del día, los 7 días de la semana y entonces, como familia, tomamos la decisión de que la mejor atención posible que ella podría recibir sería en una residencia de ancianos.

El inicio de la pandemia de COVID en marzo de 2020 y el consiguiente cierre de las residencias de ancianos, con las puertas cerradas permanentemente a todos los visitantes hasta abril de 2021, supusieron un punto de inflexión para mí. Hubo un gran interés en los medios de comunicación sobre cómo sufrían los residentes con demencia durante este tiempo y el impacto que estaba teniendo en sus familiares inmediatos, como yo, y aparecía regularmente en televisión (con equipos de filmación que usaban mi jardín para entrevistas) y habló vía Zoom con políticos



Trevor Salomon actúa como anfitrión en la Conferencia Anual de la Sociedad de Alzheimer de este año

sobre la necesidad de relajar las crueles restricciones de visita impuestas en las residencias de ancianos.

Este año me convertí en Presidente del Panel Asesor de Experiencias Vividas para un proyecto tecnológico internacional de tres años cuyo objetivo es ayudar a las personas con demencia a conservar su independencia <https://dementia.longitudeprize.org/> y recibí el Premio Héroe de la Demencia por Campañas e Influencia de la Sociedad de Alzheimer. Nunca hubiera creído que tal oportunidad y tal reconocimiento llegarían a mi camino.

Actualmente trabajo como voluntario en cinco organizaciones dedicadas a la demencia, incluido el manejo de un pequeño grupo de apoyo para cuidadores de personas mayores. Me resulta muy difícil rechazar las solicitudes de participación porque me apasiona crear conciencia sobre las realidades de vivir con demencia, la necesidad de financiación de la atención social y, especialmente, apoyar a otros cuidadores, todo lo cual me brinda una visión privilegiada de mi papel como vicedirector. Presidente del EDCWG y cómo puedo contribuir.

La demencia claramente descarriló mi plan de jubilación previsto. Yvonne y yo queríamos viajar y sumergirnos en otras culturas, pero obviamente nunca fue así.

Liv Thorsen, miembro del EDCWG, Noruega

Gracias a la participación de mi marido en el grupo de trabajo nacional de personas con demencia, como parte de la Asociación Nacional de Salud Pública de Noruega, conozco como cuidador

cuatro veces al año. Se presentan diversos proyectos de investigación y tanto los diagnosticados como nosotros como cuidadores aportamos nuestras aportaciones. Nos reunimos con el Ministro de Salud y aportamos información sobre los planes nacionales, por ejemplo el "Plan Demencia" y "Manténgase seguro en casa". También brindamos información sobre materiales informativos distribuidos por la Asociación Nacional de Salud Pública.

A nivel local, junto con el coordinador de demencia del municipio, imparto cursos para empleados del sector servicios sobre el tema "Una sociedad respetuosa con la demencia". En 2023 impartiremos cursos a 75 taxistas, empleados de la biblioteca, del centro comercial de la ciudad y a políticos.

Hago mucho trabajo de comunicación, doy cursos en el condado para parejas en las que uno tiene diagnóstico de demencia y tienen entre 50 y 65 años. Este año tenemos elecciones en Noruega y asisto a un grupo dirigido por la Asociación Nacional de Salud Pública (NFFH) de nuestro condado que trabaja en favor de los diferentes partidos políticos.

En abril dirigí un "diálogo en el sofá" con un conocido autor noruego que tiene Alzheimer y acaba de publicar un libro sobre su vida diaria. Un poco antes mi marido y yo participamos en una conversación con el público después de una obra de teatro sobre la demencia.

Como miembro de la junta directiva de NFFH Innlandet, me preguntaron si mi esposo podría convertirse en miembro del grupo de trabajo nacional para personas con demencia (NWGPWD) y asistió en 2022. Me preguntaron porque

Había sido visible a través de mi participación local, a nivel de condado, así como mi participación política.

Este trabajo me da cada vez más conocimiento y una mayor visión de lo que está sucediendo a nivel nacional, regional y local.

Realizar cursos, eventos varios, seguir investigaciones me da más seguridad para ser miembro del EDCWG.

A través del NWGPWD, donde mi esposo participa, nos reunimos periódicamente con tomadores de decisiones a quienes podemos brindarles información sobre lo que es importante.

Noruega tiene un Plan Nacional sobre la Demencia publicado por el gobierno, que se revisa periódicamente, y aquí reconocemos las aportaciones de los pacientes y cuidadores. Toda esta actividad me hace sentir más seguro cuando me encuentro tanto con pacientes como con cuidadores, profesionales y políticos.

Hay muchas buenas tareas escritas en el plan nacional, pero a menudo hay lagunas en lo que respecta a su implementación y práctica en los municipios. Como político, tengo tanto la responsabilidad como la oportunidad de influir en la política en este ámbito.

Hago un llamamiento a nuestros políticos para que se centren más en la calidad que se brinda a las personas con demencia y a quienes las apoyan, para que experimenten la mejor calidad de atención posible y una buena calidad de vida.

Las leyes exigen mucho, pero no la calidad de vida.



Liv Thorsen (segunda desde la izquierda) participando en la semana nacional de la demencia en Noruega

## NHS England publica una guía conjunta con Alzheimer Europe sobre la atención intercultural de la demencia

A principios de este año, NHS England trabajó con Alzheimer Europe para actualizar su Guía Intercultural de Atención a la Demencia 2020, con el objetivo de crear conciencia sobre los desafíos que enfrentan las personas de comunidades de minorías étnicas al acceder a la atención de la demencia y ayudar a reducir la brecha de desigualdades en salud. Hablamos con el profesor Alistair Burns, director clínico nacional de demencia y salud mental de las personas mayores del NHS de Inglaterra, para obtener más información sobre el proyecto.



Alistair quemaduras

¿Qué mensajes clave de la guía original de 2020 resonaron realmente en NHS England y cómo surgió esta empresa conjunta entre NHS England y Alzheimer Europe?

En julio de 2023, nuestra directora ejecutiva, Amanda Pritchard, dijo: "Tenemos potencialmente un millón de personas en este país que ahora padecen demencia. Es la principal causa de muerte en el Reino Unido". Sabemos que se espera que el número de personas de minorías étnicas que viven en Inglaterra con demencia se duplique para 2026. También sabemos que las personas de comunidades de minorías étnicas a menudo enfrentan retrasos en el diagnóstico de la demencia, barreras para acceder a los servicios y una falta de conocimiento cultural. Atención competente a la demencia

Reducir las desigualdades en la atención sanitaria es una prioridad clave para el NHS de Inglaterra, por lo que estábamos interesados en ayudar a abordar esta cuestión. Queríamos crear algunos

recursos para apoyar al personal de salud y atención, así como algunos recursos para crear conciencia sobre la demencia y cómo acceder a la atención en comunidades en riesgo de sufrir desigualdades en salud.

Lo primero que hicimos fue una investigación documental para descubrir qué orientaciones existentes ya estaban disponibles. Quedamos realmente impresionados con la Guía Intercultural de Atención a la Demencia de Alzheimer Europa 2020, que estaba bien redactada, contaba con aportaciones de expertos relevantes de la industria e incluía consejos prácticos que el personal de atención sanitaria y social podía poner en práctica.

Como fue escrito para una audiencia europea, nos acercamos a Alzheimer Europe con una solicitud para actualizar el documento para que fuera relevante y aplicable en toda Inglaterra. También queríamos incluir algunas indicaciones adicionales sobre el soporte local y agregar contenido de nuestro módulo de aprendizaje electrónico, que también estaba en desarrollo en ese momento.

Nos alegró mucho que Alzheimer Europe nos permitiera utilizar su brillante recurso existente como base para nuestra propia oferta.

¿Por qué es esta una publicación tan importante?

Muchos informes han destacado una clara necesidad de este tipo de información y orientación, incluida una revisión de la Sociedad de Alzheimer de 2022 que mostró desigualdades en el diagnóstico, la atención y el apoyo a la comunidad del sur de Asia.

Como parte del compromiso del NHS England de reducir las desigualdades en la atención médica, nos vimos obligados a investigar qué podíamos hacer como organización nacional para apoyar al personal de atención médica y de atención que trabaja en toda Inglaterra para mejorar el acceso, la experiencia y los resultados de los pacientes con demencia de comunidades de minorías étnicas .

Los equipos de Demencia y Mejora de las Desigualdades en la Atención Médica del NHS de Inglaterra trabajaron en estrecha colaboración para formar un grupo de trabajo que incluía representación de Alzheimer Europe, organizaciones benéficas y profesionales de la salud y el cuidado de la demencia.

También trabajamos muy estrechamente con Meri Yaadain, una organización especializada que apoya a pacientes del sur de Asia en el norte de Inglaterra y que también apoyó la guía intercultural original 2020 de Alzheimer Europe .

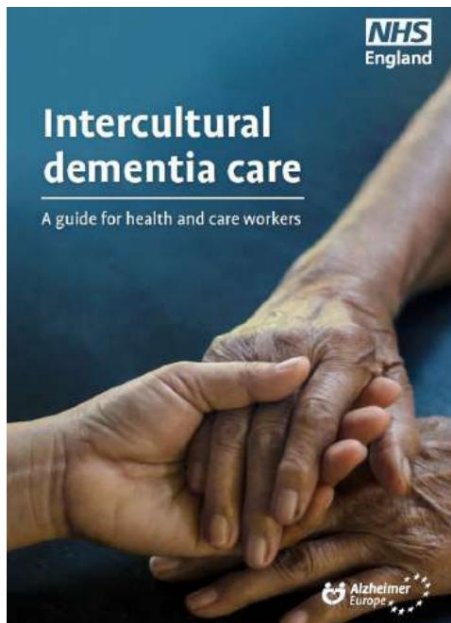
La publicación es importante porque reúne todo el aprendizaje de Alzheimer Europa, así como las aportaciones de nuestro grupo de trabajo, los autores de nuestro nuevo módulo de aprendizaje electrónico y personas con experiencia vivida. Esperamos que actúe como un recurso informativo para el personal, además de brindar a las personas y a los equipos consejos prácticos sobre cómo pueden adaptar la forma en que brindan o diseñan servicios para la demencia en el futuro.

¿Cómo planea utilizarlo el NHS de Inglaterra?

Hemos publicado la guía [en nuestra web](#) y lo compartí con nuestra red de demencia







conductores clínicos. Como parte de la campaña para la Semana de Acción contra la Demencia, también compartimos la guía con las partes interesadas relevantes para que puedan difundirla en sus redes.

– esto incluye organizaciones de residencias de ancianos, organizaciones benéficas relevantes y organizaciones que trabajan con comunidades de minorías étnicas.

Seguimos promocionando la guía siempre que sea posible, incluso periódicamente en nuestros canales de redes sociales.

Los comentarios que hemos recibido sobre la guía hasta ahora han sido muy positivos y nos complació ver el [Intercambio de Conocimientos del Observatorio de Demencia de la OMS](#). Recientemente agregé la publicación a su plataforma.

La guía se lanzó durante la Semana de Acción contra la Demencia. ¿Hubo otros materiales o publicaciones lanzados por NHS England durante la semana que puedan interesar a nuestros lectores?

La guía formaba parte de un conjunto de materiales diseñados para apoyar tanto a los profesionales de la salud como a las comunidades en relación con la atención intercultural de la demencia.

Además de la guía, también elaboramos:

y Un [nuevo módulo gratuito de aprendizaje electrónico](#) para el personal sanitario y asistencial en colaboración con el Royal facultad de psiquiatría,

y [Dos nuevas actividades culturalmente competentes folletos](#) para uso en entornos de atención; uno diseñado para las comunidades del sur de Asia y otro diseñado para las comunidades negras caribeñas/ africanas y

y Un [nuevo folleto](#) Diseñado para comunidades de minorías étnicas, para empresas voluntarias, comunitarias y sociales (VCSE) y organizaciones religiosas para crear conciencia sobre los signos y síntomas de la demencia y cómo acceder a apoyo.

Esperamos que estos recursos ayuden al personal y a las comunidades a brindar y acceder a una mejor atención para la demencia. También esperamos que continúen la conversación sobre el papel que todos podemos desempeñar en la reducción de las desigualdades en la atención médica.



## PREPARANDO EL CAMINO PARA MEJOR SALUD CEREBRAL

Nuestro compromiso en la enfermedad de Alzheimer (EA) tiene el único objetivo de ofrecer soluciones holísticas, preventivas y de gestión que apoyen a los pacientes, sus familias y sus cuidadores durante todo su recorrido hacia la demencia, marcando una diferencia significativa en la vida de las personas.

agosto 2023  
EMEA-PIP-23-00082

## Manejo de la demencia en familias de doble herencia

En este artículo, el Dr. Mohammed Akhlak Rauf MBE, fundador y director de Meri Yaadain CiC, Reino Unido (Reino Unido) y la Dra. Mary Tilki, patrocinadora de Cuimhne Irish Memory Loss Alliance, Reino Unido, analizan algunos de los desafíos encontrados al tratar de controlar la demencia en familias y parejas de doble herencia. A los efectos de este artículo, el término "doble herencia" también incluye el término "mestizo".



Mohammed Akhlak Rauf



María Tilki

La demencia afecta a todas las familias de diferentes maneras.

Los cambios de comportamiento en la demencia a menudo pueden explicarse por hábitos, costumbres y tradiciones de un período anterior de la vida. Estos pueden ser desconocidos para las parejas o los cuidadores familiares. Diferentes visiones del mundo pueden conducir a diferentes perspectivas sobre las causas y las relaciones. Hay pruebas de que el número de personas con demencia procedentes de comunidades étnicas minoritarias está aumentando y seguirá haciéndolo. Las comunidades minoritarias tienen menos conocimientos sobre la demencia, buscan ayuda más tarde, a menudo en crisis, y es menos probable que se les ofrezca ayuda externa. La atención intercultural también puede ser eficaz sólo cuando los proveedores de servicios han pasado de la conciencia cultural a la competencia cultural. Cuando uno de los miembros de la pareja desarrolla demencia en una relación de doble herencia, cualquier limitación en el conocimiento de la cultura de la pareja puede llevar potencialmente a la ignorancia en relación con las necesidades de cuidado personal y social culturalmente apropiadas de la pareja que vive con demencia.

Los datos del censo reciente demuestran que el grupo étnico de más rápido crecimiento en el Reino Unido es el de la categoría de "raza mixta". A pesar de

el perfil de este grupo es más joven, sus padres y posiblemente abuelos, de diferentes orígenes étnicos, pertenecen a los grupos de mayor edad. Sin embargo, las parejas de doble herencia son únicas porque han tenido que atravesar un viaje que ha encontrado una serie de barreras, desde la aceptación de su relación por parte de las comunidades de ambos miembros hasta su exposición al racismo y los prejuicios.

Como parejas de doble herencia en el Reino Unido, muchas enfrentaron el estigma en sus comunidades, sus hijos enfrentaron abusos racistas en las escuelas y en las calles, y la pareja fue condenada al ostracismo por casarse fuera de sus respectivas comunidades. Si bien las parejas de doble ascendencia generalmente se las han arreglado bien para mantener unida su relación, cuando un individuo ve afectado por la demencia, hay poco apoyo social para ayudar a sus valores y tradiciones culturales mixtos.

Son los últimos años de esa relación los que podrían ser los más difíciles para cualquiera de los dos, especialmente para la pareja que los cuida. El individuo afectado por demencia puede volver a su lengua materna y adoptar comportamientos acostumbrados a su herencia en lugar de los adoptados a lo largo de su vida matrimonial con su pareja. Por ejemplo, hablar un idioma diferente, haber sido criado con alimentos diferentes, escuchar música diferente, tal vez vestirse diferente y posiblemente tener una fe diferente.

Puede que este tema no sea tan prominente como se esperaba en lugares como el Reino Unido, pero la historia de personas que se casan fuera de su cultura, como los polacos, ucranianos e irlandeses,

El matrimonio de mujeres con hombres ingleses, o con hombres del Caribe, del sur de Asia, del Mediterráneo o del Medio Oriente, no fue ocultado por las sociedades que no lo aceptaban durante los años 60 y 70. Algunos fueron marginados de su familia o comunidad; pero ninguno fue plenamente aceptado en el de su cónyuge. Son esas mismas personas las que ahora pueden necesitar apoyar a su pareja de una herencia cultural diferente con aspectos de su personalidad que pueden ser desconocidos para la pareja que se ocupa de su demencia. Algunas familias pueden ver síntomas de demencia como resultado de una enfermedad mental, posesión espiritual, una prueba de fe o un castigo de un ser superior y, como tal, algo que debe tolerarse o sobre lo cual no se puede hacer nada. También puede haber renuencia por parte de la generación más joven a desafiar la jerarquía familiar.

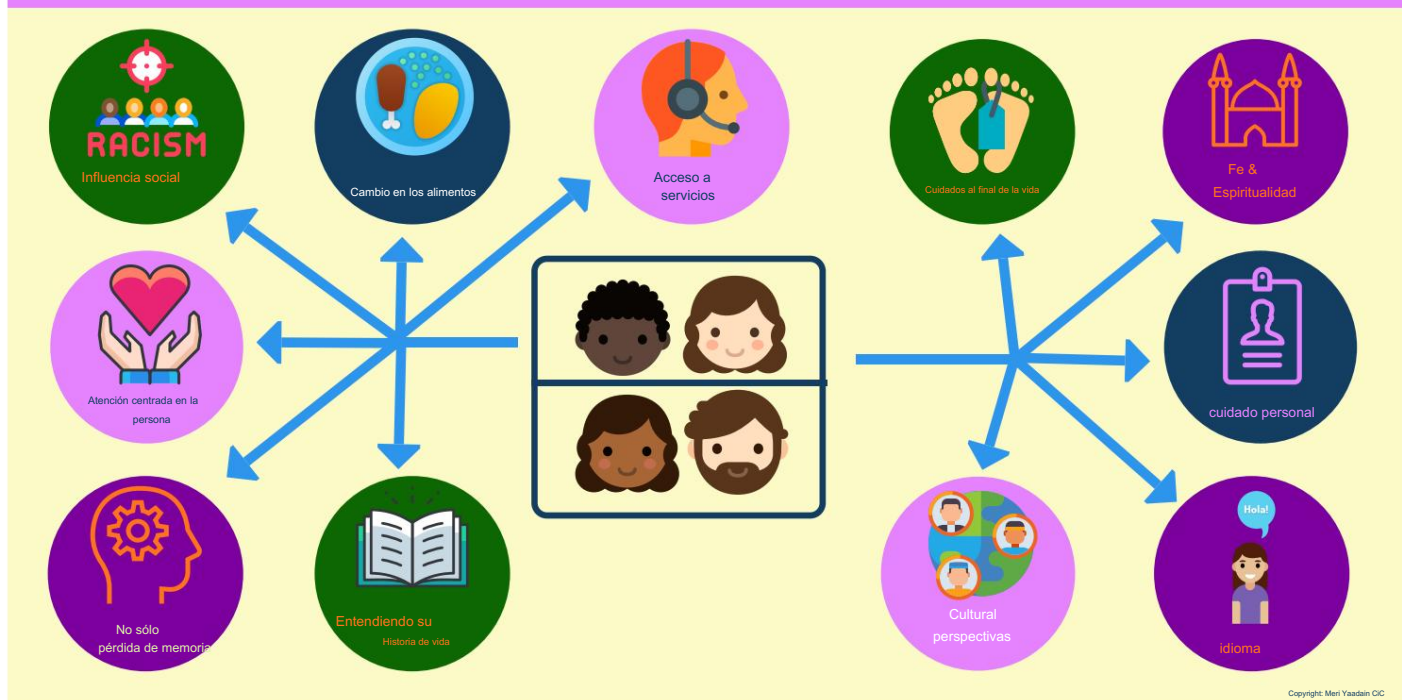
Ya es bastante difícil cuando la persona que cuida a alguien siente que está perdiendo a su pareja a causa de la demencia, pero cuando hay un cambio en la cultura, el idioma o incluso los valores o normas sociales basados en la herencia cultural, la pérdida debe sentirse más profunda. Las experiencias migratorias y las experiencias vividas relacionadas con el racismo y los prejuicios pueden llevar a que uno de los dos miembros de la pareja se enfrente a aspectos que van más allá de su relación y de los muchos años de convivencia como pareja. Un gran desafío para la persona que brinda cuidados es que el idioma, la cultura, la fe, los valores y las tradiciones de formación de su pareja pueden ser desconocidos para ella o su familia.

Varios aspectos vienen a la mente al considerar lo que puede convertirse en un desafío:

1. Idioma: suele ser un desafío obvio si la persona con demencia vuelve a su lengua materna, lo que deja a su pareja con dificultades para comunicarse con ella.
2. Fe: si la persona que vive con demencia vuelve a la fe con la que vivió en sus primeros años, la pareja que la cuida puede enfrentar el desafío de poder apoyar a su pareja para que cumpla con sus obligaciones religiosas o espirituales.
3. Cultura: al pensar en la vestimenta, la música y las normas sociales, a la pareja que brinda el cuidado puede resultarle difícil brindar apoyo cultural si no está familiarizada con

# familias de doble herencia y cuidando la demencia

## Factores a tener en cuenta



Experiencias vividas por su pareja antes de casarse.

4. Servicios: poder acceder al apoyo adecuado requiere una serie de factores. Es posible que falte información que sea relevante para la persona que vive con demencia, incluido el lenguaje y las imágenes con las que se pueda identificar. Los servicios tradicionales rara vez comprenden los matices de adecuación cultural que necesita la pareja de doble herencia, como cuidadores y como receptores de cuidados. Como muchos grupos poco escuchados y desatendidos, las comunidades y personas de familias de doble herencia no son "difíciles de alcanzar". Sin embargo, los servicios deben llegar a ellos en lugar de simplemente adoptar una perspectiva de "nuestras puertas están abiertas".

5. Estigma y desafío social: todavía existen algunos desafíos a la hora de aceptar parejas con doble herencia. A menudo hay una falta o falta de voluntad para comprender y apoyar a la pareja con demencia cuando la pareja pertenece a diferentes grupos étnicos. No comprender o estar totalmente familiarizado con la herencia cultural puede significar que la persona que cuida a la persona sea juzgada por la red familiar más amplia o por los vecinos, por ejemplo, por no poder cocinar alimentos que sean auténticos según los estilos culturales.

Las visiones del mundo sobre qué es la demencia y cómo afecta a las personas pueden ser muy diferentes entre culturas. En las relaciones de doble herencia, los cuidadores familiares pueden no ser conscientes de las diferentes visiones del mundo y, por lo tanto, no pueden representar las perspectivas de su familiar.

El estigma y la sospecha que surgen de experiencias pasadas con los servicios sociales y de salud y el miedo a las instituciones, junto con ver la demencia como un tabú, pueden generar dudas a la hora de recurrir a los servicios. Cuando los servicios carecen de conocimientos y competencia cultural, su ignorancia podría llevar a que las familias consideren que su apoyo es inapropiado e inútil.

A menudo falta conocimiento sobre la demencia en las comunidades minoritarias, pero el conocimiento sobre cómo afrontar la demencia en familias de doble herencia está aún menos disponible. Si las voces de estas parejas rara vez se escuchan, se vuelven irrelevantes en la investigación, los debates y las narrativas más amplias asociadas con el cuidado. Sin embargo, diríamos que existen dificultades adicionales para que las parejas y familias con doble herencia puedan acceder al apoyo adecuado.

# La demencia y la comunidad LGBTQ+

La experiencia de cada persona con la demencia es única, pero hay muchos desafíos adicionales que las personas LGBTQ+ afectadas por la demencia pueden enfrentar. Hablamos con Paddy Crosbie, miembro fundador de Dementia Carers Campaign Network, Irlanda, y Dianne Gove, directora de proyectos de Alzheimer Europe. Paddy comparte sus ideas personales en esta área, mientras que Dianne brinda su perspectiva profesional, basada en su papel como presidenta del grupo de trabajo de expertos responsable de nuestro informe de 2022 sobre sexo, género y sexualidad.



Paddy Crosbie (derecha) con su marido Derek

**Paddy Crosbie, miembro fundador de Dementia Carers Campaign Network, Irlanda**

Paddy Crosbie vive en Dublín y cuidó a su difunto esposo Derek, quien lamentablemente falleció en noviembre de 2021. Paddy ha estado involucrado con la Dementia Carers Campaign Network en Irlanda, desde sus inicios en 2013. Ha estado involucrado en consultas políticas, promoción, sensibilización sobre los problemas que afectan a los cuidadores de personas que viven con demencia, a través de los medios de comunicación y el uso de las artes como una forma innovadora de comunicarse con un público más amplio fuera de la comunidad con demencia.

Antes de jubilarse anticipadamente para cuidar de Derek, Paddy trabajó en el gobierno local.

## Paddy comparte su experiencia

Vivo en Dublín y cuidé a mi difunto esposo Derek, quien lamentablemente falleció en noviembre de 2021. He sido miembro de Dementia

Carers Campaign Network en Irlanda bajo los auspicios de la Sociedad de Alzheimer de Irlanda (ASI), desde sus inicios en 2013. Esta participación me ha llevado a participar en consultas sobre políticas, promoción política y sensibilización sobre los problemas que afectan a los cuidadores de aquellos que viven con demencia, a través de los medios y utilizar las artes como una forma innovadora de comunicarse con una audiencia más amplia fuera de la comunidad con demencia.

Antes de jubilarme anticipadamente para cuidar a Derek, trabajé en el gobierno local.

Espero poder compartir algunas ideas sobre mi papel como cuidadora de mi marido, así como sobre nuestra relación y algunas de las dificultades que encontramos como pareja gay en nuestra vida en común. Nos preocupaba que esto pudiera ser un problema para acceder a la atención que necesitábamos, pero afortunadamente estuvimos encantados, sorprendidos y quizás afortunados (aunque, por supuesto, esto no debería ser una cuestión de suerte) de recibir un apoyo excelente e imparcial. Sé por amigos que no siempre es así, especialmente antes de los recientes cambios en la legislación irlandesa.

En el momento del diagnóstico de Derek, en la Memory Clinic del St James's Hospital de Dublín, nos reunimos con el trabajador social Matthew Gibb, quien nos ayudó enormemente a afrontar el problema.

diagnóstico. Nos ayudó a ambos a sentirnos más seguros de que podíamos "superar esto" y su sabio consejo de mantener a Derek haciendo lo que pudiera durante el mayor tiempo posible fue un gran mantra para que ambos viviéramos y nos ayudaran a navegar el viaje. Estábamos empezando.

Nos habló del Grupo de Trabajo Irlandés sobre Demencia (IDWG) que se estaba creando y que, en mi opinión, proporcionaría una estimulación cognitiva bienvenida a Derek, además de permitirle a él y a otras personas con demencia hacer oír su voz. Derek se convirtió en miembro fundador del IDWG y creo que su participación disminuyó su necesidad de atención a tiempo completo y fue una experiencia muy positiva. Sin embargo, surgió la necesidad de cuidados adicionales en el hogar, así que comencé a buscarlos y, como tenía menos de 65 años, Derek inicialmente no tenía derecho a cuidados en el hogar. Hay que recordar que en ese momento, cuando comencé a buscar apoyo, fue muy difícil, ya

que no estábamos reconocidos legalmente como pareja (Irlanda legalizó el matrimonio entre personas del mismo sexo en 2015). La madre de Derek era considerada su pariente más cercana y no yo, algo que encontré muy difícil ya que estuvimos juntos durante 24 años cuando finalmente le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer de aparición temprana.

Sabía que Derek querría un cuidador masculino y no se sentiría tan cómodo con una cuidadora femenina. Tomó bastante tiempo brindar la atención necesaria, pero cuando finalmente sucedió, el cuidador, Stephen, fue maravilloso, ya que entendió y aceptó completamente nuestra relación como pareja gay, consideró nuestras necesidades y opiniones y fue sensible a El deseo de Derek de continuar haciendo todo lo que pueda durante el mayor tiempo posible. Fue muy afortunado que se produjera un cambio en Irlanda justo cuando Stephen estaba a punto de empezar con nosotros, lo que significa que Derek calificó para recibir atención domiciliar, lo que redujo el gran impacto financiero.

A medida que la condición de Derek progresaba, se hizo evidente que se necesitarían más cuidadores, así que con la ayuda de Stephen logré conseguir otros dos cuidadores en el equipo y trabajamos.

**“Afortunadamente, estuvimos encantados, sorprendidos y quizás afortunados (aunque, por supuesto, esto no debería ser una cuestión de suerte) de recibir un apoyo excelente e imparcial”. Paddy Crosbie**

“ Mientras reflexiono, mientras escribo este artículo, me siento muy orgulloso de mi país, Irlanda, por haber realizado importantes cambios sociales y legales en torno a los derechos LGBT y el matrimonio entre personas del mismo sexo”

### Paddy Crosbie

cómo progresaría y afortunadamente fue exitoso.

Debo explicar que era plenamente consciente de un legado con el que estábamos lidiando. Cuando Derek y yo nos conocimos en 1988, la homosexualidad era ilegal (se volvió legal en Irlanda en 1993) y por eso nosotros, particularmente Derek, estábamos comprensiblemente preocupados por la discriminación y por cómo seríamos aceptados como pareja gay. Derek siempre había sido muy cauteloso a la hora de traer extraños a nuestra casa, ya que había presenciado, de primera mano, cómo arrojaban ladrillos a través de las ventanas de amigos de parejas del mismo sexo. Por eso, a veces los desconocidos le ponían nervioso.

Ese miedo residual permaneció conmigo y cuando accedí a la atención de Derek tuve cuidado de asegurarme de que no hubiera un desfile de diferentes extraños entrando a la casa. La necesidad de coherencia es tan importante en el

cuidado de alguien que vive con demencia. Mi insistencia en este enfoque hizo que a veces fuera difícil recibir atención, ya que los tres cuidadores que habíamos acordado no siempre estaban disponibles.

Comencé a darme cuenta de que ahora se necesitaba otro nivel de atención y entonces busqué servicios de guardería, que eran proporcionados por el ASI. Para mí era muy importante ser siempre sincero sobre nuestra relación cuando buscaba servicios para Derek. Recurrí al ASI para colaborar con sus servicios de guardería, ya que el personal del lugar nos “acogió” y nuestra relación era muy respetada.

En abril de 2020, Derek se desplomó en su casa. Este fue el comienzo de la pandemia de COVID, por lo que no me permitieron ir con él en la ambulancia durante las ocho semanas que Derek permaneció en el hospital, no nos permitieron vernos. Fue desgarrador estar separados, y aún más difícil para mí cuando me di cuenta de que ya no podría cuidar de Derek en casa, una preocupación que me confirmó su consultor en el hospital. Esto significó tener que intentar encontrar un asilo de ancianos durante la COVID, una tarea desalentadora, especialmente teniendo en cuenta que muchos asilos de ancianos todavía se administran con valores religiosos y tenía mucho miedo de que, como pareja gay, no nos aceptarían. cuidado y esto

Sería un verdadero problema. Fue maravilloso encontrar una residencia de ancianos de gestión privada recién construida y que era magnífica desde ese punto de vista. Ambos fuimos recibidos como pareja y nuestra relación fue tratada con el respeto que yo quería.

“ Espero poder mostrar a otros no tengan miedo de levantarse y decir quiénes son”.

Paddy Crosbie

Considerándolo todo, lo más difícil para mí no fue acceder o conectarme con los servicios de atención, sino más bien ver cómo me alejaban de Derek, poco a poco. No existe un camino para eso y cada día es diferente, por lo que debes esperar que lo que estás haciendo sea correcto. Mientras reflexiono, mientras escribo este artículo, me siento muy orgulloso de mi país, Irlanda, por haber realizado importantes cambios sociales y legales en torno a los derechos LGBT y el matrimonio entre personas del mismo sexo. Espero poder mostrarles a los demás que no tengan miedo de levantarse y decir quiénes son. Es difícil, lo entiendo perfectamente, pero ser honesto es la mejor manera y, al hacerlo, pude lograr una calidad de vida y un nivel de atención mucho mejores para mi querido Derek, lo que me hace sentir muy orgulloso.

Dianne Gove, directora de proyectos, Alzheimer Europa

La Dra. Dianne Gove se unió a Alzheimer Europe en diciembre de 1996. Contribuye a varios proyectos financiados por la UE en relación con la ética y la participación pública, apoya a los miembros del Grupo de Trabajo Europeo de Personas con Demencia (EWGPWD) y dirige Alzheimer Europe. La ética de Europa trabaja en materia de discapacidad e inclusión. Presidió el grupo de trabajo de expertos responsable de nuestro informe de 2022 sobre sexo, género y sexualidad.

Dianne comparte detalles del informe del grupo de trabajo de expertos de Alzheimer Europe sobre sexo, género y sexualidad y debates que son de particular relevancia para las personas con demencia y los cuidadores de las comunidades LGBTQ+.

En 2021, Alzheimer Europe creó un grupo de trabajo sobre ética centrado en el sexo, el género y la mujer, que ésta es la única manera “normal” o “natural” de expresarse.

sexualidad. Nuestro objetivo principal era crear conciencia entre los trabajadores sanitarios y sociales sobre estos problemas y cómo impactan en la vida cotidiana de las personas con demencia. Otro objetivo clave era promover el derecho de toda persona con demencia a ser tratada con respeto y a tener acceso a un diagnóstico y tratamiento oportunos y a una atención y apoyo de buena calidad.

A menudo se supone que las personas con demencia son heterosexuales (“heterosexuales”), casadas o han estado casadas, y que se identifican como hombre o mujer. Esto refleja lo que se conoce como heteronormatividad, es decir, la suposición de que todo el mundo es heterosexual, que las relaciones románticas y sexuales son siempre entre un hombre y una



sexualidad y atracción y que todas las personas se identifican (en términos de género) con el sexo biológico que les fue asignado al nacer (conocido como "cisgénero"). Todo esto se considera la norma y se considera que cualquiera que no se ajuste a ella se desvía de esa norma. Estas suposiciones alimentan la homofobia y la transfobia. Si bien las cuestiones de sexo, género y sexualidad son relevantes para todas las personas con demencia, existen desafíos adicionales con respecto al bienestar, la seguridad y los derechos de las personas con demencia de las comunidades LGBTQ+, muchas de las cuales han experimentado prejuicios, discriminación y violencia en el mundo. pasado.

Las personas tienden a vivir dentro de redes de relaciones, con socios, amigos, conocidos y extraños en las que las identidades propias se construyen colectivamente, en colaboración con esas personas. Las personas presentan su "yo real" (es decir, su percepción de sí mismas que quieren que otras personas reconozcan y acepten como quiénes o qué son) y la expectativa es que este yo será aceptado por los demás. A medida que avanza la demencia, este proceso de colaboración puede volverse gradualmente más unilateral. Las personas con demencia pueden empezar a necesitar más apoyo de otras personas y un mayor reconocimiento y comprensión de quiénes y qué se presentan en términos de sus identidades de género. La gestión de la identidad sexual y de género por parte de personas con demencia de comunidades LGBTQ+ implica desafíos específicos con respecto a "salir del armario", evitar "ser descubierto" y "pasar", así como desafíos en relación con el reconocimiento y aceptación de sus derechos e identidades. y valorados por igual.

Cuando se trata de investigación y planificación de servicios y apoyo, el sexo, el género y las identidades sexuales a menudo se pasan por alto o no se consideran relevantes para las experiencias, necesidades, deseos o derechos de las personas. A veces, sin embargo, pasan desapercibidos, sobre todo cuando no,

#### Recomendaciones de nuestro informe de 2022:

El informe escrito por nuestro grupo de trabajo de expertos sobre sexo, género y sexualidad proporciona una serie de recomendaciones sobre cómo los responsables políticos, los profesionales de la atención sanitaria y social y los estudiantes de asistencia sanitaria y social, entre otros, pueden garantizar que las personas con demencia no enfrentan prejuicios y discriminación basados en su sexo, identidad de género y sexualidad, sino que estos factores se consideran para brindarles atención y apoyo adecuados, adaptados a sus necesidades personales y conscientes de sus derechos. Estas son algunas de estas recomendaciones:

- y Reflexiona sobre tus propias suposiciones sobre género, sexualidad y relaciones.
- y No asuma que todas las personas con demencia son cisgénero y heterosexuales.
- y No imponga ni permita que sus propias creencias y estándares morales restrinjan el comportamiento y las oportunidades de otras personas con respecto a la sexualidad y las relaciones.
- y Incluir a amigos, parejas y familiares elegidos en el cuidado y apoyo de las personas con demencia.
- y Crear y comunicar un sentimiento y una atmósfera de seguridad y aceptación de todos.
- y Apoyar la capacidad de todos para establecer y mantener relaciones significativas y expresar su sexualidad.

supuestos heteronormativos. Por ejemplo, Jacques puede convertirse en "Jacques que solía ser Jacqueline" y tiene demencia, y no el peluquero, ávido aficionado al fútbol y amoroso padre de tres hijos. Annabel puede convertirse en "la mujer lesbiana con demencia" y no en la cantante y botánica jubilada de un club nocturno.

Las personas con demencia de las comunidades LGBTQ+, así como sus cuidadores, a menudo están expuestas a discriminación flagrante o sutil, actitudes y comportamientos hostiles, humor y "bromas" inapropiados, violencia y microagresiones (comportamiento verbal o no verbal sutil, cometido

que está dirigido a un miembro de un grupo marginado y tiene un efecto perjudicial y despectivo) dentro del sistema de atención sanitaria y social que debería proporcionarles apoyo y atención. A veces, esto se produce en forma de restricciones informales de la capacidad jurídica. Esto podría implicar, por ejemplo, actitudes, prácticas y reglas que obstaculicen la libre expresión de la sexualidad y las relaciones de las personas LGBTQ+ en residencias de ancianos.

De manera similar, los prejuicios y la homo/transfobia pueden llevar a que la sexualidad y las relaciones entre personas LGBTQ+ sean retratadas como un "desafío" o un "problema médico" que debe controlarse.

**“ Las personas con demencia de las comunidades LGBTQ+, así como sus cuidadores, suelen estar expuestas a discriminación flagrante o sutil, actitudes y comportamientos hostiles, humor y “bromas” inapropiados, violencia y microagresiones dentro del sistema de atención sanitaria y social que debería brindarles apoyo y atención”. Diana Gove**

## “Es & Flo”: una obra que celebra el amor y explora algunas de las dificultades que enfrentan las parejas del mismo sexo cuando uno tiene demencia.

La obra premiada “Es & Flo” celebra el amor de una relación lésbica mayor, al tiempo que brinda a la audiencia una idea de algunas de las dificultades que enfrentan las parejas del mismo sexo que buscan atención médica cuando a una de ellas se le diagnostica demencia. El Wales Millennium Centre produjo la obra que se presentó allí y en el Kiln Theatre de Londres. Le pedimos a la dramaturga Jennifer Lunn que nos contara más sobre su inspiración para la obra.



Jennifer Lunn

Tu obra “Es & Flo” celebra el amor de una relación lésbica mayor. También ofrece una idea de las dificultades que enfrentan las parejas del mismo sexo cuando uno de ellos necesita acceder a atención para la demencia. ¿Qué te atrajo de este tema y cuál es el mensaje principal que quieres transmitir con este trabajo?

Empecé a escribir Es & Flo hace unos diez años , poco después de la muerte de mi abuela, que había vivido con demencia vascular durante unos diez años. 2013 fue también el año en que el matrimonio igualitario entró en vigor en Inglaterra y Gales, lo que planteó la pregunta para muchas parejas LGBTQ+ de larga duración sobre si querían formalizar sus relaciones de esa manera. Me sorprendió mucho, en ese momento, el hecho de que teníamos personas cuyas vidas habían incluido la homosexualidad siendo ilegal, la Sección 28 (una designación legislativa para una serie de leyes en toda Gran Bretaña que prohibían la “promoción de la homosexualidad” por autoridades locales, introducida por el gobierno conservador de Margaret Thatcher, estuvo en vigor de 1988 a 2000 en Escocia y de 1988 a 2003 en Inglaterra y Gales), la epidemia de SIDA, Greenham Common (el Campamento de Mujeres por la Paz de Greenham Common fue una serie de protestas (campamentos establecidos para protestar contra las armas nucleares colocadas en RAF Greenham Common en Berkshire, Inglaterra , entre 1981 y 2000) y ahora este nuevo y enorme cambio.

Esas dos ideas sobre la demencia y el cambio de estatus y actitudes hacia las personas LGBTQ+ se unieron para mí cuando me pregunté cuál podría ser el impacto de la demencia en una pareja LGBTQ+ a largo plazo, especialmente si no hubieran salido públicamente del armario.

Así nació Es y Flo. Una pareja que se había conocido en los años 1980 y habían estado juntos desde entonces pero que habían mantenido esa relación oculta.

Al principio, para intentar obtener la custodia del hijo de Es, luego para proteger el trabajo de Es como maestra/directora , y más tarde, porque Es no quería decepcionar a su hijo. Para todos los ojos externos, eran simplemente amigos: Flo, la inquilina a quien Es había acogido.

Para cuando el programa finalmente estuvo terminado y publicado este año, habían pasado otros diez años.



Doreene Blackstock (izquierda) como Flo y Liz Crowther (derecha) como Es



Adrianna Pavlovskaya (izquierda) como Beata y Doreene Blackstock (derecha) como Flo

pasó y más de 42.000 parejas LGBTQ+ se han casado. Kasia, la niña de la obra, tiene ocho años y solo vivió en una época en la que existía el matrimonio igualitario en Gales, donde se desarrolla la obra. Hay una maravillosa conversación entre ella y Es donde ella pregunta casualmente por qué ella y Flo no están casados y luego dice, sin siquiera levantar la vista de su color: "Algunas chicas se casan con otras chicas. Súperalo." Para mí, esto realmente dramatizó la situación de las personas LGBTQ+ mayores que pueden haber ocultado su sexualidad y sus relaciones durante muchos años y ahora se les dice que "lo superen", y quería hablar sobre esto, particularmente en términos de cómo apoyar a estas personas, siempre y cuando necesiten acceder a atención para la demencia.

Los secretos son un tema fuerte en la obra. Cuéntenos sobre este tema, particularmente en relación con la comunidad LGBTQ+, donde muchas personas se sintieron obligadas a guardar secretos, incluso en el pasado reciente, para garantizar su propia seguridad o proteger a sus seres queridos. ¿Cómo se desmorona el secreto cuando Esmé (Es) desarrolla demencia?

Conocemos a Es y Flo por primera vez en el cumpleaños número 71 de Es.

Está claro que su memoria está fallando, pero vemos que tanto ella como Flo enmascaran y eluden el problema. Flo está tratando de persuadir a Es para que firme formularios de poder notarial duradero (LPA), que le otorgarían un poder notarial a Flo en sus brazos.

cuando llegó el momento. Sin embargo, Es se resiste porque todavía se niega a contarle a su hijo sobre su relación. Cuando Beata, una cuidadora contratada por el hijo de Es, llega para ayudar a Es y es seguida por Catherine, la nuera de Es, que quiere trasladar a Es a una residencia asistida en Londres, el secreto de su relación de cuarenta años lo amenaza todo. Sin entender que son pareja, Catherine le dice a Flo: "Obviamente has sido una buena amiga para ella, pero es hora de dejarnos hacernos cargo ahora". En ese momento, vemos cuán impotente puede ser una pareja no reconocida.

Es Kasia, la hija de Beata, quien es la clave para desentrañar el secreto. Es instantáneamente se siente cómoda con la niña y, con la guardia baja, responde sinceramente a las inocentes preguntas de Kasia. Le cuenta a Kasia todo sobre una boda "fingida" que ella y Flo tuvieron y con un beso pasajero en los labios de Flo, sin darse cuenta, se los revela a Beata, quien dice que deben decirle a Peter y Catherine si quieren permanecer juntos. Sin embargo, Es sigue resistiendo, a pesar de las protestas de Flo. Me interesaba la idea de que alguien que vive con demencia y se siente fuera de control de tantas cosas podría luchar para mantener ese pequeño control que tiene, incluso si las consecuencias fueran algo que no deseaba en absoluto. El secreto de la pareja finalmente se le revela a Catherine, cuando Es se cae en casa y Catherine llega y encuentra a Flo acunando a Es

Más adelante en la obra, Es le revela a Catherine otro de los secretos de Es, la razón por la que dejó a su marido, cuando está en el hospital y desorientada. Confunde a Catherine con alguien de su pasado y le cuenta cómo Jim la empujó escaleras abajo y que no puede regresar. Ella le pide conmovedoramente que cuide de su hijo (el marido de Catherine), lo que le deja a Catherine una nueva comprensión de esta complicada dinámica familiar.

Ver a Es deslizarse entre diferentes niveles de lucidez a lo largo de la obra, de una manera que espero que sea fiel a los primeros años después de un diagnóstico, y ver a Flo luchar sobre cómo y cuándo intervenir, sin quitarle el poder a la mujer que ama, me hizo sentir muy importante para mí. Con demasiada frecuencia, la representación de la demencia en el escenario o en la pantalla va desde que alguien pierde sus llaves hasta no conocer a nadie en un espacio de tiempo muy corto, cuando en realidad sabemos que este viaje es largo, complejo y no lineal. La lucidez y la memoria de una persona van y vienen todo el tiempo, dependiendo de todo tipo de factores, incluido el estrés, el cansancio y la falta de familiaridad con su entorno. Esto crea un drama maravilloso en la obra, pero, por supuesto, a menudo es desgarrador y muy difícil para todos los que lo viven.

La forma en que describe algunas de las facetas de la demencia, tal como las experimentan la persona diagnosticada, su pareja y otras personas cercanas a ella, es muy realista. ¿Cómo lograste esto? ¿Los personajes se inspiraron en la vida real o involucraste de alguna manera a personas con experiencias vividas en el proceso?

Mi familia atravesó diez años de demencia de mi abuela, renegociando constantemente nuestras relaciones con ella y tratando siempre de encontrar el amor y el humor que todavía existían en todo momento. Lots of Es está basado en mi abuela y espero que otras personas reconozcan algunas de las técnicas de enmascaramiento que ella usaría. También trabajé en una serie de proyectos de reminiscencia creativa con personas que viven con demencia y sus cuidadores familiares, por lo que he observado innumerables parejas que experimentan viajes similares al de Es y Flo.

Otra gran influencia en la obra fueron los escritos de Wendy Mitchell, quien fue



Le diagnosticaron demencia de aparición temprana a la edad de cincuenta y ocho años. Ella es una increíble defensora de las personas que viven con demencia y su primer libro, "Alguien que solía conocer", me brindó algunas ideas importantes sobre la experiencia de la persona que vive con demencia. Realmente fortaleció mi deseo de ubicar la obra en medio de ese momento en el que Es todavía es muy consciente de que está olvidando y está luchando con esa experiencia. Las descripciones de Wendy de sus últimos intentos de cocinar se alimentaron específicamente de una escena de la obra en la que Es intenta hacer tostadas y casi provoca

Nuestra maravillosa directora, Susie McKenna, también aportó a la producción sus propias experiencias sobre cómo afrontar la demencia con miembros de la familia y eso fue muy importante para ayudar a nuestras fantásticas intérpretes Liz Crowther (Es) y Doreene Blackstock (Flo) a crear actuaciones increíblemente veraces. ellos dieron.

Espero que no sólo hayamos presentado una versión veraz de la demencia, sino que también hayamos explorado cómo una buena atención y apoyo pueden hacer que esta experiencia sea un poco más fácil. Me emocionó muchísimo leer un blog escrito por Lyn Romeo, trabajadora social jefa para adultos del Departamento de Salud del Reino Unido, donde escribió sobre la obra y cómo Beata, la cuidadora, "demostró principios fundamentales del trabajo social y buenas prácticas de atención social". fuerza en el público . Está en el corazón de cada

El blog está disponible en:

<https://socialworkwithadults.blog.gov.uk/es/2023/06/14/celebrando-el-mes-del-orgullo/>

Felicitaciones por recibir el premio Popcorn Writing Award (2020) y el premio Nancy Dean Lesbian Playwriting (2022), y por el éxito de la obra entre críticos y espectadores por igual. ¿Cuáles han sido los comentarios sobre lo que les ha parecido tan convincente sobre la historia y los personajes?

Ganar premios y conseguir buenas críticas en la prensa es fantástico, ¡obviamente! Y espero que la atención que recibieron la obra también generó cierta conciencia sobre los temas que estábamos explorando. Nunca había imaginado que la trabajadora social principal del gobierno escribiría sobre nosotros en su blog, pero es sorprendente poder llegar más allá de nuestras audiencias teatrales de esa manera. Sin embargo, creo que lo más importante para todos nosotros como empresa es

fue la respuesta de la audiencia. Mucha gente se acercó a nosotros después del espectáculo para compartir historias de sus propias experiencias. Escuchamos mucho de personas cuyos padres o familiares mayores habían vivido con demencia. Escuchamos de una mujer cuya familia había acogido a un hombre gay mayor cuando su pareja murió y él se quedó sin nada, ya que su relación no fue reconocida. Escuchamos al personal de enfermería de atención a la demencia que habló sobre cómo querían poder apoyar mejor a las personas LGBTQ+ bajo su cuidado y que se habían encontrado con familias que intentaban impulsar las LPA sin consultar adecuadamente con sus familiares. Y hablamos con muchas parejas que la obra animó a completar formularios LPA y otros trámites para consolidar sus propias relaciones.

Espero que la obra, si bien se centra en una relación LGBTQ+ y destaca los desafíos específicos en torno a esa experiencia, suene verdadera para cualquiera que haya tenido demencia en sus vidas. Ver no sólo las emociones generales sino también los pequeños detalles de este viaje es, espero, reconfortante y validador. El teatro existe como una forma de hacernos saber que no estamos solos y también de permitirnos plantearnos, desde la distancia, cómo podríamos actuar en determinadas situaciones. En esencia, Es & Flo es una obra de teatro sobre el amor y creo que eso es lo que resuena con más fuerza en el público . Está en el corazón de cada relación afectada por la demencia y es lo que, en última instancia, sobrevive más allá de todo lo demás.

El Campamento de Mujeres por la Paz de Greenham Common ocupa un lugar destacado en tu obra. ¿ Hay alguna razón en particular?

Greenham Common fue el lugar donde estos dos personajes se conocieron y fue correcto tenerlo presente por varias razones. Es una obra de teatro sobre la memoria y quería encontrar una manera de, entre las frustraciones y los desafíos de vivir con demencia, mostrar cómo estas dos mujeres habían vivido y amado durante sus 40 años juntas. Las historias que cuentan sirven para apuntalar la fuerza de ese amor que los mantiene unidos al entrar en este nuevo capítulo de sus vidas.

El otro aspecto de Greenham que me pareció muy importante destacar fue el de la comunidad y la familia elegida. Para muchas personas LGBTQ+,

La familia elegida es en lo que confían y Greenham Common fue un lugar donde las mujeres en la década de 1980 realmente comenzaron a descubrir eso. Greenham era un lugar donde las mujeres iban a protestar contra las armas nucleares, pero una vez allí, descubrían nuevas formas de vivir y amar que las llevaron a formar nuevas y maravillosas comunidades . La obra se hace eco de eso, ya que las cinco mujeres de la obra comienzan a enfrentarse entre sí de muchas maneras, con Flo decidida a rechazar a cualquier intruso mientras intenta manejar la demencia de Es por su cuenta. Pero al final de la obra, estas mujeres son una familia y, aunque sabemos que el viaje de Es no será fácil , sabemos que existe una sólida red de apoyo para ayudar.

¿ Tiene planes de escribir otros trabajos sobre temas relacionados con la demencia y la comunidad LGBTQ+?

Empecé a escribir porque quería ver historias y escuchar voces que tradicionalmente no vemos. La mayor parte de mi trabajo presenta personajes LGBTQ+ y creo que los temas de la memoria siempre estarán presentes, ya que es un territorio muy rico en historias. Espero que sea mucho más común ver más personajes mayores, más personajes LGBTQ+ y representaciones más veraces de quienes viven con demencia, particularmente aquellos que se encuentran en las primeras etapas de su viaje hacia la demencia, cuando todavía están viviendo sus vidas, contribuyendo a la sociedad y tener relaciones plenas y amorosas.



Liz Crowther (sentada) como Es y Doreene Blackstock como Flo (de pie)

## Las personas con demencia juvenil le dicen a los Países Bajos que no las descarten en la serie de televisión "Restaurant Entender mal"

Henriette Brons, líder del equipo de comunicaciones corporativas de Alzheimer Nederland, nos brinda algunos antecedentes sobre la serie : cómo surgió y por qué es importante para las personas con demencia que participaron y cómo ayudó a garantizar una sociedad más inclusiva, con una mejor comprensión. de demencia.



Henriette Brons

"¡Porque soy importante!" dice Pieter, mientras golpea con fuerza el pecho del Ministro de Salud, que observa a Pieter y sus colegas participar en un encargo especial de catering. Este es solo uno de los muchos momentos de la serie de televisión holandesa Restaurant Misverstand que detiene a todos . Por supuesto que eres importante si tienes demencia. Todos son importantes. Entonces, ¿por qué necesitamos hacer una serie de televisión sobre esto? Porque mucha gente tiene una impresión equivocada de la demencia. Es más que simplemente "olvidar cosas" y no afecta sólo a las personas mayores . Pero lo más importante: la vida no se detiene.

inmediatamente después del diagnóstico. Aún puedes participar en la sociedad y tener una vida plena. Henriëtte Brons, jefa del equipo de comunicación corporativa de Alzheimer Nederland, nos habla de tres temporadas de Restaurant Misverstand.

En 2019, Talpa Media Network se acercó a nosotros para preguntarnos si consideraríamos trabajar con ellos en una versión holandesa de 'El restaurante que comete errores'. Esta serie sigue a personas con demencia de inicio joven, mientras montan y dirigen un restaurante temporal bajo la atenta mirada de un famoso chef. Ellos

trabajar en la cocina y servir mesas. Nuestra organización hermana inglesa me contó sus experiencias trabajando en el original: un proyecto fabuloso y valioso, que demostró lo mucho que las personas son capaces de hacer cuando trabajan juntas. Y lo que es más importante: cuán profundamente el entorno que los rodea afecta a estas personas con demencia de aparición temprana . Puede que las cosas en este restaurante sean un poco más lentas de lo que estás acostumbrado o que te equivoques de pedido, pero ¿realmente importa? ¿En realidad? Si algo que sale mal se convierte en la norma, los niveles de estrés bajan y se cometen menos "errores". Personal feliz, clientes felices y un mundo donde está bien cometer un error.

Una aventura para los participantes y los creadores del espectáculo.

Uno de cada cinco holandeses desarrollará demencia a lo largo de su vida. El 70% de las personas con demencia vive en casa. La demencia también afecta a personas más jóvenes (<65 años), personas que todavía llevan una vida muy activa. Muchos de ellos tienen que dejar de trabajar una vez que han sido diagnosticados y pronto quedan en casa. El restaurante Misverstand busca resaltar ambos grupos. ¿Cuál es el impacto de la demencia en tu vida cuando todavía estás en tu mejor momento? ¿Quién eres si tu trabajo y tus aficiones poco a poco se vuelven imposibles? ¿Qué eres todavía capaz de hacer? O quizás deberíamos decir: ¿qué te dejarán hacer todavía las personas que te rodean? ¿Están pidiendo demasiado o muy poco?



Pieter en acción en el restaurante Misverstand

Hacer una serie como esta no es tarea fácil. Las personas involucradas deben ser conscientes del impacto. Su vulnerabilidad queda expuesta en la televisión nacional. Muchos de ellos no se dan cuenta de que no sólo sus amigos y familiares podrán vislumbrar su vida con demencia, sino también sus antiguos compañeros de escuela, los amigos de sus hijos, el panadero local y todo tipo de personas. Los momentos buenos y alegres, pero también los intensos momentos tristes.

También fue una gran aventura para Alzheimer Nederland. Existía el riesgo de que el público, pero también nuestra propia gente a nivel de base, recibiera un mensaje equivocado. No todas las personas con demencia pueden o quieren trabajar.

Los jóvenes suelen estar razonablemente en forma, pero la hostelería es una industria estresante, incluso para las personas que no padecen demencia. ¿Cómo evitar que la gente se ría si alguien comete un error? ¿Cómo mantienes a todos felices y saludables durante los intensos días de rodaje?

Se me encomendó la supervisión de la serie como representante de Alzheimer Nederland, incluido el casting con los posibles participantes y sus familias. Queríamos que el programa presentara diferentes tipos de demencia, hombres y mujeres de todos los rincones de los Países Bajos y de diferentes orígenes. También estuve presente durante el rodaje y fue un proceso intensivo. Mi principal objetivo era asegurarme de que el mensaje correcto llegara a la audiencia y que nadie se arrepintiera de haber participado.

¿Cómo? Con un equipo de televisión amigable con la demencia, administradores de casos y apoyo genuino

No todos los equipos de televisión son necesariamente pacientes y capaces de dar un paso atrás. Están preparados para obtener las mejores tomas. Así que tuvimos suerte de que la empresa de televisión Concept Street entendiera exactamente lo que queríamos. Reunieron un equipo adecuado, encabezado por un editor jefe experimentado y empático. Del director al camarógrafo, del presentador Johnny de Mol al jefe de cocina Ron Blaauw: todo el equipo tomó el Samen Dementievriendelijk (Dementia Friends) curso de formación para aprender más sobre la demencia. Se comprobaron las habitaciones del hotel para ver si eran aptas para personas con demencia, y un encantador equipo de taxistas se encargó del transporte hacia y desde el restaurante.

## José: 'Aquí puedo cometer errores'

"En el episodio final de la segunda temporada, José habla de sus experiencias durante la aventura televisiva. Lo explica perfectamente: "El restaurante Misverstand es como un cuento de hadas. Sales de casa por la mañana y entras en un mundo diferente. Un mundo donde todo el mundo tiene demencia y tú eres sólo uno de ellos. No tengo que tener cuidado de no cometer un error. Se me permite cometer errores aquí. (Ella solloza suavemente). Quiero vivir en un mundo como este para siempre. No quiero caminar sobre cáscaras de huevo. No sólo para mí, sino también para mis hijos. No tienen por qué estar orgullosos de mí, pero el hecho de que puedan ver que aquí soy una madre diferente me hace muy feliz".



Todos estamos conmovidos, hasta el camarógrafo se seca una lágrima. ¿Cómo diablos hemos logrado nosotros, como sociedad, hacer que estas personas sientan que tienen que caminar sobre cáscaras de huevo?

En memoria del bello José, quien nos animó a todos con su siempre presente sentido del humor, y que lamentablemente falleció poco antes de la emisión de la serie.

La profesora Marjolein de Vugt desempeñó un papel importante en el programa. Es la investigadora principal de varios estudios sobre el desempeño y las necesidades de atención de las personas con demencia de inicio juvenil y sus seres queridos. Su experiencia fue invaluable para el programa.

Hizo pruebas a los participantes antes y después del rodaje para ver si las actividades en el restaurante habían beneficiado su bienestar. La conclusión: todos los participantes sin excepción se sintieron más felices, a pesar de que el trabajo había sido intenso y a veces frustrante. Disfrutaron especialmente de la diversión de trabajar junto con sus colegas. Uno de los participantes incluso logró escribir su nombre en un papel, algo que antes no había podido hacer. Esto fue gracias a un ambiente estimulante y a un renovado sentimiento de confianza. Es justo decir que esto fue sólo un resultado temporal, pero fue un momento muy especial.

Yo siempre estuve presente durante el proyecto, pero como soy responsable de comunicaciones y no enfermera o psicóloga, invitamos a un responsable de casos de demencia detrás de escena,

no sólo para posibles emergencias, sino también para atender a las familias y hablar con ellas sobre la situación del hogar. Esto fue muy apreciado.

### Tres temporadas exitosas y una misión cumplida

La primera serie se transmitió por la televisión holandesa en agosto de 2020. Siguió con dos series más con nuevos equipos. Las solicitudes para participar nos llovieron. Muchas personas con demencia quieren estar activas, hacer algo positivo, experimentar algo nuevo, y así hemos cumplido nuestra misión. Todos están felices y orgullosos de haber participado. Se lo pasaron genial, rieron y lloraron juntos. La gente hizo amigos para toda la vida. No sólo los participantes con demencia, sino también sus parejas e hijos.

Se emitieron tres series, cada una de las cuales atrajo una audiencia media de 700.000 espectadores por episodio, una buena cifra para los Países Bajos. Las reacciones en nuestras redes sociales fueron abrumadoras. Los profesionales de la salud fueron particularmente alentadores. "Finalmente un



Restaurant Misverstand Team 2021, con Marjolein de Vugt (derecha)

visión diferente de la demencia”, “¿Ves? La vida no acaba con la demencia”, “Una serie con risas y lágrimas, un reflejo real de la vida con demencia”.

Los participantes se convirtieron en celebridades populares dentro de nuestra organización y ciertamente ganaron un lugar en mi vida. Tres de los hombres de la primera temporada viven ahora en una unidad especial para jóvenes con demencia. Ron Blaauw y yo fuimos a visitarlos recientemente. Fue un reencuentro emotivo.

#### Escindir

En respuesta a la serie de televisión, varios restaurantes y empresas se acercaron a nosotros deseosos de ofrecer trabajo a alguien con demencia (a menudo de forma voluntaria). Un gesto encantador, pero no tan sencillo como parece. Lo que más disfrutaron los participantes fue trabajar junto a otras personas con demencia, “cómplices en el crimen”. Y un buen cuidado y supervisión es esencial.

Por eso, en 2021 lanzamos el Onvergetelijke Kookclub, un club de cocina para personas con demencia y sus cuidadores, inspirado en el Restaurante Misverstand. Cada mes, un chef

Sonja: 'Ese sentimiento de pertenencia es muy importante'

“El restaurante Misverstand me hizo sentir como si perteneciera a él”, dice Sonja. Tenía 52 años cuando le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer. “Ese sentimiento de pertenencia es muy importante”. Sonja sirve mesas en el restaurante Misverstand. “Tan pronto como entré al restaurante con dos platos, olvidé para qué mesa eran. Así que volví a la cocina.

Tabla cinco. ¿Pero dónde está la mesa cinco? ¿Y qué plato es para qué comensal? Lo mejor fue trabajar con personas en la misma condición; todos estábamos en el mismo barco. Podríamos cometer errores y reírnos de las mismas cosas. Y derramar algunas lágrimas, por supuesto. Pero estamos acostumbrados a eso. No siempre fue fácil, pero lo aprovechamos al máximo. Participé porque quería ayudar a elevar el perfil de la demencia de aparición temprana. Cuando la gente escucha sobre demencia, tiende a pensar en personas mayores, pero yo soy una mujer joven con una familia. Es bueno que estemos haciendo programas como este. Espero que cambie las actitudes de la gente. Tengo demencia, pero eso no me vuelve loco ni estúpido.



y un equipo de voluntarios ayuda a las personas a cocinar una comida, que luego comen juntos.

Este proyecto se está ejecutando actualmente en 30 localidades.

Lamentablemente, se ha anunciado que Restaurant Misverstand no volverá a nuestras pantallas de televisión. Seguimos en contacto con los participantes y sus socios y organizamos reuniones. Cada semana mi WhatsApp explota con mensajes y fotos. Se visitan si es posible, se mantienen informados sobre sus situaciones personales o simplemente se desean un feliz fin de semana. Es realmente reconfortante. Algunos de ellos se encuentran ahora en nuestras 'Plataformas de asesoramiento' en Alzheimer Nederland. Se reúnen, nos consultan y ofrecen consejos sobre diversos temas y cuestiones que les interesan.

#### Nuevas perspectivas

La serie fue más una curva de aprendizaje de lo que esperábamos. Por ejemplo, la gente

A las personas con demencia les va mejor cuando no están sobreestimuladas pero también, quizás más importante, cuando no están subestimadas. Es importante que se desafien a sí mismos para descubrir de qué son capaces. El sentimiento de orgullo si algo funciona al décimo intento es incomparable. Está bien cometer errores y verás crecer la confianza de las personas si el ambiente se mantiene en calma. Es un consejo sencillo para las personas que rodean a alguien con demencia: si usted se mantiene positivo y anima a las personas, a menudo podrán hacer más de lo que ellos o usted (como familiar o cuidador) piensan.

Las personas con demencia no pierden su capacidad de aprender. Puedes enseñarle a alguien mediante la repetición y haciendo cosas juntos. Puede que lleve un poco más de tiempo, pero la perseverancia vale la pena!

Sin embargo, es un delicado equilibrio, ya que algunas cosas pueden resultar demasiado difíciles y extremadamente frustrantes. Así que tienes que maniobrar entre "demasiado difícil" y "vale la pena intentarlo". Personalmente aprendí algo que nunca olvidaré. Buscando

las palabras 'correctas' para decir que se puede reír con alguien con demencia, pero nunca de él, me corrigió uno de los participantes. "Preferiría que te rieses de mí si hago algo gracioso. Entonces puedo unirme. No hay nada peor que esas miradas bien intencionadas cuando sabes que has dicho o hecho algo un poco fuera de lugar. Reírse pone las cosas en perspectiva y luego todos podemos seguir adelante con normalidad". Controlar. Y sí, nos reímos muchísimo.



Basándose en más de un siglo de investigación e innovación nutricional, Nutricia continúa transformando vidas.

a través de soluciones nutricionales pioneras.

Obtenga más información en

[www.nutricia.com](http://www.nutricia.com) y

[www.nutriciaresearch.com](http://www.nutriciaresearch.com)



El nuevo libro "Preguntas frecuentes sobre la demencia" tiene como objetivo brindar a los lectores respuestas expertas definitivas a sus muchas y variadas preguntas sobre la demencia.

El Dr. Tom Russ es psiquiatra consultor en NHS Lothian, campeón de la red de neuroprogresivos y demencia del NRS y director del Centro de investigación de demencia Alzheimer Scotland de la Universidad de Edimburgo. Michael Huddleston es asesor sobre demencia de Alzheimer Scotland para Mid y East Lothian. Proporciona asesoramiento e información a las personas que viven con demencia y a sus familias, y trabaja en estrecha colaboración con asociaciones locales de atención sanitaria y social. Nos cuentan más sobre su nuevo libro "Preguntas frecuentes sobre la demencia".



Tom Russ



Michael Huddleston

¿Qué te llevó a escribir "Preguntas frecuentes sobre la demencia" y por qué sentiste que era importante escribir este libro?

Ambos trabajamos con personas con demencia, Michael con la organización benéfica Alzheimer Scotland y Tom como médico en el Servicio Nacional de Salud del Reino Unido y en investigación. Habíamos notado que a menudo las personas con las que nos topábamos nos hacían preguntas similares.

contactar con. Al mismo tiempo, éramos conscientes de que a las personas que viven con demencia y a sus familias les puede resultar difícil encontrar respuestas a sus preguntas. Si bien hay una serie de fuentes de información confiable sobre la demencia (y también muchas no confiables!), navegar puede ser un panorama confuso y parecía que era necesario un lugar único donde las personas pudieran encontrar respuestas a sus preguntas similares.

preguntas. Nos acercamos a Sheldon Press, que estaba interesada en un libro de su serie "Preguntas frecuentes sobre..." y nos pusimos a escribir.

¿Qué investigación se llevó a cabo para esta publicación y quiénes participaron en ella?

Queríamos que el libro fuera útil y respondiera las preguntas que la gente realmente hace. Sabemos que muchas personas con demencia y sus familias son activas en las redes sociales, por lo que recurrimos a Twitter para hacerles preguntas que pensaban que eran importantes, ya fueran preguntas que querían respuestas o preguntas para las que hubieran querido respuestas en una etapa anterior. También pedimos a personas que conocíamos y colegas que sugirieron. Estamos muy agradecidos a todos los que sugirieron una pregunta.

**“ Queríamos que el libro ser útil y responder las**

**preguntas que la gente realmente hace. Sabemos que muchas personas con demencia y sus familias son activas en las redes sociales, por lo que recurrimos a Twitter para hacerles preguntas que consideraran importantes”.**

Agrupamos las preguntas en capítulos como "¿Cómo puedo reducir mi riesgo de demencia?", "¿Debería participar en una investigación?" o "¿Cómo puedo vivir bien con demencia?" Una vez que tuvimos esta estructura básica, dividimos las preguntas entre nosotros y comenzamos a responderlas. Gran parte de nuestro tiempo en nuestros trabajos lo dedicamos a responder preguntas como estas con las personas con demencia con las que trabajamos. Esto significaba que el proceso de escribir se sentía un poco como verter en papel todo lo que teníamos en la cabeza.

Ambos estamos estrechamente relacionados con Alzheimer Scotland, la principal organización benéfica contra la demencia en Escocia. Proporcionan servicios de apoyo en toda Escocia y Michael forma parte de esto como asesor de demencia para dos condados cercanos a Edimburgo. Alzheimer Scotland ha financiado generosamente el Alzheimer Scotland Dementia Research Center y el Alzheimer Scotland Brain Tissue Bank (ambos dirigidos por Tom) durante más de una década.

“ Estábamos encantados de que La Sociedad de Alzheimer lo seleccionó para su club de lectura y espera escuchar qué opinan sus lectores sobre él”.

Por este motivo, estuvimos encantados de que el Grupo de Trabajo Escocés sobre la Demencia y el Grupo de Acción Nacional de Cuidadores de Demencia (NDCAN) contribuyeran con un prólogo al libro. Se trata de grupos nacionales de sensibilización y campañas dirigidos por miembros para personas que viven con un diagnóstico de demencia y cuidadores de personas con demencia, respectivamente. También estamos encantados de que la Sociedad de Alzheimer lo haya seleccionado para su club de lectura y esperamos escuchar qué opinan sus lectores de él.

¿Para quién es el libro? ¿Está dirigido exclusivamente a personas con demencia o también a cuidadores y familiares?

Sin intentar ser todo para todas las personas, intentamos dirigirnos tanto a la persona con demencia como a su cuidador o familiares en diferentes momentos. Gran parte del libro está dirigido a la persona que vive con demencia o que está preocupada por su propia memoria. Sin embargo, en algunas preguntas hay una sección separada dirigida a los cuidadores y dos capítulos están dirigidos específicamente a ellos: “¿Cómo puedo apoyar mejor a una persona con demencia?” y “Autocuidado como cuidador”. Queremos que todos los que tengan alguna pregunta sobre la demencia encuentren una respuesta en este libro.

¿Qué pueden esperar los lectores de su libro y qué espera usted que logre?

Nuestra principal esperanza es que este sea un libro útil donde las personas puedan encontrar respuestas a preguntas importantes sobre la demencia. Las respuestas a las preguntas son breves y fáciles de leer, por lo que todos deberían poder encontrar lo que necesitan. No pretende ser un libro para leer de principio a fin, sino uno para sumergirse en él, tal vez analizando diferentes cuestiones en diferentes momentos. Hemos intentado cubrir todas las etapas, desde la reducción del riesgo en la mediana edad hasta las últimas etapas de la demencia muy avanzada y la muerte.

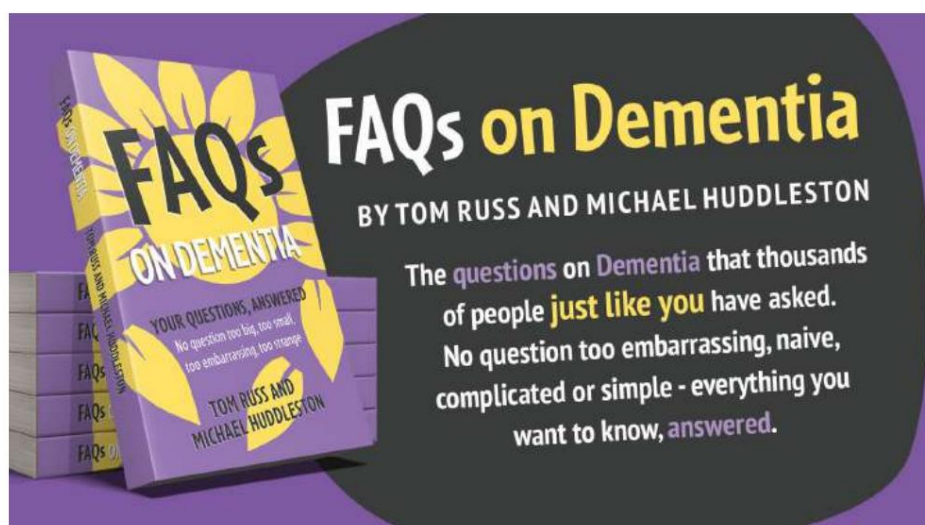


Tom Russ (izquierda) y Michael Huddleston (derecha) en un evento en una librería local de Edimburgo

" Las respuestas a las preguntas son breves y fáciles de leer, por lo que todos deberían poder encontrar lo que necesitan".

Estamos interesados en que todos puedan tener acceso a este libro. Si bien está disponible para la venta (por supuesto), también animamos a las bibliotecas a que lo almacenen. Donamos seis de nuestras copias gratuitas de autor a las bibliotecas de Edimburgo y realizamos una pequeña presentación de libros en una biblioteca local. Estábamos muy orgullosos de

Se le invitará nuevamente a realizar una sesión en el Día Mundial del Alzheimer en septiembre. ¡Tom incluso donó una copia a la maravillosa biblioteca de Lerwick, Shetland, durante un viaje reciente allí! Cualquiera que sea su situación, esperamos que encuentre las respuestas a sus preguntas, ya sea en nuestro libro o en otro lugar.



# Cómo Finlandia busca responder a los desafíos que plantea la demencia y promover la salud cerebral

Tras el nombramiento del nuevo gobierno en Finlandia en junio de 2023, Alzheimer Europe habló con el asesor ministerial, Satu Karppanen, y el especialista principal, Seija Viljamaa, del Ministerio de Asuntos Sociales y Salud para arrojar algo de luz sobre las políticas estratégicas recientes y cuáles son las prioridades. del nuevo gobierno significa para las personas que viven con demencia.



Satu Karppanen



Seija Viljamaa

[El Plan de acción mundial de la OMS sobre la respuesta de salud pública a la demencia 2017-2025 enfatiza los enfoques estratégicos de los Estados Miembros para el tratamiento y la prevención de la demencia. Finlandia ha tenido su Plan Nacional de Memoria 2012-2020 y su Programa Nacional sobre el Envejecimiento 2030. ¿Cuál es el impacto clave de estos programas? ¿Cómo tiene en cuenta Finlandia a nivel estratégico la demencia y el creciente número de personas que viven con ella?](#)

La política de Finlandia es adoptar una visión amplia y basada en fenómenos de las cuestiones sociales clave.

en sus programas estratégicos y eliminar los programas basados en el diagnóstico. Por este motivo, en el Programa Nacional sobre el Envejecimiento se incluyeron medidas para prevenir y tratar la demencia. El contenido temático de este programa también proporciona

“ las medidas que se están implementando en el Programa Nacional sobre el envejecimiento incluyen, por ejemplo, el desarrollo de orientaciones sobre el estilo de vida en los servicios de bienestar de los condados que se lanzaron a principios de 2023 y, en particular, la prevención de la memoria”.

apoyo al tratamiento y prevención de enfermedades relacionadas con la memoria. El Programa Nacional sobre el Envejecimiento definió una dirección compartida y medios interadministrativos para prepararse para el envejecimiento de la población. El programa fomenta los esfuerzos para minimizar el impacto del envejecimiento en la capacidad funcional y construir un sistema de servicios financiera, ecológica y socialmente sostenible.

En este sentido, las medidas que se están implementando en el Programa Nacional sobre el Envejecimiento incluyen, por ejemplo, el desarrollo de orientación sobre estilos de vida en los servicios de bienestar de las comarcas que se pusieron en marcha a principios de 2023 y, especialmente, la prevención de los síntomas de la memoria y el aplazamiento de la aparición de la demencia con el modelo operativo FINGER desarrollado por el Instituto Nacional de Salud y Bienestar. La aplicación de este modelo operativo se ha vinculado a un modelo de ruta de servicio de memoria más amplio que busca mejorar la prevención de los síntomas de la demencia, desarrollar la detección temprana de la demencia, mejorar el acceso a los servicios y describir buenas prácticas en soluciones efectivas de prestación de servicios después del diagnóstico. El modelo ha sido desarrollado en cooperación con una amplia red formada por expertos, profesionales en la materia, organizaciones y expertos por experiencia. El trabajo del proyecto está en curso y finalizará a finales de 2023.

Una de las herramientas clave para la orientación nacional en cuestiones relacionadas con la memoria es la recomendación de calidad para las personas mayores, que se ha elaborado desde 2001. La recomendación de calidad siempre ha reconocido que la demencia es un factor clave detrás del servicio. necesidades de las personas mayores, y también ha sido consciente del aumento del número de personas con enfermedades a medida que la población envejece. Siempre ha incluido orientación sobre la demencia



“ Otra afirmación del programa que salvaguarda el buen trato a las personas con demencia es que la legislación aclara el derecho a los cuidados al final de la vida, garantizando buenos cuidados al final de la vida a todas las personas, independientemente de dónde vivan o reciban tratamiento, así como como experiencia y disponibilidad de cuidados paliativos y al final de la vida y tener en cuenta a los familiares durante dichos cuidados”.

la enfermedad subyacente y a quienes viven con la afección. La actual recomendación de calidad se redactó en paralelo con el Programa Nacional sobre el Envejecimiento, con contenidos temáticos alineados. Por lo tanto, la implementación de la recomendación y el programa se han apoyado mutuamente.

La recomendación de calidad se está actualizando actualmente. La nueva recomendación entrará en vigor a principios de 2024. La recomendación de calidad presta atención a cuestiones como el derecho de las personas con demencia a la autodeterminación, que puede apoyarse con un plan de atención y servicios que promueva la inclusión de la voluntad y las opiniones del cliente en la implementación de los cuidados y la vida cotidiana. La recomendación de calidad también tiene en cuenta que las viviendas y los entornos de vida de las personas con demencia sean adaptados a las edades, incluida la vida comunitaria.

[Tras las elecciones parlamentarias de abril de 2023, Finlandia consiguió un nuevo Gobierno en junio. ¿Cómo tiene en cuenta el nuevo programa gubernamental la demencia y los servicios para quienes padecen la enfermedad y sus seres queridos ? ¿ Qué medidas prácticas se tomarán?](#)

El Programa de Gobierno ha reconocido la necesidad de apoyar la capacidad funcional de las personas mayores y, para ello, ha asignado créditos y subvenciones organizativas a los actores del tercer sector y a los agentes parroquiales para el cuidado de las personas mayores que viven en casa y a los cuidadores familiares. . Además , se aumentarán los créditos para la promoción de la salud de organizaciones, fundaciones y otros actores y se asignarán para apoyar la capacidad funcional de las personas mayores, de afrontamiento en el hogar y de los cuidadores familiares . El apoyo a la capacidad funcional también previene el desarrollo de síntomas de memoria y la aparición de demencia.

El Programa de Gobierno incluye muchas declaraciones sobre medidas para las personas mayores y la detección precoz de la demencia

que en parte también conciernen a las personas con demencia . Por ejemplo, el programa establece que se desarrollará una orientación de servicios para prestar especial atención a las personas mayores que requieren muchos servicios. Este grupo incluye algunas personas con demencia . Otra afirmación del programa que salvaguarda el buen trato a las personas con demencia es que la legislación aclara el derecho a los cuidados al final de la vida, garantizando buenos cuidados al final de la vida para

“ En Finlandia, la investigación sobre la demencia está ampliamente financiada y llevada a cabo . Los objetivos incluyen identificar nuevos factores de riesgo relacionados con la enfermedad de Alzheimer y los mecanismos de la enfermedad, así como desarrollar mejores muestras para predecir la demencia y los métodos de tratamiento”.

dónde viven o reciben tratamiento, así como la experiencia y la disponibilidad de cuidados paliativos y al final de la vida y la consideración de sus familiares durante dicha atención. Asimismo, una declaración sobre la mejora de la seguridad, eficacia y adecuación de la farmacoterapia para personas mayores y personas con pluri-enfermedades mediante orientación farmacoterapéutica y evaluaciones generales de la medicación también beneficia a quienes tienen síntomas de demencia y demencia.

El Gobierno acaba de empezar a trabajar en verano, por lo que aún se está redactando un plan detallado de medidas prácticas que se especificará con más detalle a principios de otoño.

[Desde la perspectiva del Ministerio de Asuntos Sociales y Salud, ¿cuáles son los principales desafíos que plantea la demencia en el futuro próximo ? ¿En qué se debe invertir?](#)

Según el Ministerio de Asuntos Sociales y Sanidad, medidas preventivas basadas en evidencia y detección precoz de la demencia

son de importancia clave. Los trabajos de desarrollo relacionados y la implementación de modelos operativos que han demostrado ser efectivos deben continuar ampliamente en los condados de servicios de bienestar. En Finlandia , se financia y se lleva a cabo ampliamente la investigación sobre la demencia. Los objetivos incluyen identificar nuevos factores de riesgo relacionados con la enfermedad de Alzheimer y los mecanismos de la enfermedad, así como desarrollar mejores muestras para predecir la demencia y los métodos de tratamiento”.

probabilidades. Los esfuerzos de investigación también buscan diagnosticar la demencia entre las personas en edad laboral lo más temprana y correctamente posible.

También es esencial desarrollar el sistema de servicios para que satisfaga las crecientes necesidades de servicios y, especialmente, el creciente número de usuarios de servicios con demencia. En consecuencia, en los últimos años se ha desarrollado legislación para apoyar la vida en casa. Por ejemplo, la legislación incluye la obligación de organizar la atención domiciliaria independientemente de la hora del día cuando sea adecuada para satisfacer las necesidades de los usuarios del servicio. Por otro lado, también se ha desarrollado legislación con respecto a los servicios de vivienda, para que proporcionen opciones suficientemente diversas para las diferentes necesidades. Por ejemplo, los usuarios de servicios que se sienten inseguros viviendo solos en casa debido a síntomas de memoria , lo que les causa miedo y ansiedad, pueden ser ubicados en residencias comunitarias que proporcionen no sólo viviendas accesibles y adecuadas sino también actividades que apoyen su capacidad funcional social, y otros servicios sociales y sanitarios que satisfagan sus necesidades individuales.

## Trabajando juntos para construir una sociedad amigable con la memoria en Finlandia

Coincidiendo con la 33ª Conferencia Alzheimer Europe que se celebra en Helsinki, Finlandia, Alzheimer Europe habló con la directora ejecutiva de la Sociedad de Alzheimer de Finlandia – Muistiliitto, Katariina Suomu, sobre el importante trabajo que se está llevando a cabo en el país para construir una sociedad respetuosa con la memoria.



Katariina Suomu



Las raíces de la Sociedad de Alzheimer de Finlandia – Muistiliitto están en actividades locales. A finales de la década de 1980, se observó la necesidad de brindar apoyo a los familiares de las personas con demencia. En aquel momento, la demencia apenas comenzaba a ser reconocida como una enfermedad neurológica separada. Rápidamente se establecieron asociaciones locales para la demencia en toda Finlandia. En 1988 se creó la Sociedad de Alzheimer de Finlandia con el nombre de Alzheimer Keskusliitto.

Hoy, Muistiliitto es una organización no gubernamental de pacientes cuya visión es fomentar una sociedad respetuosa con la memoria en la que las personas con demencia y sus seres queridos puedan vivir una buena vida. El trabajo práctico ha cambiado en algunos aspectos, pero mucho permanece igual. Desde sus inicios, la sociedad ha trabajado en estrecha colaboración con investigadores, servicios públicos, otras organizaciones y empresas.

“Una sociedad respetuosa de la memoria es un concepto amplio que necesita ser elaborado. Por supuesto, la idea es que cuando alguien se preocupa por su propia memoria y cognición, o la de un ser querido, tenga acceso rápido a pruebas y a un diagnóstico correcto y confiable. No es necesario que usted mismo se enfrente a la nueva e incierta situación. La información adecuada, los medicamentos, la rehabilitación y los servicios individuales necesarios forman parte de un camino de servicio eficaz y de una sociedad respetuosa con la memoria”, explica Katariina Suomu, directora ejecutiva de Muistiliitto.

“Amigable con la memoria significa mucho más que clínicas de memoria funcional, aunque dichas clínicas son una necesidad. La longevidad está aumentando rápidamente

en Finlandia. En el futuro, la mayoría de los finlandeses tendrán que lidiar con una progresiva enfermedad relacionada con la memoria en su vida diaria, ya sea la propia o la de un ser querido. Necesitamos reflexionar aún más sobre si nuestro entorno construido es propicio para la demencia: ¿cómo son nuestros hogares, espacios públicos, rutas de tráfico e instalaciones deportivas? ¿Cómo pueden las personas seguir disfrutando de sus queridos pasatiempos y vivir una buena vida, incluso después de la aparición de la demencia? ¿Y cómo reaccionarán los empleadores ante las personas con demencia de aparición temprana? ¿Es el trabajo lo suficientemente flexible como para permitirles quedarse? dice Katariina Suomu.

La misión de Muistiliitto es brindar apoyo para la vida cotidiana de las personas con demencia y sus seres queridos, desarrollar experiencia y nuevos medios para ayudarlos e influir en la toma de decisiones sociales. En particular, las asociaciones miembro ofrecen servicios cercanos a la vida cotidiana de las personas: asesoramiento, apoyo entre pares y recreación. Las asociaciones locales también llevan a cabo numerosos proyectos de desarrollo y colaboran estrechamente con proveedores públicos de servicios sociales y sanitarios.

“Muistiliitto trabaja para las personas con demencia y sus seres queridos; se trata de un esfuerzo conjunto con sus asociaciones miembro. La participación y el papel activo desempeñado por las personas con demencia son ahora mucho más fuertes que en los primeros días de la organización. Las personas con demencia trabajan con nosotros como voluntarios, expertos por experiencia e influencers. Se escuchan sus propias voces”, afirma Katariina Suomu.

Como concepto, la compatibilidad con la memoria puede parecer suave, pero es importante recordar que implica derechos humanos fundamentales. El trabajo de Muistiliitto se basa en información internacional.

convenciones sobre derechos humanos y básicos, como la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad.

“Desafortunadamente, los derechos de las personas con demencia todavía no se respetan plenamente en la sociedad finlandesa, como por ejemplo en lo que respecta a los servicios para discapacitados. Todavía es necesario realizar labores de promoción”, señala Katariina Suomu. Nuestros derechos humanos incluyen el derecho a no ser discriminados. La demencia todavía está estigmatizada; afortunadamente, este estigma se está desvaneciendo lentamente. “Por esto, podemos agradecer a las personas con demencia y a sus seres queridos que hablan abiertamente sobre la enfermedad en sus propios círculos sociales y en los medios de comunicación”, afirma Suomu. Aunque el número de personas con demencia aumentará en los próximos años y los servicios estarán bajo presión, la sociedad no debería hablar de una “carga de enfermedad”; esto sería estigmatizante. Nadie quiere sentirse una carga para los demás.

La palabra “demencia” rara vez se usa en finlandés; en cambio, usamos la palabra “muistisairaus”, que significa “trastorno de la memoria”. “Demencia” se considera una falta de respeto en el idioma finlandés, por lo que el término no se utiliza en el lenguaje cotidiano y está reservado principalmente para contextos médicos. Además, como término, “trastorno de la memoria” cubre todas estas enfermedades.

“Además de favorecer la memoria, cada vez es más importante hablar de inclusión: las personas con demencia son actores iguales con derecho a la autodeterminación. Es esencial promover el derecho a la autodeterminación y la inclusión tanto a nivel de legislación como de actitudes. Se han logrado avances en Finlandia, pero aún queda mucho por hacer en el futuro”, afirma Katariina Suomu.

# La franqueza sobre la demencia ayuda a disipar el miedo a la enfermedad

En este artículo, Mauri Laine, una persona con demencia que vive en Mikkeli, Finlandia, comparte su experiencia de vivir con esta enfermedad y cómo, para él, informar a otros sobre un diagnóstico no es el fin del mundo, aunque pueda parecer así al principio.

## La apertura disipa los miedos

A Mauri Laine le diagnosticaron la enfermedad de Alzheimer cuando estaba en edad laboral. Le pareció importante ser abierto sobre el diagnóstico desde el principio. Por eso habló de su enfermedad tanto con sus colegas como con sus conocidos vendedores del mercado.

Mauri ha notado que muchas personas con demencia se sienten avergonzadas y se abstienen de contarle a nadie sobre su condición. Alienta a otros como él a no volverse hacia adentro. "Se necesita mucha energía para ocultar la enfermedad, mientras que hablar abiertamente sobre ella permite vivir libremente", aconseja.

## Transición a la jubilación

Mauri estaba familiarizado con la demencia, ya que muchos de los miembros de la familia de su padre desarrollaron una afección en la vejez. Solicitó exámenes con mucha antelación, pero sólo en el segundo examen se reveló un problema de percepción. En ese momento actuó como vicario sustituto.

Dice que uno de los primeros problemas causados por la enfermedad fue tener dificultades con las estrategias. Además, empezó a olvidar cosas en el trabajo. Una vez se paró en el altar preguntándose por qué todos los demás estaban también de pie. "Miré mis papeles y me di cuenta de que todavía tenía que recitar la Bendición".

Después de que le diagnosticaran Alzheimer, Mauri se jubiló. La experiencia de la enfermedad de su padre hizo que fuera más fácil aceptar el diagnóstico. "Nunca intenté luchar contra eso. Esto es lo que me dieron y lo vivo".

## Parte de una asociación de memoria.

Poco después del diagnóstico, Mauri se unió a una asociación local de memoria. La asociación contaba con un grupo de cine, con el que filmó tres películas, disfrutando de las intensas y creativas actividades que implicaba el proceso.

Después de su diagnóstico, descubrió también la literatura y la escritura. Hoy lee al menos 100 páginas por día y dedica mucho tiempo a trabajar en sus propias piezas. "Escribir causas y poemas me ha ayudado a procesar la enfermedad", explica Mauri.

Además, Laine es un ávido aficionado al hockey sobre hielo y nunca se pierde los partidos del club local. En verano también va a ver fútbol.

Mauri visita el grupo de apoyo de pares de la asociación local de memoria una vez cada dos semanas. También participa en las actividades del grupo de trabajo nacional de personas con demencia y cuidadores de la Sociedad Alzheimer de Finlandia. Es un grupo que promueve temas importantes para las personas con demencia y sus familias. "Las actividades han implicado una magnífica creación de redes y apoyo entre pares. Realmente los he disfrutado".

**"Intento generar un impacto a través de mi propio ejemplo.**

**Con mucho gusto hablo de mi condición y doy ejemplos de cómo se manifiesta".**

En Finlandia se habla cada vez más de las enfermedades relacionadas con la memoria, y el diagnóstico del ex presidente Martti Ahtisaari, por ejemplo, ha aumentado la concienciación de la gente. Sin embargo, Laine dice que todavía queda mucho por aprender. "Trato de generar un impacto a través de mi propio ejemplo. Con mucho gusto hablo de mi condición y doy ejemplos de cómo se manifiesta".

Mauri Laine fue entrevistada por Anne Leinonen, Coordinadora de Comunicaciones de la Sociedad de Alzheimer de Finlandia.



Mauri Laine

# La Universidad del Este de Finlandia muestra un enfoque de investigación multidisciplinario para la neurociencia

La Universidad del Este de Finlandia (UEF) alberga una comunidad de investigación en neurociencia única, que integra neurociencias biológicas con ciencias de datos, neuroinnovaciones y neuroética, incluidos proyectos que examinan la creación de operaciones más fluidas para ensayos de medicamentos y el lanzamiento de una clínica legal para personas con demencia. Este artículo examina algunos de estos proyectos, además de escuchar a los profesores Eino Solje y Anna Mäki-Petäjä-Leinonen sobre interesantes investigaciones que se están llevando a cabo en el país.

La experiencia se basa en estudios de biomarcadores y ensayos clínicos de fármacos, diagnóstico, prevención y tratamiento de la demencia. Gracias a su red de cooperación, la unidad también tiene la capacidad de examinar los antecedentes genéticos, los factores de riesgo y la patogénesis de enfermedades poligénicas.

Con 20 años de experiencia y excelentes redes en Finlandia y en el extranjero, la Unidad ofrece servicios en todo el mundo, que van desde ensayos clínicos de fármacos hasta biología molecular. Cuenta con instalaciones para toma de muestras, evaluaciones clínicas y administración de medicamentos, y alberga un laboratorio de biomarcadores.

Además, es el hogar de neuropsicólogos, médicos y enfermeros investigadores, así como de expertos financieros y legales. Además, en la unidad trabaja un gran número de investigadores académicos.



Un equilibrio entre proyectos industriales y académicos

Aunque está diseñada para ensayos de fármacos, la infraestructura del BRU también satisface las necesidades de la investigación académica. La experiencia de la unidad en ensayos de medicamentos es ideal para el seguimiento académico, la intervención y los estudios transversales, como lo demuestra, por ejemplo, el famoso estudio FINGER, dirigido originalmente por la profesora Miia Kivipelto.



Anna Mäki-Petäjä-Leinonen



Eino Solje

"Los ensayos de fármacos hacen que el mantenimiento de dicha infraestructura sea económicamente viable, y realizar investigaciones académicas y ensayos de fármacos también es una forma de mantener el interés", afirma el profesor adjunto Eino Solje, especialista en Neurología, que dirige el BRU desde 2023.

Los proyectos académicos actuales de la Unidad incluyen, por ejemplo, la Iniciativa de Demencia Frontotemporal Genética (GENFI), un estudio internacional en el que participan tanto pacientes como sus hermanos e hijos.

Basándose en una larga historia de investigación de alto nivel, la comunidad multidisciplinaria de investigación en neurociencia (NEURO RC) de la UEF tiene como objetivo el diagnóstico más temprano, la prevención y mejores tratamientos para las enfermedades neurodegenerativas y la epilepsia. En los últimos años, la comunidad ha ampliado sus horizontes a las ciencias sociales y de datos, el derecho y la gestión de la innovación.

La Unidad de Investigación Cerebral de la UEF ofrece una plataforma para ensayos de fármacos para la demencia

La Unidad de Investigación del Cerebro (BRU) de la Universidad del Este de Finlandia es una infraestructura clave del NEURO RC. El BRU lleva a cabo investigaciones clínicas y ensayos de fármacos de alto nivel, colaborando tanto con grupos de investigación como con la industria farmacéutica. Su

La unidad también participa en la investigación traslacional. Por ejemplo, las muestras proporcionadas por BRU se emplean para investigar mecanismos de enfermedades y candidatos a biomarcadores con tecnología de células madre iPSC, al mismo tiempo que se examinan los mismos fenómenos en pacientes vivos y se analizan sus muestras en el laboratorio de biomarcadores.



## UEF BRAIN RESEARCH UNIT

### Ensayos farmacológicos más complejos y más fluidos

Con el apoyo del Fondo Europeo de Desarrollo Regional, un nuevo proyecto de desarrollo, lanzado en marzo de 2023, promoverá la innovación impulsada por las empresas en la investigación clínica.

El proyecto, titulado UEF Brain Research Unit 2.0, creará un modelo operativo para la investigación clínica en salud cerebral. Entre otras cosas, se buscarán soluciones para agilizar las operaciones y aprovechar las oportunidades que ofrecen los datos sanitarios, el Biobanco del Este de Finlandia y la digitalización en apoyo de los ensayos clínicos.

El proyecto se lleva a cabo en colaboración entre expertos de la universidad, empresas del sector sanitario y el distrito de servicios de bienestar del norte de Savo, incluido el hospital universitario de Kuopio. Está financiado por el Consejo Regional de Pohjois-Savo con cargo al Fondo Europeo de Desarrollo Regional.

Según Solje, el futuro de la Brain Research Unit se centrará en amplias redes y consorcios internacionales, investigaciones interdisciplinarias y de mentalidad abierta, una estrecha colaboración entre pacientes y grupos de defensa de pacientes, así como ensayos de medicamentos cada vez más complejos. Pueden implicar, por ejemplo,

la administración de un fármaco en el espacio del líquido cefalorraquídeo o estudios isotópicos avanzados del cerebro.

"No podemos competir globalmente en costes, pero sí podemos ser pioneros en materia de calidad", señala Solje.

### Estudios clínicos con corriente extracraneal y EEG nocturno.

Además de BRU, Solje dirige un grupo de investigación centrado en la demencia en la población en edad laboral. "Buscamos desarrollar nuevas herramientas de diagnóstico, incluidos biomarcadores de sangre y líquido cefalorraquídeo, así como estimulación magnética extracraneal".

Han demostrado, por ejemplo, que la cadena ligera de neurofilamentos (NfL) medida a partir de una muestra de sangre se correlaciona fuertemente con la progresión de la demencia frontotemporal. En otro estudio, se demostró que la proteína ácida fibrilar glial sanguínea (GFAP) distingue a los pacientes con demencia frontotemporal de aquellos con trastornos psiquiátricos primarios o individuos sanos.

El grupo forma parte de la red de investigación FinFTD, que se centra en la demencia frontotemporal, pero también estudia otras enfermedades neurodegenerativas de aparición temprana, especialmente las hereditarias. También son de especial interés las cuestiones relativas a la ética de los estudios genéticos en el contexto de la demencia.

En un proyecto en curso, el grupo de Solje estudia el efecto de la corriente alterna extracraneal en el cuadro clínico de la demencia. "Ya se ha demostrado que afecta el procesamiento cognitivo en la enfermedad de Alzheimer y ahora lo estamos examinando en periodos de tratamiento más prolongados, así como en la demencia frontotemporal y la enfermedad de cuerpos de Lewy. Además, exploramos las posibilidades del electroencefalograma nocturno para comprender estas enfermedades y mejorar su diagnóstico".

### Investigadores ponen en marcha una Clínica Jurídica para personas con demencia

BRU es también una plataforma para la investigación interdisciplinaria, y en su última colaboración participan académicos del derecho. "La demencia plantea una amplia gama de desafíos para el funcionamiento cotidiano, con consecuencias potenciales para el estatus legal de la persona afectada. Los deterioros de la memoria y las funciones cognitivas, los síntomas neuropsiquiátricos, como el comportamiento impulsivo, y los problemas para comprender o producir el habla y el lenguaje escrito pueden dar lugar a una gran cantidad de problemas legales", afirma la profesora Anna Mäki-Petäjä-Leinonen, que dirige el Centro de Neuroética y Equipo de investigación jurídica del Centro de Derecho y Bienestar de la UEF.

"La demencia puede, por ejemplo, obstaculizar el acceso de una persona a la justicia, así como a los servicios de bienestar social y atención médica, y puede afectar la gestión de sus asuntos financieros. Puede haber cuestiones de derecho de familia, como el nombramiento de un tutor legal.

Las personas con demencia también son particularmente susceptibles al abuso y, a veces, son ellos quienes abusan de las personas que los rodean".

En el estudio multidisciplinario, su equipo examina la asociación de las diferentes etapas de la demencia con el estatus legal del paciente y el ejercicio de sus derechos.

Se establecerá una Clínica Legal en BRU como parte del estudio. El estudio se pondrá a prueba en otoño de 2023 reclutando a diez personas con una enfermedad neurodegenerativa progresiva para exámenes y entrevistas con sus familiares adultos. Los datos de la fase piloto se utilizarán en el desarrollo de la Clínica Jurídica.

"Los resultados del estudio pueden utilizarse para influir en la legislación, la toma de decisiones y el debate social, así como para apoyar la inclusión de las personas con demencia".

El envejecimiento de la población se enfrenta a [problemas legales cada vez mayores](#)

El equipo de investigación de Neuroética y Derecho de Mäki-Petäjä-Leinonen se centra en el estatus jurídico y la protección jurídica de las personas con enfermedades cerebrales y otras discapacidades. El objetivo es garantizar que los pacientes y sus familias, a pesar de la enfermedad, tengan la oportunidad de



¿En las sombras del paraíso? Los derechos de las personas que viven con demencia en un Estado de bienestar En el proyecto, liderado por el profesor Kaijus Ervasti, se han abordado cuestiones similares con talleres de arte, además de entrevistas, encuestas y textos en formato libre a personas con demencia y sus familiares. Basándose en el material de investigación recopilado en el proyecto, la autora Minna Lindgren también publicó en 2023 una novela sobre el tema del proyecto.

En otra colaboración actual, el equipo de Mäki- Petäjä-Leinonen se centra en cómo las personas mayores y las personas con demencia pudieron acceder a la justicia durante la pandemia. También se hará una comparación internacional de diferentes soluciones regulatorias durante la pandemia . El objetivo es desarrollar soluciones sostenibles para salvaguardar el bienestar en futuras crisis sanitarias, basándose en la experiencia de gestión de la pandemia de COVID-19.

vivir una buena vida con dignidad y ser reconocidos como miembros de pleno derecho de la sociedad.

“A medida que crece el número de personas mayores y de personas con demencia, también aumentan los problemas legales que experimentan”, afirma Mäki-Petäjä-Leinonen, primer profesor de Derecho y Envejecimiento de Finlandia.

“Combinar el conocimiento empírico con la investigación jurídica doctrinal nos permite obtener una imagen integral de los derechos legales y el acceso a la justicia de este grupo vulnerable.

Las personas con enfermedades cerebrales, los cuidadores y sus organizaciones también participarán en el codiseño y la cocreación de investigaciones, y en la promoción de sus derechos legales. Muchas personas con enfermedades cerebrales y otras discapacidades son

plenamente capaces de representarse a sí mismos y a sus pares”.

Un proyecto de investigación reciente proporcionó directrices prácticas sobre lo que constituye una buena muerte en el hogar y cómo se puede apoyar a los cuidadores familiares en su papel y en su proceso de duelo.

#### Talleres de arte y lecciones de la Pandemia de COVID-19

En el proyecto Justicia para las personas mayores: experiencias de un envejecimiento de Finlandia, más de 300 personas mayores y sus familiares han compartido sus experiencias de problemas en el acceso a la justicia, cómo se eliminaron esas barreras y dónde buscaron ayuda.

“Todos nuestros proyectos implican la colaboración con organizaciones cívicas y grupos de defensa de pacientes, como la Sociedad de Alzheimer de Finlandia y el Age Institute. Los proyectos son altamente interdisciplinarios y reúnen conocimientos de derecho, política social, servicios sociales , psicología social, gestión, gerontología, sociología, medicina, periodismo , arte y literatura”.

Los objetivos futuros incluyen una implementación más amplia de la investigación conjunta que involucre a los sujetos de estudio. El equipo también ampliará su investigación desde los derechos de las personas mayores y las personas con demencia para abordar grupos marginados de personas mayores, diferentes sectores de la vida y ciertos problemas estrechamente definidos.

Más información sobre la investigación en neurociencia de la UEF

Comunidad de investigación en neurociencia: <https://www.uef.fi/en/research-community/neuroscience-neuro>

Unidad de Investigación del Cerebro: <https://uefconnect.uef.fi/en/group/brain-research-unit-bru-clinical-trial-unit/>

Equipo de investigación de Neuroética y Derecho: <https://uefconnect.uef.fi/en/group/neuro-ethics-and-law-research-team/>

Centro de Derecho y Bienestar: <https://uefconnect.uef.fi/en/group/center-of-law-and-welfare/>



# 34<sup>th</sup> Alzheimer Europe Conference

New frontiers –

Innovating for dementia

Geneva, Switzerland

8 - 10 October 2024 #34AEC

[www.alzheimer-europe.org/conferences](http://www.alzheimer-europe.org/conferences)

