

MEMORIA

**AÑO INTERNACIONAL PARA LA
INVESTIGACIÓN EN ALZHEIMER Y
ENFERMEDADES NEURODEGENERATIVAS
RELACIONADAS**

Alzheimer
2011 Internacional

alzheimer
internacional

pasqual
maragall
fundació



Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

ÍNDICE

I. Introducción	pág. 3
II. Memoria Organizativa	pág. 5
La participación	
El soporte institucional	
La implicación del sector privado	
La organización	
La exposición	
III. Memoria de Comunicación	pág. 18
La web	
La cumbre 2.0	
La cumbre en los medios de comunicación	
La campaña de publicidad	
IV. Memoria Científica	pág. 26
Presente y Futuro de la Investigación en Alzheimer	
Aprendiendo a vivir mejor con la enfermedad de Alzheimer	

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

I. INTRODUCCIÓN

Los días **22 y 23 de septiembre de 2011**, tuvo lugar en Madrid el Congreso Internacional sobre Investigación en Alzheimer **Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011**. Por primera vez, un congreso de estas características ha integrado la investigación básica y clínica y la investigación sociosanitaria mediante dos programas paralelos. Esta particularidad hizo de este evento un éxito rotundo dando la oportunidad de interactuar a profesionales de los dos ámbitos para compartir conocimiento y experiencias.

Bajo el título **Presente y Futuro sobre la Investigación en Alzheimer**, se reunieron en Madrid los investigadores líderes en investigación básica y clínica que dibujaron una visión fiel de la situación actual de la investigación en Alzheimer.

El Programa de Investigación Sociosanitaria se tituló **Aprendiendo a vivir mejor con la enfermedad del Alzheimer**. En este amplio programa de conferencias, se realizó una aproximación tanto nacional como internacional, a la realidad actual de la atención sociosanitaria a través de la exposición y estudio de los mejores métodos y prácticas no farmacológicas que pueden contribuir a mejorar la calidad de vida de las personas enfermas de Alzheimer y sus cuidadores.

La cumbre ha sido el acontecimiento central de la iniciativa **Año Internacional para la investigación en Alzheimer y enfermedades neurodegenerativas relacionadas, Alzheimer Internacional 2011**. Este proyecto nació para **fomentar la investigación del Alzheimer** y enfermedades neurodegenerativas, con el objetivo de avanzar en el conocimiento de sus causas, mejorar el diagnóstico precoz y hallar tratamientos efectivos que permitan reducir el número de personas afectadas. Ha resultado ser también un acontecimiento público de

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

gran notoriedad a través del cual se ha incrementado el conocimiento de la enfermedad de Alzheimer entre la ciudadanía de nuestro país.



La iniciativa ha sido fruto de la colaboración entre la **Fundación Reina Sofía** y la **Fundación Pasqual Maragall**, que consiguieron para este proyecto la **consideración de** **acontecimiento de**

excepcional interés público, hecho que ha permitido por primera vez en nuestro país, que un evento del ámbito de la investigación científica se beneficie de un régimen fiscal especial.

Alzheimer Internacional 2011 ha contado con el apoyo del **Ministerio de Ciencia e Innovación**, del **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**, del **Ministerio de Economía y Hacienda**, de la **Fundación Centro de Enfermedades Neurológicas** y del **Instituto de Salud Carlos III**.



ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

II. MEMORIA ORGANIZATIVA

La participación

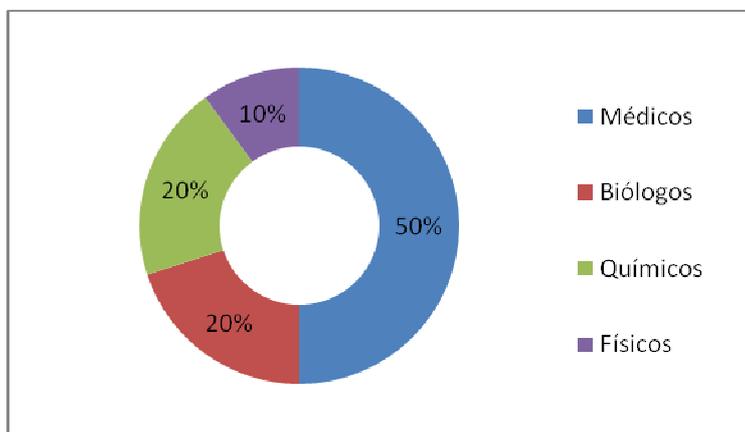
La cumbre constituyó un éxito de participación a todos los niveles gracias a la asistencia de **2.396 profesionales de la investigación y la atención sociosanitaria**. A esta cifra, hay que añadir los **más de 136.850 accesos** a la retransmisión en directo vía web desde **25 países diferentes**. Todos ellos tuvieron la oportunidad de escuchar en primera persona a **55 ponentes procedentes de 11 países**



(Alemania, Australia, Canadá, España, Estados Unidos, Francia, Inglaterra, India, Japón, México y Suecia).

Presente y Futuro de la Investigación en Alzheimer

El **programa de investigación básica y clínica** congregó a **386 investigadores**, de muy diversa procedencia geográfica y diferentes especialidades. El **50%** de los asistentes eran profesionales de hospitales y centros de investigación de España. El resto de asistentes provino principalmente de diferentes países de Europa, como Inglaterra,

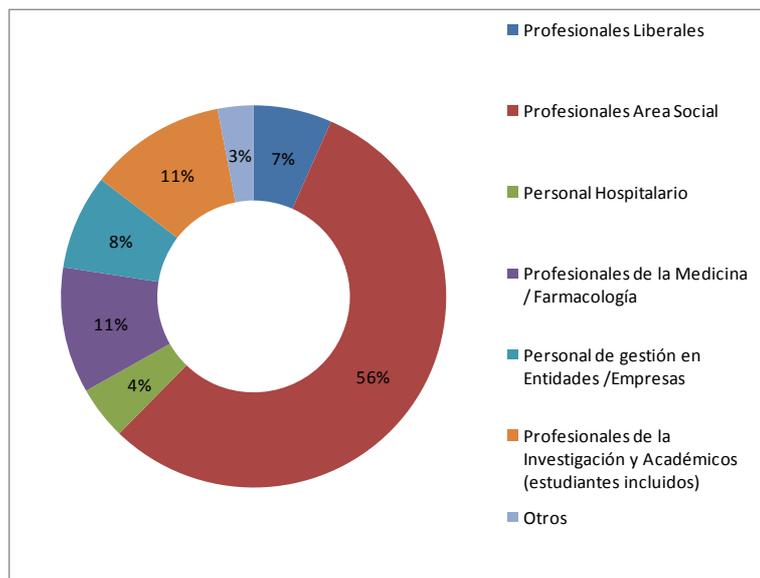


ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Francia o Grecia, entre otros. Por especialidades, el 50% de los profesionales fueron médicos especialistas en neurología y el 50% restante comprendía investigadores básicos entre los que se encontraban biólogos, químicos y físicos, entre otros.

Aprendiendo a vivir mejor con la enfermedad de Alzheimer

El programa de investigación sociosanitaria reunió a 1.663 personas. La gran mayoría procedía geográficamente de España, aunque también asistieron investigadores de países de Latinoamérica y del resto de Europa.



Por especialidades, el grupo más numeroso fueron los profesionales del área social, categoría que comprende a psicólogos, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales, trabajadores sociales, pedagogos, logopedas, auxiliares de geriatría y técnicos en integración social, entre otros. Le siguieron en número el colectivo de profesionales de la medicina y farmacología (médicos internistas, geriatras, neurólogos, psiquiatras, fisioterapeutas y farmacéuticos) y los investigadores y estudiantes. Este programa también concentró a un pequeño colectivo de asistentes más heterogéneo, entre los que se encontraban estudiantes, enfermos y cuidadores.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

El soporte institucional



Alzheimer Internacional 2011 y la cumbre no sólo contaron con el respaldo del gran público. Las principales instituciones del estado, de la mano de sus máximos representantes, respaldaron este

acontecimiento. Para ello, las fundaciones organizadoras lideraron la constitución del consorcio **Alzheimer Internacional 2011**, integrado por el **Ministerio de Ciencia e Innovación**; el **Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad**; el **Ministerio de Economía y Hacienda**, la **Fundación Centro de Enfermedades Neurológicas** y del **Instituto de Salud Carlos III**.

La creación de este consorcio fue capital para la obtención de la **consideración de acontecimiento de excepcional interés público** a los efectos de lo dispuesto en el artículo 21 de la Ley 49/2002 de 23 de diciembre. Este hecho otorgó a **Alzheimer Internacional 2011** un régimen fiscal especial que se ha aplicado por primera vez en nuestro país a un evento del ámbito de la investigación científica y médica. Sin duda, esta iniciativa marca el camino a seguir en nuestro país en el ámbito de la investigación a fin de situar a España entre los países líderes de la mano de la cooperación público-privada y fomentar la participación del sector privado.

Esta unidad tuvo una escenificación perfecta en el transcurso de la inauguración de la cumbre, que presidida por **Su Majestad la Reina**, contó con la presencia de **Pasqual Maragall** y su esposa, **Diana Garrigosa**, además de **Leire Pajín**, Ministra de Sanidad, Política Social e Igualdad; **Cristina Garmendia**, Ministra de Ciencia e Innovación y **Felipe Petriz Calvo**, Secretario de Estado de Investigación y Presidente del Consorcio Alzheimer Internacional 2011.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

También asistieron otros representantes institucionales como Salvador Victoria, Consejero de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid y Josep Lluís Cleries, Consejero de Bienestar Social y Familia de la Generalitat de Catalunya.

La implicación del sector privado



Un acontecimiento de estas características no hubiera sido posible sin el apoyo y el compromiso de numerosas empresas y entidades que se adhirieron a un proyecto de gran repercusión social. Finalmente, se sumaron al proyecto un total de **35 empresas colaboradoras y expositoras**, realizando aportaciones económicas y en especie.



ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Gracias a las entidades que han efectuado donaciones económicas se podrán poner en marcha proyectos de investigación científica en el ámbito de la enfermedad de Alzheimer que impulsan la Fundación Reina Sofía y la Fundación Pasqual Maragall. También merecen ser destacadas aquellas empresas que pusieron a disposición de la organización sus recursos para contribuir al éxito del **Año Internacional de la Investigación en Alzheimer**.

Gracias a la iniciativa **Alzheimer Internacional 2011**, las dos fundaciones organizadoras han obtenido unos fondos que se han destinado y se destinarán en un futuro inmediato a la consecución de los objetivos del **Año Internacional para la Investigación en Alzheimer y enfermedades neurodegenerativas relacionadas** que son:

- **Sensibilizar** sobre la importancia de la inversión en investigación científica para avanzar en la lucha contra el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas relacionadas.
- **Obtener recursos económicos** para llevar a cabo proyectos de investigación que contribuyan a que **España** se sitúe entre los países **líderes en investigación científica** sobre el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas.
- **Fomentar el debate y el intercambio de experiencias** en el campo de las neurociencias entre especialistas, expertos y científicos de todo el mundo.
- **Apoyar a las asociaciones** de familiares y enfermos en la consecución de sus objetivos.
- Ampliar los esfuerzos destinados a la **formación** de profesionales y cuidadores para la mejora de la calidad de vida de familiares y enfermos.

Parte de estos objetivos, ya se han conseguido gracias a la celebración de la cumbre **Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011**, hito principal del año.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Los fondos obtenidos se destinarán íntegramente a los proyectos de ambas fundaciones que explicamos a continuación.

En ese sentido, la **Fundación Reina Sofía**, entre otros ámbitos de acción, promueve desde 2002 el **Proyecto Alzheimer**, cuyo principal exponente es hoy por hoy el **Centro Alzheimer de la Fundación Reina Sofía**, inaugurado en 2007 en Vallecas. En este centro se han realizado hasta el momento 27 proyectos de investigación, 6 de ellos a nivel internacional, que han generado más de 60 publicaciones científicas y 38 comunicaciones a congresos y reuniones científicas.

Por su parte, la **Fundación Pasqual Maragall** trabaja desde 2008 en el ámbito de la investigación sobre el Alzheimer y las enfermedades neurodegenerativas relacionadas con el fin de obtener nuevo conocimiento científico sobre la enfermedad gracias al desarrollo en España de un modelo de investigación innovador basado en proyectos no convencionales. Su proyecto científico se estructura en el Programa de Investigación Transformativa, el Programa de Investigación Clínica, el Programa de Innovación y la Plataforma Tecnológica en Neuroimagen. Ya están en marcha diversos proyectos de investigación y la totalidad del proyecto científico se desplegará en el futuro Centro de investigación **Barcelonaβeta**.

Gracias a las aportaciones de todas las empresas y particulares que se han adherido a la iniciativa, ambas fundaciones podrán continuar con sus proyectos de investigación, con el objetivo de contribuir a un mejor conocimiento de la enfermedad que ayude a la comunidad científica internacional a lograr una cura para el Alzheimer.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

La organización

La **Fundación Reina Sofía** y la **Fundación Pasqual Maragall** son dos fundaciones comprometidas frente a un problema que afecta gravemente a nuestra sociedad. Los equipos de ambas entidades han trabajado codo con



codo para que el Alzheimer se convierta en un asunto prioritario en la agenda política y social. Para ello, ha sido clave su voluntad de contar con la participación de unas entidades

que, en la problemática de esta enfermedad, juegan un papel de máxima relevancia: las asociaciones de familiares, representadas por **CEAFA** y **AFAL Contigo**. Ambas organizaciones se han convertido en un activo fundamental para conseguir el éxito de la iniciativa.

Fruto de este afán integrador, el comité organizador del congreso **“Global Alzheimer’s Research Summit, Madrid 2011”** lo constituyeron las siguientes personas:

- **Arturo Luis Coello**, Vocal-Secretario de la Fundación Reina Sofía.
- **Jordi Camí**, Director General de la Fundación Pasqual Maragall.
- **Jesús Ávila de Grado**, Profesor de Investigación del Centro de Biología Molecular "Severo Ochoa" (CSIC-UAM).
- **María Isabel González**, Directora-Gerente del Centro de Referencia Estatal de Atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias del IMSERSO.
- **Sandra Ramos**, Responsable de patrocinio de la Fundación Pasqual Maragall.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Con la colaboración de:

- **Arsenio Hueros**, Presidente de CEAFA.
- **Blanca Clavijo**, Presidenta de AFAL Contigo.

Este colectivo de profesionales lideró la organización de la cumbre, que contó también con dos subcomités que se ocuparon del diseño de los contenidos y de su plasmación en dos programas paralelos de conferencias. Cada subcomité reunió a los mejores expertos en investigación sociosanitaria e investigación básica y clínica. Con su empuje y dedicación, consiguieron implicar a la comunidad científica internacional para congregarse en Madrid un panel de expertos único e irrepetible.

El Presidente del Comité Científico de la cumbre fue **Jesús Ávila de Grado**. Para cada una de las grandes áreas temáticas de la cumbre se configuró un subcomité diferenciado.

Subcomité Científico del Área de Investigación Básica y Clínica:

- **Jesús Ávila de Grado**, Coordinador del área de Investigación Básica y Clínica.
- **Juan Carlos López**, Doctor y Editor Jefe de Nature Medicine.
- **Pablo Martínez Martín**, Director Científico Unidad de Investigación del Proyecto Alzheimer (UIPA).
- **José Luis Molinuevo**, Director de la Unidad de Enfermedad de Alzheimer y otros trastornos cognitivos en el *Hospital Clínic* de Barcelona.
- **Eduardo Soriano**, Investigador del Instituto de Investigación Biomédica de Barcelona (*IRB – Parc Científic*). Catedrático de Biología Celular de la UAB.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Subcomité Científico Área de Investigación Sociosanitaria:

- **María Isabel González**, Coordinadora del Área de Investigación Sociosanitaria.
- **Carmen Antúnez Almagro**, Directora de la Unidad de Demencias del Hospital Universitario “Virgen de la Arrixaca”.
- **Pablo Martínez-Lage**, Médico neurólogo e Investigador en el Centro de Investigación y Terapias Avanzadas de la Fundación CITA-Alzheimer en San Sebastián.
- **Francisco Javier Olazarán Rodríguez**, Neurólogo General en el CEP Hermanos Sangro y Neurólogo de la Conducta en el HGU Gregorio Marañón. Neurólogo Investigador en el Instituto de Salud Carlos III.
- **Javier Yanguas Lezáun**, Doctor en Psicología. Director del Instituto Gerontológico Matia (INGEMA). Investigador principal en el Estudio Longitudinal Envejecer en España (ELES). Miembro de la Unidad Asociada INGEMA-GIE CSIC “El proceso de envejecimiento”.

Las intervenciones del área de investigación sociosanitaria se completaron con aspectos relacionados con la arquitectura y diseño en el ámbito sociosanitario, cuyo comité asesor lo integraron los siguientes especialistas:

- **Manuel del Río**, Doctor Arquitecto del Estudio del Río-Ferrero Arquitectos. Colaborador de la Fundación Reina Sofía.
- **Cristina Rodríguez Porrero**, Directora del Centro Estatal de Autonomía Personal y Ayudas Técnica del IMSERSO (CEAPAT) y Coordinadora en la plataforma tecnológica española para la vida independiente y la accesibilidad.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

La Exposición

El congreso contó también con una **zona expositiva** donde el mundo asociativo y la industria sociosanitaria mostraron a los visitantes sus numerosos proyectos para la mejora de la calidad de vida de los enfermos. La exposición resultó ser de interés tanto para el familiar/cuidador, como para los profesionales de la atención sociosanitaria a enfermos de Alzheimer.



Asimismo la comunidad científica internacional presentó sus últimos hallazgos, mediante **comunicaciones científicas** que se dieron a conocer durante la cumbre en la **zona de pósters**.

En el ámbito de investigación básica y clínica, se presentaron **125 trabajos**, de los cuales cuatro fueron seleccionados para ser presentados ante todos los investigadores asistentes a la cumbre. Los temas abordados en estos trabajos abarcan los grandes ejes temáticos de la cumbre (mecanismos moleculares, genética, biomarcadores, diagnóstico y avances terapéuticos, investigación traslacional y nuevos aspectos en la investigación básica de la enfermedad).

Los trabajos seleccionados fueron:

- Estructura y dinámica de los agregados de beta amiloide durante la formación de polímeros fibrilares a cargo de Natalia Carulla del Institute for Research in Biomedicine (IRB).
- Descubrimiento y desarrollo de Tideglusib, un inhibidor de la GSK-3 en desarrollo clínico para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y otras tauopatías, a cargo de Miguel Medina, de Noscira, S.A.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

- Patrones morfológicos en la esclerosis del hipocampo, a cargo de Alberto Rábano, de Fundación CIEN.
- Robototerapia en demencia moderada: estudio piloto, a cargo de Meritxell Valentí de Fundación CIEN.

En el ámbito sociosanitario, se expusieron **54 posters**, de los cuales se seleccionaron cuatro para ser presentados ante todos los congresistas. En estos trabajos, se abordaron diversas experiencias enmarcadas en los grandes ejes temáticos del programa sociosanitario de la cumbre. Los trabajos seleccionados para presentarse ante el auditorio fueron:

- Influencia de un programa de intervención cognitiva en personas mayores con deterioro severo de la memoria, a cargo de Verónica Espadas, de la Universidad de Salamanca.
- Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer, a cargo de Antonio Burgueño Torijano, de CEOMA, Programa “Desatar al anciano y al enfermo de Alzheimer”.
- Propuesta de un método de diagnóstico de la EA complementario a los basados en biomarcadores. Aportación desde la psicología cognitiva y la IA, a cargo de Herminia Peraita Adrados.
- Efectos de un Programa de Estimulación Global de carácter lúdico en EA “Un, dos, tres... a recordar esta vez”, a cargo de Manuel Figueruelo Martínez, de la Asociación de Familiares y Amigos de enfermos de Alzheimer y otras Demencias de Zamora.

Industria Sociosanitaria y de Innovación Tecnológica

En esta zona se ubicaron dos espacios interactivos pensados para la estimulación sensorial de personas mayores que presentan deterioro cognitivo. Los visitantes pudieron ver *in situ* las técnicas y recursos empleados para generar momentos de ocio para los enfermos, disminuir su agitación motora, permitirles interactuar con su entorno y realizar sesiones de estimulación de

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

sus capacidades cognitivas. Las empresas que mostraron sus proyectos fueron: Neat, Grupo Innogenetics, LabHuman (Sala interactiva), Clece Servicios Sociales, Grupo Fundosa Vía Libre (Sala Multisensorial).

Área de Arquitectura y Espacios Terapéuticos



La arquitectura y el diseño contribuyen notablemente a la mejora de la asistencia a personas con enfermedad de Alzheimer. En esta área, la exposición se compuso de infografías y maquetas de diversos casos prácticos de proyectos nacionales e internacionales de equipos de arquitectos que han desarrollado equipamientos destinados a la atención de enfermos de Alzheimer.

Los proyectos destacados en esta exposición fueron:

- Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía (España). Proyecto de Carlos Lamela. Estudio Lamela.
- Kompetenzzentrum Demenz Nürnberg (Alemania). Proyecto de Eckhard Feddersen. Feddersenarchitekten.
- Fundación AFAL (España). Proyecto de Manuel del Río. Estudio del Río Ferrero.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

- Woodside Place (EE.UU.) y Sun City Ginza East (Japón). Proyecto de Susan Black. Perkins Eastman.
- Center for Ageing & Alzheimer's Nightingales Medical Trust (India). Proyecto de Radha Murty. Nightingales Medical Trust.

Área Institucional y de Colaboradores.

En el área institucional y de colaboradores, se pudieron visitar los stands de las entidades organizadoras y de las empresas colaboradoras del proyecto.

- Fundación Reina Sofía.
- Fundación Pasqual Maragall.
- Imsero.
- CEAFA.
- AFAL Contigo.
- Mapfre.
- Mutua Madrileña.
- Central Lechera Asturiana.



ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

III. MEMORIA DE COMUNICACIÓN

El proyecto **Alzheimer Internacional 2011** no sólo nació para fomentar la investigación en este campo, sino también para divulgar conocimiento científico en torno a esta enfermedad. En ese sentido, desde la organización se ha articulado una campaña de comunicación vehiculada a través de diferentes canales, con el fin último de incrementar el conocimiento de esta enfermedad entre la ciudadanía. Los contenidos que se han difundido han combinado el máximo rigor científico con un lenguaje cercano y próximo para aquellas personas que no son necesariamente expertos en la materia.

La web

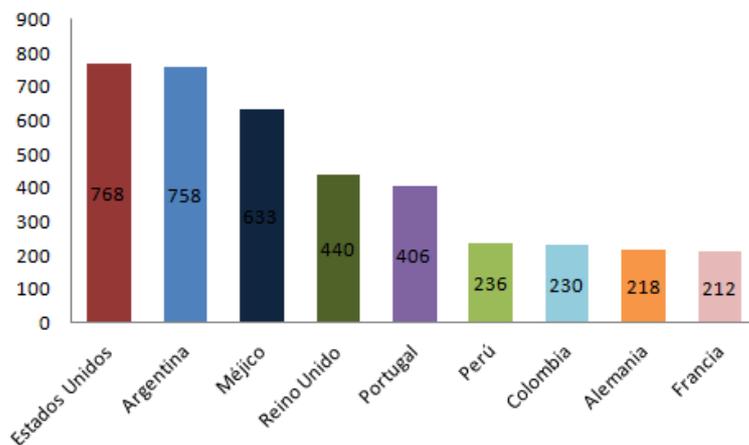
La web www.alzheimerinternacional2011.org ha sido un canal clave de comunicación tanto para el proyecto global como para la cumbre

Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011. A través de ella, se han dado a conocer noticias sobre los colaboradores, novedades del proyecto e información de interés para los asistentes a la cumbre. También ha sido

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

utilizada como herramienta de soporte en todo el proceso de inscripción de los asistentes.

La web ha registrado un total de **41.577 visitas**, con un total de más 175.049 páginas vistas. El promedio de páginas vistas por cada visitante ha sido de 4,19, lo cual denota el alto grado de interés suscitado por la página. La procedencia de la mayoría de usuarios ha sido de España, pero nuestra web también ha suscitado el interés de usuarios de diferentes países tal como se puede ver en el siguiente gráfico.



La cumbre 2.0

La cumbre se convirtió en un acontecimiento que traspasó las paredes del Palacio de Congresos de Madrid, llegando a un público mucho más amplio gracias a la web 2.0. Todas las conferencias, incluida la conferencia inaugural con Su Majestad la Reina, se retransmitieron en directo a través de la web www.alzheimerinternacional2011.org alcanzando la cifra de **más 136.850 accesos a la página desde 25 países diferentes**. Casi el **30% de los usuarios** que visitaron la web permanecieron **entre 15 minutos y más de 1 hora conectados**. El **jueves 23 de septiembre** fue el día que se registró un número más elevado de visitas con motivo de la inauguración oficial con Su Majestad la Reina.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

La retransmisión de la cumbre se dinamizó a través de las redes sociales por medio de los perfiles en Facebook y Twitter. La página de facebook

<http://www.facebook.com/AlzheimerInternacional2011> fue una herramienta

clave de dinamización. En los meses previos a la celebración de la cumbre, se empleó para divulgar conocimiento en torno a la enfermedad y para dar a conocer los contenidos y

ponentes que se abordarían en el congreso. El perfil en twitter también jugó un papel determinante para la difusión del *streaming* de la cumbre, generando numerosos retuits por parte de nuestros seguidores.



Como muestra firme de la voluntad de difundir conocimiento sobre la enfermedad, todas las conferencias permanecen disponibles en la web para poder ser visionadas en diferido.

La cumbre en los medios de comunicación

La cumbre fue ampliamente recogida en los medios de comunicación de todo el país, que se hicieron eco de la estancia en España de los principales investigadores del mundo en Madrid, con motivo del congreso **Global Alzheimer's Research Summit, Madrid 2011**.

Las principales televisiones cubrieron el acontecimiento y dedicaron reportajes al Alzheimer incorporando testimonios de los principales investigadores que participaron.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

TVE. Telediario 1. 22/09/2011



TVE. Informe Semanal. 24/09/2011



Telemadrid. Informativos noche.



La prensa escrita también prestó máxima atención a este acontecimiento con amplios reportajes realizados tanto desde la óptica de la investigación básica y clínica, como desde la vertiente sociosanitaria.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Aportamos algunas de las menciones en prensa más destacables.

Lucha contra una enfermedad que amenaza con convertirse en epidemia

La arquitectura del alzheimer

Primeros pasos en la adaptación de los espacios a las necesidades de los afectados

LA FAMILIA PERDIDA

COMENTARIOS PARA SU VISIÓN



Alzheimer, la vejez anti-vejez, es un síndrome que afecta a millones de personas en el mundo. En España, se estima que hay unos 1,5 millones de afectados, con un coste social que supera los 10.000 millones de euros al año. La enfermedad se caracteriza por la pérdida progresiva de la memoria y la capacidad de razonamiento, lo que afecta a la vida diaria de los afectados y a sus familias.

En la actualidad, la atención a los afectados por Alzheimer se centra en mejorar su calidad de vida y en proporcionarles un entorno adecuado que les permita mantener su autonomía y dignidad. Esto implica adaptar los espacios físicos y sociales a sus necesidades, como se ilustra en el artículo con la descripción de un entorno amigable y seguro.

El artículo también menciona la importancia de la familia y el apoyo comunitario en el cuidado de los afectados. Se destaca que el Alzheimer no es solo una enfermedad médica, sino también un desafío social que requiere una respuesta integral que involucre a todos los niveles de la sociedad.

LA VANGUARDIA

España y Europa piden usar con el eslogan y los prejuicios del alzheimer

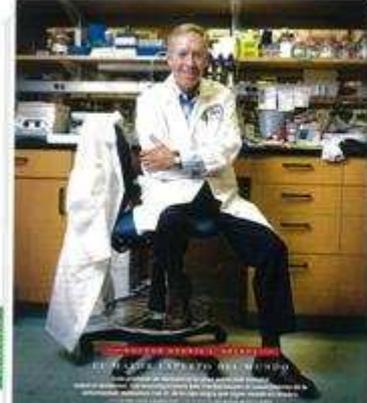
“Sigo siendo una persona”

Alzheimer, la vejez anti-vejez, es un síndrome que afecta a millones de personas en el mundo. En España, se estima que hay unos 1,5 millones de afectados, con un coste social que supera los 10.000 millones de euros al año. La enfermedad se caracteriza por la pérdida progresiva de la memoria y la capacidad de razonamiento, lo que afecta a la vida diaria de los afectados y a sus familias.

El artículo de Vanguardia discute el uso del término 'alzheimer' como un estigma y cómo puede afectar a la percepción social de los afectados. Se argumenta que el uso de este término puede reducir a las personas a su enfermedad, ignorando su humanidad y sus capacidades. El artículo cita a expertos que abogan por un lenguaje más respetuoso y humano.

Además, se menciona la importancia de la investigación y el desarrollo de nuevas terapias para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Se destaca que el Alzheimer es una enfermedad compleja y multifactorial que requiere un enfoque multidisciplinario para su manejo.

El artículo concluye con un mensaje de esperanza y solidaridad, recordando que los afectados por Alzheimer siguen siendo personas con dignidad y capacidad de contribuir a la sociedad.



El alzheimer empieza 20 años antes de que la persona oída dónde aparó el coche

Este artículo de Vanguardia aborda el diagnóstico temprano del Alzheimer. Se menciona que los cambios cognitivos pueden comenzar años antes de que se manifiesten los síntomas clínicos. Esto subraya la necesidad de una mayor conciencia y vigilancia en la población adulta.

El artículo también discute los factores de riesgo y los métodos de diagnóstico actuales, como las pruebas de memoria y las pruebas de imagen. Se menciona que el diagnóstico temprano puede permitir una intervención más temprana y efectiva.

Además, se menciona la importancia de la investigación en biomarcadores y terapias preventivas para retrasar o incluso prevenir el desarrollo de la enfermedad.

XLSemanal

Este artículo de Vanguardia discute el uso del término 'alzheimer' como un estigma y cómo puede afectar a la percepción social de los afectados. Se argumenta que el uso de este término puede reducir a las personas a su enfermedad, ignorando su humanidad y sus capacidades. El artículo cita a expertos que abogan por un lenguaje más respetuoso y humano.

Además, se menciona la importancia de la investigación y el desarrollo de nuevas terapias para mejorar el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad. Se destaca que el Alzheimer es una enfermedad compleja y multifactorial que requiere un enfoque multidisciplinario para su manejo.

El artículo concluye con un mensaje de esperanza y solidaridad, recordando que los afectados por Alzheimer siguen siendo personas con dignidad y capacidad de contribuir a la sociedad.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

La organización gestionó también la realización de un debate online en la red social Eskup de la edición digital del diario El País. Los internautas tuvieron la oportunidad de lanzar sus preguntas y dudas sobre la enfermedad a John Zeisel, Arsenio Hueros, José Luis Molinuevo y George Perry, que contestaron en tiempo real.

La radio no fue un medio ajeno a la cumbre. El programa “En días como hoy” de Juan Ramón Lucas”, de Radio Nacional de España, entrevistó a Jesús Ávila y John Zeisel con motivo del Día Mundial del Alzheimer y su participación en la cumbre.

La cumbre fue también el escenario de la grabación del programa de RNE “Juntos paso a paso”, que se dedicó íntegramente a la cumbre con un coloquio en el que participaron Maribel González Ingelmo, Blanca Clavijo y Mercé Boada, que se emitió el 24 de septiembre de 2011.



Otras emisoras de ámbito nacional que se hicieron eco del acontecimiento fueron Onda Cero, Cadena Cope y Cadena Ser, a las que hay que sumar las numerosas entrevistas concedidas por los organizadores a radios de ámbito autonómico de toda España.

Valoración Comunicativa

Como resultado de este trabajo, a lo largo del **Año Internacional para la investigación en Alzheimer** se obtuvieron un total de **315** apariciones, distribuidas de la siguiente manera: **304** prensa escrita (prensa general, magazines, revistas y páginas web), **6** en televisión y **5** en radio.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

El valor publicitario del total de apariciones es de 1.323.314,32 €. Las noticias publicadas han alcanzado a un mínimo de 7.684.612 personas, mientras que el medio audiovisual alcanzó a una audiencia de 4.844.000 personas.

Nota: Las apariciones en medios están disponibles para consulta en la web www.alzheimerinternacional2011.org

La campaña de publicidad

Además de una amplia repercusión en los medios, el proyecto **Alzheimer Internacional 2011** y la cumbre se ha dado a conocer a través de una campaña de publicidad que ha contado con la inestimable colaboración de las cadenas de televisión y emisoras de radio asociadas a la **FORTA y TVE**. A lo largo de los meses previos a la celebración de la cumbre, se han emitido spots de televisión y cuñas de radio que se han podido ver y escuchar en todos los rincones de la geografía española.



La organización también ha contado con la colaboración del **Ayuntamiento de Madrid**, que cedió gratuitamente un circuito de publicidad estática, en la ciudad, la semana en la que se celebró la cumbre, coincidiendo también con el Día Mundial del Alzheimer.



ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Asimismo, la organización llevó a cabo una campaña de publicidad selectiva en los principales medios escritos de ámbito nacional con inserciones en El País, ABC, El Mundo, La Razón y La Vanguardia. Esta campaña de difusión también contó con la colaboración de publicaciones especializadas que quisieron colaborar con la iniciativa.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

IV. MEMORIA CIENTÍFICA

Presente y Futuro de la Investigación en Alzheimer



El programa de investigación básica y clínica reunió en Madrid a los principales investigadores en este campo. El programa de conferencias se dividió en cinco áreas diferenciadas dedicadas a los siguientes temas: mecanismos moleculares;

genética; biomarcadores, diagnóstico y avances terapéuticos; investigación traslacional y nuevos aspectos en la investigación básica de la enfermedad.

Fruto de este encuentro, se generó un intercambio de conocimiento y experiencias que derivaron en una serie de conclusiones que detallamos a continuación. La principal y más destacable es que la comunidad científica internacional tiene razones suficientes para renovar su entusiasmo y optimismo en relación al descubrimiento de una cura de la enfermedad.

Mecanismos moleculares

Participaron en estas conferencias George Perry, Sangram Sisodia, Christian Haass, Mony de León, Juan Carlos López, Virginia Lee y Jesús Ávila. La conferencia inaugural de la cumbre, a cargo de Dennis Selkoe, también abordó este tema. En sus presentaciones durante la cumbre mostraron que la comprensión de la enfermedad de Alzheimer desde el punto de vista molecular va en aumento, hecho que facilita la identificación de nuevas dianas terapéuticas. No obstante, tan importante como estos avances, es el conocimiento acumulado fruto de los ensayos clínicos que han errado hasta

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

ahora. La gran mayoría de dichos ensayos estaban relacionados con la posible toxicidad debida al péptido amiloide, componente de las placas seniles que se encuentran en los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Los fallos observados hasta el momento no son solo debidos a problemas con las características de los fármacos usados, sino también a la necesidad de analizar nuevas dianas terapéuticas. En este sentido, es imprescindible diseñar mejores ensayos clínicos para probar nuevas terapias farmacológicas.

Genética

Alison Goate y Sandra Barral participaron en la sesión dedicada a la genética del Alzheimer, que también se trató ampliamente en la conferencia divulgativa pronunciada por Kenneth Kosik.

En esta sesión, se debatió sobre los marcadores que pueden indicarnos la futura aparición de la enfermedad en aquellos casos de origen familiar. De las investigaciones presentadas por Goate y Barral, se deriva el descubrimiento de nuevos



factores de riesgo que pueden jugar un papel esencial en el desarrollo de la enfermedad. Sus análisis revelaron que los factores de riesgo asociados a la enfermedad de Alzheimer se corresponden con los niveles de A β en el líquido cefalorraquídeo (CSF), mientras los niveles tau en el líquido cefalorraquídeo se corresponden con el índice del progreso de la enfermedad en oposición al riesgo.

Los marcadores genéticos nos permiten conocer con certeza si una persona, desde que nace, va a desarrollar la enfermedad (siempre y cuando viva lo suficiente). Para ello solo se requiere la realización de un análisis genético.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Kenneth Kosik pronunció una interesante conferencia sobre este tema, centrada en el caso de la región de Antioquía en Colombia. Los estudios realizados en esta zona han identificado a una cifra de unas 5000 personas portadoras de las mutaciones genéticas asociadas al desarrollo precoz de la enfermedad. Este caso es una interesante oportunidad para investigadores que creen que el tratamiento de la enfermedad en su fase asintomática puede reportar beneficios en el retraso de la edad de aparición de la enfermedad.

Biomarcadores, diagnóstico y avances terapéuticos



En la cumbre, también se discutió sobre otro factor que puede haber incidido en los resultados negativos de los ensayos clínicos realizados hasta ahora. Se trata de la larga y asintomática fase inicial de la enfermedad. Esta silenciosa etapa impide que los tratamientos lleguen a tiempo de prevenir y, cuando

éstos se aplican, el paciente ya sufre una importante neurodegeneración y poco se puede hacer por él. Para ello es capital obtener marcadores biológicos tempranos de la enfermedad. Los ponentes que participaron en la cumbre presentaron datos que muestran que el diagnóstico temprano y preciso es posible, gracias a nuevos marcadores biológicos de la enfermedad incorporados a la práctica clínica y al diseño de ensayos clínicos.

Bruno Dubois aportó datos para ayudar a comprender nuevos criterios de diagnosis, según los cuales se puede hacer un diagnóstico clínico basándose en la presencia de uno o más biomarcadores. En términos de biomarcadores, alteraciones estructurales tales como la atrofia del lóbulo temporal medio se pueden evaluar mediante la técnica de la resonancia magnética, mientras que

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

los cambios biológicos se pueden registrar a través de los análisis de tau y A β en el líquido cefalorraquídeo. Dale Shenk y Jeffrey Cummings destacaron el



uso de biomarcadores, ya prácticamente universal, de los análisis que indican los niveles bajos de A β_{42} y altos de tau en el líquido cefalorraquídeo como criterios de evaluación para ensayos clínicos.

Kaj Blennow destacó el uso de los biomarcadores para monitorizar los mecanismos patofisiológicos centrales en la enfermedad de Alzheimer. A raíz de las reflexiones de Shenk y Cummings, Blennow sugirió el uso de los biomarcadores previamente a los ensayos clínicos para mejorar la selección de pacientes para los ensayos clínicos e incrementar la probabilidad de identificar cualquier efecto destacable que pueda ayudar posteriormente.

Mony de León enfatizó la importancia de combinar técnicas de diagnóstico por la imagen y por biomarcadores en el diagnóstico pre sintomático y en la identificación de nuevos mecanismos de la enfermedad de Alzheimer. Por su parte, Khalid Iqbal destacó que el tratamiento de la enfermedad no sólo se debe centrar en inhibir la neurodegeneración, sino también en la estimulación de la neurogénesis y la plasticidad neuronal. Por este motivo, sugieren que debe existir un equilibrio entre estos dos factores para revertir el daño cognitivo que produce el Alzheimer. Una vez conseguido un cierto grado de éxito en el desarrollo de terapias paliativas, Bengt Winblad enfatizó la importancia de la necesidad de encontrar fármacos modificadores de la enfermedad y testimonió que la efectividad de una única terapia para luchar contra esta enfermedad es improbable.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Por último, Martin Citron aportó nuevos datos sobre los ensayos clínicos sobre los inhibidores BACE1, en tanto que enfoque terapéutico plausible para la enfermedad de Alzheimer.

Investigación traslacional y nuevos aspectos en la investigación básica de la enfermedad

En el campo de la investigación traslacional, George Perry y Lennart Mucke aportaron nuevos datos de análisis sobre la base de sus últimos trabajos.



Eduardo Soriano, Ángel Cedazo y Javier de Felipe aportaron información interesante sobre los nuevos aspectos de la investigación básica de la enfermedad. Soriano arrojó luz sobre la intrigante relación entre la reelina y la enfermedad de Alzheimer. En la

actualidad, Cedazo centra sus estudios en la vinculación entre los niveles de colesterol, las enfermedades cardiovasculares e hipertensión y la enfermedad de Alzheimer. Su conferencia concretó sus avances en esta línea de investigación. Por último, Javier de Felipe centró su charla en las alteraciones de las espinas dendríticas y su vinculación con el Alzheimer.

Las discusiones celebradas durante la Cumbre renuevan nuestra confianza de que mejores y nuevos tratamientos para la enfermedad de Alzheimer son posibles y nos dan nuevas ideas y energía para seguir buscándolos. En la actualidad, ya se puede diagnosticar la enfermedad en su fase prodrómica. No obstante, aún queda mucho por hacer y numerosos ensayos clínicos en marcha ofrecen esperanza a todas aquellas personas afectadas por la enfermedad.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Aprendiendo a vivir mejor con la enfermedad de Alzheimer



Aprendiendo a vivir mejor con la enfermedad de Alzheimer reunió a profesionales de la atención socio sanitaria, investigadores, familiares, personas con enfermedad de Alzheimer y estudiantes, entre otros. Los expertos que participaron y los proyectos que se presentaron permiten afirmar que la investigación

socio sanitaria ha elevado su rigor y consistencia. Las sesiones abordaron ampliamente el avance de la metodología de la investigación socio sanitaria, que permite sustentar científicamente los modelos de intervención aplicados a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias así como evaluar sus resultados.

Las conferencias de este programa se estructuraron en los siguientes ejes temáticos: intervenciones no farmacológicas, retos metodológicos, edificios y espacios terapéuticos, tecnologías de la información y la comunicación aplicadas al Alzheimer y aspectos relacionados con la calidad de vida y la enfermedad de Alzheimer.

Intervenciones no farmacológicas



Las conferencias sobre intervenciones no farmacológicas contaron con la participación de grandes investigadores en este campo. Mercé Boada, John Zeisel, Peter Whitehouse, Richard Taylor y John Woods, junto con María Isabel González Ingelmo abordaron los principales

retos a los que se enfrentan estas terapias.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Según Mercé Boada, parece que, en ocasiones, las terapias farmacológicas y terapias no farmacológicas caminan en paralelo, hecho que imposibilita la confluencia entre ambas. Esta divergencia es similar al hecho de separar la alteración biológica de la funcional. Los tratamientos combinados tratan de responder a la realidad compleja de la demencia que, con el paso de los años, va cambiando. Por ello se espera que los tratamientos se vayan mejorando para dar respuesta a las nuevas necesidades y retos del futuro.

Más allá de las controvertidas y, en ocasiones, opuestas opiniones que puedan tener los profesionales acerca de las terapias no farmacológicas, los familiares demandan este tipo de terapia que si bien no curan, sí aportan calidad de vida al enfermo y a la familia. Ante la actual imposibilidad de curar la demencia, podemos decir que estas terapias trabajan con la memoria que permanece en el ámbito de la afectividad del enfermo.



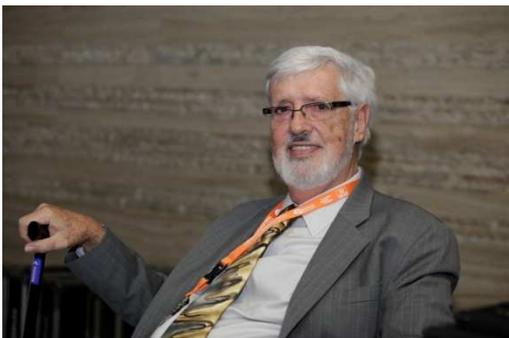
En la línea de la intervención de su predecesora John Zeisel, apunta que los avances de la medicina han conseguido prolongar la vida, sumar años a la enfermedad de Alzheimer. Más allá de esto, el ponente plantea si merece la pena vivir sin un sentido en la vida. Por ello fija el objetivo de las intervenciones actuales en aportar calidad de vida a la persona con demencia. En este punto concluye que se trata de utilizar el cerebro para lo que está diseñado. Además, comenta que en la persona con demencia es necesario fomentar las áreas en las que ha destacado toda su vida para así poder salir al mundo y enseñar en sociedad lo que ellos han aprendido. Para Zeisel, esa es la forma en que los demás le vean como alguien más allá de la demencia. En

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

esta línea sintetiza que si les damos a las personas su dignidad hasta el punto que se sientan satisfechos les estamos devolviendo la vida.

Este planteamiento nos lleva a un debate que se hace cada vez más necesario: ¿Es adecuado el uso del término “no farmacológico”? Cada vez más, se evidencia la necesidad de emplear un nuevo concepto que se refiera a las terapias no farmacológicas. Actualmente se aplica este término para definir todo tipo de intervención que no sea farmacológica. Fruto de la necesidad, este campo se está desarrollando cada vez más, hecho que permite ahondar en las posibilidades de mejora de la calidad de vida del enfermo. Ya que estas terapias cobran cada vez más protagonismo se hace pertinente el uso de un término con entidad propia que no defina estos avances mediante la negación de otro concepto. Los profesionales que trabajan en este ámbito deberían caminar hacia un término que tenga su propia evidencia científica.

Otro factor que se abordó en la cumbre se refiere a la obtención de los resultados de las terapias no farmacológicas de acuerdo a los objetivos planteados. Para María Isabel González Ingelmo, siempre que, al plantear estudios sobre terapias no farmacológicas, el objetivo sea detener o ralentizar el deterioro fisiológico, es probable que los estudios sigan sin encontrar resultados positivos en este tipo de terapias. Los resultados que se derivan de este tipo de terapias deben evaluar en los enfermos su participación, su actitud, la toma de decisiones, la conciencia de uno mismo y el sentido de dignidad. En definitiva, se deben evaluar las mejoras en el ámbito de la calidad de vida del enfermo, del bienestar de las familias y los derechos humanos de las personas afectadas.



En estas sesiones, también se abordó la necesidad **de priorizar a la persona por encima de la demencia**. Según Richard Taylor, diagnosticado con enfermedad de Alzheimer, la persona que vive con los

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

síntomas sigue siendo una persona completa en el sentido más amplio de la palabra. Pese a las pérdidas, las personas con demencia siguen teniendo las mismas necesidades de siempre: el sentimiento de seguridad y las necesidades básicas cubiertas. Asimismo estas personas necesitan objetivos para cada una de las actividades que llevan a cabo. También es necesario advertir que las personas con demencia tienen necesidades que van más allá de las clasificaciones de los manuales. Esto implica que hay que responder a estas demandas de manera personalizada y no dar una respuesta estereotipada bajo un único concepto de demencia.

En el campo de las experiencias intergeneracionales, en los estudios que presenta el Dr. Peter Whitehouse, se ha demostrado que las terapias que vinculan a personas con demencia y niños benefician a ambos. Por una parte, las personas con demencia se sienten útiles y satisfechas por el hecho de enseñar a los niños. A su vez, los niños obtienen un rico aprendizaje a través de las personas enfermas con las que interactúan. Para sacar aún más partido de estas terapias, sería útil que los profesionales del ámbito sociosanitario se involucrasen en este tipo de experiencias.

Es el Profesor Bob Woods, quien postula que no podemos entender adecuadamente la demencia si no entendemos el triángulo relacional que conforman enfermo, familia y profesionales. Hay aspectos propios de la persona con demencia que contribuyen a la calidad de vida. Para ello también es fundamental la calidad de las relaciones establecidas entre este triángulo que propone Woods.

Retos metodológicos

Los retos metodológicos a los que se enfrentan los investigadores del ámbito sociosanitario abarcaron dos sesiones. En ellas participaron Javier Yanguas, Murna Downs, Juan Delgado Sánchez Mateos, Cameron Camp, Richard Fleming y Barry Reisberg.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011



En el campo de los retos metodológicos a los que se enfrentan las terapias no farmacológicas, los investigadores si quieren ayudar a la persona con demencia, se deben centrar en el análisis del problema, que siempre se puede enfocar desde diferentes perspectivas.

Los investigadores viven inmersos en un contexto institucional y, en consecuencia, deben atender a una realidad económica. A pesar de este factor, sería conveniente plantearse la viabilidad de los diseños de caso único estableciendo la línea base y estudiando el caso en profundidad. Esta es la manera de evidenciar que el compromiso con las personas con demencia y sus familias es firme. Para ello se precisa un importante apoyo político que se traduzca en financiación.

En el transcurso de la mesa redonda dedicada al modelo de evaluación de las intervenciones no farmacológicas, el Dr. Juan Delgado Sánchez-Mateos, moderador de la mesa, plantea que el desarrollo de la metodología en demencias debe girar en torno a 2 ejes fundamentales:

1. Adquisición y consolidación de buenas prácticas basadas en la evidencia.
2. Método para adquirir esas evidencias trascendiendo el marco típico del diseño farmacológico en el que el ensayo clínico aleatorizado constituye la referencia metodológica básica.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

El ensayo clínico doble ciego es un patrón que se lleva a cabo en la enfermedad de Alzheimer. No obstante, este tipo de estudios no cumplen con este patrón de diseño y suelen ser rechazados en la investigación. Para ello, **Richard Fleming** propone una mejora de la calidad de vida en las personas con demencia a través de un enfoque biopsicosocial. Se trata de un enfoque sólido y positivo. Para Fleming, es importante analizar el efecto real de los estudios, ya que muchas veces publicar los resultados no tiene ningún impacto.

Edificios y espacios terapéuticos

En las sesiones sobre arquitectura y diseño de espacios para personas con enfermedad de Alzheimer, se llegaron a interesantes conclusiones en torno a las características principales que deben reunir los espacios. Los ponentes fueron además de Manuel del Río, Margaret P. Calkins, Carlos Lamela, Eckhard Feddersen, Susan Black y Radha Murthy.

Blanca Clavijo, Presidenta de la Asociación Nacional del Alzheimer AFALcontigo, resalta la importancia de responder a necesidades como la creación de los espacios adecuados para las personas con demencia, en especial, en las residencias ya que para



muchos enfermos es su vivienda. Es en esta mesa donde se presenta el novedoso proyecto de Villafal (Afal contigo y Fundación Afal Futuro, Madrid).

Todos ellos cifraron como objetivo fundamental la creación de espacios que incrementen la calidad de vida de las personas con Alzheimer y sus familias.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Las conclusiones presentadas durante la cumbre acerca de cómo deberían ser los espacios para personas con demencia y qué aspectos se deberían tener en cuenta, se consensuaron previamente en el Encuentro de profesionales en el campo del Diseño Ambiental y la Atención Sociosanitaria, organizado por el Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedad de Alzheimer y otras demencias perteneciente al Imsero. Estos puntos coinciden con los estudios especializados que se están llevando a cabo fuera de nuestro país.

Es primordial tratar al enfermo en tanto que persona, garantizando el respeto a sus preferencias y sus derechos. En ese sentido, los espacios que habitan son herramientas que nos ayudarán a conseguir estos objetivos.

En cuanto al diseño y la estructuración de las zonas, se debe otorgar especial importancia a los espacios exteriores. Una vez en el interior, las unidades de vida se deben organizar según la fase de la demencia.



Según el prestigioso arquitecto Carlos Lamela, la arquitectura de estos espacios debe ser sencilla, moderna, fácilmente construible y debe tener en cuenta espacios medioambientales.

Los materiales deben ser sencillos, siendo especialmente aconsejable el uso de la madera, el acero, el vidrio, el hormigón y la piedra. Cobra gran importancia la luz natural y la creación de espacios que dispongan de gran luminosidad.

Por otro lado arquitectos de renombre internacional como Eckhard Feddersen o Susan Black, coinciden en afirmar que la arquitectura de estos espacios debe dar respuesta a las necesidades de las personas con demencia. En ese

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

sentido, uno de los aspectos primordiales es el de la seguridad. Los espacios para personas con demencia deben ser seguros y cómodos, sin barreras y con recorridos más cortos. Una vez en el interior, los espacios se deben personalizar teniendo en cuenta las características especiales de los enfermos.

El coordinador del Área de Arquitectura del Congreso Alzheimer Internacional 2011, doctor en Arquitectura, Manuel del Río, resalta el importante papel de la arquitectura, ya que, en sus palabras, tiene una especial incidencia en el mundo sociosanitario y dentro de éste, en el de la enfermedad de Alzheimer. El entorno afecta a los enfermos y a las familias y debe ayudar a mejorar las respuestas psíquicas a la vez que optimiza sus condiciones físicas. Es importante añadir que, si un edificio está mal planteado, se producirá justo el efecto contrario.

La tendencia ha de ser el diseño universal que responde a todos los requerimientos y que puedan gestionarse por módulos según las cambiantes circunstancias que se dan en el ciclo vital de los residentes.

El arquitecto Manuel del Río concluye que, aún con el mejor de los diseños, nada sustituirá a un buen equipo de profesionales al cuidado de los enfermos. Sin embargo los arquitectos deben seguir trabajando para facilitar su trabajo.

Tecnologías de la Información y la comunicación aplicadas al Alzheimer

Ken Sakamura, en su intervención moderada por Cristina Rodríguez Porrero, arrojó luz sobre la variedad de productos tecnológicos de los que dispone el cuidador sobre los que tiene que estar convenientemente formado. Una vez más, se pone de manifiesto el importante rol del cuidador en el tratamiento de estos enfermos. En la actual revolución tecnológica que vivimos, hay que sacar partido del uso de las redes sociales para fomentar la comunicación entre los familiares.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

En las conferencias dedicadas a este tema, Sakamura expuso el diseño de las casas inteligentes. El objetivo debe ser construir casas amigables, diseñadas pensando en sus funciones, que ayuden a los humanos. Para ello, en estas casas, algunos de los aspectos a tener en cuenta son:

- Uso de paredes exteriores de material catalítico.
- Tecnología integrada de apoyo a personas con demencia.
- Uso de la informática ubicua.
- Sistemas de reconocimiento de las condiciones exteriores.

El diseño de este tipo de edificios trata de ayudar al enfermo, la familia, los profesionales y a la sociedad en general.

Las tecnologías de la información y la comunicación también juegan un papel importante en el campo de la promoción de la autonomía y su valor asistencial y terapéutico. Este tema fue objeto de debate en la mesa redonda que contó con la participación de María Parsons, Jesús Favela y Alex Mihailidis, moderada por Arsenio Hueros.



Según el Presidente de Ceafa, Arsenio Hueros, la tecnología tiene un valor fundamental, porque a través de ella el enfermo puede integrarse en la sociedad y llevar una vida digna. La profesora María

Parsons defiende que aquellas tecnologías que se apliquen a la persona con

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

demencia tienen que haber nacido de su necesidad, siendo siempre extremadamente cuidadosos con sus emociones y respetando su dignidad como persona. Las tecnologías también deben ser útiles para los cuidadores de personas con demencia, pero siempre se deben emplear para la mejora de la calidad de vida del enfermo. El objetivo es conseguir un equilibrio entre la tecnología y la calidad de vida, alegría, diversión y dignidad.

Gracias a la tecnología disponemos de nuevos modos de interacción a través del reconocimiento de gestos, voz y tacto. En ese sentido, la tecnología ha de tener en cuenta la posibilidad de elección de la persona con demencia.

Además, el avance de la tecnología ha reducido los costes de estas herramientas porque son fundamentales en nuestra vida. Este hecho facilita la adaptación de los servicios a las circunstancias de cada momento, algo especialmente útil en la demencia por sus circunstancias constantemente cambiantes.

La tecnología da respuesta a las carencias que en ocasiones tenemos por las circunstancias sociales que vivimos en la actualidad como la distancia geográfica entre familiares. La tecnología en este sentido es capaz de fomentar la comunicación y hacerlo en tiempo real además de aportar otras mejoras que favorecen la sensación de cercanía.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

Aspectos relacionados con la calidad de vida y la enfermedad de Alzheimer

Pablo Martínez-Martín, Randall Bjork y Raúl Arizaga lideraron esta mesa redonda sobre la calidad de vida y la enfermedad de Alzheimer. Cada uno analizó la calidad de vida en demencia en el caso particular de España, Estados Unidos y Argentina.



Para Martínez-Martín, la enfermedad del Alzheimer, representa un modelo de enfermedad en el que el principal objetivo de la atención es mejorar o mantener la calidad de vida del paciente. En consecuencia, es necesario evaluar la calidad de vida para valorar la repercusión de la enfermedad en el individuo y el efecto de las intervenciones. Randall J. Bjork realizó un esfuerzo descriptivo de lo que él considera la quintaesencia del cuidado del enfermo de Alzheimer, que se puede conocer en España gracias al Centro Alzheimer Fundación Reina Sofía. Para Raúl Luciano Arizaga, la clave para la mejora de la calidad de vida en la demencia reside en la capacidad de incidir en factores sobre los que se puede y se debe actuar.

ALZHEIMER INTERNACIONAL 2011

HOY, GRACIAS A TODOS



SABEMOS MÁS

2011 AÑO DE LA INVESTIGACIÓN EN ALZHEIMER

