

## EDITORIAL

**E**xisten en nuestro medio muy pocos boletines y revistas que hablen de manera clara y entendible acerca de lo que es la enfermedad de Alzheimer. Generalmente, lo que encontramos es de carácter médico y esto, al familiar y cuidador, poco le sirve. Por eso la idea de contar con un boletín informativo que aborde el tema de la enfermedad de una manera sencilla, en que la gente sepa en qué consiste y cómo poder afrontarla, dando "tips" para el cuidador, tanto para tratar a la persona afectada, así como consejos para nosotros como familiares y cuidadores.

Siempre he pensado que quienes saben más del problema son los familiares y cuidadores, quienes están las 24 horas del día frente al problema, y no los médicos, que podrán saber algo o mucho de aspectos neurológicos o fisiológicos, pero no de cómo tratar a una persona con Alzheimer. Pídanle a un médico, neurólogo, geriatra, psiquiatra o médico internista a que les vaya a cuidar una semana a su familiar con demencia, y verá si sabe o no del problema.

Nuestra comunidad, nuestra sociedad está muy poco enterada acerca de esta enfermedad. Y aunque cada vez se hacen más esfuerzos por difundir lo que es el Alzheimer; por llegar a más lugares, también es cierto es que muy pocos participan y hay poca gente preparada para crear conciencia.

Por eso, esta publicación: "Alzheimer para todos", artículos variados con un lenguaje sencillo enfocado a familiares, cuidadores, personal de enfermería, trabajadores sociales, estudiantes de medicina, psicología, gente joven y niños que en su casa tienen a un familiar con algún tipo de demencia.

Actuar a tiempo siempre será importante. No olvides que aún hay mucho por hacer por la gente que ya no pueden recordar, y que aunque tal vez no puedan ellos saber quiénes somos, nosotros sí sabemos quiénes son ellos, y que aún nos necesitan. Espero que esta publicación pueda ayudar en algo para crear conciencia y estar más cerca de nuestros seres queridos.

**Federico Ortíz-Moreno,**  
Presidente

## Las **10** señales de alarma

**S**i usted cree que varios de estos síntomas que aquí se presentan o se están dando, tal vez sea conveniente que se haga un examen médico completo.

1. Pérdida de memoria que afecta las habilidades y el desempeño en el trabajo.
2. Dificultad para llevar a cabo tareas cotidianas.
3. Problemas de lenguaje.
4. Desorientación en el tiempo y el espacio.
5. Pobreza o disminución del juicio.
6. Problemas de pensamiento abstracto.
7. Colocar objetos en lugares que no corresponden.
8. Cambios en el estado de ánimo o de conducta.
9. Cambios en la personalidad.
10. Pérdida de iniciativa.

**Recuerda:** ✓

**Aún hay mucho por hacer...**

# La formación de Grupos de Ayuda Mutua (GAM) como Terapia No Farmacológica efectiva en el abordaje de demencias y otros procesos crónicos



**Dr. Eddy Zepeda Cruz**

*Fundación Alzheimer de Nicaragua*

La evidencia ha venido demostrando en la ciencia médica que los diferentes procesos o enfermedades crónicas (hipertensión arterial, diabetes, procesos neurodegenerativos como la Demencia por Alzheimer u otras) son de control casi imposible solamente con medidas de tipo farmacológico, es decir, con solo medicamentos.

Tomar los fármacos puntualmente, o inyectar, o inhalar, según sea el caso, muchas veces no es suficiente para compensar o estabilizar a un paciente. Modificaciones en el Estilo de Vida (MEV), o sencillamente, Cambio de hábitos, logra tanto o más en ocasiones, que estar cumpliendo la aplicación de mucho fármaco, que al final de cierto tiempo termina haciendo tanto o más daño que beneficio.



La Organización Mundial y Panamericana de la Salud, (OMS-OPS), la Asociación Internacional de Alzheimer (ADI),

entre otras organizaciones de carácter mundial y regional, han definido una estrategia de manejo integral para algunas enfermedades que aun no tienen cura definitiva, sino control. Son las llamadas Terapias NO Farmacológicas (TNF), que procuran “complementar” al componente farmacéutico en el control o erradicación de las enfermedades.

Llámesese Clubes, Asociaciones, Rehabilitación de Base Comunitaria (RBC) o GAM (grupos de Ayuda Mutua), el objetivo es el mismo: involucrar a la familia y comunidad del entorno del paciente en la búsqueda del bienestar bio-psico-social del paciente, su familia y de quien lo cuida.

La conferencia de Alma Ata, en la extinta Unión Soviética, venía promoviendo la Atención Primaria en Salud, especie de variante mixta (institucional y comunitaria) similar a la presente idea de los GAM. Más de 40 años hace de eso.

Retomando el evento reciente del fallecimiento del presidente Hugo Chávez en Venezuela, por un proceso crónico irreversible (cáncer), es precisamente la medicina paliativa



*Dr. Eddy Zepeda Cruz*

*Fundación Alzheimer de Nicaragua*

y de apoyo emocional lo que evita el desgaste severo y rápido del paciente, su familia y su entorno empático positivo. Son los GAM los que funcionan en estas situaciones, más que la medicina propiamente dicha.

Entrando más detalladamente a lo que son y para qué sirven los Grupos de Ayuda Mutua, diremos que son formas de organización familiar o comunitaria que tienen la tarea de contribuir a una atención más integral, mas humanizada, mas compartida, dentro del abordaje de un paciente. Son los muros de contención para evitar el llamado síndrome del Bournout (quemarse, fundirse) que experimentan los familiares y cuidadores cuando se exponen por tiempos prolongados y en condiciones inadecuadas de nutrición, higiene, entre otros, en el cuidado de un paciente.

Se observa mayormente en casos de cáncer, discapacidades físicas o mentales, adicciones, procesos renales, hematólogicos o cardiacos, entre otros, que no tienen repuesta medica actualmente. Es allí donde los GAM pueden resultar como excelente alternativa compensatoria y de muy bajo costo familiar y para los sistemas sanitarios de los países.

En el caso específico de las Demencias (Alzheimer, Vasculares, u otras) el funcionamiento de estos grupos de soporte permiten mejorar la Calidad de Vida de la triada Familiar-Cuidador-Paciente, disminuyendo el stress y carga física-emocional en el familiar-Cuidador y permitiendo más estabilidad e independencia a las personas víctimas de la enfermedad.



Estudios realizados en Londres y algunos estados de los Estados Unidos, entre otros, han demostrado la efectividad de las TNF tanto o al menos similar a las farmacológicas, sobre todo cuando son guiadas a través de los Grupos GAM.



*Dr. Ciro Gaona  
Destacado neurólogo de Venezuela*

En el año 2010 compartimos la experiencia del experto en dicha estrategia, el Neurólogo Venezolano Ciro Gaona, quien nos explicaba la amplia cobertura, y con calidad, que se puede desarrollar con esta estrategia, y de costos financieros irrelevantes, comparándolos con los resultados obtenidos.

Proponemos entonces la aplicación de dicha estrategia en las diferentes unidades de salud del MINSA, en conjunto con el Ministerio de la Familia e INSS para masificar procesos de salud de calidad, bajo costo y de participación ciudadana amplia, sin distingos de ningún tipo.

La salud mental es responsabilidad y derecho de todos y todas. Intentémoslo. ■

*Dr. Eddy Zepeda Cruz  
eddyzepeda07@yahoo.com.mx*

## ESTRATEGIAS

### Contra las conductas

# AGRESIVAS

- No intente presionar de presionar, ni restringir ni acorralar a la persona, tampoco se le ocurra acercarse por atrás e intentar algún tipo de contacto físico. Es mejor dejarlos solos hasta que ellos mismos se hayan calmado.
- En caso de dificultad, busque la ayuda de un familiar, un amigo o un vecino.
- Trate de no tomar las cosas muy a pecho o personalmente.
- Háblele con voz calmada y tranquila, trate de distraerlo.
- Trate de no levantar el tono de voz.
- No los provoque riéndose o mofándose de ellos.
- Nunca trate de castigarlos, no saben lo que hacen.
- Trate de no mostrar temor o miedo.
- Busque otros medios que usted cree puedan resultar efectivos.
- Trate de permanecer tranquilo y hasta cierto punto distante, para no verse envuelto en argumentos estériles; en casos difíciles, respire profundamente y cuente, tal vez no solamente hasta diez, sino hasta veinte o hasta cien. Verá que funciona.
- Tratar de convencerse a sí mismo que usted más que enfrentarse a una persona, usted se enfrenta a una enfermedad.
- Si usted pierde la paciencia, no se sienta mal ni se sienta culpable; trate de discutirlo con algún amigo, compañero de Grupo de Apoyo o algún profesional que le pueda brindar ayuda.
- Si los incidentes de agresión persisten, consulte a su médico o geriatra. Seguramente él le podrá sugerir algo más, ya sea una nueva evaluación médica o algún tipo de medicamento tranquilizante. ■

**Congreso Nacional de Alzheimer**

**ALMA / Argentina**

**La Rioja / Mayo 18 y 19, 2013**





# Rita Levy Montalcini (Italia)

## Conocida como “La dama de la neurona”

### Premio Nobel de Fisiología y Medicina

La participación de las mujeres en ámbitos como la medicina, la ciencia y la investigación ha representado importantes avances, gracias a las aportaciones que han contribuido a mejorar la salud de millones de personas.

Un ejemplo de la destacada participación de las mujeres en la medicina es Rita Levi-Montalcini, neurobióloga italiana nacida en 1909, quien además enfrentó la persecución de la que fueron víctimas cientos de judíos en la Segunda Guerra Mundial pero que logró superarlos para ganar incluso el Premio Nobel de Fisiología y Medicina.

Por su condición femenina, su padre le tenía preparado un papel de esposa y madre tradicional, sin embargo Rita decidió matricularse en la Facultad de Medicina, condicionada por la muerte de su niñera por un cáncer de estómago, a la cual estaba muy unida.



La “Dama de la neurona”, como se la llama a Rita Levi Montalcini, enfrentó el antisemitismo al ser expulsada de la Universidad de

Turín a causa de las leyes raciales que dieron pie la persecución de los judíos, proclamadas por Benito Mussolini.

Esto la obligó a trasladarse a Florencia, donde vivió clandestinamente durante la Segunda Guerra Mundial. Gracias a sus estudios en Medicina y Cirugía con el grado de *summa cum laude* y su especialidad en Neurología y Psiquiatría, pudo montar una pequeña unidad de investigación en su propia casa, ayudada por algunos colegas. Según sus propias palabras, tuvo que armar y desarmar su laboratorio “propio de Robin-



son Crusoe” a lo largo de toda Italia, huyendo de las tropas nazis.

En 1986, a sus 77 años, ganó el Premio Nobel de Fisiología y Medicina por su descubrimiento en 1951 de una proteína estimuladora del crecimiento del cerebro la NGF (*Nerve growth factor o factor del crecimiento nervioso*), su trabajo demostró que las células del organismo sólo empiezan a reproducirse cuando



reciben la orden por parte de unas sustancias denominadas factores de crecimiento.

En 2001 a los 92 años de edad, el ex presidente italiano Carlos Ciampi la designó senadora vitalicia de la República Italiana. Además de sus logros científicos, ha demostrado a lo largo de su vida, ser una persona preocupada por su entorno.

Entre sus iniciativas destacar la creación, junto a su hermana gemela, de una Fundación que financia los estudios de jóvenes africanas. Su objetivo es conseguir el desarrollo intelectual de las mujeres como un paso más en la reducción de la pobreza del continente africano.

A sus 102 años Rita es parte fundamental de la historia de descubrimientos relacionados con la biología del desarrollo de los seres vivos. Defensora desde joven de los derechos de la mujer se resistió al rol

secundario impuesto a la mujer en la sociedad y dentro de la comunidad científica.

Son todas Son todas féminas, sí, y eso demuestra que el talento no tiene sexo. Mujeres y hombres. todos tenemos idéntica capacidad



mental", dijo en entrevista para 'El País' sobre el grupo de investigadoras con las que actualmente trabaja en el *European Brain Research Institute*, el instituto que creó en Roma.

**Su nombre: Rita Levi-Montalcini, quien falleciera a los 103 años de edad fue parte fundamental de la historia de descubrimientos relacionados con la biología del desarrollo de los seres vivos. Defensora desde joven de los derechos de la mujer se resistió al rol secundario impuesto a la mujer en la sociedad y dentro de la comunidad científica.** ■

Rita Levi-Montalcini (Turín, 22 de abril de 1909 - Roma, 30 de diciembre de 2012).

# Investigan Alzheimer en Colombia

## Importante estudio del Dr. Francisco Lopera

**Estados Unidos aportará 100 millones de dólares para el mismo**

**F**rancisco Lopera, científico colombiano dedicado a investigar el Alzheimer y su posible cura, afirmó en Neiva que el próximo año iniciará un proyecto de terapia preventiva contra la enfermedad. En el mundo el dos por ciento de la población de 65 años en adelante porta la patología.

El anuncio fue hecho en el II Simposio Internacional en Demencias, organizado por la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Surcolombiana, que contó además con la presencia de invitados internacionales, especializados en el tema.

Según el científico, en el mundo el dos por ciento de la población de personas mayores de 65 años tienen enfermedad del Alzheimer. Sin embargo, en Colombia no se cuenta con una estadística exacta que determine el número de portadores de la enfermedad.

La situación del país frente al resto del mundo no difiere mucho. "En



general en el mundo no existen estudios específicos o cifras al respecto, la única diferencia es que el Colombia hay formas genéticas muy extensas de Alzheimer que no las hay en otros países", afirmó Lopera.

### Colombia es pionero

Un extraño caso de Alzheimer precoz se registra en Colombia. La presencia de un gen malo, portador de la enfermedad en una familia de Yarumal, Antioquia, hace que de los 5.000 miembros o descendientes de la familia, 1.500 sean portadores de la misma.

Para el investigador, este es un Alzheimer genético, hereditario, autosómico dominante, al cual le ha hecho seguimiento durante los últimos 30 años. "Esta familia tiene cerca de 5,000 miembros, registrados en las genealogías, de los cuales el 30% son portadores de la mutación, es decir 1.500 personas tienen la enfermedad o la van a sufrir en el futuro porque son portadores del gen malo", sostuvo.

### Buscan la cura

Tras años de investigación, apoyado por entidades internacionales, Lopera iniciará el próxi-



mo año una investigación tendiente a buscar una terapia preventiva para la enfermedad.

"Empezamos en el 2013 y se vincularán 300 personas sanas porque la terapia preventiva debe realizarse en gente sana, que no tiene ninguna queja de memoria, pero que si tiene el gen malo", afirmó el científico.

El grupo investigador cuenta con de 50 integrantes, de los cuales 15 estarán dedicados de tiempo completo a la búsqueda de la cura. El valor total del proyecto es de 100 millones de dólares y tendrá una población estudio en Estados Unidos.

"Estas 300 personas se vinculan al estudio en un periodo de 18 meses, es decir durante ese tiempo las personas están ingresando al estudio y luego se siguen por cinco años, o sea que si empezamos en el 2013, seis años y medio después estará terminando el último paciente que haya entrado", explicó Lopera. ■

# Cómo ser más compasivos con las personas con demencia...



**E**l gobierno británico lanzó un proyecto para entrenar a miles de conductores de autobuses para que puedan reconocer y ayudar a los pasajeros con demencia.

La iniciativa está tratando de alentar a todo el público a ser más consciente de las necesidades de las personas mayores con demencia y ayudarlas en su vida diaria.

Yo estuve presente en una sesión de entrenamiento en un depósito de autobuses en una parte industrial del noroeste de Londres, donde se guardan 100 autobuses y que es la base de trabajo de 300 conductores.

Durante dos horas, 11 miembros del personal estuvieron reunidos en una sesión ardua que comenzó con una simple prueba de memoria.

El entrenador, Keith Shear, dijo a los conductores que era un ejercicio sencillo. Les pidió que dibujaran ambas caras de una



moneda de 1 penique, con todos los detalles posibles que pudieran recordar.

“¡Es facilísimo -bromeó- ustedes manejan esas monedas todos los días!”. Se escucharon gemidos de algunos conductores que no lograban recordar los detalles o las palabras de la moneda.

Quienes lograran dibujarlas correctamente podían obtener doce puntos. Pero los participantes sólo obtuvieron entre dos y cinco.

*Necesitan ser conscientes de las dificultades que una persona con demencia tiene para enfrentar el día, la fecha y hora”*

*Keith Shear*

Keith puso el ejercicio en el contexto de la demencia y dijo a los conductores: “imagínesse que ustedes olvidaran los detalles de cada aspecto de su vida -tomar desayuno, cómo vestirse- sólo imaginen lo frustrante que eso sería”.

Posteriormente se pidió a los participantes que escribieran en distintos pedazos de papel sus posesiones más preciadas: el nombre de su ser más querido, una habilidad que los hacía sentir orgullosos o un recuerdo atesorado.

Keith recogió los papeles de cada persona. Y les dijo: “Yo



soy su demencia en este momento de su vida. Piensen por un momento lo que sería su vida si les hubiera quitado esas posesiones”.

“Y si creen que no puede haber nada peor que eso, están equivocados. Porque con el paso del tiempo voy

a regresar y a llevarme todo lo que tienen. Se quedarán sin nada”.

Los participantes admitieron que el ejercicio era muy emotivo y muy difícil de aceptar. Inevitablemente comenzaron a surgir historias sobre experiencias familiares.

## Pasajeros “problemáticos”

La sesión incluyó también detalles de cómo las distintas formas de demencia afectan el cerebro. Eso condujo a una discusión sobre cómo los conductores podían ayudar a los pasajeros confusos.

En un autobús hay barreras para poder tener una buena comunicación, como la pantalla que protege al personal en las ciudades contra los asaltos. Y los conductores admiten que si alguien parece problemático en un autobús, su primer instinto es tratar de expulsar a ese pasajero.

Pero ahora sienten que deben ser extra vigilantes por lo que ese pasajero puede estar pasando, particularmente si se trata de alguien que no tiene aliento alcohólico.

“Necesitan ser conscientes de las dificultades que una persona con demencia tiene para enfrentar el día, la fecha y hora” explica Keith.

“Quizás ustedes me están diciendo que mi pase de autobús ha expirado o que sólo lo puedo usar después de las 9.30. Pero el tiempo no tiene ningún significado para mí. Yo no entiendo sus puntos de vista o por qué se están enojando tanto conmigo”.

Los conductores recibieron consejos sobre cómo sonreír y hacer contacto visual, dejar que el pasajero se sentara para que pudiera serenarse y no arrancar el autobús de prisa si el individuo no parecía muy firme.

Una de las participantes, Krystyna Ryan, de 59 años, dijo que “los conductores ne-

cesitan ser capaces de ayudar a los pasajeros que tienen problemas de salud, en especial demencia, porque no siempre se habla o se reconoce esta enfermedad”.

Cerca de 3,000 conductores recibieron ya el entrenamiento. Y se espera que muchos más en todo el país también lo reciban.



Andrew Chidgey, de la organización *Alzheimer's Society*, que está ayudando a dirigir las sesiones, acepta que los servicios de salud necesitan desempeñar un mayor papel en el tratamiento de las personas con demencia. Pero agrega que ayudar a los pacientes de esta forma práctica, entrenando a los conductores, también es vital.

“Para los conductores esto significa que tienen un papel realmente importante para ayudar a la gente en su comunidad a mantenerse independientes” dice el funcionario. “Y esto también se aplica a otros trabajadores, como los que venden el periódico u ofrecen otros servicios”. ■

## Avances y retrocesos en la lucha contra el Alzheimer...

### Lo que pasó en el 2012

**E**n julio del 2012 se informó en *Nature* del hallazgo de una mutación que protege contra Alzheimer. Se trata de una variante que evita la formación de placas de proteína en el cerebro que se cree son las responsables de la enfermedad.

El hallazgo, dijeron los científicos, podría conducir al desarrollo de fármacos que simulen este efecto y prevengan el trastorno.

Pero también hubo noticias desalentadoras en la investigación de la demencia: en agosto dos gigantes farmacéuticas, Pfizer y Johnson & Johnson, anunciaron que detendrían el amplio ensayo clínico de un fármaco, bapineuzumab, que se había presentado como uno de los medicamentos más prometedores que se habían desarrollado.

Casi un mes más tarde, otra gigante farmacéutica, Eli Lilly, anunció que solanezumab, el medicamento que estaba investigando como tratamiento para Alzheimer, no había cumplido los objetivos del ensayo clínico que se estaba llevando a cabo en 16 países

Tomado de *BBC Mundo / Jane Dreaper*  
Domingo, 30 de diciembre de 2012

# Cuidarse a si mismos

**P**ara algunos cuidadores la familia es la mejor fuente de ayuda, para otros es la mayor fuente de angustia. Dentro de lo posible, es importante aceptar ayuda de otros miembros de la familia, y no llevar la carga uno solo. Si se siente angustiado porque su familia no está ayudando y hasta pueden llegar a criticarlo, porque desconocen la enfermedad de Alzheimer, puede ser útil convocar a una reunión familiar para hablar del cuidado de la persona.

## ♦ **Comparta sus problemas**

Es necesario que comparta con otros sus sentimientos y experiencias como cuidador. Si se los guarda para sí, puede ser más difícil cuidar a la persona con EA. Si puede ver que lo que usted está viviendo es una respuesta natural a su situación, le será más fácil el manejo. Trate de aceptar ayuda cuando otro se la ofrezca, aunque tenga la sensación de que lo pueda molestar. Trate de pensar con anticipación y tener a alguien a quien recurrir en caso de emergencia.

## ♦ **Tiempo para uno mismo**

Es esencial que tenga tiempo para usted. Esto le permitirá estar más tiempo con otras personas, disfrutar de su pasatiempo favorito y lo más importante, divertirse. Si usted necesita más tiempo, trate de encontrar a alguien que se haga cargo del cuidado del enfermo para que usted pueda descansar.

## ♦ **Conozca sus límites**

¿Cuánto más puede aguantar antes de que sea demasiado? Mucha gente se dará cuenta de cuánto puede aguantar antes de llegar al punto en el que el cuidado lo abrume. Si su situación es insostenible, pida ayuda para evitar una crisis.

## ♦ **No se culpe a si mismo**

No se culpe ni haga lo mismo con la persona con la EA por los problemas que atraviesa. Recuerde que la causa es la enfermedad. Si cree que la relación con amigos o familiares se está desvaneciendo, no se culpe ni los culpe. Trate de buscar las causas de la ruptura y discútalos con ellos. Recuerde que el relacionarse con otros puede ser una fuerte y valiosa fuente de apoyo para usted. Esto puede ser una ventaja para usted y la persona con EA.

## ♦ **Busque y tome asesoramiento**

Le ayudará buscar asesoramiento sobre su rol cambiante y los cambios que ocurren en la persona con la EA

## ♦ **Recuerde que usted es importante**

Usted es importante para usted mismo y usted es importante en la vida de la persona con EA. Sin usted, la persona se sentirá perdida. Esa es otra razón tan esencial para que usted se cuide.

Tomado del Manual "Ayuda para cuidadores de personas con demencia" (ADI).

## ¿Cómo llevar a cabo un buen diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer?

**U**n buen diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer puede tomarse en consideración después de haber llevado a cabo una evaluación la cual debe incluir cuatro aspectos importantes:

- ♦ Una buena historia médica  
Que incluya síntomas y cambios observados.
- ♦ Un examen físico completo  
Con pruebas de sangre y orina.
- ♦ Un examen neurológico, incluyendo:
  - ♦ Rayos-X, TAC,
  - ♦ Electro (EEG) y
  - ♦ Resonancia Magnética.
- ♦ Un examen sobre el Estado mental o psicológico del paciente. Uno de los más conocidos es el MMSE, llamado también Mini-Mental.

## ¿Qué médicos especialistas son los más indicados para hacer el diagnóstico?

Según la ADI, la Asociación Internacional de Alzheimer, los médicos especialistas más indicados para hacer el diagnóstico de Alzheimer son:

- ♦ Neurólogo
- ♦ Geriatra
- ♦ Psiquiatra
- ♦ Médico Internista





# Qué sería de mí si mi mamá...



Ana María Flores Sincel

Asociación Alzheimer Los Mochis, I.A.P

Qué sería de mí mamá si la “Estancia Berthila de Yeomans” para pacientes de Alzheimer no existiera?

Tendría mucho aburrimiento. Un sobrino le preguntó ¿“Qué dice tía?” “Nada, que voy a contar si todo el día estoy sola.” (por supuesto no estaba sola, pero sí pasaba la mayor parte del tiempo sin platicar por que el que estaba sin platicar por que el que estaba en casa tenía tareas que realizar para que la vida pudiera seguir adelante y porque ella ya no puede conversar mucho, ya no lee y la televisión no tiene sentido para ella.

Sin embargo, en la estancia hay algo que ver, oír, preguntar, responder y disfrutar todos los días. Tiene exposición al sol, ve los arboles, canta y hasta pelea con otros (no siempre) como en todas las escuelas y recibe el cariño no solo de adultos sino de adolescentes que presntan su servicio social allí. Lo que ella allí recibe, de igual manera lo recibimos nosotros, los familiares el bien que le hacen a ella nosotros lo gozamos y agradecemos.

Ya no nos sentimos solos en el mundo desconocido que esta enfermedad representa. Al contrario nos sentimos acompañados y abrazados, nos reímos de oír las cosas que ellos hacen allí y hemos encontrado con quienes hablar de nuestro dolor frente a ojos que escuchan con comprensión, que comprenden a la perfección lo que vivimos y perso-

nas que comparten sus experiencias que nos ayudan a veces sin saber que lo están haciendo. Lloras con otros porque sabes lo que ellos sienten. Todo esto trae un sentido de alivio y confort a tu mente y corazón.

Tal vez mamá también tendría muchas lágrimas. Es posible que su mirada ya estuviera extraviada como se puede observar en algunos videos de pacientes con esta enfermedad. Ella había empezado a mirar a

lo pregunte una vez mas por 365 días al año las horas del día que ella lo desee.

Ellos no respetan días festivos ni vacaciones, ni hora de comer o el lugar donde estés, te buscan y te encuentran y siguen con el mismo tema de su interés. Yo estaría “burned out”, es decir exhausta, incapaz de seguir cuidándola, incapaz de trabajar y con una salud emocional bastante dañada.



Mi nivel de estrés e irritabilidad se estaba elevando rápidamente de una forma desconocida para mí antes de llevar a mamá a la estancia. No solo estaba cambiando ella, sino también yo.

Esta enfermedad puede devorar a los cuidadores antes que al paciente si ellos no saben recibir ayuda. Además me encontraría aislada perdiendo el contacto con los demás como consecuencia del cuidado constante que un paciente de esta naturaleza requiere. Ya no serían dos ojos mirando a lo lejos, serían cuatro.

lo lejos mostrando mucha tristeza, misma que sus hijos sentíamos al verla así. Fue una gran alegría verla volver a sonreír después de un tiempo de asistir a la estancia.

Posiblemente su deterioro mental sería mayor por la falta de estimulación. En la estancia ella recibe terapias que proveen el estímulo para activar su cerebro.

¿Qué sería de mí, si mamá no pasara las horas que ella pasa allí? Enferma de cansancio de oír y repetir lo mismo tantísimas veces sin esperanza de que no

Por esto y muchas cosas más doy gracias a Dios por este lugar y todos los que han contribuido para que exista desde la cabeza que es **DON EDMUNDO YEOMANS**, el personal que allí labora y todos los donadores de diversos tipos que permiten que siga adelante. ■

# Estudio pretende revelar todos los misterios del cerebro...



## En la iniciativa participarán Institutos Nacionales de Salud de EE. UU

**E**l cerebro siempre ha sido uno de los más grandes misterios del mundo científico. Lo fue antes para los egipcios, que se lo sacaban a sus muertos porque creían que no les servía para nada en el más allá, y lo sigue siendo ahora. Tanto, que el presidente de Estados Unidos, Barack Obama, anunció esta semana la puesta en marcha del más ambicioso proyecto para construir el mapa exacto de este órgano, con el objetivo de conocerlo en toda su extensión.

Durante diez años, tal como se hizo con el Proyecto del Genoma Humano, en 1990, el Gobierno de Estados Unidos liderará un trabajo con la participación de empresas privadas, agencias estatales, universidades y grupos de científicos de todo el mundo que pretende develar los secretos inmersos en los 100,000 millones de neuronas encerradas en el kilo y medio de cerebro que tienen todos los humanos.

Tres mil millones de dólares, a razón de 300 millones por año, será el monto total de la inversión que, en el 2023, deberá reflejarse en un mapa que permita saber cómo es, qué hace, cómo se puede dañar y qué potenciales tiene cada microgramo del relieve de esta masa gelatinosa.

“Cada dólar que invertimos pa-

ra mapear el genoma humano le devolvió 140 a nuestra economía”, dijo el presidente Obama en su discurso del estado de la Unión la semana pasada, a la par que citaba la investigación del cerebro como un ejemplo de inversión de su gobierno en las “mejores ideas”. Y acotó que se trata de una tarea similar.

“Hoy –dijo el mandatario– nuestros científicos pueden mapear el cerebro para descubrir respuestas contra la enfermedad de Alzheimer; también, con su conocimiento, se podrán desarrollar fármacos o métodos para regenerar estructuras dañadas o incluso para elaborar nuevos materiales que permitan hacer baterías más potentes”.

Más con aire de científico que de estadista, Obama enfatizó, con mucho entusiasmo, en que “no es hora de desperdiciar acciones que, a través de la ciencia y la innovación, puedan crear puestos de trabajo y promover el desarrollo”.

Pero esta cartografía va más allá de curar enfermedades. El conocido neurofisiólogo colombiano Rodolfo Llinás Riascos, uno de los científicos que desarrollarán semejante tarea, manifiesta que

se trata de adentrarse profundamente en el conocimiento del órgano que rige la evolución y el desarrollo humanos.

“Desde la aparición del cerebro –señala el científico– la estructura evolutiva de la humanidad ha sido diferente, porque esta responsabilidad dejó de ser de los genes para ser asumida por la actividad de este órgano. Él es el eje de todo”.

Dura sentencia la del neurocientífico, si se tiene en cuenta que hasta el 2005, cuando la revista *Science* publicó un estudio de la Universidad de Chicago que sugería lo contrario, se creyó que con la aparición del Homo sapiens la evolución del cerebro había cesado. Es decir, que el cerebro humano había alcanzado el máximo de sus posibilidades. ■

---

Tomado de “El Tiempo” de Colombia.  
Carlos F. Fernández, Asesor Médico  
23 de febrero, 2013.



## Avance y retroceso en la lucha contra el **Alzheimer**

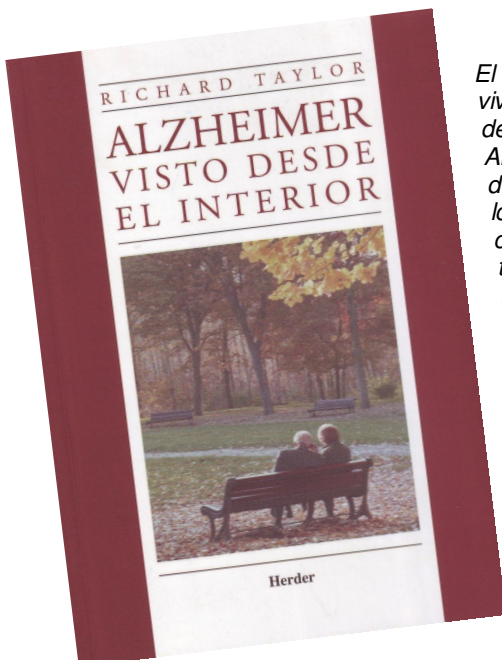
**E**n julio del 2012 se informó en *Nature* del hallazgo de una mutación que protege contra Alzheimer. Se trata de una variante que evita la formación de placas de proteína en el cerebro que se cree son las responsables de la enfermedad.

El hallazgo, dijeron los científicos, podría conducir al desarrollo de fármacos que simulen este efecto y prevengan el trastorno.

Pero también hubo noticias desalentadoras en la investigación de la demencia: en agosto dos gigantes farmacéuticas, Pfizer y Johnson & Johnson, anunciaron que detendrían el amplio ensayo clínico de un fármaco, bapineuzumab, que se había presentado como uno de los medicamentos más prometedores que se habían desarrollado.

Casi un mes más tarde, otra gigante farmacéutica, Eli Lilly, anunció que solanezumab, el medicamento que estaba investigando como tratamiento para Alzheimer, no había cumplido los objetivos del ensayo clínico que se estaba llevando a cabo en 16 países del mundo. ■

### libro recomendado



El Dr. Richard Taylor ha vivido con un diagnóstico de demencia de tipo Alzheimer durante más de siete años. Un psicólogo retirado que se ha convertido en un importante promotor del mejoramiento del cuidado del Alzheimer. Ha participado en los últimos Congresos Mundiales donde pide levátemos la voz para que se les considere como personas y no simplemente gente con demencia.

## Hacer ejercicio pudiera reducir el riesgo de trastorno cognitivo leve

**E**l ejercicio físico regular podría ayudar a proteger contra el trastorno cognitivo leve, según un estudio de la Clínica Mayo. Las personas que tienen trastorno cognitivo leve pueden manejar las actividades cotidianas pero con frecuencia tienen problemas para recordar los detalles de las conversaciones, los eventos y las citas próximas.



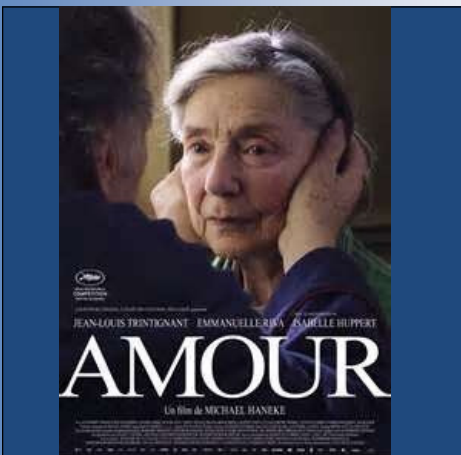
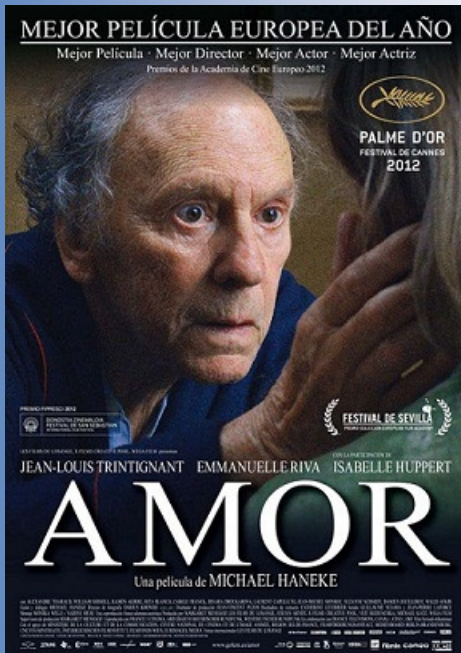
La mayoría, pero no todas las personas que tienen trastorno cognitivo leve experimentan un declive progresivo de sus capacidades cognitivas, y la causa subyacente es por lo general la enfermedad de Alzheimer, según la información de respaldo del estudio. Los beneficios físicos del ejercicio se conocen bien, pero este es uno de los primeros estudios en examinar si el ejercicio puede ayudar también a proteger el cerebro.

Los investigadores de la Mayo seleccionaron al azar a 868 personas que tenían entre 70 y 89 años, que participaban en el Estudio del envejecimiento de la Clínica Mayo en curso. De estas personas, 128 tenían trastorno cognitivo leve y 740 eran cognitivamente normales.

Los investigadores llevaron a cabo encuestas para reunir datos sobre los niveles de ejercicio de los participantes entre los 50 y 65 años de edad y durante el año anterior a la encuesta. El ejercicio físico moderado entre los 50 y 65 años de edad se relacionó con una reducción en el riesgo de trastorno cognitivo, pero lo mismo no fue verdad del ejercicio durante el año anterior a la encuesta.

El estudio fue presentado no hace mucho en la reunión anual de la *American Academy of Neurology* de Chicago. El investigador principal y neuropsiquiatra, el Dr. Yonas Endale Geda, dijo que los hallazgos deben ser replicados en un estudio prospectivo de cohorte y también señaló que este estudio no abordaba cómo el ejercicio físico podría proteger contra el trastorno cognitivo leve. ■

## Una gran película



# Los cinco pasos por los que transita el ajuste o negación a la enfermedad

**A**unque al principio no queremos aceptarlo, tarde o temprano tenemos que reconocer que nuestro ser querido ya no es como era antes y que por un motivo u otro, sea la causa que fuere, padece esta cruel enfermedad que es el Alzheimer. Los siguientes son los pasos que sigue la familia en

**Negación:** En sus respuestas iniciales refleja o da entender que nada pasa o nada está mal.

**Sobreinvolucramiento:** Una etapa que representa un intento a fin de compensar por aquello que no hicimos o dejamos de hacer con el enfermo o su enfermedad.

**Enojo:** El enojo se da cuando la familia se da cuenta que su deseo por compensar aquello en que creyeron haber fallado, por no atender a tiempo a su ser querido, ha sido en vano; y que de nada sirvieron sus desvelos, pesares o congojas, puesto que todo sigue igual o peor.

**Culpa:** Este se desarrolla luego del enojo, cuando uno se vuelve a preguntar: "y si hubiera hecho esto...", "y si hubiera hecho lo otro", "y si lo hubiera tratado mejor o no le hubiera pegado o respondido...", etc.

**Aceptación:** Cuando por fin nos damos cuenta, abrimos los ojos y aceptamos las cosas tal y como son. Hay problemas que no se pueden remediar, pero sí existen formas para hacer que la enfermedad sea más llevadera, tanto para el enfermo como para los que le cuidan y le rodean.

28th International Conference of Alzheimer's Disease International

18-20 APRIL 2013



VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

XI Reunión de Asociaciones de Alzheimer de Iberoamérica

Octubre 2013

Montevideo Uruguay

Humanizando Vínculos

17 a 19 de Octubre 2013 - VII Congreso Iberoamericano de Alzheimer

16 de Octubre 2013 - XI Reunión de Asociaciones de Alzheimer de Iberoamérica

Centro de Convenciones del Palacio Municipal de Montevideo

[www.audas.org.uy](http://www.audas.org.uy)



## AD/PD™ 2013

The 11<sup>th</sup> International Conference On Alzheimer's & Parkinson's Diseases

Mechanisms, clinical strategies, and promising treatments of neurodegenerative diseases

Florence, Italy, March 6-10, 2013

Earn 27 CME credits At the AD/PD™ conference

Earn 6 CME credits At the Imaging Symposium