



**Alzheimer's Disease  
International**

*The global voice on dementia*

# Plan Estratégico 2016-2019

## Introducción

La Asociación Internacional de Alzheimer (Alzheimer's Disease International - ADI) es una federación conformada por las Asociaciones Nacionales de Alzheimer de diferentes partes del mundo; es la única organización mundial para demencia y la voz en demencia. Con el tiempo ADI ha crecido; el año 1984 contaba con cuatro asociaciones, actualmente engloba más de 80 Asociaciones Nacionales de Alzheimer, representando personas y naciones en todos los continentes. ADI, además, mantiene relaciones oficiales con Organismos Internacionales como la Organización Mundial de la Salud (OMS), las Naciones Unidas (ONU), y colabora con la Alianza Internacional de Demencia (Dementia Alliance International - DAI) - organización que engloba personas con demencia.

Creemos que la clave para mejorar el tema relacionado a demencia se encuentra en la combinación de diversos factores: reconocimiento a nivel mundial de esta condición y soluciones para la misma; además del conocimiento que debe tenerse del tema en todas partes. Nosotros trabajamos con las Asociaciones de Alzheimer para incrementar la toma de conciencia del problema, para ofrecer cuidados y soporte a las personas con demencia, sus familiares y cuidadores. También brindamos apoyo para que estas asociaciones hagan uso de la abogacía en beneficio de las personas portadoras del mal. A nivel mundial buscamos centrar la atención en la demencia como una prioridad en salud y en investigación y nuestras campañas están dirigidas a lograr cambios en las políticas de los gobiernos y también de la OMS.

La demencia no conoce de fronteras sociales, económicas, étnicas o geográficas. De otro lado, aún cuando cada persona experimenta el mal de manera diferente, finalmente no podrá valerse por sí misma, perderá su memoria y necesitará ayuda en diversos aspectos de la vida diaria. La demencia, considerada una enfermedad terminal, no tiene curación actualmente; es una de las enfermedades crónicas no transmisibles de mayor impacto a nivel mundial, la causa más grande de discapacidad entre los adultos mayores y cuyo impacto económico en la familia y sociedad es muy grande.

## Nuestra visión

Nuestra visión es la prevención, cuidado e inclusión hoy, y la curación mañana.

## Nuestra misión

Nuestra misión es fortalecer y dar soporte a las Asociaciones de Alzheimer; incrementar la toma de conciencia en el tema de demencia a nivel mundial; hacer de la demencia una prioridad en salud; empoderar a las personas con demencia, y a los miembros compañeros de cuidado<sup>1</sup>; aumentar la inversión en la investigación en demencia.

---

<sup>1</sup> Cuando mencionamos "compañeros de cuidados" incluyen: familiares que cuidan/ cuidadores, cuidadores informales, otros tipo de sistemas o personas que brindan soporte. Compañero de cuidados es un término aceptado por las personas con demencia reflejando una relación más igualitaria.

## **Nuestros valores**

Nuestros valores fundamentalmente son:

- Respeto: tratar con respeto a todas las personas afectadas con demencia y asegurar que sus derechos se protejan.
- Integridad: transparencia en las relaciones entre nosotros y con nuestros colaboradores externos.
- Inclusión: Lograr y asegurar que todas las partes interesadas estén representadas y sean escuchadas.
- Diversidad e igualdad: celebrar la diversidad cultural y la comunicación en diferentes lenguas, sin prejuicios ni discriminaciones.
- Responsabilidad: siendo transparentes y responsables en todo sentido, incluyendo el aspecto fiscal y el gobierno eficaz; mantener el compromiso de la excelencia en nuestro trabajo.
- Cooperación en la relaciones laborales: logrando asociaciones y relaciones beneficiosas en ambas direcciones

## **Nuestra modalidad de trabajo**

ADI es una federación que principalmente trabaja para empoderar a las asociaciones que son miembros, teniendo en consideración su diversidad cultural y geográfica. Cada uno de nuestros miembros es una Asociación de Alzheimer sin fines de lucro que brinda soporte a personas con demencias y a sus compañeros de cuidados. Solo podemos lograr nuestros objetivos si trabajamos estrechamente con nuestros miembros, otras organizaciones no gubernamentales como HelpAge International e instituciones internacionales como la OMS, el Consejo Mundial de demencia, y la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (OCDE). El establecimiento de relaciones y la coalición son claves para el trabajo que hacemos.

## **El mundo en el que nos movemos**

A pesar de ser la principal organización que lucha contra el impacto mundial de la demencia, hay fuerzas externas que influyen en nuestra organización y sobre las que poco o nada podemos hacer. El panorama mundial en el que nos movemos es complicado, difícil y constituye un reto. Aún así, estamos decididos a trabajar junto con nuestros miembros y asociados para vencer los obstáculos y encontrar soluciones globales que permitan mejorar la calidad de vida de las personas con demencia y sus familiares en todo el mundo.

Fuerzas externas que influyen en nuestra organización:

- La demencia es una condición que no discrimina y, a la fecha, no hay un tratamiento efectivo que modifique la enfermedad.
- De un lado la ausencia de un tratamiento que modifique la enfermedad o que funcione efectivamente de manera preventiva; y, por otra parte, el aumento rápido del número de adultos mayores a nivel mundial - se proyecta que el número de personas con demencia se duplicará cada 20 años. El año 2015, 48 millones de personas tenían demencia, cifra que se elevará a más de 130 millones para el 2050.

Hay un nuevo caso de demencia cada 3 segundos en alguna parte del mundo y millones de familias y cuidadores tienen que lidiar con la carga de la enfermedad. Las personas mayores de 55 años temen a la demencia más que a otra enfermedad.

- Actualmente 58% de personas con demencia viven en países de bajos y medianos recursos. Se proyecta que para el 2050 esta proporción se eleve al 68%, entonces habrán más personas con demencia en estos países que en aquellos de grandes recursos.
- Para el 2015 el costo anual de demencia se estimó en US \$818 billones; costo que seguirá incrementándose a más de \$1 trillon para el 2018 produciendo gran impacto en los presupuestos de salud.
- Cada vez más países están desarrollando planes, estrategias a fin de mejorar el cuidado y el soporte a las personas con demencia, sus compañeros de cuidados, además de incrementar la inversión en la investigación. Sin embargo, a pesar de los progresos que se están haciendo, la mayoría de países aún no toman acción y los fondos públicos asignados son muy bajos si se comparan a otras enfermedades tales como el HIV/SIDA.
- El estigma, los mitos y la falta de conocimiento evitan un diagnóstico oportuno y una intervención temprana lo que da lugar a una mala calidad de vida de las personas con demencia, sus compañeros de cuidado, además de incrementar costos al tener que adoptar modalidades de intervención más costosas.

## Lo que creemos

La demencia es una enfermedad devastadora y representa un reto, un desafío diario para 48 millones de personas portadoras del mal, sus familias y cuidadores; sin embargo hay esperanzas para el futuro. ADI cree que:

- Toda persona con demencia tiene el derecho de recibir el diagnóstico a tiempo; el derecho de recibir cuidados, tratamiento y soporte de acuerdo a sus necesidades, lo que debería hacer posible una mejor calidad de vida.
- Deben revertirse las percepciones negativas que se tienen de la enfermedad a fin que todos acepten a las personas con demencia, rescatando sus habilidades y no centrándose en las deficiencias; esto permitirá brindar soporte de manera apropiada.
- Los compañeros cuidadores deben de contar con mayor y mejor apoyo para lidiar con la demencia
- Puede ser posible disminuir el riesgo de desarrollar demencia si se dan mensajes apropiados a la población que incluyan: educación; dejar de fumar; control de la diabetes e hipertensión; evitar los golpes en la cabeza; moderar, controlar el consumo de alcohol ; hacer actividad física regularmente; tener una buena dieta.
- La promoción de la salud mental debe de integrarse en campañas públicas de salud, relevando el mensaje que nunca es tan temprano ni tan tarde para hacer cambios en la vida.
- Finalmente habrán tratamientos que de manera eficaz enlentezcan o detengan la progresión de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias, e incluso puedan prevenirlas.

- La Convención de Naciones Unidas debe reconocer los derechos de las Personas con Discapacidades para las personas con demencia.
- Si se juntaran los gobiernos, instituciones mundiales - internacionales, fundaciones, compañías y las personas y tomaran alguna acción, se podría mejorar el futuro de las personas con demencia, su familia y cuidadores

## Objetivos Estratégicos

### ***Objetivo 1 - Hacer de la demencia una prioridad en salud***

ADI liderará los esfuerzos de abogacía, intermediación y soporte de las asociaciones miembro a fin de lograr que la demencia sea considerada una prioridad en salud.

ADI:

- Trabajaré con la OMS, OCDE, G7, G20 (los grupos de gobiernos de las 7 y 20 economías más grandes respectivamente) y con otras corporaciones internacionales a fin de desarrollar políticas que puedan implementarse en los diversos países del mundo.
- Trabajaré en los planes nacionales de demencia y con aquellos países miembros que cuenten con fondos suficientes.
- Abogaré para que los sistemas de salud y de cuidados puedan responder mejor a los casos de demencia. Esto debe de incluir:
  - comunidades amigables con la demencia;
  - diagnóstico oportuno;
  - soporte después del diagnóstico;
  - cuidados centrados en la persona con demencia;
  - soporte y educación para los compañeros cuidadores;
  - acceso a servicios centrados en las personas con demencia en cuidados de la comunidad y servicios de respiro, cuidados para agudos y cuidados en residencias;
  - medidas promocionales para reducir el riesgo ;
  - uso de la tecnología y entrenamiento de la fuerza de trabajo;
- Procuraré alcanzar gran transparencia en cuidados y calidad de vida así como las mejores formas de brindar soporte y cuidado.
- Buscaré incluir personas con demencia en la implementación de la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidades de las Naciones Unidas
- Colaboraré con: la Alianza Internacional de Demencia; Alzheimer Europa; la Alianza de ENT (grupo internacional que representa a las principales enfermedades no transmisibles); el Consejo Mundial de Demencia; otras organizaciones profesionales y no gubernamentales

## **Objetivo 2 – Reducir el estigma**

*ADI procurará alcanzar este objetivo incrementando la toma de conciencia en el tema de la Enfermedad de Alzheimer y otras demencias.*

ADI:

- Promocionará y apoyará al Mes Mundial de Alzheimer y al Día Mundial de Alzheimer
- Organizará la conferencia anual de ADI y las reuniones regionales
- Trabajaré con y dará soporte a la Alianza Internacional de Demencia apoyando la inclusión de personas con demencia en las asociaciones miembros de ADI, particularmente en los países de bajos y medianos recursos.
- Propiciará el desarrollo de Comunidades Amigables de Demencia y también proveerá información a los miembros y programas pertenecientes a estos grupos.
- Publicará en la web de ADI, información confiable en el tema de demencia, incluyendo políticas relacionadas.
- Trabajaré junto con sus miembros a fin de mejorar, aumentar las posibilidades de comunicación, incluyendo el uso de medios sociales.

## **Objetivo 3 – Fortalecer a nuestros miembros**

*ADI estará al tanto de las necesidades de las asociaciones emergentes y de las que ya están establecidas y proveerá de programas a sus miembros que permitan mejorar en lo posible el apoyo, soporte, a las personas afectadas con demencia y a sus compañeros cuidadores.*

ADI buscará:

- Involucrarse activamente con las asociaciones miembro y con aquellas que potencialmente pueden serlo. El objetivo es el de fortalecer y apoyar el trabajo que vienen realizando, incluyendo aquellos grupos especiales.
- Evaluar las necesidades de sus miembros.
- Explorar el desarrollo que se va dando en las regiones para brindar mejor soporte a sus miembros.
- Continuar con el programa de la Universidad de Alzheimer y desarrollar para las asociaciones miembro, programas de entrenamiento por internet.
- Facilitar y alentar entre nuestros miembros, y entre las regiones, el intercambio de las mejores prácticas en el cuidado. Esto incluye continuar con el Programa de Hermanamiento de ADI.
- Desarrollar el programa “Entrenar al Entrenador” para que sea implementado por nuestros miembros.
- Implementar programas educativos junto con la OMS y nuestros miembros que incluyan el “ iSupport ” (herramienta que apoya al cuidador y que se basa en comunicación interactiva a través de internet; está diseñada particularmente para países de bajos y medianos recursos)

#### **Objetivo 4 – Facilitar la investigación**

*ADI facilitará y alentará la investigación en los temas de cuidado, prevención, epidemiología, y el descubrimiento de tratamientos efectivos.*

- Al respecto ADI :
- Fomentará la participación en ensayos clínicos recolectando y diseminando la información relacionado a estos y colaborar con otros compañeros para facilitar el proceso de reclutamiento para los trabajos de investigación
- Renovará los miembros del PAMC, (nuestro Panel Asesor Médico y Científico), buscando que dentro de una estructura, los roles sean claros.
- Desarrollará reportes en demencia basados en evidencias a fin de facilitar una mejor política y prácticas.
- Facilitará la transferencia de conocimientos entre la investigación y la práctica.

#### **Objetivo 5 – Permitir que ADI logre sus objetivos**

*ADI buscará generar el suficiente ingreso económico y hará uso de tecnología y medios de comunicación modernos para ejecutar el Plan Estratégico.*

ADI:

- Buscará los fondos necesarios para lograr nuestros objetivos
- Desarrollará sistemas tecnológicos y de comunicación para mejorar la comunicación con las partes interesadas.

#### **Plan de trabajo anual**

Los objetivos planteados y las metas a lograr serán definidos en detalle en un plan de trabajo anual, el mismo que deberá ser aprobado por la Junta Directiva. Los objetivos fundamentales están relacionados principalmente a: la acción en demencia de parte de organismos mundiales; el número y la calidad de planes nacionales de demencia; la inclusión de personas con demencia en las Asociaciones de Alzheimer; y la inversión en investigación. La directiva asignará un presupuesto para cada plan de trabajo.