

# en mente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Marzo 2006

www.ceafa.org • Número 16



La nieta de Daniel

Lo mejor, que él hoy no lo olvida  
y juega con ella cada día

Gracias a un tratamiento eficaz en la **ENFERMEDAD DE ALZHEIMER**, hoy miles de personas como Daniel, pueden disfrutar de su vida cotidiana.



LA VIDA POR DELANTE



Ganando tiempo

ESP 2/04 ART 18

*Destacamos:*  
**El gesto SOLIDARIO de David Civera con los enfermos de Alzheimer y sus familiares.**

**La depresión acelera la progresión de Alzheimer**

Un nuevo estudio realizado por científicos del Hospital Monte SINAB (EEUU) vincula la depresión con el mal de Alzheimer: el cerebro de los pacientes con esta enfermedad neurodegenerativa y episodios repetidos de depresión grave presenta más placas y ovillos amiloides y en consecuencia un deterioro cognitivo más rápido.

Los científicos han comprobado que la depresión mayor acelera el deterioro físico del cerebro que produce el mal de Alzheimer. "Tanto el mal de Alzheimer como la depresión afectan al área relacionada con la memoria en el lóbulo temporal. La depresión produce atrofia en el hipocampo, precisamente el área donde se forman más placas amiloides y ovillos en los pacientes con Alzheimer [responsables del deterioro del cerebro propio de la patología]", señalan los autores en el trabajo, publicado por 'Archives of General Psychiatry'.

Michael A. Rapp, catedrático del Monte SINAB, y su equipo, compararon los cerebros provenientes de 44 cadáveres de pacientes (32 hombres y 63 mujeres) con una larga historia clínica de depresión con 51 cerebros con Alzheimer y sin depresión. La edad media de los fallecidos era de 81 años.

Los resultados indican que los individuos que padecían depresión cuando se les diagnosticó Alzheimer presentaban cambios en el cerebro típicos de una enfermedad de Alzheimer más avanzada que aquellos en los que la depresión se había producido mucho antes o después del diagnóstico.

Los autores resaltan que "los resultados tienen una relevancia clínica significativa" ya que animan a los investigadores a "identificar potenciales mecanismos que vinculen la depresión geriátrica con ciertos factores de riesgo neuropatológicos de Alzheimer". Si se llegan a conocer estos mecanismos será posible crear estrategias para prevenir la enfermedad.

*Noticia publicada en "El Mundo" edición digital*

**Un cuarto de hora de ejercicio disminuye el riesgo de demencia**

**Realizar actividad física tres días a la semana protege contra el Alzheimer**

De nuevo se confirman los beneficios del ejercicio físico para la salud mental.

Un reciente estudio de la Universidad de Washington (EE.UU.) se une a los tantos otros que se han publicado en los últimos tiempos al respecto y concluye que aquellas personas que realizan ejercicio físico de manera regular presentan hasta un 40% menos riesgo de padecer demencia, incluido mal de Alzheimer. Este nuevo trabajo, publicado en la revista 'Annals of Internal Medicine', contó con la participación de 1.740 individuos de más de 65 años. Al inicio del experimento ninguno de los voluntarios sufría de demencia. El seguimiento se prolongó seis años y cada dos se les realizó una serie de estudios para comprobar cuál era el estado de sus capacidades mentales. Tras este periodo de tiempo, 1.185 voluntarios se mantuvieron sanos mentalmente, 158 participantes desarrollaron demencia (entre ellos, 107 casos eran consecuencia del mal de Alzheimer) y 33 demencia vascular. Los resultados estadísticos indican que aquellos que realizaban ejercicio tres o más veces a la semana tenían un 30-40% menos riesgo de padecer demencia comparada con los que hacían ejercicio con menor frecuencia.

*Noticia publicada en el Diario "El Mundo" (Edición digital)*

da que la población envejece más y más debido a las expectativas de vida más prolongadas. Los científicos, que tratan de determinar si son los factores genéticos o ambientales los que influyen en la incidencia de una enfermedad, siempre estudian gemelos. Los gemelos idénticos tienen los mismos genes. Si una enfermedad tiene una base genética es probable que aparezca en ambos o en ninguno. Pero si sólo uno de ellos es el afectado, entonces se debe pensar en la incidencia de factores ambientales o externos. Los expertos de la Universidad del Sur de California, detectaron 392 pares de gemelos donde uno o los dos sufrían Alzheimer. Todos tenían 65 años o más. Y así pudieron comprobar que era más común que los gemelos sufrieran la enfermedad al mismo tiempo, algo que no ocurría en el grupo control, formado por mellizos no idénticos.

*Noticia publicada en "El País"*

**Las nueces podrían ayudar a prevenir las enfermedades neurodegenerativas**

La glándula pineal, un pequeño órgano situado en el centro del cerebro, segrega rítmicamente, en especial por la noche, la melatonina, un químico natural relacionado con la regulación del sueño. Se habla de sus beneficios en la mejora del sueño, de sus efectos antioxidantes, de su capacidad para la elevación del tono vital y de su acción moduladora del sistema inmunológico. Un estudio realizado ahora por la Universidad de San Antonio, en Texas (EE.UU.), coordinado por el doctor Russel J.Reiter, especialista en Neuroendocrinología, acaba de demostrar que las nueces son una gran fuente de melatonina y esto puede tener efectos beneficiosos para la salud. La presencia de la melatonina, combinada con las otras bondades de este fruto seco podría tener una influencia importante para reducir la incidencia del cáncer y retrasar o reducir la gravedad de las enfermedades neurodegenerativas asociadas al envejecimiento, incluidas el Parkinson y el Alzheimer. Aunque no es la primera vez que se descubre melatonina en alimentos-el maíz, los tomates y las patatas son otros productos naturales que contienen melatonina-, sí es novedoso la cantidad de este tipo de hormonas que presentan las nueces.

*Noticia publicada en "El País" (Edición Digital)*

**El componente genético del Alzheimer**

Hasta un 80 % de los riesgos de desarrollar el mal de Alzheimer provienen de la genética según revela un reciente estudio. Investigadores de Estados Unidos estudiaron casi 400 pares de gemelos en la tercera edad, donde al menos uno de ellos sufría la enfermedad. El trabajo, publicado en la revista Archivos de Psiquiatría General, ayudará a cuantificar el papel de la genética. Dos tercios de los adultos de más de 65 años, que sufren demencia senil, tienen Alzheimer. Y se espera que el número de afectados crezca a medi-

**Sabía que...**

**El Alzheimer se ha convertido en el tercer problema de salud detrás de los accidentes cardiovasculares y el cáncer.**

*\*CEAFA no se responsabiliza de las opiniones e informaciones publicadas en este apartado de "Noticias". Se trata de una recopilación de noticias difundidas en otros medios de comunicación.*





## Cartas desde...

Dña. M<sup>a</sup> Amparo Valcarce García  
Secretaria de Estado de Servicios Sociales,  
Familia y Discapacidad

### La Ley de Dependencia

La Ley de Dependencia es un anteproyecto que configura un nuevo derecho universal. Un derecho para las personas dependientes (personas mayores y personas con discapacidad grave) que necesitan ayuda para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Hasta ahora, las personas dependientes vienen recibiendo atención, en un gran porcentaje, en el ámbito familiar. De manera especial, los cuidados los realizan las mujeres, que representan aproximadamente el 83% de los cuidadores familiares.

El Gobierno propone que los titulares de este nuevo derecho sean los ciudadanos que se encuentren en situación de dependencia en alguno de los grados a establecer (dependencia moderada, dependencia severa y gran dependencia).

La atención a la dependencia se va a afrontar desde una doble perspectiva, combinando las acciones de protección para las personas que no pueden valerse por sí mismas y quienes cuidan de ellas y las acciones encaminadas a promover la vida autónoma de las personas con discapacidad y de las personas mayores.

Hasta ahora los cuidados de personas dependientes han sido realizados por mujeres.

Por ello, el reconocimiento de una prestación específica a los cuidadores familiares, si se acompaña de medidas con relación a su formación, puede contribuir a la consideración como trabajo “productivo” de algo que antes no lo era. Ello redundará en beneficio de las mujeres (se valora como trabajo una actividad feminizada y se le otorga la correspondiente protección social) y de las personas dependientes, que no precisan salir de su entorno familiar para recibir sus cuidados.

Así, hay dos ideas que conviene subra-

yar. La primera que, en la Ley, la prestación de servicios tiene carácter prioritario sobre la prestación económica. La segunda, que las CC.AA. pueden hacer más intensas las prestaciones de servicios y económicas, siempre que lo hagan con cargo a su presupuesto.

Subrayar el carácter exhaustivo de los servicios que contempla la Ley. Estamos garantizando todos: campañas para la prevención de enfermedades que puedan dar origen a situaciones de dependencia, teleasistencia, servicio de ayuda a domicilio, centros de día y centros de noche y centros residenciales.

La Ley contempla la posibilidad de prestaciones residenciales de carácter puramente temporal, para cubrir periodos de “respiro”. Ello hace que, sin que suponga la falta de atención de las personas dependientes, los familiares de la misma puedan tener periodos de descanso. Podemos, pues, presentar esta medida como apoyo a las familias.

La puesta en marcha del Sistema Nacional de Dependencia tendrá, en primer lugar, un impacto directo en el bienestar de más de 1.500.000 personas en situación de dependencia y sus familias, reforzando su protección social. Tendrá, asimismo, un impacto positivo en la actividad económica y en la generación de nuevos empleos.

Estamos ante una oportunidad y un reto social, como es la definición de un nuevo derecho, que va a completar el cuarto pilar del estado de bienestar –los servicios sociales-, junto a la educación, la salud y las pensiones, y para ello, la financiación que aportará la Administración General del Estado durante el período de implantación del Sistema Nacional de Dependencia, de 2007 a 2015, será de 12.638 millones de Euros.

Queridos amigos:

Nos despedíamos en la edición anterior con el deseo de que este 2006 nos trajera muchas alegrías. Pues bien, la primera nos la ha dado el cantante turolense David Civera en forma de ayuda económica. Un regalo que llena a CEAFA de ilusión y de revulsivo para seguir con nuestra labor diaria de mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y sus familiares.

Va a ser un año intenso en cuanto a debates, ya que el Gobierno central tiene previsto para este 2006 la aprobación de la nueva Ley de Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Una norma que la hemos bautizado como “la gran esperanza para el colectivo de personas dependientes en nuestro país”. Estaremos vigilantes y expectantes ante su aprobación y ante el cumplimiento de todas y cada una de sus líneas de actuación.

Además, nos encontramos inmersos en los preparativos del II Congreso Nacional de Alzheimer, que en esta segunda edición cuenta con una significativa novedad. CEAFA, SEN y SEGG acaban de firmar un Convenio de colaboración por el que se comprometen a co-organizar nuestro “II Congreso Nacional de Alzheimer”.

CEAFA sigue avanzando y cada vez somos más. En los últimos meses, varias nuevas Asociaciones se han integrado en algunas de nuestras Federaciones, con lo que CEAFA representa en estos momentos los intereses de más de 205 Afas.

Emilio Marmaneu Moliner  
Presidente de CEAFA

Edición, coordinación y redacción: CEAFA.  
C/Pedro Alcatarena nº3, 31014 Pamplona.  
Tel.: 902 17 45 17. Fax: 948 26 57 39  
email: alzheimer@cin.es  
web: www.ceafa.org  
D.L.: NA-1.309/2002  
CEAFA no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas por sus colaboradores.

# “Ley de la Dependencia, una esperanza.”

Emilio Marmaneu, Presidente de CEAFA



¿Por qué la mal llamada Ley de la Dependencia (su nombre real es “Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia”) es una esperanza para la atención de nuestros enfermos?

Después de muchos años, muchos

esfuerzos, muchas reivindicaciones y muchas reuniones de compañeros de CEAFA, antes que nosotros, por fin un gobierno ha decidido crear una Ley de la Dependencia (antes peleamos por un Plan Nacional de Alzheimer, no nacido), que en buena parte contempla nuestras necesidades (SAD, Centros de Día, Residencias,...), contempla nuestros derechos (carácter público, universalidad, prevención, baremación única...). También contempla un copago (vamos a intentar que no supere el 20%) que admitimos, de momento como un mal menor (hoy en día asumimos las familias el 100%); además contempla unos convenios del estado con cada Comunidad Autónoma, con lo cual quizá los mínimos iguales en todo el estado sea muy mínimos y dependa de cada Autonomía.

Por el contrario, no conocemos el papel de los Ayuntamientos (vital) en toda la Ley, y vemos, o mejor no vemos cuál va a ser la financiación de la Ley (dentro de los pactos de Toledo); una norma que no contempla el aspecto socio-sanitario, pero creemos que es

una buena Ley y básica, esperemos que sea aprobada por todos los grupos del Parlamento y que su aplicación progresiva de 2007 a 2015 no se alargue más en el tiempo.

Es una Ley que completa los derechos básicos de un estado del bienestar (educación, sanidad y pensiones que ya están contempladas en España), la dependencia, hasta ahora el hermano pobre del Estado adquiere por fin categoría de derecho, reconocido y reclamable. Seguro que la Ley es mejorable, pero apoyo su aprobación (vamos a pelear hasta su aprobación y mejorarla) y su puesta en marcha en 2007 para así mejorar la calidad de vida de nuestros enfermos y de nuestras familias.

Por primera vez hemos sido oídos en foros importantes (Parlamento español, Consejo Estatal de Mayores, Consejo Estatal de ONG) y se está reconociendo a CEAFA, no sólo como el interlocutor del mundo Alzheimer, sino en el mundo de la dependencia, y vamos a seguir trabajando por el Alzheimer.

✓ El Sistema Nacional de Dependencia será financiado a partes iguales entre la Administración central y las autonómicas y supondrá una inversión del 1% del PIB.

✓ El anteproyecto será remitido al Consejo de Estado y al Consejo Económico y Social, órganos consultivos que elaborarán unos informes para que éste vuelva a aprobarse en Consejo de Ministros para su tratamiento final en el Congreso.

✓ El Gobierno central prevé que la Ley esté aprobada antes de que acabe 2006 para que pueda entrar en vigor el 1 de enero de 2007.

## LOS DEPENDIENTES (FUENTE: Libro Blanco de La Dependencia)

Evolución	2005	2010	%
Edad			
6-64	960.869	1.039.571	8,2
65-79	1.055.078	1.080.892	2,4
80 y más	962.615	1.208.421	25,5
Total	2.978.563	3.328.885	11,8
Recursos			
Residencia	289.965	339.941	17,2
Centro de día	1.622	88.316	8,2
Ayuda a domicilio	369.437	442.631	19,8
Asistente personal	14.729	15.162	2,9

# Consejo Estatal de Personas Mayores

[www.neuropharma.es](http://www.neuropharma.es)



En la sede del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, en Madrid, se reunió el pasado 12 de enero en Pleno Extraordinario el Consejo Estatal de Personas Mayores. Acto al que acudió el Ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, la Secretaria de Estado de Servicios Sociales y Presidenta del Consejo, Amparo Valcarce y el Director General del Imsero, Ángel Rodríguez. CEAFA estuvo representada por su presidente, Emilio Marmaneu y su secretaria, M<sup>a</sup> Pepa Rodríguez, ambos miembros del Consejo. Durante el pleno se abordó como único punto del día el

Anteproyecto de Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en situación de Dependencia. Durante su intervención, Jesús Caldera, definió la ley como "una norma pensada para garantizar derechos básicos que se fundamentan en principios de equidad e igualdad. Por su parte, el 2º Vicepresidente del Consejo, Luis Martín, manifestó la intención de CEOMA de pedir un Pacto de Estado a todos los partidos políticos para que "de ninguna manera intereses partidistas perjudiquen la puesta en marcha del Sistema Nacional de Dependencia."



ADP/AL

"Investigamos hoy  
para recordar mañana"

"Researching today  
to remember tomorrow"

## CEAFA, SEGG Y SEN unen sus esfuerzos en la co-organización del II Congreso Nacional de Alzheimer



*Emilio Marmaneu,  
Presidente de CEAFA*



*Jordi Matías-Guiu,  
Presidente de la Sociedad  
Española de Neurología*



*Isidoro Ruipérez, Presidente de  
la Sociedad Española de  
Geriátria y Gerontología*

El pasado lunes 20 de febrero, el Presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu, el presidente de la Sociedad Española de Neurología, Jordi Matías-Guiu, y el presidente de la Sociedad Española de Geriátria y Gerontología, Isidoro Ruipérez firmaron en Madrid un Convenio de Colaboración para organizar, de manera conjunta, el II Congreso Nacional de Alzheimer; evento que se celebrará en el Auditorio Alfredo Kraus de Las Palmas de Gran Canaria del 19 al 21 de octubre de 2006. Se ha creado una Comisión Mixta que dirigirá los trabajos organizativos y científicos del encuentro, asegurando un tratamiento integral de esta enfermedad que en España afecta aproximadamente a unas

800.000 personas. El II Congreso Nacional de Alzheimer constituirá el marco idóneo para abordar, de manera conjunta, la dimensión científica de la enfermedad y las demandas, necesidades y esperanzas de los propios enfermos y de sus familiares.

Con este Convenio, SEN, SEGG y CEAFA inician un camino de colaboración para trabajar en favor de los enfermos de Alzheimer, para acercar los avances científicos a los familiares de quienes padecen esta enfermedad y para apostar, en definitiva, por mejorar las condiciones y calidad de vida de un sector de la población cuya representatividad va en aumento y del que nadie está libre de padecerla.



neuro  
pharma

[www.neuropharma.es](http://www.neuropharma.es)





# El nuevo Comité Científico de CEAFA (III)

1. ¿Cuáles son los retos que se deben afrontar en relación al Alzheimer desde su punto de vista?
2. ¿Cómo puede colaborar a ello el Comité Científico de CEAFA?



**Isidoro Ruipérez**

**Médico Geriatra y Presidente de la Sociedad Española de Gerontología y Geriátrica**

1. En primer lugar todos aquellos derivados de no olvidar nunca que el Alzheimer y el resto de las demencias son una enfermedad, y como tal siguen siendo un reto los siguientes aspectos:

- Avanzar en su prevención. En las demencias de origen vascular, por ejemplo, es mucho lo que se puede prevenir.
- Hacer los diagnósticos más precoces. Hay personas con demencia leve, desconocida, que están conduciendo vehículos, por ejemplo.
- Diagnosticar mejor. Es frecuente el diagnóstico erróneo con todas las graves consecuencias que ello conlleva.
- Tratar a la enfermedad con todas las armas terapéuticas posibles siempre que las ventajas superen el riesgo. Las evidencias científicas son modestas pero son las únicas que tenemos. A veces sus pequeños logros se convierten, como decimos en geriatría, en "pequeños-grandes logros". Poner trabas burocráticas como son los visados, es discriminar a estos enfermos con respecto a los que padecen otras enfermedades. Cuando el visado se establece además a un grupo por su edad, como es el caso de los antipsicóticos atípicos a los mayores de 75 años, se añade también la inaceptable discriminación por la edad. Seguimos esperando a que el Defensor del Pueblo se pronuncie sobre este grave precedente. El reto de la investigación en avan-

ces terapéuticos es, quizás, el más importante.

En segundo lugar están los retos asistenciales y de cuidados del propio paciente y de su familia. No basta con querer atender al familiar enfermo. Es necesario además, poder. Casi siempre llega un momento en que no se pueden hacer bien las cosas, por dos motivos: excesiva carga de atención y/o complejidad de la asistencia. Es necesaria entonces la ayuda. El reto está en que ésta sea pronto, no cuando ya ha habido consecuencias indeseables para el cuidador o el paciente, que sea suficiente y de calidad, tanto en el domicilio como en los centros diurnos o residencias, tanto temporales como definitivas; también que los hospitales ayuden cuando aparecen enfermedades acompañantes. Dotar a nuestro país de estos recursos en cantidad y calidad, ahora claramente insuficientes en ambos aspectos, e igualando "por arriba" las grandes diferencias autonómicas, es uno de los retos más importantes y apasionantes que tenemos actualmente en España.

2. Aportando cada miembro sus conocimientos y experiencia, y encajándolo todo para que el resultado final sea de propuestas integrales, con la interdisciplinariedad que el tema requiere. Que ningún aspecto de todo lo relacionado con las demencias sea olvidado ni tampoco sobredimensionado. Se debe de dar ejemplo de "generosidad" interprofesional, única forma de conseguir los objetivos citados y que así servirá de ejemplo a todas las asociaciones que forman CEAFA.

**Flor de Juan Díez**  
**Trabajadora social y Gerente de AFA León**



1. La enfermedad de Alzheimer tiene que ser entendida no sólo como un mal individual, no sólo por su prevalencia, quizás mucho más, por sus catastróficas consecuencias en el seno del concepto y de la propia vida y evolución de la familia.

Desde esta dimensión social de una patología cada día más alarmante, considero como reto de la misma, ser considerada como una enfermedad de la humanidad que se debe curar, pero si ello no es posible, al menos paliar y sobre todo aliviar, como mandan los cánones de la medicina moderna y del común sentido. De este modo, nos plantearemos como:

El principal reto: CURAR, encontrar las causas de la enfermedad, su tratamiento y prevención si es el caso.

El segundo reto: PALIAR, crear, en número y especialización, servicios de apoyo para el enfermo y la familia que sufren esta enfermedad.

El tercer reto: ALIVIAR, fomentar una sociedad preocupada

y entregada al cuidado de la dependencia, y una administración esforzada en lograr los dos primeros retos.

2. Desde luego, y en concordancia con mi primera respuesta, el Comité de CEAFA lo forman personas que trabajan día a día en la búsqueda de una cura para esta enfermedad, que se esfuerzan en cambiar el entorno y circunstancias de los que hoy viven la enfermedad, y que no se conforman, no esperan y no se callan las consecuencias de un mal cada día menos silente.

Nuestro esfuerzo porque las cosas cambien se une a la voz de CEAFA, y al trabajo de cada una de las más de 250 asociaciones, así como a la realidad de miles de familiares de enfermos de Alzheimer en España, para que los retos dejen de ser retos y pasen a ser realidades.



1. La importancia de detectar indicadores marcadores bio-químicos, estructurales, funcionales y neuropsicológicos que nos alertasen del inicio del deterioro de la enfermedad de Alzheimer y, de esta forma, instaurar lo más pronto posible el tratamiento farmacológico y no farmacológico de forma global. Ésta es una forma clínica de ganarle tiempo a la enfermedad, y por lo tanto, ofrecer una mayor calidad de vida para el enfermo y para la familia-cuidadora.

Otro de los retos del mundo Alzheimer es continuar y promover las investigaciones que puedan ofrecer respuestas cada vez más satisfactorias para estos enfermos, hasta llegar a un tratamiento que definitivamente "controle" la enfermedad.

También hay que potenciar los adecuados recursos asistenciales. De forma que se les ofrezca una asistencia socio-sanitaria de calidad y especializada.

En ninguno de los anteriores hay que olvidar a la familia que acompaña y cuida a estos enfermos, y, a la cual, además de ofrecer una atención integral para la enfermedad de su familiar, hay que ofrecerle un soporte informativo y formativo que le ayude a sí mismo como cuidador.

2. El Comité Científico es un miembro consultor de CEAFA, y, por lo tanto, su principal colaboración en el logro de estos retos es asistir a la Junta Directiva de CEAFA en cualquiera de las acciones que ésta emprenda para cumplir sus objetivos; y de esta forma, velar por el cumplimiento del debido rigor científico

## Karina García Rico Neuropsicóloga AFA- Castellón

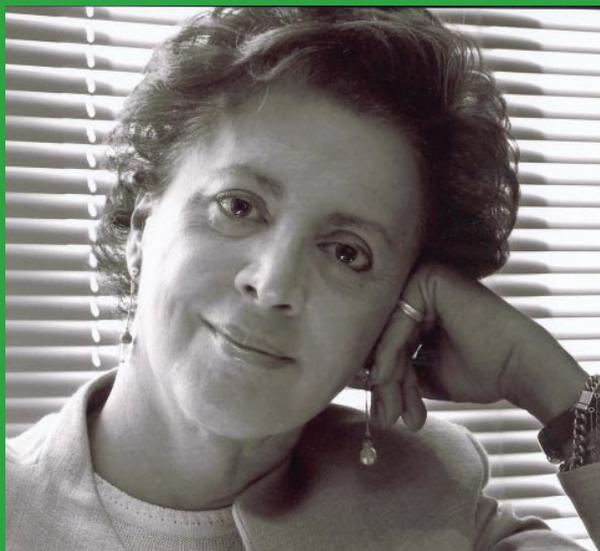


en cada una de estas acciones; así como, promover cualquier tipo de información, formación o acción que permita el progreso científico de CEAFA, como por ejemplo:

- La participación en la elaboración del programa científico del Congreso Nacional de CEAFA.
- La elaboración de protocolos de actuación y/o guías de actuación para el enfermo y la familia que uniforme la atención que se les presta.
- La participación en propuestas y actividades formativas de CEAFA.
- La contribución a la difusión científica de CEAFA: colaborar en revistas científico-técnicas, elaborar convocatorias de apoyo a la investigación, participar en foros nacionales o internacionales.

## EN EL RECUERDO...

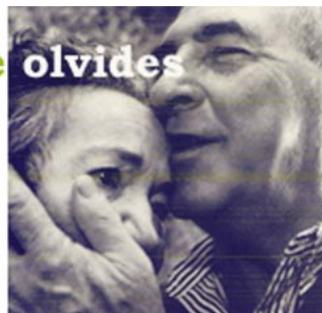
El pasado 3 de diciembre despedimos a Margarita Retuerto, miembro del Comité Científico Asesor de CEAFA y Defensora del paciente de la Comunidad de Madrid. Tras una larga lucha contra el cáncer falleció en Madrid a los 61 años de edad. Comprometida con la enfermedad de Alzheimer, con la que convivió durante varios años cuidando a su esposo, escribió varios libros basados en sus propias experiencias. Defensora a ultranza de los derechos humanos, le fue concedida la Medalla de Oro de la Cruz Roja por la protección de los extranjeros demandantes de asilo y refugio. También recibió en 2002 la Gran Cruz de la Orden de San Raimundo de Peñafort, máxima distinción en el ámbito de la Justicia. En la actualidad, colaboraba con CEAFA como miembro de su comité científico asesor. Margarita, descansa en paz.



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

**Tú que puedes, no te olvides**

**Cta. La Caixa**  
2100 1559 32 0200081162  
**Cta Caja Madrid**  
2038 4500 29 6000099148  
**Cta Banco de Vasconia**  
0095 4732 82 0600020163



Tel: 902 17 45 17 [www.ceafa.org/](http://www.ceafa.org/) [alzheimer@cin.es](mailto:alzheimer@cin.es)

# David Civera se sincera para CEAFA

Quienes mejor lo conocen definen a David como una persona tenaz, entregada y disciplinada, con una gran capacidad de hacer amigos. Pero, sin duda, el joven cantante ha destacado por su talento y generosidad. Gracias a su último triunfo en un escenario, familiares y enfermos de

Alzheimer mejorarán su calidad de vida. Quizá nos preguntemos por qué el artista turoense eligió a CEAFA para donar la cantidad de 90.000 euros. David nos ha dejado entrar en su corazón y se sincera para CEAFA.



- ¿Qué es lo que te ha llevado a donar el premio a CEAFA?
- El Alzheimer es una enfermedad que me ha tocado la fibra desde pequeño... Creo que es muy triste vivir una vida y no recordarla, al igual que no reconocer a los seres queridos.
- Comentaste en el programa "Mira Quién Baila" de TVE que tres personas de tu entorno padecen la enfermedad de Alzheimer, ¿qué sentiste cuando supiste que padecían la enfermedad?
- Sé que los familiares que están a cargo de ellos, sufren mucho por todas las necesidades y atenciones que requieren este tipo de enfermos. Mi familia es una más de tantas, que padecen las consecuencias del Alzheimer... Es duro pero hay que estar a su lado, apoyándolos en todo.
- ¿Cuál crees que es la mejor ayuda que se les puede prestar a nuestros enfermos?
- Simplemente estar con ellos y tener presente que en algún momento son conscientes de quién los quiere y los cuida... Esa es una sensación personal... La esperanza es lo que nos hace libres.
- ¿Cuáles son tus proyectos más inmediatos?
- Actualmente estoy preparando el próximo disco, que saldrá en mayo. Tengo prevista una gira por toda España desde el mes de junio hasta octubre, con un gran espectáculo.

## XI Curso Nacional de Enfermedad de Alzheimer

Durante los días 16 y 17 de febrero se celebró en el Palacio de Congresos de Bilbao el "XI Curso Nacional de Enfermedad de Alzheimer: nuevos paradigmas." Uno de sus directores, D. José Manuel Martínez Lage, miembro de la Real Academia de Medicina y profesor honorario de Neurología de la Universidad de Navarra, además de ejercer como coordinador del Comité Científico de CEAFA fue el encargado de presentar, mediante conferencia, el citado curso. CEAFA estuvo representada por su vicepresidenta, M<sup>a</sup> Rosa Giner, quien participó en una mesa redonda en la que se escucharon las voces de afectados, familias y Asociaciones.

Novedades principales del Curso: (información proporcionada por el Dr. Martínez Lage)

### 1. Alzheimer, crisis social

El Alzheimer es una enfermedad muy crónica que comienza lenta y gradualmente y que dura 10 años por término medio. Todavía no tiene curación. Como lo que destruye es la

identidad de la persona, aquí no son los enfermos los que han de aprender a adaptarse y afrontar su condición sino sus familiares y cuidadores. Se ha de hablar mucho, con ocasión y sin ella, sobre esta enfermedad, se ha de informar una y otra vez sobre su naturaleza y difundir que, aunque los síntomas del Alzheimer son de orden mental, emocional y conductual, se trata de una enfermedad bio-

lógica. Los síntomas aparecen porque el cerebro se daña. Sus lesiones pueden verse examinando el tejido cerebral con el microscopio o en una prueba de imagen cerebral (resonancia magnética o PET). El Alzheimer es un problema social y no sólo un problema de los enfermos y de sus familias. Impacta en la sociedad y en la política económica de las naciones. Sigue haciendo falta realizar cam-



pañas de educación pública para hacer llegar a la gente las razones por las cuales todos, en tanto que sociedad, debemos estar seriamente preocupados por la enfermedad de Alzheimer y hemos de apoyar la investigación para conquistar esta enfermedad.

## 2. Alzheimer, crisis sanitaria, prioridad investigadora

La mayor expectativa de vida de que gozamos hoy exige replantear las prioridades investigadoras biomédicas. Aunque es fácil de entender el porqué los valores tradicionales primaron el mantener la vida a cualquier precio, no parece estar demasiado claro en la mente de los legisladores sanitarios que limitar su acción y preocupación de manera exclusiva a lo que dictan los índices de mortalidad eclipsa [escandalosamente] la realidad emergente de que una sociedad envejecida como nunca en la historia de la humanidad plantea de manera crítica retos mayores de salud pública: el impacto de largos años de discapacidad grave duradera que puede tener la gente mayor sobre el bienestar psicológico, social y económico tanto de las familias como de la sociedad entera”.

## 3. La discapacidad y no la mortalidad es la verdadera premisa

Dentro ya del siglo XXI, hemos ido sabiendo que la mortalidad debida a demencia o Alzheimer ha ido creciendo en todos los países desarrollados a medida que, por fortuna, otras causas de muerte, como el cáncer y el infarto de miocardio, disminúan. De todas formas, no son las tasas brutas de mortalidad por Alzheimer las que preocupan a los médicos sino las de prevalencia e incidencia. La medida de la carga por enfermedad estimada solamente teniendo en cuenta las causas de muerte o el puesto en la clasificación de mortalidad es una premisa errónea para determinar el impacto que tiene la demencia – una enfermedad que incapacita a sus víctimas durante muchos años – en la salud pública. Incluso si el Alzheimer (la causa más prevalente de demencia) fuese la causa principal de mortalidad, el utilizar sólo el listado ordenado de causa de defunciones pasaría por encima del enorme impacto financiero, social, psicológico y económico que la enfermedad causa en razón de la prolongada discapacidad y dependencia que impone.

## 4. Un índice más seguro para valorar el impacto de la demencia

La evaluación de la carga de salud

pública originada por cualquier trastorno, especialmente de aquéllos que originan largos períodos de discapacidad, es mucho más ponderada cuando se considera no sólo la mortalidad que determina sino su prevalencia, el coste social, la duración y la gravedad de la enfermedad. Tal formulación proporciona un significado más apropiado para clasificar ese desorden entre los problemas de salud pública. La expectativa de vida de los más viejos entre los viejos sigue aumentando y un creciente segmento de la población sobrevive más allá de los 90 años. La prevalencia de las discapacidades en la etapa final de la vida, tales como las causadas por la demencia y otras enfermedades neurodegenerativas, aumenta casi exponencialmente a partir de los 65 años. De manera que las proyecciones indican que el número de personas que están en riesgo de sufrir algún tipo de demencia va a aumentar en un grado superior y más rápidamente que el que tienen las epidemias emergentes. Si las proyecciones que se hacen son correctas, este número se duplicará cada 20 años y los costes sanitarios totales también pasarán a ser el doble cada 10 años.

## 5. Limitación de los recursos terapéuticos actuales, soluciones pendientes

Los cuatro medicamentos de que se dispone hoy para tratar el Alzheimer (tres anticolinesterásicos y memantina) representan un alivio sintomático indudable pero transitorio. Se instauran cuando la enfermedad ya está bastante desarrollada y se cumplen unos criterios diagnósticos de demencia claramente obsoletos. Al prescribir estos fármacos ya sabemos que se va a lograr poco bene-

ficio porque es demasiado tarde. El daño cerebral ya es muy serio. Son urgentes nuevas soluciones para este gran desastre que es el Alzheimer. Hay que hacer diagnósticos muy precoces, en la fase más incipiente de la enfermedad y disponer de tratamientos que retrasen la aparición de la pérdida de memoria y acorten el tiempo de discapacidad. Lo más importante en términos científicos y de cara a los ciudadanos es la prevención de la enfermedad y el desarrollo de tratamientos o tecnologías que garanticen la autonomía funcional del enfermo tanto tiempo como sea posible. Esta posibilidad de retrasar o eventualmente prevenir el daño cerebral tiene una importancia mucho mayor en la economía de la salud y el bienestar de la población que la preocupación actual por su impacto en la mortalidad. Si se consigue retrasar cinco años el inicio de los síntomas en todos los grupos de edad mayores de 65 años, el número de enfermos y el coste de la enfermedad quedarían reducidos a la mitad.

## 6. La esperanza está en la investigación

Los esfuerzos de los neurocientíficos en los últimos 25 años han permitido conocer las claves de la enfermedad casi en su totalidad. Esto abre una firme esperanza de que estemos en vísperas de conseguir que los síntomas discapacitantes del Alzheimer causados por la neurodegeneración sean retrasados de manera significativa. Actualmente los esfuerzos científicos para descubrir nuevos medicamentos se centran en agentes que retrasen o frenen la progresión de la enfermedad. Lamentablemente, no hay incentivos adecuados para llevar a cabo ensayos clínicos pertinentes en este sentido.





# AFADS – Norte de Cáceres nos abre las puertas de su Centro de Terapia Cognitiva y Apoyo al Cuidador



El Centro de Terapia Cognitiva y Apoyo al Cuidador de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer AFADS – Norte de Cáceres comenzó su andadura en octubre del año pasado. Tiene

la misión de mejorar la calidad de vida de la persona con demencia y sus familiares a través de la prestación de distintos servicios y cuenta con la cobertura institucional de la Consejería de Bienestar Social de la Junta de Extremadura. El Centro cuenta con un equipo humano compuesto por: trabajadora social, terapeuta ocupacional y dos auxiliares de terapia. Además existe una estrecha colaboración con la Unidad de Neurología del Hospital “Virgen del Puerto” de Plasencia, que presta apoyo en algunas de las actividades del Centro a través de sus

especialistas en neurología y neuropsicología. El Centro ofrece los siguientes servicios: atención social, terapia cognitiva, terapia familiar y formación destinada a familiares y /o cuidadores.



\* Si quieres que tu Asociación aparezca en nuestra revista “En mente” te lo ponemos muy fácil. Sólo tienes que mandar un texto de aproximadamente 20 líneas sobre las actividades que realiza tu Asociación en los diferentes centros de día y residencias y alguna foto ilustrativa en formato jpg a la siguiente dirección de correo: comunicacion.ceafa@telefonica.net. Gracias por tu colaboración.

## II Congreso Global de la IAPO

Bajo el lema “Juntos podemos...” se celebró en Barcelona los días 22, 23 y 24 de febrero el Segundo Congreso Mundial de Pacientes, organizado por la Alianza Internacional de Organizaciones de Pacientes (IAPO). Evento que contó con la colaboración española de la Coalición de Ciudadanos con Enfermedades Crónicas y la Liga Reumatológica Catalana. La finalidad de este segundo congreso fue reforzar las organizaciones de pacientes haciéndolas más sólidas ante debates políticos y ante la voz mundial, a través del intercambio de experiencias y conocimientos aportados por los profesionales del sector. La cita internacional reunió a 126 asociaciones de todo el mundo y uno de los temas más destacados fue la seguridad del paciente. CEFAFA estuvo presente en el evento a través de su Director Ejecutivo, Jesús M<sup>a</sup> Rodrigo. En la clausura del Congreso, IAPO, presentó

un documento reivindicativo que recoge las principales líneas de trabajo para mejorar las condiciones de los enfermos. El texto recoge cinco estamentos en los que debe basarse una sanidad centrada en las necesidades y preferencias del paciente:

-**Respeto**, para los pacientes y sus cuidadores: éstos tienen derecho a una sanidad que se centre en sus necesidades y preferencias.

-**Capacidad de elegir**. Los enfermos deben hacer uso de sus capacidades, en la medida de su responsabilidad para participar en los tratamientos. Por ello, se hace necesaria la existencia de profesionales capacitados para asesorar en las múltiples opciones de cada tratamiento.

-**Implicación** en las políticas sanitarias. Las asociaciones y sus afiliados deben formar parte activa en el engranaje del sistema sani-

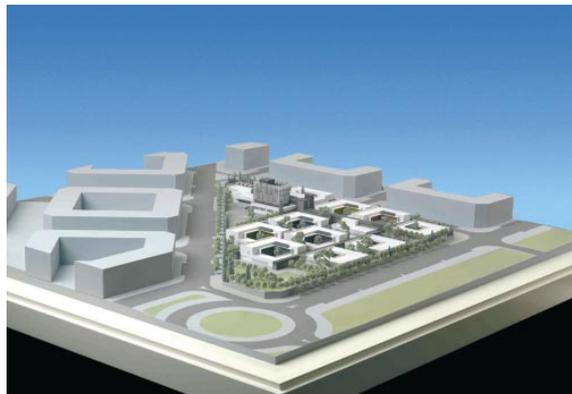
tario. Lo que se conforma una vía imprescindible para trasladar sus necesidades a las instituciones políticas responsables finales de la toma de decisiones. Los pacientes deben asociarse e involucrarse para presionar a los órganos políticos en la búsqueda de una mayor calidad de vida.

-**Accesibilidad** a tratamientos preventivos, curativos y paliativos y apoyo psicológico: el acceso a la cobertura sanitaria debe estar asegurada, sin importar las condiciones socioeconómicas de los enfermos. Esto incluye cualquier tratamiento -preventivos, paliativos y curativos-, servicios adicionales (apoyo psicológico) y promoción de actividades sanitarias.

-**Información**: exacto, preciso y completo deben ser las cualidades del asesoramiento que los profesionales médicos deben ofrecer a los pacientes.



# Más de 1.000 metros cuadrados para investigar la enfermedad de Alzheimer



La Fundación Reina Sofía y el Ministerio de Sanidad firmaron, el pasado mes de enero, un Convenio para crear una unidad de investigación sobre la enfermedad de Alzheimer, que estará ubicada en el centro que la fundación está construyendo en Madrid. Tendrá 1.100 metros cuadrados dedicados a la investigación y los más sofisticados

equipos de diagnóstico por imagen, de análisis y de tratamiento de las muestras que allí se analicen. La Unidad proporcionará ayuda para investigar los aspectos más sociales de la enfermedad. Desarrollará, además, tareas de formación de cuidadores, que actualmente son, en su mayoría, familiares cercanos y mujeres.

## A Coruña implantará el Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía

La Junta directiva de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de A Coruña, AFACO, fue recibida el pasado mes de febrero por la S.M. la Reina en el Palacio de la Zarzuela. La finalidad de la audiencia y posterior visita era conocer de cerca el

proyecto que la Fundación Reina Sofía está realizando en Vallecas. Y es que AFACO está trabajando desde el pasado año en la creación de un centro terapéutico para enfermos de Alzheimer en su ciudad. Para ello, cuentan con una parcela de más de

2.000 metros cuadrados situada en pleno parque de Eirís, que les ha sido cedida por el Ayuntamiento de A Coruña. S.M la Reina mostró a la delegación gallega su total apoyo a esta iniciativa y su implicación en la misma cuando sea necesario.

## Declara tu solidaridad

Como cada año, se aproxima ya la fecha para declarar a Hacienda. CEAFA recuerda a los contribuyentes que pueden declarar su solidaridad asignando el 0,52% de sus impuestos al marcar la casilla "OTROS FINES DE INTERÉS SOCIAL". Al marcar la citada casilla, destinarás este porcentaje de tu cuota íntegra a favor de los colectivos más necesitados: mayores, discapacitados, menores, víctimas de la violencia doméstica, inmigrantes, drogodependientes, etc. Así que, desde CEAFA, te animamos a que aportes tu granito de arena.

## "Premios Iberoamericanos Fundación Antidemencia Al-Andalus"

La Fundación Antidemencia Al-Andalus ha acordado conceder este año sus Premios Iberoamericanos en sus distintas modalidades a las siguientes galardonados:

- CERTAMEN ARTÍSTICO IBEROAMERICANO: ha correspondido al trabajo realizado por los enfermos con demencia de ARCOS DE MONTILLA(Córdoba).
- RECONOCIMIENTO AL CUIDADOR/A IBEROAMERICANO/A del año:

ha recaído en Dña. Dolores Soria Barbosa de AFALE, Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Lepe (Huelva).

- En cuanto al premio de RECONOCIMIENTO A LA ASOCIACIÓN IBEROAMERICANA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER DEL AÑO ha sido para la Fundación Alzheimer Venezuela.

Enhorabuena a los galardonados.

# Aspectos contables y fiscales de las Entidades No Lucrativas



Marcos González  
Economista Asesor  
Fiscal

A lo largo del pasado año 2005, publicábamos en esta sección aspectos en materia económica y fiscal a modo de orientación a las Asociaciones.

Hoy, trataremos de hacer un breve repaso de los mismos, a modo de recordatorio:

**A. Régimen Simplificado de la Contabilidad**

Real Decreto 296/2004, de 20 de febrero, por el que se aprueba el régimen simplificado de la contabilidad, publicado en el BOE núm. 50 de 27 de febrero de 2004. Resulta de aplicación entre otras, a las asociaciones incluidas en el ámbito de aplicación de la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del Derecho de Asociación, disposición adicional primera.

**B. Contabilidad y Fiscalidad de las Asociaciones (En general)**

Las asociaciones incluidas en el ámbito de aplicación de la Ley Orgánica 1/2002, tienen reguladas sus obligaciones documentales y contables en el artículo 14 de dicha Ley y en el Real Decreto Ley 4/2004, de 5 de marzo, del Impuesto sobre Sociedades.

**C. Contabilidad y Fiscalidad de las Asociaciones Declaradas de Utilidad Pública**

Las obligaciones de las asociaciones

“Declaradas de Utilidad Pública” vienen determinadas por lo dispuesto en la Ley Orgánica 1/2002, artículos 14 y 34 y por el Real Decreto 1740/2003, artículo 5, que se remite al Real Decreto 776/1998 sobre Normas de Adaptación del Plan Contable a estas entidades.

**D. Tributación de donaciones a organizaciones no lucrativas protegidas fiscalmente**

Regula esta materia la Ley 49/2002, de 23 de diciembre, del régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo; desarrollada por el Reglamento que aprobó el Real Decreto 1270/2003, de 10 de octubre, publicado en BOE de 23 de octubre; sin perjuicio de lo dispuesto en los regímenes tributarios forales de los territorios históricos del País Vasco y de la Comunidad Foral de Navarra, así como en los tratados y convenios internacionales.

**E. El Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) en las Entidades no Lucrativas**

Este impuesto se encuentra regulado en la Ley 37/1992, su Reglamento Real Decreto 1624/1992 y normativa relacionada.

En otro orden de cosas y por su inte-

rés para nuestro sector, haremos mención al artículo finalista “XI Premio AECA para Artículos sobre Contabilidad y Administración de Empresas y del Sector Público”, publicado en la “Revista de la Asociación Española de Contabilidad y Administración de Empresas Mayo – Agosto 2005”, cuyos autores Víctor Martín Pérez, Natalia Martín Cruz y Juan Hernán Gómez de la Universidad de Valladolid, tratan sobre <La valoración de los resultados de las entidades sin fines de lucro, una aplicación en el análisis de la eficiencia de la arquitectura organizativa de las ONG’s españolas>.

Los autores sostienen que las entidades no lucrativas han experimentado en los últimos años un crecimiento sustancial en número, en recursos humanos movilizados y económicos gestionados, demandando un interés creciente por la profesionalización de la gestión para la buena marcha del sector, lo que conlleva la aplicación de comportamientos y técnicas más parecidas a las de las empresas, aunque sin perder de vista la misión de cada organización. Sin embargo, este fenómeno aún se considera por muchos como algo peligroso, bajo el pensamiento de que puede perjudicar la defensa de valores solidarios y la generación de tejido social.

**Oficinas Centrales**

Glorieta de Rubén Darío, 4  
28010 Madrid

Tel.: 902 28 04 80 / 91 700 76 00

Fax: 902 44 11 33 / 91 308 61 03

[www.ponspatentesymarcas.es](http://www.ponspatentesymarcas.es)

**Delegaciones**

Alicante - Barcelona - Madrid - Sevilla - Zaragoza

50 años de experiencia

60 profesionales

Red de corresponsales en todo el mundo

Representación ante la OEPM, OAMI Y OMPI

Agente Registrador Oficial del ESNIC

P O N S  
PATENTES  
Y MARCAS

Marcas - Nombres Comerciales - Marca Comunitaria - Patentes - Modelos de Utilidad - Diseños Industriales y Comunitarios - Consultoría - Propiedad Intelectual - Dominios de Internet - Protección de Datos  
Auditoría Web - Asesoría Jurídica



## El Director Ejecutivo de CEFAFA visita Afa Vitae

El director ejecutivo de la Confederación Española de Alzheimer, Jesús María Rodrigo, visitó el pasado 24 de enero las instalaciones de la nueva residencia de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer (Afa Vitae) de San Fernando (Cádiz), donde fue recibido por su presidenta, Mari Pepa Rodríguez. Durante la visita, Jesús M<sup>a</sup> recorrió los talleres que se están llevando a cabo en el área de estancia diurna, que funciona desde el pasado mes de

diciembre. El objetivo de la visita consistió en conocer de primera mano, no sólo las nuevas dependencias de la también sede de la Federación Andaluza de Alzheimer sino además la labor que se desempeña a nivel local y autonómico para combatir la enfermedad. La presidenta de Afa Vitae manifestó que la visita contribuirá a diseñar proyectos conjuntos con la entidad nacional para ser llevados a cabo en otras comunidades autónomas.



## Fundación en Afa Castellón

La Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Castellón acordó en Asamblea crear la Fundación Salomé Moliner, para así mejorar la gestión administrativa e impulsar todo lo relacionado con la enfermedad de Alzheimer y otras demencias en toda la provincia de Castellón. AFA Castellón es de ámbito provincial y actualmente está gestionando tres Centros de Día (Castellón, Vinarós, y Vall D'Uixo) y una Unidad de Respiro en la delegación de Onda. AFA Castellón es una entidad declarada de Utilidad Pública y tiene delegaciones en Castellón, Baix Maestrat, Vall D'Uixo, Burriana, Nules, Onda y Morella.

## AFAGI potencia la autonomía del enfermo a través de un programa preventivo de psicoestimulación cognitiva

Después de seis meses de su puesta en marcha, AFAGI hace un balance muy positivo del programa que se está llevando a cabo en esta asociación gracias a un convenio de colaboración firmado con el Ayuntamiento de la capital guipuzcoana. El programa está dirigido a personas con Alzheimer en fase inicial u otro síndrome demencial diagnosticado. Sus objetivos son estimular las funciones cognitivas conservadas e incidir en las afecta-

das en personas que presentan Enfermedad de Alzheimer en fase inicial (memoria, orientación, lenguaje, atención, cálculo, reconocimiento,...) y trabajar la capacidad funcional de dichas personas realizando ejercicios relacionados con las actividades de la vida diaria; favoreciendo así que preserven su autonomía durante el mayor tiempo posible. Desde AFAGI, se impulsa la creación de este tipo de programas en el resto de provincias.

## Inauguración de la nueva sede y del Centro de Día de Afa Valencia

El pasado 1 de marzo la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (AFAV), inauguró su nueva Sede y Centro de Día ubicada en la calle Nicolau Primitiu nº15 bajo. Al acto inaugural asistió la alcaldesa de Valencia, Rita Barberá y la Presidenta de AFAV, Juana García, además de amigos, socios, colaboradores y otros representantes políticos. Las nuevas instalaciones cuentan con 750 metros cuadrados distribuidos en diversas áreas, como talleres, despachos de visitas, gimnasio, y otras estancias en las que el equipo profesional prestará asistencia a los enfermos de alzheimer y sus familias. Este centro ha sido construido por la propia entidad, AFAV, en un local cedido por el Ayuntamiento de Valencia.



## Acto de entrega a AFAGA de una furgoneta adaptada para enfermos de Alzheimer

El pasado 9 de febrero, AFAGA recibió de manos del vicepresidente de la Xunta de Galicia, Anxo Quintana, las llaves de un vehículo adaptado para enfermos de Alzheimer; regalo que permitirá el desplazamiento de aquellos enfermos que necesiten de una atención especial para poder participar en las actividades de la asociación. La Xunta ha financiado el 70% del vehículo, mientras que el 30% restante ha sido aportado por Caixanova.



## La enfermedad de Alzheimer

La demencia se define como el deterioro progresivo y global de las funciones intelectuales, adquiridas previamente, que interfiere en el rendimiento laboral o social del individuo, haciéndole perder su autonomía personal. Es una enfermedad que es más frecuente según avanzamos en edad, de forma que afecta al 5 % de la población a los 65 años, y llega al 35 % por encima de los 90 años. El progresivo envejecimiento de la población, y la conciencia que vamos adquiriendo para separar la demencia del envejecimiento normal, hacen que nos encontremos ante una situación que está adquiriendo un papel relevante para toda la población general, la clase médica, y las autoridades sanitarias.

La enfermedad de Alzheimer es la demencia más frecuente. En la actualidad menos del 2 % de los casos se pueden considerar formas familiares, relacionadas con mutaciones detectadas en tres genes (PS1, PS2, APP), por lo que en la mayoría de los casos se trata de una enfermedad esporádica, en cuyo desarrollo han influido factores ambientales sobre una determinada predisposición genética. Sean de un origen u otro, los acontecimientos que dan lugar a la enfermedad son los mismos, y derivan del depósito de un material (amiloide) que desencadena una cascada de acontecimientos que llevan a un progresivo deterioro cerebral.

La enfermedad se inicia con síntomas de pérdida de memoria de hechos recientes, pero manteniendo bastante bien el recuerdo de situaciones de la infancia. Inicialmente pueden asociar también pequeños cambios en su conducta, o en su estado

ánimico. La evolución en el tiempo es variable, y la capacidad del paciente de ser consciente del problema también, aunque en fases más avanzadas todos la pierden. A medida que avanza la enfermedad los síntomas son cada vez más evidentes en la vida diaria. Comienzan a mostrar dificultades en su lenguaje y les cuesta llevar una conversación. La orientación en el tiempo cada vez es más difícil, y el paciente puede perderse en trayectos habituales. Pueden tener síntomas de dificultad en el reconocimiento de personas conocidas y familiares, e incluso llegar a interpretaciones falsas (no reconocerse en el espejo), y alucinaciones visuales. Con el tiempo el manejo manual se deteriora, pierden habilidad para el uso de utensilios, e incluso para vestirse y afeitarse. La pérdida del control de la capacidad para orinar y defecar, suele comenzar en fases moderadas. La convivencia con el paciente puede llegar a deteriorarse sobre todo ante cambios de conducta, con estados de agitación de predominio nocturna, delirios, e importantes trastornos del sueño. Todo ello obliga al uso de medicamentos que pueden enlentecer al enfermo en su movilidad, y someterle de esta forma a un mayor riesgo de caídas. En fases avanzadas la dependencia es completa.

El diagnóstico de la enfermedad se basa en la entrevista clínica, con los datos referidos por su acompañante habitual, que adquiere el papel de cuidador principal, así como lo observado durante su exploración general y neuropsicológica. Se emplean varios test, que ayudarán para detectar los diferentes aspectos deteriorados, que están sometidos a muchos condicionantes, como el nivel cultural del enfermo. Las pruebas de imagen (escáner o resonancia cerebral) aportarán datos complementarios, como

el grado de atrofia cerebral y en donde se localiza, así como la existencia de zonas que han podido sufrir trombosis previas. Fundamentalmente se intentará descartar con ellas, así como con los análisis otras enfermedades con un tratamiento y pronóstico distinto.

Desde el año 1994 se han ido desarrollando fármacos para intentar que la enfermedad evolucione de una forma más lenta, y existen dos estrategias en este sentido. Un grupo (llamados inhibidores de la enzima acetilcolinesterasa) intentará que aumenten los niveles de una sustancia llamada acetil colina. Son el donepezilo, la rivastigmina, y la galantamina. Otra molécula llamada memantina, evitará que otra sustancia llamada glutamato intervenga para desencadenar unos complejos mecanismos que llevan a la destrucción de la neurona. Estos fármacos han obtenido buenos resultados en los estudios que los comparaban frente a la evolución natural de los enfermos, sin que tomarán ninguna molécula, pasados varios meses. En la actualidad hay varias líneas de investigación para intentar mejorar estos beneficios, e incluso, si es posible, para evitar el inicio de esta enfermedad.

**Dr. J. Ruiz Martínez**  
**Servicio de Neurología**  
**Hospital de Mendara (Guipúzcoa)**

**Fe de erratas:** En el anterior número de la revista "Enmente" olvidamos hacer referencia a la autora del artículo "Día a día con la enfermedad de Alzheimer: los trastornos de conducta", de esta sección. Su autora era la Dra. Consuelo Almenar. Coordinadora del Área de Psicogeriatría de Benito Menni, Sant Boi (Barcelona).



# ALZHEIMER

Ahora, que estás siempre junto a mí, mientras jamás tu ausencia fue tan cierta.

Ahora, que no sé, cuando te hablo, -o acaso sí lo sé, aunque me duela- si alguna comprensión de mis palabras

se llega hasta tu alma silenciosa, a través de esa dulce sonrisa que luce permanente tu mirada; y dudo si sonrías porque vives, aunque siquiera vivas en un mundo a un limbo semejante, o tu sonrisa es sólo cual reflejo de un mundo de quimera que no existe.

Ahora, que a tu lado permanezco minuto tras minuto, hora a hora... en esos largos días que parecen vaciados de tiempo.

Ahora, que poseo, ¡como nunca! la presencia perenne de tu cuerpo, tu cuerpo tan ansiado tantas veces y no siempre posible de gozarlo, me tengo que doler en el infierno de saberlo vacío de emociones. Condenado a saber que para siempre suicidado el diálogo quedó; ya ves y qué ironías de la vida; ahora que tenemos todo el tiempo. Tener que conformarme con oír cómo a veces preguntas, con ese dulce acento de la voz, engaño de un pretendido juego en donde parece que aún radica asomo de un interés auténtico, y, dime :¿qué día es hoy?

Y herido del dolor yo te respondo, tal si en esa respuesta se encerrase la más trascendental de las respuestas, a pesar y a sabiendas de que sé que a los pocos minutos volverás

a preguntar lo mismo.

Ya veces me interrogo, con angustia, si en medio de la nada donde vives, colgada de una nube de ignorancia donde el tiempo no es tiempo, te preocupa que no avance el reloj, precisamente, para marcar la hora de evadirte, de elevarte, ¡por fin! hacia tu ocaso. Y a veces me sumerjo en la vorágine del dolor de la duda y el contraste de si en verdad tu ocaso tú deseas, en un grito angustiado de esa nada en donde en apariencia te sumerges, haciéndonos creer que no te enteras de nada cuanto ocurre en rededor, mientras mueres y abrasas por partir, camino del descanso con que sueñas.

Y estrechando tu mano entre mis manos, negándome a creer que derrotado he sido por la cruel adversidad, te cuento de mis cosas y tus cosas, de todo lo que amabas en la vida. Negándome a escuchar lo que me dicen las voces compasivas del consejo de aquellos que me quieren, y dicen que es inútil; que no entiendes.

Y te hablo de los hijos, de los nietos; que Paco ya aprobó la oposición, que Lucía tiene novio, no es mal chico..., y Carmen va a tomar la Comuni3n... Que muy pronto, apenas te repongas, vamos a hacer, al fin, aquel viaje que hemos soñado juntos tantas veces; que fuimos programando año a año, y que siempre quedaba postergado porque había otras cosas que atender:

los hijos, nuestros padres..., imprevistos

que siempre aparecían al momento de poder ultimarlos.

Y a cambio de ese poco que te doy: migajas de mi tiempo. Cuando tú me entregaste hasta ayer toda tu vida, ofrenda generosa de un amor que no sabía nunca reservarse para dosificar los tiempos de su entrega.

A cambio de ese poco, me devuelves el regalo sin par de tu presencia, no importa que sea dócil, como dicen, ofrenda sin entrega ni perfume, vacía de sentido, como temo que sea tu sonrisa.

¡No importa! ¡Eres tú... aunque no seas!

Si acaso, vida mía, a escuchar, en ese dulce limbo donde habitas, llegases lo que algunos llegar dicen que a mí me compadecen por tu causa, porque he enclaustrado en vida mi vivir por haberlo ofrendado a tu servicio, no escuches sus palabras. ¡No los creas!

Si me quitan también, de buena fe, el único tesoro que me queda, de gozar tu presencia mientras vivas, a despecho ¡de todo! y contra todo... ¡Ojalá yo pudiera sumergirme en ese blando lecho del olvido, y vagar junto a ti por los Espacios camino de lo Eterno, los dos juntos! ¡Y juntos para siempre!

**Francisco Medina Ortín.**

**1/er Premio Poesía**

**Asociación de mujeres**

**"Emilia Pardo Bazán" 2004**



No dejemos  
que la enfermedad  
de Alzheimer  
nos quite nuestros  
recuerdos.

En Lundbeck seguimos  
investigando  
para conseguirlo.



Lundbeck



Ganador del Premio GALIEN Nacional 2004  
al MEJOR MEDICAMENTO

