

enmamente



CONFEDERACIÓN
ESPAÑOLA DE
FAMILIARES DE
ENFERMOS DE
ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS

REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN • Diciembre 2005

www.ceafa.org • Número 15

Día Mundial 2005



Quince años junto a los enfermos de Alzheimer



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.



Destacamos:
El Alzheimer aún no puede curarse, pero sí es posible prevenir o atrasar su aparición.

➔ Un estudio sobre el Alzheimer gana el Premio Caja Madrid de Investigación

Un estudio sobre enfermos de alzheimer y sus cuidadores ha resultado ganador en la cuarta edición de los Premios Caja Madrid de Investigación Social, según informaron a Europa Press en un comunicado fuentes de la organización. Así, señalan que se trata de un ensayo multidisciplinar que ha obtenido importantes mejoras conductuales, incluso en pacientes con niveles muy avanzados de deterioro por alzheimer. Aunque los investigadores consideran razonable un plazo de dos años para confirmar los resultados, los primeros avances se han podido comprobar en los primeros seis meses.

El proyecto se denomina “Estudio Longitudinal Donostia sobre Enfermedad de Alzheimer: eficacia de las terapias no farmacológicas”, realizado por los investigadores Javier Yanguas, Cristina Buiza, Igone Etxeberria, Nerea Galdona, Mari Feli González, Enrique Arriola y Adolfo López de Munáin. Se trata de un trabajo multidisciplinar que trata de mejorar el rendimiento cognitivo de las personas mayores con discapacidad, prevenir su deterioro e intentar recuperar las pérdidas en el funcionamiento cognoscitivo.

Para ello se ha trabajado desde la neuropatología, neurología, neuropsicología, psicología clínica, geriatría, trabajo social y pedagogía, de modo que no solo se tengan en cuenta las actividades cognitivas, sino también los aspectos emocionales y de calidad de vida. El trabajo ha supuesto casi 17.000 horas de sesiones grupales y otras 4.000 de evaluaciones en el departamento de I+D del Insituto Gerontológico Matia, la Fundación Matia y el Imsero.

Noticia publicada en "NorteCastilla.es"

❓ Sabía que...

➔ El Alzheimer se ha convertido en el tercer problema sociosanitario del estado y Sanidad reconoce que el Alzheimer es un problema de enormes proporciones.

El Senado propone que los trabajadores puedan elegir su horario laboral para cuidar a hijos o personas con discapacidad

Hasta ahora el Estatuto de los Trabajadores sólo contemplaba la reducción de jornada.

El pleno del Senado ha aprobado la toma en consideración de una proposición de ley presentada por el Partido Popular para que los trabajadores que tienen que cuidar, por razones de guarda legal, a niños menores de seis años o personas discapacitadas, puedan adaptar su horario de trabajo a sus necesidades, y no sólo reducirlo, como sucede hasta ahora.

Noticia publicada en "Solidaridad Digital"

Prevenir el Alzheimer

Una dieta adecuada, ejercicio físico y mental y una vida social activa pueden retrasar la aparición de la enfermedad, según algunos expertos.

El Alzheimer aún no puede curarse, pero sí es posible prevenir o retrasar su aparición. Al menos, en opinión de los expertos quienes aseguran que unos hábitos de vida saludables (dieta equilibrada y ejercicio), así como mantener la mente activa (leer, hacer crucigramas...) y llevar una vida social plena son fundamentales en la lucha contra este mal progresivo e irreversible. Una dolencia que en España tiene una prevalencia del 8% entre los mayores de 65 años y del 20% entre las personas octogenarias.

Noticia publicada en "consumer.es"

Señalan a unas hormonas como inductoras del Alzheimer femenino

Se llaman gonadotropas y son frecuentes en las zonas más dañadas.

Se acepta como dogma científico que el

aumento de dos proteínas provoca la lesión de grupos neuronales y la consiguiente pérdida de capacidad mental que caracteriza al Alzheimer. Sin embargo, el doctor Mark A. Smith, del Instituto de Patología de la Case Western Reserve University de Cleveland (EE.UU), cuestionó este principio en el Centro de Investigación Médica Aplicada (CIMA) de la Universidad de Navarra. Según este experto, hay otro factor que puede determinar el progreso de la enfermedad: la concentración de hormonas ganadotropas (precuroras de las hormonas sexuales femeninas), cuyos receptores son más abundantes en las regiones cerebrales que más se degeneran con la enfermedad.

Noticia publicada en "diariodenavarra.es"

CC.OO. pide que se aumenten los recursos para el Alzheimer

El sindicato recordó que, en España, padecen esta enfermedad degenerativa más de 500.000 personas.

Comisiones Obreras (CC.OO.) de Oviedo aprovechó la celebración del Día Mundial del Alzheimer, el pasado 21 de septiembre para insistir en la necesidad de aumentar los recursos destinados a hacer frente a esta enfermedad sino también, y de manera directa, a las familias.

Dirigentes del sindicato destacaron que “el Alzheimer es uno de los problemas socio-sanitarios más importantes del siglo XXI y la padecen más de 500.000 personas en España y más de 18 millones en el mundo”.

Desde CC.OO. insisten en la necesidad de que el cuidado del enfermo exige apoyo por parte de los poderes públicos y es fundamental desarrollar Unidades de Diagnóstico y Memoria, una de ellas en Oviedo, ya que en la comunidad hay todavía muchas personas que sufren algún tipo de demencia y no han sido diagnosticadas. Así CC.OO. de Oviedo quiere denunciar la ineficacia y pasividad “del anterior Gobierno del Partido Popular para la puesta en marcha de un Plan Nacional del Alzheimer, a pesar de su compromiso electoral e insta al Gobierno del PSOE a que ponga las bases para luchar contra las consecuencias socio-sanitarias a través de la Ley de Autonomía Personal”.

Noticia publicada en EM (Entre mayores hablamos de ti)





Cartas desde...

Prof. Jordi Matías-Guiu, Presidente de la Sociedad Española de Neurología

Lo sanitario y lo sociosanitario

El 21 de septiembre fué el Día Mundial de la Enfermedad de Alzheimer (EA). Las instituciones públicas, entidades profesionales, sociedades científicas, asociaciones de enfermos, de cuidadores, buscan en ese día, llamar la atención sobre una enfermedad de evidente repercusión social. Pero, quizás, es ese aspecto social de la enfermedad, pues afecta no sólo al paciente, sino también a cuidadores, familiares, amigos, a la sociedad en general, lo que ha obligado a buscar acertadas soluciones en el terreno socio-sanitario, y nos ha hecho en parte olvidar que la EA es solo una enfermedad y que hay que afrontarla como tal, con un diagnóstico y un tratamiento precoz, de igual forma que otras dolencias y que si así se hace se puede intervenir en las consecuencias posteriores. Nadie pondrá en duda que la solución más adecuada para los incendios forestales no es una buena política de repoblación de los bosques, sino evitar o disminuir que se produzcan. Por ende, la mejor aproximación a la enfermedad de Alzheimer es actuar siguiendo su historia natural, haciéndolo en cada momento con aquello que tenemos a nuestra disposición para hacerlo, y como mejor se actúe desde el principio, el coste debe ser menor para el paciente, para las familias, y para la sociedad.

Por ello, aunque es importante que los pacientes en estadios moderados dispongan de centros de día como que haya unidades de cuidados menores para los enfermos en fases terminales, así como una adecuada asistencia a domicilio y a las familias, probablemente lo es más, que nuestros hospitales oferten una atención eficiente para los enfermos iniciales o para aquellos, que también son pacientes, aunque no enfermos, que tienen la incertidumbre de poder sufrir una enfermedad de Alzheimer.

¿Estamos preparados los actuales servicios de neurología, psiquiatría o geriatría para lo que representa la llamada epidemia del siglo XXI?. Probablemente no. El diagnóstico en fases precoces de la EA es difícil y precisa tiempo, y es necesario que sea así, porque es una decisión muy relevante. Aunque pueden buscarse tests cortos que llamen la atención sobre un potencial, su sensibilidad y especificidad es muy baja en fases iniciales. Y es muy importante estar tan seguro que lo es como que no lo es, y a veces solo el seguimiento cercano podrá darnos la respuesta. Y si lo es, hay que dar tiempo a la información y a la formación de los familiares, la primera arma terapéutica contra la enfermedad.

Es una realidad que, probablemente por el empuje entusiasta de las asociaciones de enfermos, en lo socio-sanitario se ha buscado la especificidad de la atención y el entrenamiento del personal, cuando desgraciadamente poco se diferencian las actuaciones que puedan realizarse en pacientes neurologicamente avanzados aunque su origen sea distinto, pero, en cambio, no se ha seguido, en general, el mismo camino en lo sanitario. Hay muy pocas unidades hospitalarias asistenciales específicas para el diagnóstico precoz de la EA y demás demencias y hay pocos programas de formación en las demencias del personal sanitario. El sistema sanitario, bombardeado quizás por la presión de las listas de espera crecientes en la asistencia neurológica, no ha tenido la capacidad de generar de forma global estructuras específicas para la atención de un problema que representa cerca del 25% de las consultas de neurología general, con unas peculiaridades y características propias. No es fácil organizar un accesibilidad igual de los pacientes a modelos de atención específicos en muchas comunidades y son, realmente, pacientes privilegiados aquéllos que tienen en su área y en su cercanía la posibilidad de ser atendido de una forma global en los problemas de memoria y cognitivos por personal específicamente entrenado para ello.

Llena de esperanza que algunas Comunidades Autónomas han empezado a trabajar con decisión en planes de atención propios que ya contemplan las unidades de atención sanitaria concretas, y se esfuerzan en una adecuada coordinación con la asistencia primaria, aunque otras, todavía, solo contemplan las actuaciones sociosanitarias. Lo uno no quita lo otro. No puede haber una correcta atención si no se contemplan acciones tanto a nivel sanitario como sociosanitario. Quizás, el Día Mundial del Alzheimer, es un buen momento para recordar también que los enfermos de Alzheimer se atienden en los servicios hospitalarios de Neurología, Psiquiatría y Geriatría, y que hay que tratar de que puedan disponer de los recursos precisos para esa asistencia y que es muy importante para el enfermo que el trabajo de esos servicios asistenciales pueda realizarse con la adecuada armonía con la asistencia primaria.

Prof. Jordi Matías-Guiu. Es Catedrático de Neurología en la U.Complutense de Madrid, Jefe de Servicio de Neurología del Hospital Clínico San Carlos de Madrid y Presidente de la Sociedad Española de Neurología.

Queridos amigos:

Termina un año muy especial para todos los que formamos parte de CEAFA, porque a lo largo de estos meses hemos celebrado el quince aniversario de la Confederación.

Por ello se han realizado varias iniciativas singulares como la edición de una memoria conmemorativa en la que se recoge nuestra historia y que, me consta, os ha gustado mucho. Además, nos hemos unido a la moda creando las pulseras verdes del Alzheimer, sin olvidar el Día Mundial que hemos dedicado al Asociacionismo y a nuestro aniversario bajo el lema Quince años junto a los enfermos de Alzheimer.

Como veis ha sido un año intenso y emocionante, sin embargo este 2006 también nos depara nuevos retos. El principal de ellos es la celebración del II Congreso Nacional de Alzheimer que se realizará del 19 al 21 de octubre en las Palmas de Gran Canaria, y que, esperamos, obtenga un éxito aún mayor que el conseguido en Castellón en octubre de 2004.

Además, estaremos muy pendientes de la evolución de la nueva Ley de Autonomía Personal, conocida como Ley de la Dependencia y, por supuesto, seguiremos con nuestra labor diaria para mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares.

CEAFA ya ha cumplido tres lustros en los que se ha convertido en una entidad de referencia y ha conseguido agrupar a más de 200 asociaciones repartidas por todo el país. Ahora no nos queda sino seguir trabajando porque, a pesar de lo obtenido, queda mucho por hacer.

Esperamos que este 2006 traiga muchas alegrías, tantas o más que este 2005 que ya nos abandona.

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.



Centrados en Alzheimer



“Investigamos hoy para recordar mañana”

www.neuropharma.es



Terapias No Farmacológicas para Alzheimer: una reivindicación basada en la evidencia



Entre el 12 y 14 de Mayo se celebró en Madrid el primer Congreso Internacional de Consenso para Terapias No Farmacológicas para Alzheimer en el que se dieron cita los más prestigiosos expertos internacionales de muchas de las especialidades implicadas: psicólogos, geriatras, neurólogos, psiquiatras,

enfermeras, terapeutas, gestores, etc.

El objetivo del congreso fue trabajar a favor de la universalización del acceso a las terapias no farmacológicas para pacientes de demencia tipo Alzheimer y sus cuidadores.

En los últimos años estas terapias han demostrado con ensayos clínicos similares a

los llevados a cabo con fármacos, que pueden mejorar el estado de ánimo de enfermos y cuidadores o permiten postergar el ingreso en residencias con el consiguiente ahorro económico, social y aumento de la calidad de vida. Permiten mejorar el estado de salud general a la vez que permiten reducir directamente la ingesta de fármacos.

Hace mucho tiempo que son las medidas clínicas paliativas más extendidas en el tratamiento de las demencias: programas de apoyo a cuidadores, tratamientos en centros de día y residencias, métodos de manejo conductual, etc.

Líneas de trabajo iniciadas tras el Congreso Internacional de Consenso de Terapias No Farmacológicas:

- El grupo internacional de investigadores esta realizando varios trabajos científicos con fines divulgativos.
- ADI, CEAFA, la asociación americana, la australiana y muchas instituciones más están en este proyecto desde que se gestó.
- El grupo de instituciones españolas, con CEAFA en primera línea ha tomado la iniciativa de conseguir que la prescripción o recomendación facultativa de las TNFs para EA sea un asunto tan natural como la Supresión de Barreras Arquitectónicas para los discapacitados.

CEAFA, Mención especial en el III Premio al Compromiso Social de Fundación Pfizer

El Auditorio de la Casa Pilatos de Sevilla fue el escenario el pasado 23 de noviembre del acto anual de entrega de los Premios de Investigación, Compromiso Social y Periodismo de Fundación Pfizer.

El III Premio al Compromiso Social fue otorgado a la Asociación de Pacientes Cardíacos de Sevilla y Provincia (ASPACASE).

Pero en la misma categoría, CEAFA recibió una Mención especial, como reconocimiento por su trayectoria de 15 años trabajando por los enfermos de Alzheimer y sus familiares.

El premio fue recogido por la Secretaria de la Confederación, M^a Pepa Rodríguez, quien agradeció la concesión de este reconocimiento y abogó por

la continuidad en el trabajo.

En la VI Convocatoria de los Premios de Investigación se premió en la categoría de Investigación Básica al equipo dirigido por el Dr. Joan X. Comella del Hospital Arnau de Vilanova (Lleida) y en la categoría de Investigación Clínica al equipo dirigido por el Dr. Juan J. Zarranz del Servicio de Neurología del Hospital de Cruces de Bilbao.

En la I Convocatoria del Premio de Periodismo se premió en las diferentes categorías a: Ramón Sánchez Ocaña, en la prensa escrita; y con un accésit especial a Jose Carlos Vicente; en la categoría de radio, al programa de Radio Nacional de España "El Club de la Vida"; y en televisión al Programa de Televisión Española "Informe Semanal".

La presencia de público fue importante, con numerosos representantes del mundo sanitario, científico y social; y además en esta edición, se contó con la participación de Felipe González Márquez, ex-presidente del Gobierno, y el Ilmo. Sr. D. Fernando Puig de la Bellacasa, subsecretario de Sanidad y Consumo del Ministerio de Sanidad y Consumo, para la entrega de premios.





El nuevo Comité Científico de CEAFA (II)

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?



Manuel Martín Carrasco
Psiquiatra, Director Médico Clínica Padre Menni (Pamplona)

1. En mi opinión, los retos más urgentes son los siguientes:

- Desarrollar técnicas de diagnóstico y tratamiento precoz de la enfermedad, haciendo énfasis en los aspectos preventivos.
- Establecer una cartera de servicios y recursos asistenciales a nivel nacional para la atención a la enfermedad – sanitarios y sociosanitarios –, con una definición clara de la tipología de los mismos, su nomenclatura, y los estándares de calidad de los mismos.
- Establecer protocolos de atención y colaboración entre los distintos niveles de atención sanitaria, incluyendo la cooperación entre distintas especialidades.
- Incluir la atención al familiar/cuidador dentro de la práctica clínica habitual.
- Desarrollar técnicas de diagnóstico y tratamiento precoz de la sobrecarga del cuidador, haciendo énfasis en los aspectos

preventivos.

2. • Promoviendo un grupo de trabajo interdisciplinar, junto con las sociedades científicas y profesionales, para la definición de una cartera de servicios a nivel nacional, que pueda ofrecerse a las diferentes Administraciones.

• Promoviendo la elaboración de un Consenso Español sobre Sobrecarga del Cuidador.

• Estableciendo contactos con los grupos de investigación existentes en nuestro país, solicitando la inclusión en los estudios de las áreas sensibles para CEAFA (Ej. Sobrecarga del cuidador, trastornos psiquiátricos y del comportamiento en pacientes).

• Estableciendo un foro de reflexión científica crítica sobre las distintas medidas legales, posicionamientos y opiniones de las distintas entidades con intereses en la atención a la enfermedad de Alzheimer (Ej. Administración, Industria Farmacéutica, Sociedades Profesionales, etc).

Antonio Lorenzo Riera
Médico de Familia. Gerencia de Atención Primaria de Gran Canaria

1. Como médico de familia, debo abordar esta pregunta desde el punto de vista de la Atención Primaria. En este sentido, creo que el principal reto es que la Atención Primaria cobre un mayor protagonismo tanto en el diagnóstico precoz como en el seguimiento de la enfermedad de Alzheimer y del resto de demencias.

La Atención Primaria por su cercanía, accesibilidad y conocimiento del entorno familiar y social del paciente, es el ámbito más adecuado para realizar un abordaje integral de un proceso crónico como es la demencia, que afecta no solo al paciente sino a toda la familia y muy especialmente al cuidador principal. Para ello sería necesario no solo una mayor implicación de los profesionales de la Atención Primaria, sino también una mayor dotación de recursos por parte de las Administraciones Sanitarias.

Otro reto igualmente importante es el desarrollo y potenciación de los recursos sociales de ayuda y apoyo a las familias con pacientes afectados de demencia. Es necesario contar con amplio abanico de servicios que se ajusten a las necesidades de los pacientes y sus cuidadores: atención domiciliaria, teleasistencia, centros de día, centros residenciales, etc.

Así mismo es fundamental conseguir una adecuada coordinación entre los distintos niveles asistenciales tanto sociales como sanitarios para poder garantizar la continuidad de cuidados del paciente.

Por último, creo necesario una mayor humanización en el trato al paciente con demencia, evitando conductas de ageísmo

o vejeísmo, o el abuso de las restricciones físicas o químicas (con fármacos) para el control de los pacientes con demencia, que suelen ser los más frágiles entre los ancianos frágiles y que no pueden ni siquiera protestar por dichas medidas.

2. En mi opinión, las funciones del Comité Científico son:

• Asesorar a la Junta Directiva, especialmente en asuntos de más contenido técnico o científico.

• Hacer propuestas o dar ideas para mejorar cualquier aspecto de la atención a los pacientes con demencia y su familia.

• Valorar las distintas propuestas que puedan llegar a la Junta Directiva desde cualquier persona u organización.

• Revisión y validación de Guías y Protocolos de Atención a pacientes con demencia, destinadas a profesionales o a familiares que pueda realizar cualquier entidad u organización.

• Proponer la realización de cursos de formación para cualquier profesional o familiar relacionado con la atención de los pacientes con demencia.

• Detección e información sobre posibles problemas en la atención o en la coordinación de la atención de los pacientes con demencia, así como proponer las posibles soluciones.

• Asesorar en la priorización de objetivos de la Junta Directiva.





José Masdeu Puche
Investigador del CIMA.
Director de Neurociencias.
Facultad de Medicina.
Universidad de Navarra

1. A corto plazo los retos más importantes son el proporcionar ayuda y formación a los cuidadores y asegurar que la persona diagnosticada de demencia tipo Alzheimer no tiene otra demencia, reversible con tratamiento. En general, el diagnóstico se hace de forma correcta la mayor parte de las veces, con lo cual, aunque relevante, el segundo reto tiene un impacto social menor. En cuanto a la ayuda y formación de los cuidadores, es esencial para minimizar el desgaste físico y psíquico que puede suponer esta enfermedad. Cuando el paciente se siente querido y entendido, sufre menos. Para esto se necesita que los cuidadores entiendan bien la enfermedad y cómo proporcionar cuidados óptimos. La sociedad debe proteger a las familias con enfermos, suministrando los recursos necesarios para que no se agoten los cuidadores. La utilización juiciosa, que no quiere decir escatimadora, de las medicaciones disponibles para mejorar el nivel cognitivo y de funcionamiento del paciente también facilita una mejor calidad de vida, tanto de los pacientes como de sus cuidadores.

A más largo plazo el mayor reto es disponer de terapias más efectivas para prevenir y tratar el deterioro cognitivo que causa el síndrome de Alzheimer. Un síndrome es un padecimiento con características similares en todos los pacientes pero que puede estar causado por una variedad de procesos distintos. Ya sabemos que en algunas familias el determinante principal de una demencia tipo Alzheimer es una alteración genética. Ahora nos falta determinar cómo modificar las proteínas anormales producidas por esta alteración de modo que el proceso se detenga e incluso revierta. Hay una serie de enfoques que la investigación científica actual está ensayando en modelos "in vitro" y en modelos animales. Además, es muy importante entender mejor las alteraciones que ocurren en el cerebro de personas con el síndrome de Alzheimer, de modo que

podamos combinar esta información con información genética y de factores de riesgo ambientales para poder separar y buscar terapias para las diversas causas de la enfermedad. Por esto, es importante que se faciliten muestras de sangre de pacientes y familiares para estudios genéticos y también se lleven a cabo estudios de neuroimagen y neuropatológicos del cerebro de las personas afectadas. España está colaborando con otros países en la investigación sobre la enfermedad. Ya no estamos en la retrógrada situación de "dejemos que la investigación la hagan ellos". Es incluso posible que algunas alteraciones genéticas o ambientales sean relativamente específicas para nuestro entorno y se queden sin tratamiento a menos que investigadores de nuestro país las descubran. Hoy en día la investigación no se hace en cotos cerrados, sino en grandes redes internacionales. Las técnicas que se necesitan son tan complejas que a menudo requieren los conocimientos de científicos de varios países que aúnen esfuerzos para combatir esta plaga que afecta a todos los continentes.

2. El Comité Científico de CEAFA debe colaborar en la organización de congresos y jornadas de actualización. Es importante que los cuidadores entiendan hasta qué punto la persona con Alzheimer puede modificar su comportamiento y cuándo está limitada de forma absoluta por la enfermedad. Talleres de cuidadores son muy útiles, con foros en los que se puedan hacer preguntas candidas sobre la mejor manera de proporcionar cuidados y de usar los recursos disponibles. A nivel de política asistencial, el Comité Científico puede ayudar a CEAFA a articular las razones por las que la sociedad debe ayudar a las familias y los mejores modos de hacerlo.

En cuanto a facilitar la investigación para encontrar nuevas terapias, CEAFA debería constituir un Fondo de Investigación al que puedan donar personas interesadas en facilitar la investigación sobre esta enfermedad. El Comité Científico puede asesorar a CEAFA sobre los proyectos que tienen más probabilidades de conducir a terapias efectivas. También puede difundir a través de la revista, congresos y otras reuniones la importancia vital que la colaboración de personas con Alzheimer y sus familias tiene para que se puedan llevar a cabo pasos decisivos en la investigación sobre tratamientos eficaces.

Roberto Suárez Canal
Neuropsicólogo, Coordinador Técnico de la Confederación Andaluza de Alzheimer

1. Hay muchos retos pendientes pero creo que el reto principal en la actualidad es el reconocimiento de esta enfermedad como tal, independientemente de la edad en la que se padezca. En la actualidad no es lógico que si tienes más de 65 años tienes acceso a las prestaciones existentes, ya que como norma enmarcan al Alzheimer en la 3ª edad, pero si eres menor de esta edad parece como si la enfermedad de la hablamos fuese otra.

Otro reto fundamental es el trato igualitario a todos los enfermos independientemente de la Comunidad Autónoma en donde residan, en la actualidad existen diferencias considerables de atención.

Esperemos que con la Ley de Dependencia se puedan paliar estos problemas y que desde el primer día en que se diagnostica esta enfermedad exista una cartera de servicios equitativa y acorde a la evolución de la misma.

2. Como tal, pienso que desde la experiencia personal y profesional de cada uno de los miembros de este Comité, nuestra misión primordial es asesorar a CEAFA sobre las principales reivindicaciones a desarrollar ante la Administración Central y aportar evidencias científicas de la realidad que conlleva esta enfermedad. Esto es básico para elaborar programas

de actuación acordes a las necesidades reales. Tal vez sería oportuna una revisión de la situación actual de las demencias en cada Comunidad Autónoma, aprovechando la diversidad geográfica de los miembros de este Comité, a fin homogeneizar protocolos de atención y limar las diferencias que existen.



El Día Mundial del Alzheimer dedicado al Asociacionismo

Bajo el lema *Quince años junto a los enfermos de Alzheimer* CEAFA celebró el Día Mundial del Alzheimer que representa una magnífica oportunidad para acercar a la sociedad este demencia. Afecta a 800.000 enfermos de manera directa y a tres millones de personas como cuidadores en toda España, es la décima causa de muerte en nuestro país y afecta también a personas jóvenes ya que se calcula que el 10% de los enfermos son menores de 65 años.

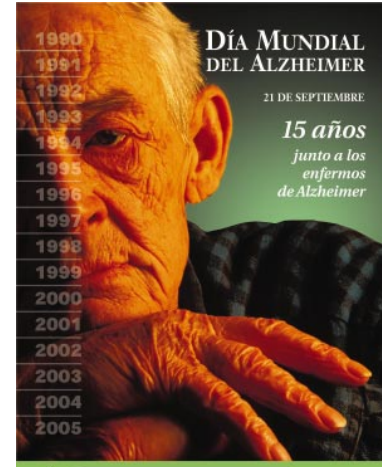


La Confederación agrupa a más de 200 Asociaciones en España. En todas ellas se celebró el 21 de septiembre recordando la importante labor social que realizan. En este sentido, el presidente de CEAFA, Emilio Marmaneu, recordó que *"hace tan sólo quince años los familiares carecíamos de ayudas sociales, los propios médicos nos preguntaban dudas acerca de la patología y, en general, se tenía la percepción de que el deterioro físico y mental de los enfermos eran los propios de la vejez"*.

El lema de este año fue, en opinión de Marmaneu, una dedicatoria a todos aquellos que han ayudado en esta difícil tarea y a quienes comenzaron esta aventura y ya no están con nosotros.

El presidente de CEAFA estuvo acompañado en la presentación del Día Mundial por el Dr. Isidoro Ruipérez, presidente de la Sociedad Española de Geriatria y Gerontología y miembro del Comité Científico de CEAFA y por Dña. Pilar Polo, Directora General de la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud.

El Dr. Ruipérez explicó que *"La gran mayoría de los pacientes son ancianos, tienen otras enfermedades acompañantes, pueden ser dependientes y sus necesidades de cuidados pueden sobrecargar a las familias: la Geriatria se ocupa de los más ancianos, con pluripatología, sabe abordar la dependencia y siempre contempla a la familia como parte del equipo interdisciplinar."*



La atención geriátrica y gerontológica da importancia a la permanencia en el domicilio, pero también se ocupa de organizar los centros diurnos, residencias, etc, así como de formar a sus profesionales e investigar en todas sus áreas. Todo ello es aplicable al paciente con demencia. En definitiva, allí donde hay recursos geriátricos es mucho más fácil dar una respuesta eficiente a las muchas y complejas necesidades que tiene el anciano con Alzheimer y su familia", explica el Dr. Ruipérez.

"Cabe destacar que en el 95% de los casos de enfermos de Alzheimer, la asistencia sociosanitaria y cuidados que precisan se aportan desde la familia debido a que este tipo de pacientes no se cuida en el hospital y se les envía a sus casas donde las familias no cuentan con preparación ni medios suficientes para atenderles", añade el Dr. Isidoro Ruipérez.

"Desde hace quince años las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer apoyamos a las familias, les ofrecemos programas para pacientes y allegados, información y cobijo. Pero ya no es suficiente y necesitamos la ayuda de toda la sociedad porque nos encontramos ante una auténtica plaga del siglo XXI", concluye Marmaneu.

Por su parte, Pilar Polo confirmó que, en los próximos años, habrá un aumento considerable de casos.

CEAFA con la colaboración de Novartis, puso en marcha, un año más y con motivo del Día Mundial del Alzheimer, una campaña de comunicación para las más de 200 Asociaciones.



ESTEVE

ESTEVE, médico,
paciente y cuidador,
juntos frente al Alzheimer



CEAFA y la OCU denuncian la falta de ayudas públicas a las familias de enfermos de Alzheimer

El 21 de septiembre, con motivo de la celebración del Día Mundial del Alzheimer, la *Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias* (CEAFA) y la *Organización de Consumidores y Usuarios* (OCU) convocaron una rueda de prensa en la sede de la OCU en Madrid.

En ella estuvieron presentes en representación de CEAFA, su presidente Emilio Marmaneu y en nombre de la OCU, su director José M^a Múgica.

Ambas entidades quisieron denunciar la dramática situación en la que se encuentran las familias de estos enfermos ante la falta de ayudas y recursos públicos para la atención de esta enfermedad.

Según denunció la OCU el pasado abril, sólo el 3% de los enfermos y sus cuidadores, se benefician de servicios a domicilio; tan solo el 2% acce-

den al servicio de tele-asistencia; un 0,5% recibe atención en los centros de día y por último sólo el 1,5 % de los enfermos tiene plaza en una residencia financiada, amén de las enormes diferencias territoriales observadas, tanto a nivel de Comunidad Autónoma como municipio.

Ante este desolador panorama, CEAFA y la OCU quieren unir sus esfuerzos en un objetivo común: demandar de las Administraciones una mayor aportación de

recursos que permitan, por una parte, una mejor atención a los enfermos y, por otra no menos importante, un alivio de la carga (financiera y afectiva) que las familias están obligadas a soportar.

Ambas organizaciones comparten un objetivo común, como es la mejora de la calidad de vida de los ciudadanos, de ahí que surja el interés por promover una mayor y mejor atención de todos ellos.

Por último, CEAFA y OCU, aprovechando la celebración de este Día, quisieron invitar a la sociedad en general a reflexionar sobre la atención que hoy día reciben los ciudadanos afectados por esta terrible enfermedad y las enormes cargas afectivas y económicas que sus familias han de soportar, agravadas sin duda por una inaceptable falta de recursos públicos y que entre todos hemos de solucionar.



Concierto Benéfico a favor del Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía



El 21 de septiembre a las 19:30 h. se celebró en el Auditorio Nacional de Música de Madrid, un Concierto Benéfico organizado por el Grupo Rayet, la Caja de Ahorros de Castilla La Mancha y Motorola. En esta ocasión la recaudación íntegra se destinará al Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía, una iniciativa

que pretende abordar la enfermedad de Alzheimer desde todos los ámbitos.

La Orquesta Nacional de España, dirigida por Josep Pons e interpretada por la soprano Ana María Sánchez, ofreció un programa con obras de Enrique Granados, Federico Moreno Torroba, Pablo Sorozábal,

Gerónimo Giménez y Maurice Ravel.

Acudieron en representación de CEAFA; su presidente, Emilio Marmaneu, Manuel González, presidente de la Federación de la Comunidad de Madrid y el Dr. Martínez Lage, coordinador del Comité Científico de CEAFA.



Belo Horizonte 2005

Del 15 al 19 de agosto se celebró en Belo Horizonte (Brasil) la reunión de la Junta Directiva de Alzheimer Iberoamérica (AIB) de la que CEAFA es vicepresidente. A dicha reunión acudió el presidente de la Confederación, Emilio Marmaneu.

Se establecieron y trataron diversos temas, tales como los reglamentos de la organización, la ética o el fundraising. Además, el presidente de CEAFA explicó en su ponencia cómo poner en marcha un Centro de Día, ya que el ejemplo de España puede ayudar a algunos de estos países. La ponencia fue recibida con mucho interés por los allí presentes, ya que algunas de estas Asociaciones se encuentran con serias dificultades para impulsar estos centros.

Además, se hizo balance de lo conseguido hasta ahora desde la fundación de la AIB en el año 2003, se establecieron líneas de actuación futuras y se impulsó el papel del Comité Científico.

Así, la reunión sirvió para estrechar lazos entre los países iberoamericanos, sentar bases para el futuro y establecer las líneas de actuación. La próxima cita será en Monterrey, México.



IX Congreso Nacional de Psiquiatría

Del 24 al 28 de octubre se celebró en el Palacio de Congresos y Auditorio de Navarra "Baluarte" de Pamplona el IX Congreso Nacional de Psiquiatría, bajo el lema "Sólo la mente puede conocer la mente".

Durante cinco días se habló sobre afecciones psiquiátricas como la esquizofrenia, las depresiones, el trastorno bipolar, el suicidio, las neurosis, los trastornos de la conducta alimentaria, las dependencias, etc.

Según los organizadores, "ha sido el

evento científico más importante que ha tenido lugar nunca en Navarra, por número e importancia de los participantes"; en el Congreso se reunió a 1500 especialistas de diferentes ámbitos y contó con la participación de 350 ponentes.

CEAFA asistió representado por Emilio Marmaneu (Presidente de CEAFA), quien además participó como ponente el día 25 en un Simposio de Sociedades, bajo el título

Las necesidades del Paciente demente y sus cuidadores.

El objetivo genérico de este Simposio fue ofrecer una visión integral de las necesidades que se derivan de la problemática del enfermo con demencia; se abordó la perspectiva de los profesionales y la del cuidador, expuesta por nuestro Presidente, cuidador de su madre durante 23 años, con una ponencia titulada *Las necesidades del Paciente con demencia. Perspectiva del Cuidador.*

VEGENAT®

Empresa española especialista en nutrición



VEGENAT puede ayudarles a mejorar la nutrición de los pacientes con problemas de masticación y deglución (disfagia), ya que dispone de una amplia gama de productos para nutrir e hidratar en estas circunstancias específicas.

Alimentos de Textura Modificada elaborados con ingredientes naturales y con una extensa variedad de sabores, para un mejor seguimiento del tratamiento y una mayor integración familiar del paciente.

ATENCIÓN AL PROFESIONAL
900 21 43 50



Consejo Estatal de las Personas Mayores

Según resolución de 22 de agosto de 2005 del IMSERSO, se designaron las organizaciones que aportan representantes al Consejo Estatal de las Personas Mayores.

En total 10 entidades de ámbito estatal y 9 de ámbito no estatal, serán las representantes con un total de 25 consejeros.

El Consejo Estatal de las Personas Mayores es un órgano colegiado interministerial, de carácter asesor y consultivo de la Administración General del Estado, adscrito al Ministerio de Trabajo y Asuntos

Sociales, cuya finalidad es institucionalizar la colaboración y participación de las personas mayores.

CEAFA ha sido aceptada en esta entidad, con la aportación de dos consejeros, el presidente y la secretaria de la Confederación, Emilio Marmaneu y M^ª Pepa Rodríguez, respectivamente. Si fuera necesario, ocuparían su puesto Concha Blanco y Benedicto García respectivamente, como sustitutos.

Los cargos tienen un periodo de dura-

ción de 4 años.

El 30 de septiembre, se celebró la reunión plenaria de constitución del Consejo. Ya en el mes de octubre se crearon tres grupos de trabajo: Reglamento Interno del Consejo, Dependencia y Envejecimiento Activo.

Los representantes de CEAFA han sido incluidos dentro de dos grupos, Emilio Marmaneu en la Dependencia, y M^ª Pepa Rodríguez en el Envejecimiento Activo.

Entidades de ámbito estatal

- Unión Democrática de Pensionistas y Jubilados de España (UDP)
- Federación Estatal de Pensionistas y Jubilados de Comisiones Obreras
- Unión Estatal de Jubilados y Pensionistas de UGT
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (CEAFA)
- Confederación de Federaciones y Asociaciones de Viudas Hispania (CONFAV)
- Hermandad de Veteranos de las Fuerzas Armadas
- Asociación de Grupos de Mayores de Telefónica (AGMT)
- Hermandad de Pensionistas de la Administración Local de España
- Organización Social de Mayores, Jubilados y Pensionistas de Izquierda Unida.
- Confederación de Asociaciones Independientes de Jubilados, Retirados y Pensionistas (CAI)

Entidades de ámbito no estatal

- Federación de Organizaciones Andaluzas de Mayores
- Confederación Regional de Jubilados y pensionistas de Castilla y León
- Federación de Asociaciones de Mayores de Canarias (FEMAC)
- Federació D'Associacions de Gent Gran de Catalunya (FATEC)
- Asociación Galega de Pensionistas
- Federación de Asociaciones de Mayores del Principado de Asturias
- Coordinadora nacional de Jubilats i pensionistas de Catalunya
- Federación de Asociaciones de Mayores de Cantabria
- Federación Vasca de Asociaciones "Nagusilán RSVP"

CEAFA se incorpora al Foro Español de Pacientes

El cinco de octubre, CEAFA, junto con otras cuatro entidades, fue aceptada como miembro de pleno derecho del Foro Español de Pacientes, cuyo principal objetivo es la promoción de los derechos de los pacientes y la adecuada representación del conjunto de Asociaciones integradas por pacientes españoles en los ámbitos locales, autonómicos, estatal y europeo.

Los miembros de pleno derecho del Foro son:

- Asociación Española contra el Cáncer
- Federación Española de Enfermedades Raras
- Federación de Diabéticos Españoles

- Fundación Española del Corazón
- Fundación Hipercolesterolemia Familiar
- Liga Reumatológica Familiar
- Asociación Española de Afectados por Linfomas
- Asociación Española de Trasplantados
- Asociación Española de Alérgicos a Alimentos y Látex
- Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias
- Federación Española de Hemofilia.

Estas entidades representan a 603 organizaciones, y a su vez a más de 250.000 miembros.



Ya como miembro de este Foro, CEAFA acudió los días 20 y 21 de octubre al I Congreso Español de Pacientes que se celebró en Barcelona.

CEAFA asistió representado por Antonio Dominguez (Vocal de la Junta Directiva), y además se colocó un stand informativo sobre nuestra entidad, que fue atendido por representantes de AFA. Baix del Llobregat.

El Impuesto sobre el Valor Añadido (IVA) en las Entidades No Lucrativas



Marcos González
Economista Asesor
Fiscal

El Impuesto sobre el Valor Añadido se encuentra regulado en la Ley 37/1992, su Reglamento Real Decreto 1624/1992 y normativa relacionada.

El impuesto es de aplicación en el territorio nacional, excepto Canarias, Ceuta y Melilla. El Estado tiene, al respecto, concierto con el País Vasco y convenio con Navarra en los que se determinan las condiciones de tributación en cuanto a cifra de operaciones, domicilio fiscal, etc.

El IVA es un impuesto de naturaleza indirecta que grava el consumo de bienes y servicios, operaciones que se clasifican en: entrega de bienes y prestación de servicios, adquisición intracomunitaria e importación de bienes.

Se entiende por entrega de bienes, la transmisión del poder de disposición de los bienes como propietarios. La Ley define la prestación de servicios como toda operación sujeta al impuesto que no tenga la consideración de entrega, adquisición intracomunitaria o importación.

Existen determinadas operaciones exentas del impuesto, que recogemos a título enunciativo: operaciones médicas y sanitarias, educación, sociales, culturales y deportivas, seguros y financieras, inmobiliarias, técnicas, etc. Algunas de las operaciones exentas deben ser prestadas por entidades no lucrativas de carácter social, así, están exentas las prestaciones de servicios de asistencia social efectuadas por entidades de Derecho Público o no lucrativas de carácter social.

Las actividades que comprenden los servicios de asistencia social son: protección a la infancia y a la juventud, asistencia a la tercera edad, educación especial y asistencia a personas con minusvalía, asistencia a minorías étnicas, asistencia a refugiados y asilados, asistencia a transeúntes, asistencia a personas con cargas familiares no compartidas, acción social comunitaria y familiar, asistencia a exreclusos, reinserción social y prevención de la delincuencia, asistencia a alcohólicos o toxicómanos, cooperación para el desarrollo.

También están exentas las

prestaciones de servicios y las entregas de bienes accesorias a las mismas efectuadas directamente a sus miembros por entidades no lucrativas, cuyos objetivos sean exclusivamente de naturaleza política, sindical, religiosa, patriótica, filantrópica o cívica, realizadas para la consecución de sus fines. Igualmente, determinadas prestaciones de servicios efectuadas por entidades de Derecho Público o no lucrativas de carácter social, entre ellas las de bibliotecas, museos, monumentos, parques zoológicos, representaciones teatrales, etc.

Las entidades no lucrativas que cumplan con los requisitos fijados por la norma, en función de las actividades que realicen y para obtener la exención en determinadas prestaciones de servicios, deben solicitar necesariamente a la Administración Tributaria el reconocimiento de "carácter social" de la entidad.

Las entidades no lucrativas están obligadas a declarar las operaciones sujetas a IVA con independencia de que realicen otras que estén exentas.

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

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

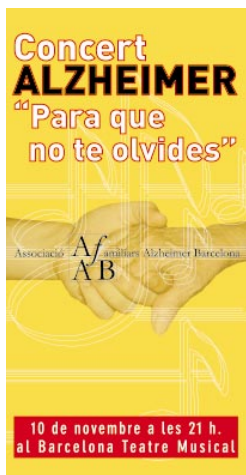
P O N S
PATENTES
Y MARCAS

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



Noticias de las Asociaciones

Concierto benéfico en Barcelona



El día 10 de noviembre la *Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer* de Barcelona organizó un concierto benéfico en el Teatro Musical de Barcelona. Bajo el lema "Para que no te olvides" consiguieron reunir sobre el escenario a varios artistas, como Dyango, Los Manolos, Lucrecia, etc.

La recaudación se destinará al Programa de Ayuda Domiciliaria.

Inauguración del Centro de día en Castellón

El pasado 23 de Septiembre y con motivo del Día Mundial del Alzheimer, se inauguró el 3er Centro de Día de AFA Castellón situado en la localidad de Vall D'Uixo, dentro de su plan de abrir 9 centros en toda la provincia y gestionados por la propia Asociación. El Centro de Día de Vall D'Uixo fué inaugurado por el Presidente de AFA Castellón D. Emilio Marmaneu, el Vicepresidente de la Generalitat Valencia D. Victor Campos, la Consellera de Bienestar Social Dª Alicia de Miguel, el Alcalde

de Vall D'Uixo D. Josep Tur, el Presidente de la delegación D. Felipe Miralles y el Presidente de la Federación Valenciana D. Ramón Bolea.



Historia y programas de AFAL-Getafe

La Asociación nació en julio 1995, cuando un grupo de familiares del municipio madrileño de Getafe se unió con el objetivo de apoyarse mutuamente en el camino que emprendían como responsables de un familiar enfermo de Alzheimer. Con los años, y gracias al esfuerzo de muchas personas que invirtieron su tiempo en hacer progresar la Asociación, se consiguió apoyo tanto económico como estructural, con el que pudo fortalecer y a afianzar lo que hoy es una organización asentada y estable.

AFAL-Getafe cuenta con 3 locales cedidos por el Ayuntamiento, donde se realizan distintos programas, para enfermos y familiares. Uno de dichos programas es la Sala de Estimulación físico-cognitiva, donde acude diariamente un grupo

de personas diagnosticadas con esta enfermedad en fase leve o moderada y recibe el tratamiento no farmacológico complementario a la medicación para el Alzheimer y otras demencias.

Además de trabajar con los enfermos de Alzheimer, se prioriza la atención al cuidador y/o familiar, para lo cual AFAL-Getafe cuenta con un proyecto de Terapias Grupales para Familiares que, conducido por una neuropsicóloga ofrece la posibilidad de aprender a canalizar los sentimientos y emociones. Asimismo, aporta la información necesaria para vivir y ser el responsable de los cuidados de un enfermo de Alzheimer. En este programa también se cuenta con Terapias Individuales, Atención Social y charlas y cursos que, puntualmente se organizan para facilitar el acceso a todo tipo de información.

El presidente de CEFAFA visita AFA. Vitae

Coincidiendo con la cena benéfica del 30 de septiembre de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer "Vitae" de San Fernando (Cádiz), el presidente de CEFAFA, D. Emilio Marmaneu visitó las dependencias actuales de la Asociación (sede social y unidad de estancia diurna), las obras del nuevo centro residencial y unidad de estancia diurna, y las dependencias de la Federación Provincial de Alzheimer de Cádiz y de la Confederación Andaluza de Alzheimer.

Durante la visita a las obras del nuevo centro residencial y la cena benéfica, coincidió además con la artista Carmen Sevilla, gran colaboradora de la Asociación.



Emilio felicitó al colectivo Alzheimer de Andalucía y en especial al de San Fernando por la labor que viene desarrollando desde su creación en aras de lograr una mayor y mejor calidad de vida tanto para los enfermos como para sus familiares.

Desde la Asociación de San Fernando se valoró muy positivamente la presencia de su presidente, puesto que esta dedicación denota una sensibilidad por conocer la situación real de las Asociaciones, muy demandada desde siempre por esta entidad.



Día a día con la Enfermedad de Alzheimer: Los trastornos de conducta

Introducción

Aunque en la primera descripción de la enfermedad, el Dr. Alois Alzheimer, ya comentaba los aspectos delirantes celotípicos de su paciente, no ha sido hasta los últimos quince años, que estos aspectos "no cognitivos" han sido tomados nuevamente en consideración. Así, hasta hace relativamente poco tiempo, los profesionales, y con mayor "delito" los especializados, hemos centrado nuestra atención en las pérdidas de función cognitiva que la enfermedad conlleva.

Conceptos y frecuencia

La Asociación Internacional de Psicogeriatría, redefinió estos síntomas, como Síntomas Psicológicos y Conductuales de la demencia (SPCD), intentando analizar un grupo heterogéneo de reacciones psicológicas, síntomas psiquiátricos, y conductas que ocurren en sujetos afectados de demencia de cualquier etiología. De forma muy resumida, los síntomas psicológicos serían sinónimos del sentimiento del paciente (síntomas depresivos, de ansiedad... etc.), y conductuales aquellos de fácil observación en el entorno (agresividad, inquietud, vagabundeo...etc.).

Recordando algunas cifras, podemos afirmar que más del 70% de pacientes con demencia (no exclusivamente Alzheimer), los presentarán a lo largo de la evolución de la enfermedad, y que los síntomas delirantes, y depresivos, seguidos de la agresividad verbal o física y las alucinaciones, serán los más frecuentes en los años del proceso demencial.

Evaluación y manejo terapéutico

A pesar de estos primeros comentarios, en los que se reconoce la combinación de síntomas psicológicos y conductuales a los déficits cognitivos paradigmáticos de la enfermedad, es importante señalar que la aparición de cualquier trastorno de conducta (o mejor SPCD), debe implicar inicialmente una evaluación diagnóstica minuciosa que permita descartar otras causas alejadas del proceso de demencia propiamente dicho. Esta evaluación debe ser así, por varias

razones clínicas de peso, entre las más frecuentes:

- La edad avanzada del paciente, en un porcentaje elevado de pacientes, hace que la expresividad de cualquier alteración orgánica sea diferente a la de un adulto joven...así un mal funcionamiento tiroideo en el joven se presentará con decaimiento general, frío, estreñimiento, obesidad...etc., mientras que en el paciente anciano probablemente se manifieste con síntomas relacionados con una insuficiencia cardíaca por fallo en las "reservas reactivas" propias de la edad avanzada.
- La propia enfermedad, hace que el paciente sea más vulnerable en su entorno, y estar expuesto a temperaturas inadecuadas por sus dificultades dobles en la percepción de la temperatura, como en la elección de las prendas adecuadas, facilitando procesos infecciosos respiratorios. De igual forma, esa vulnerabilidad, con frecuencia es causa de caídas accidentales que posteriormente el paciente no recuerda, y que pueden derivar en colecciones hemáticas cerebrales.
- Los cambios de hábitos de vida, con menor movilidad, modificaciones alimentarias, fármacos...etc., hace que el estreñimiento sea un problema común en estos pacientes.
- Los efectos secundarios de algunos fármacos, sea para el tratamiento de la demencia, sea para cualquier otro proceso intercurrente (Ej.: antibióticos), producen con frecuencia molestias gastrointestinales, o cualquier otro síntoma que el paciente afecto de enfermedad de Alzheimer en fases moderadas o avanzadas no sabrá expresar.

Así cualquiera de las circunstancias anteriormente descritas pueden inducir la aparición de trastornos de conducta, que en estos casos serían el equivalente a la única forma que el paciente tiene para expresar el "malestar" que siente. El tratamiento causal de cualquiera de estas circunstancias (procesos intercurrentes) "alejadas de la demencia", conllevará sin duda la mejoría del trastorno de conducta secundario.

Además, es probable que en determinadas circunstancias, algunos trastornos de conducta puedan

resolverse con cambios ambientales sencillos...Ej.: reduciendo ruidos, modificando conductas familiares (prisas, tonos de voz...), instaurando rutinas...etc.

En una etapa posterior, habiendo descartado causas alejadas de la demencia, y volviendo a la introducción de este artículo, siempre en función de las repercusiones en el paciente y en el cuidador principal, deberán utilizarse los fármacos disponibles en la actualidad.

Este último apartado, precisaría de un capítulo completo para su descripción, ya que aunque el arsenal terapéutico para tratar síntomas similares en la población adulta no demente, es extenso, en este grupo de población con demencia, y frecuentemente de avanzada edad, son muchas las dificultades para su indicación, y quedan resumidas en cuatro grupos farmacológicos: benzodiazepinas (y entre ellas, sólo loracepan y lormetacepan), antipsicóticos (sólo atípicos), antidepresivos (sólo inhibidores recaptación serotonina), inhibidores acetilcolinesterasa (todos los que actualmente están en el mercado: donepecilo, rivastigmina y galantamina), y memantina. Especialmente estos últimos fármacos indicados en el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer, han demostrado su eficacia, en un nº no despreciable de pacientes, tanto en la prevención, como en la mejoría de los síntomas ya existentes.

Conclusiones

Aunque el artículo es breve, en el se ha pretendido enfatizar en que: los trastornos de conducta (SPCD) están presentes a lo largo de la evolución de la demencia, y son con diferencia los que con mayor frecuencia desestabilizan tanto al paciente como a su entorno familiar, condicionando con frecuencia la institucionalización prematura. El tratamiento prioritario es el despistaje de causas que puedan tener una terapéutica totalmente resolutive (Ej.: en el caso de hipertermia, estreñimiento, etc.), seguido de las aportaciones no farmacológicas mayoritariamente de modificaciones ambientales, así como de algunos de los psicofármacos disponibles, y muy especialmente de los nuevos específicos para el tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer en su globalidad.



Tablón de Anuncios

Los chicos de OT con la pulsera del Alzheimer



El pasado día 22 de septiembre, durante la gala de Operación Triunfo, el presentador Jesús Vázquez anunció que los concursantes y él mismo lucirían esa noche la pulsera del Alzheimer como gesto solidario con las personas que sufren esa enfermedad y con sus familiares y acompañantes. Mas tarde, en el chat del programa, apareció un mensaje de agradecimiento en nombre de todas las personas implicadas en la lucha contra el Alzheimer. La respuesta de los chicos y chicas de OT fue que continuarían con las pulseras durante días siguientes.

De hecho, fue así y, sin lugar a dudas, esto propició una mejor acogida de la pulsera entre mucha gente, especialmente joven. Desde CEAFA queremos agradecer las gestiones que hicieron diversas personas para conseguir esta presencia del Alzheimer en un programa televisivo de tanta audiencia.

El cantante David Civera colabora con CEAFA

David Civera, concursante del programa Mira quien baila de TVE1, ha donado el premio de varios programas, por su participación y victoria en el concurso. Además, el programa sigue adelante, por lo que su donación puede seguir aumentando; desde nuestro colectivo, le seguiremos animando.

CEAFA ha mostrado su agradecimiento en nombre de todos los enfermos, familiares y Asociaciones que representa.

Gracias David.

(En el próximo número esperamos poder realizarle una entrevista).

Curso de Formación de Portavoces

CEAFA es consciente de la importancia de los medios de comunicación, para difundir y dar a conocer la enfermedad de Alzheimer.

Así, los días 4 y 5 de noviembre se celebraron dos cursos en Madrid, con la colaboración de Pfizer, bajo el título *Curso de Formación de Portavoces, relaciones con los medios y comunicación de mensajes*.

Al curso pudieron asistir los Presidentes de las 13 Federaciones Autonómicas y 6 Asociaciones Uniprovinciales miembros de CEAFA, así como los miembros de la Junta Directiva de la Confederación.

Se afrontó no sólo la parte teórica, sino también la parte práctica, como hacer frente a entrevistas ante los medios de comunicación escritos, la radio y la televisión.

Con seguridad, este curso servirá para transmitir mejor nuestros mensajes a los medios, y por extensión a la sociedad, y que ello redundará en una mejor atención para los enfermos de Alzheimer y sus familiares.



¡Feliz, feliz Navidad, la que hace
que nos acordemos de las ilusiones de nuestra infancia,
le recuerde al abuelo las alegrías de su juventud,
y le transporte al viajero a su chimenea y a su dulce hogar!

CHARLES DICKENS

FELICIDADES





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

