

enmente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • www.ceafa.org • Número 11



alzheimer
1º congreso nacional



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:
**Alzheimer e ictus
 comparten los mismos
 factores de riesgo**

**El Gobierno se plantea
 cobrar a las familias por dar
 servicios asistenciales a los
 mayores**

El Partido Socialista estudia diversas fórmulas de financiación para descargar a la Sanidad de un déficit que ya supera los 4.000 millones de euros.

El documento de trabajo sobre financiación sanitaria que el Gobierno remitió a las Comunidades ante la Conferencia de presidentes autonómicos rescató para el debate el concepto de copago. El texto mantiene, sobre las prestaciones ligadas al envejecimiento de la población, que deben acometerse en un esquema «en el que la participación de los ciudadanos en su sostenimiento represente uno de sus componentes». De esta forma, el Gobierno se plantea cobrar a las familias por ofrecer servicios asistenciales en sus domicilios a ancianos o discapacitados.

Este párrafo representa el fundamento del copago, definido como la participación directa del paciente en parte del coste de los servicios sanitarios, que en España tiene su ejemplo en la adquisición de medicamentos o en el pago de seguros médicos de la sanidad privada. La gran cuestión es saber cómo el envejecimiento de la población unido al número de personas dependientes (dos millones y medio) puede afectar a las cuentas de la Sanidad(...)

La secretaria de Estado de Servicios Sociales, Amparo Valcarce, destacó que el Gobierno apuesta por un modelo de protección a las personas dependientes a través de la Seguridad Social. Este modelo, explicó, contempla una prestación universal de servicios, independientemente de los recursos de los pacientes. Su departamento prepara una ley que garantizará la accesibilidad de los dependientes a prestaciones como ayuda a domicilio, teleasistencia, centros de día y residencias. La financiación partiría de las cotizaciones a la Seguridad Social e impuestos, además de contribuciones de Autonomías y Ayuntamientos, sin descartar el pago de una cantidad por parte de las familias.

Noticia publicada en "ABC"

**Un experto afirma
 que se podrá preve-
 nir el Alzheimer en per-
 sonas tendentes a sufrirlo**

El doctor John Hardy, uno de los pioneros en demostrar que enfermedades como Alzheimer, Párkinson y otras demencias presentan procesos comunes de muerte neuronal, habló en Pamplona. Asistió a las jornadas organizadas por la Facultad de Medicina, que celebra sus 50 años. El jefe del Laboratorio de Neurogenética del Instituto Nacional de Envejecimiento de Estados Unidos dijo que las investigaciones apuntan a que se pueda predecir qué personas están predispuestas a sufrir Alzheimer y, por tanto, «es muy probable» que a corto plazo se empiece a prevenirla con medicación. Hardy también se mostró esperanzado con los ensayos de la enfermedad en animales transgénicos.

El director de Neurología de la Clínica Universitaria y del área de Neurociencias del CIMA, José Masdeu, ejerció de anfitrión. Introdujo la presentación de Hardy explicando que la neurodegeneración es la pérdida de neuronas en el cerebro debido a una serie de factores «que todavía no conocemos del todo» y que dan lugar a enfermedades como el Alzheimer y Párkinson.

Noticia publicada en "Diario de Navarra"

**El Gobierno aumentará un 5%
 las ayudas a discapacitados**

(...)En su intervención en el Congreso Conmemorativo del Año Iberoamericano de las Personas con Discapacidad, que se celebró en León, Caldera recordó que el próximo año se incrementará un 5 por ciento el número de plazas públicas reservadas para el colectivo, de tal modo que si en alguna convocatoria no se cubren esas plazas, éstas se acumularán para la siguiente y sólo estarán destinadas a discapacitados.

Las iniciativas más importantes corresponderán a los incentivos al empleo. Y para ello el Gobierno piensa «mantener» las bonificaciones actuales los empresarios que contraten a personas discapacitadas. Las últimas actuaciones en este sentido fueron puestas en marcha por el

Gobierno popular. A principios de año, el Consejo de Ministros aprobó un Real Decreto que eximía a los empresarios que contratasen a mujeres discapacitadas mayores de 45 años a pagar su cuota respectiva a la Seguridad Social y a abonar sólo el diez por ciento por ese concepto cuando la trabajadora es menor de edad. Caldera se comprometió «a estimular al empresario para favorecer la integración social» del colectivo.

Noticia publicada en "ABC"

**El Gobierno regula el uso de
 embriones para la ciencia y pone
 fecha a la clonación terapéutica**

Una comisión de expertos elaborará un informe técnico y ético sobre cada proyecto de investigación en el que se usen células madre.

El Consejo de Ministros aprobó un real decreto que elimina las trabas para investigar con células madre provenientes de embriones sobrantes de procesos de fecundación artificial. La selección genética de embriones y la clonación terapéutica serán reguladas en un futuro por una Ley de Investigación en Biomedicina que el Ejecutivo pretende enviar al Congreso en Semana Santa.

La nueva normativa establece que los progenitores podrán donar los embriones almacenados en las clínicas de fecundación 'in vitro' para que se utilicen en proyectos de investigación con células madre.

Noticia publicada en "El Correo"

**Alzheimer e ictus comparten los
 mismos factores de riesgo**

Los factores de riesgo que elevan la probabilidad de accidente cerebrovascular -hipertensión, colesterol, fibrilación auricular o diabetes- también aumentan la probabilidad de desarrollar Alzheimer (EA). Este hecho, constatado en los últimos años por varios trabajos, supone una base científica sobre la que realizar estudios aleatorios que comprueben si la medicación cardiovascular puede prevenir o retrasar el Alzheimer.

En ello trabaja Vladimir Hachinski, profesor de Neurología de la Universidad de Western, en la ciudad canadiense de Londres.

Noticia publicada en "Diario Médico"

¿ Sabía que...

**Los enfermos de Alzheimer
 menores de 65 años aumen-
 tan y ya suponen un 10% del total.
 Las demencias no son sólo un pro-
 blema de las personas mayores.**



Carta de Margarita Retuerto, Defensora del Paciente de la Comunidad de Madrid



Mi marido acaba de morir después de luchar contra la enfermedad de Alzheimer durante 8 años. Le diagnosticaron la enfermedad cuando sólo tenía 56 años. Ha sido el punto final a todo ese largo y doloroso proceso de pérdida que la enfermedad significa.

Desde el inicio de su dolencia todos los miembros de la familia nos agrupamos como una piña para ayudarle y sobrevivir nosotros mismos, convirtiéndonos en especialistas en saltar barreras, como lo son todas las familias que cuidan a uno de estos enfermos.

Las barreras son de muchos tipos unas visibles, otras invisibles. Entre las primeras, los propios costes de la enfermedad; el tiempo, pues, a medida que el Alzheimer avanza, hay que cuidar al enfermo con mas intensidad y dedicación; la insuficiencia de los tratamientos integrados para estas demencias; los problemas de diagnóstico; etc. Las invisibles que son, sin duda, la carga emocional, psíquica y vivencial del cuidador.

Ante todo, cabe indicar que la enfermedad de Alzheimer se está convirtiendo, a un ritmo muy acelerado, en una dolencia bastante frecuente en España; ya representa el 70% del total de casos de demencia en nuestro país, y es la tercera causa de mortalidad, detrás de las enfermedades cardiovasculares y del cáncer. Me gustaría precisar que la enfermedad de Alzheimer hace pagar un alto precio económico, social y familiar. ¿Cuánto le cuesta a una familia española? La Confederación Española de Familias de Enfermos de Alzheimer realizó un estudio importante, en el que se dividieron los costes tangibles e intangibles en tres fases diferentes; la primera, la intermedia y la avanzada. El cuidador típico que describe el estudio es una mujer de entre 56 y 58 años; en el 31% de los casos, tiene un trabajo y lleva más de cinco años cuidando al paciente. Estas cuidadoras invierten entre 8 y 12 horas al día en el cuidado del paciente. El coste económico para la familia asciende aproximadamente a 32.000 euros al año, y está claro que no es el gobierno quien paga este dinero.

Además de los costes directos o indirectos, existen costes intangibles para los cuidadores, porque nosotros también nos ponemos enfermos; padecemos a menudo trastornos del sueño, una sensación de aislamiento, irritabilidad y enfermedades gastrointestinales. Dentro de la familia se producen conflictos dinámicos e intergeneracionales. Entre los cuidadores, el porcentaje de separaciones y de divorcios es más alto que en otros grupos; tenemos muy poco tiempo para cuidar de nosotros mismos y mantener los contactos y las relaciones sociales, y es evidente que sufrimos por nuestro aislamiento.

Finalmente, además de los problemas mencionados, las familias de los pacientes de Alzheimer se enfrentan a cuestiones jurídicas con profundas implicaciones éticas. Por ejemplo, ¿cuánto tiempo tenemos que tener al paciente en casa?, ¿cuál es el momento idóneo para enviar a la persona querida a una residencia?, ¿cuándo se hace éticamente necesario internar a un paciente para garantizar que recibe la ayuda que requiere?

Hay otra cuestión ética de gran importancia: las instrucciones del propio paciente, su testamento vital; ¿cuál es su alcance?, ¿debemos respetarlo?, ¿qué ocurre con las obligaciones del representante para que el médico interprete su voluntad? Y con la intimidad y privacidad del paciente ¿tiene sentido?, ¿de qué manera pueden respetarse?, ¿existen abusos o malos tratos a pacientes en residencias públicas o privadas?, y, en caso de que existan, ¿qué puede hacerse al respecto?, ¿cómo deben enfocarse el principio de autonomía y el consentimiento informado en relación con el testamento vital? Los pacientes tienen derecho a saber la verdad sobre su enfermedad y, por lo tanto, tenemos la obligación de contársela. Si esto es así, ¿en qué momento hay que hacerlo?

También existen problemas clínicos y asistenciales con los que estamos todos familiarizados: las restricciones físicas, el empleo de tubos nasogástricos para alimentar a los pacientes, la ayuda que se les ofrece en las fases terminales de la enfermedad, la insuficiencia de los cuidados paliativos y, por último, la intensidad del tratamiento médico. ¿Se debe aplicar un tratamiento agresivo?, ¿hasta cuándo?, ¿dónde tenemos el principio de beneficencia médica? Estas preguntas no constituyen más que unos cuantos ejemplos de los dilemas con los que se enfrentan los cuidadores, muchas veces sin la suficiente información, y siempre en solitario.

Por eso las Asociaciones de la Confederación constituyen un valor incalculable para concienciar a la sociedad y encontrar ayuda y respuesta. No puedo olvidar que, cuando todavía podía hacerlo, mi marido me pidió dos cosas: “no me dejes solo” y “que no me hagan daño”....

Creo que esa es la inquietud de todos los enfermos de Alzheimer y el objetivo de todos los cuidadores.

Queridos amigos;

Hemos tenido un final de año lleno de eventos satisfactorios para la Confederación. En primer lugar, la celebración del Día Mundial del Alzheimer en la que todas las Asociaciones os volcasteis de manera ejemplar, fue todo un éxito y por ello quiero felicitaros.

En segundo término pero no menos importante, el Primer Congreso Nacional de Alzheimer representaba todo un reto para nosotros. Conseguimos los mejores ponentes y sobre todo, conseguimos reunirnos para intercambiar experiencias y mejorar los vínculos entre profesionales y familiares.

Llega el momento de hacer balance, no sólo de estos dos actos, que es muy positivo, sino también de estos tres años en los cuales he estado al frente de la Confederación. Ha sido una etapa intensa y emocionante en la cual he intentado ayudar a mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares. En este cometido he contado con la ayuda fundamental de la Secretaría Técnica de CEAFA.

Hemos conseguido muchas cosas desde que nacieron las primeras Asociaciones hace ya 20 años, pero queda mucho por recorrer. Os animo con el corazón en esta tarea ya que sólo aunando esfuerzos conseguiremos seguir avanzando.

Esto no es una despedida sino que seguiré aportando mi granito de arena desde la Asociación de Vizcaya, pero ahora cedo el testigo al nuevo Presidente, Emilio Marmaneu, y a la nueva Junta Directiva. Espero de todo corazón que tengan una fructífera legislatura.

Hasta siempre.

M^a Ángeles Díaz
Presidenta 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.



21 de septiembre, nuestro día



Carlos Linares, Amparo Valcarce, M^a Ángeles Díaz, Alberto Infante y Lorena Álvarez en la presentación de las conclusiones.

Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, CEAFA reivindicó la consideración de esta enfermedad como una discapacidad. Para ello, realizó un estudio que fue presentado en un acto que contó con la presencia de la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad, Amparo Valcarce, la Presidenta de CEAFA, M^a Ángeles Díaz, el consejero técnico del Ministerio de Sanidad y Consumo, Alberto Infante, el especialista en geriatría, Carlos Linares y una de las coordinadoras del estudio, Lorena Álvarez.

M^a Ángeles Díaz recordó que los pacientes “poco a poco dejan de recordar, pierden las facultades físicas y mentales de tal forma que necesitan ayuda para comer, vestirse, asearse y, finalmente quedan prostrados en cama”. Por ello, aseguró que “estos enfermos se encuentran con los mismos problemas y presentan síntomas idénticos a este colectivo, el de los discapacitados”. Así mismo, destacó la escasez de ayudas que reciben los familiares dado que, desde la Confederación se estima que, el coste medio anual para mantener a un enfermo de Alzheimer ronda los 32.000 euros.

Por otro lado, en presencia de la secretaria de Estado de Servicios Sociales y del consejero técnico del Ministerio de Sanidad, Díaz explicó las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores y pidió la ayuda de las instituciones y de la sociedad en general.

Por su parte, Carlos Linares, especialista en geriatría no dudó en afirmar que “el Alzheimer es una enfermedad discapacitante progresiva tanto para el paciente como para el cuidador” y explicó las distintas discapacidades que padecen estos enfermos.

Estudio 2004

La Enfermedad de Alzheimer y las otras demencias producen discapacidad, ya que desde el diagnóstico, el enfermo no puede continuar con su vida cotidiana de la misma manera que lo venía realizando, siendo, desde ese momento, una persona dependiente. Este es el punto de partida para el estudio del cual destacan algunas conclusiones:

- Las Asociaciones se encuentran alarmadas por el creciente número de pacientes afectados con edad inferior a los 65 años, los cuales suponen un 10 % de los mismos.
- La necesidad de un mayor número de plazas residenciales especializadas.
- El acceso a los recursos y servicios sociosanitarios que debe ser universal para todos los enfermos de Alzheimer y de otras demencias, con independencia de su edad o de la Comunidad Autónoma en la que resida.
- El costo medio de la Enfermedad de Alzheimer y las otras demencias para las familias cuidadoras se estima en 32.000 euros por enfermo y año, considerando éste entre gastos directos e indirectos.
- Los servicios destinados a atender a personas con discapacidad o minusvalía, están principalmente destinados a discapacidades físicas, psíquicas y sensoriales, ya que éste es el colectivo principal. El problema viene dado porque no se reconoce (aunque comienza a cambiar esta situación) el Alzheimer y las demencias como discapacidad, cuando está claro que esta enfermedad es completa y absolutamente discapacitante.
- Los servicios destinados a discapacitados están tradicionalmente dedicados a personas “jóvenes” con minusvalías, por lo que no se adaptan a las necesidades de las personas con demencia menores de 65 años.
- Las ayudas económicas para cuidadores son escasas, y cuando las hay, quedan limitadas a cuidadores menores de 65 años o enfermos mayores de 65 años. Cuando el enfermo es menor de esa edad y el cuidador mayor, quedan excluidos de la ayuda.

Por todo ello, se reclamó la consideración del Alzheimer como una discapacidad y la adecuación de las ayudas a las necesidades de enfermos y cuidadores.



Amparo Valcarce y Alberto Infante ante los medios de comunicación asistentes.



El Gobierno creará un Centro Estatal de Referencia para el Alzheimer en Salamanca

El pasado 21 de septiembre, Día Mundial del Alzheimer, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera anunció la creación en Salamanca del Centro Estatal de Referencia para el Alzheimer y otras Demencias. En este acto también estuvieron presentes; la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Discapacidad y Familias, Amparo Valcarce, la Presidenta de CEAFA M^a Ángeles Díaz y el Presidente de la Federación de Castilla y León de Enfermos de Alzheimer y miembro de la Junta Directiva de CEAFA, Benedicto García.

Según anunció el ministro, el centro desarrollará una doble misión; la atención especializada a personas que padecen la enfermedad y a sus familias, y ser modelo de referencia destinado a la promoción y apoyo de otros recursos del sector.

El centro tendrá un periodo de ejecución de tres años y un coste de doce

millones de euros. Según las estimaciones iniciales, se crearán cerca de 180 puestos de trabajo directos de alta cualificación.

Servicios del proyecto

El proyecto contará con diversas áreas de actuación: Ofrecer servicios residenciales permanentes, temporales y diurnos a enfermos; potenciar y promover todos los aspectos relacionados con tratamientos y modelos de provisión de cuidados de rehabilitación y mantenimiento de estos enfermos; apoyar la formación de profesionales y cuidadores y promover y propiciar la investigación sociosanitaria básica y aplicada.

El ministro recordó la importancia de la puesta en marcha del Sistema Nacional de Atención a las Personas Dependientes, que, entre otros proyectos, abordará de forma decidida la complejidad de la Enfermedad de Alzheimer y repercutirá favorablemente en la atención a los enfermos y a sus familias.



El ministro Jesús Caldera, junto con Amparo Valcarce y M^a Ángeles Díaz.

El Alzheimer se considerará causa de discapacidad



Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, el ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, afirmó en Salamanca que el Gobierno pretende que el Alzheimer se considere una discapacidad en la Ley de Atención a la Dependencia que el PSOE presentará en el Parlamento el próximo año. La consideración de la Enfermedad de Alzheimer como discapacidad constituye una antigua demanda que CEAFA ha tomado como lema en el Día Mundial de este año. Con ella, los pacientes y los familiares podrán acceder a las ayudas con las que cuentan los discapacitados desde el inicio de la enfermedad.

Para la Presidenta de CEAFA este anuncio constituyó “una grata sorpresa ya que se ha reconocido la demanda de los familiares”. Esta petición se explicaba a la secretaria de Estado de Servicios Sociales, Amparo Valcarce, tan sólo unos días antes en la rueda de prensa de presentación de las conclusiones del estudio realizado por CEAFA con motivo del Día Mundial del Alzheimer 2004.

Me olvidé de vivir

El pasado 22 de septiembre el Palacio de Vista Alegre de Madrid fue el escenario de lujo para el concierto benéfico *Me olvidé de vivir*, cuyos fondos se destinaron íntegramente al Proyecto Alzheimer de la Fundación Reina Sofía.

El acto estuvo presidido por SS. MM. Los Reyes de España, D. Juan Carlos y Dña. Sofía y por SS.AA.RR. Los Príncipes de Asturias. En representación de CEAFA acudieron la Presidenta, M^ª Ángeles Díaz y la Secretaria de Junta Directiva, Paloma Ramos. También estuvieron presentes el ministro de Justicia, Juan Fernando López Aguilar y la ministra de Sanidad, Elena Salgado así como la presidenta de la Asamblea de Madrid, Concepción Dancausa.

Todos ellos pudieron disfrutar de una noche inolvidable ya que sobre el escenario actuaron artistas de la talla de Los Pecos, Los Secretos, el Dúo Dinámico, Mikel Herzog, Cómplices y los Panchos, por citar algunos. Todos ellos colaboraron de forma desinteresada con el fin de ayudar a los enfermos de Alzheimer y a sus familias.

Pero sin duda uno de los momentos más emotivos fue la actuación de Julio Iglesias quien cerró el concierto. Su canción *Me olvidé de vivir* daba nombre a la gala y consiguió emocionar a los presentes.

El concierto fue organizado por *La Rebotica* de la cadena COPE y patrocinado por la Fundación Cofares.



Primera piedra del Proyecto Alzheimer

El pasado 4 de octubre S.M. La Reina Doña Sofía ponía la primera piedra del Proyecto Alzheimer, una infraestructura pionera en España.



El pasado 4 de octubre S.M. La Reina Doña Sofía ponía la primera piedra del Complejo de Vallecas para Enfermos de Alzheimer, una infraestructura pionera en España. Para ello se introdujo en una caja el acta de la Fundación Reina Sofía, un folleto del Proyecto Alzheimer, ejemplares de los principales diarios nacionales y monedas y billetes de curso legal. En sus más de 18.000 metros cuadrados, el Complejo contará con una residencia, un Centro de Día, un Centro de Investigación sobre esta y otras demencias así como un Centro de Formación sobre la Enfermedad.

S.M. La Reina quiso enviar a los enfermos de Alzheimer y a sus familias un mensaje de esperanza: "Se inicia un nuevo camino que abre mejores posibilidades de tratamiento y cuidado". S.M. explicó que el proyecto "es una solución eficaz, generosa y solidaria que pudiera servir de

modelo para afrontar otras carencias de la sociedad".

Autoridades asistentes

Al acto acudieron la Presidenta de CEAFA M^ª Ángeles Díaz, y la Presidenta de AFAL Madrid, Blanca Clavijo quien advirtió que en una de cada cuatro familias existe un enfermo de Alzheimer y aseguró que, sin la colaboración de S.M. La Reina, la realización de este proyecto hubiera sido muy difícil. También estuvieron presentes, la ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado, la Presidenta de la Comunidad de Madrid, Esperanza Aguirre, y el alcalde de Madrid, Alberto Ruiz Gallardón

Gracias a la sensibilidad mostrada por la Fundación Reina Sofía, han aunado esfuerzos varias instituciones; el Ayuntamiento de Madrid, la Comunidad de Madrid, y los Ministerios de Sanidad y Consumo y Trabajo y Asuntos Sociales en este proyecto del que tanto CEAFA como AFAL forman parte.

I Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA

Más de 500 personas asistieron a un encuentro que congregó a familiares y profesionales en la ciudad de Castellón



El Palau de Congressos de Castellón se vistió de gala el pasado 22 de octubre para la inauguración del I Congreso Nacional de Alzheimer organizado por CEAFA. Durante dos días, más de 500 personas entre familiares procedentes de toda España y profesionales de distintos ámbitos pudieron reunirse e intercambiar impresiones.

La Consejera de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, Alicia de Miguel fue la encargada de inaugurar el Congreso. De Miguel, afirmó que “la enfermedad tiene un futuro esperanzador desde el punto de vista científico y desde la concienciación

social de quienes ocupamos cargos públicos”. También aseguró que “se trata de una enfermedad terrible por el progresivo deterioro físico y mental que sufre el ser humano”.

Por su parte, la Presidenta de CEAFA M^ª Ángeles Díaz, explicó que en España “600.000 personas padecen la enfermedad” y reclamó a la administración que “apruebe la Ley de Dependencia con el fin de que el Alzheimer pase a estar considerado como una discapacidad, ya que esta enfermedad marginada en el ámbito sanitario es la que más problemas sociales está causando en la actualidad”.

En el acto de inauguración, que tuvo

lugar en la Sala de Auditorio del Palau también estuvieron presentes; Marisa Ribes, Concejala de Gente Mayor del Ayuntamiento de Castellón, Alfonso Jiménez Palacios, Director General de Cohesión del Ministerio de Sanidad y Consumo, Jesús Norberto Fernández, Subdirector General Adjunto de Planificación del IMSERSO, Bartolomé Pérez Gálvez, Director General de Atención a la Dependencia de la Consellería de Sanidad de la Generalitat Valenciana y Rubén Ibáñez, Diputado de Personal de la Diputación de Castellón.



Novedades bibliográficas

El Congreso constituyó el escenario perfecto para la presentación de dos manuales. El primero *Alimentación y Alzheimer* patrocinado por Vegenat contó con la ponencia de la Presidenta de CEAFA quien explicó las dificultades a las que se enfrentan los cuidadores a la hora de alimentar al enfermo y aseguró que “el cariño es fundamental para cuidar a nuestros enfermos como se merecen”. También participaron el director del Instituto Catalán de envejecimiento, Antoni Salvá, la dietista Laura Padró y la farmacéutica Pilar Sánchez. Este libro quiere ser una ayuda para comprender las necesidades alimenticias del enfermo y facilitar la actividad cotidiana.

El segundo manual *Convivir con el Alzheimer* recoge 100 preguntas y respuestas sobre el Alzheimer y fue presentado por su autor, Jordi Matías Guiu, Presidente de la Sociedad Española de Neurología con el patrocinio de Pfizer y Eisai.

Según explicó el autor “Se trata de una guía en la que se recogen las principales cuestiones que interesan a familiares y cuidadores de enfermos de Alzheimer agrupadas en preguntas y respuestas”. En el manual se tratan temas como las causas de la enfermedad, el diagnóstico o la evolución, dudas que pueden surgir a cualquier persona que, de la noche a la mañana se encuentra en la situación de cuidar a un enfermo.



Ponencias y talleres entre las actividades desarrolladas

El Congreso comenzó con una mesa redonda de lujo; *¿Existe el diagnóstico precoz?* Con M^a Ángeles Díaz como moderadora iniciaba su ponencia el Profesor José Masdeu, Director del Departamento de Neurociencias de la Clínica Universitaria de Navarra. Masdeu destacó la importancia de la neuroimagen en la demencia, ya que aseguró que las mejoras en estas técnicas podrían permitir el diagnóstico presintomático del Alzheimer.

Por su parte el Dr. Javier Tirapu, explicó las diferencias entre el envejecimiento normal y la demencia y el geriatra Carlos de Linares expuso que el envejecimiento constituye un factor de riesgo para la demencia.

Los asistentes pudieron conocer los avances conseguidos con la investigación en animales de la mano del catedrático Manuel Sarasa quien demostró que los pollos o los perros constituyen modelos naturales para investigar el Alzheimer.

Por la tarde se debatió sobre *El diagnóstico preciso* en el que participaron entre otros neurólogos, Teodoro del Ser, Vicente Belloch y M^a Dolores Martínez con el patrocinio de Andrómaco y sobre *La importancia de ser bien alimentado* con el psiquiatra Ángel Padierna, entre otros.

El sábado 23 también se presentaron interesantes ponencias. Arrancó la jornada con *El problema de la conducta: Qué hacer y qué no hacer* en la que participaron el neurólogo Miguel Baquero y el psiquiatra Luis Agüera.

Por su parte, Marcos González e Idoia Zulet, asesores de CEAFA en temas económicos y jurídicos respondieron a las inquietudes de las Asociaciones en sus respectivos campos.

Una de las mesas redondas más solicitadas fue *Hacia un tratamiento integral*, patrocinada por Pfizer-Eisai. En ella participaron las neurólogas Ana Frank y



Mercé Boada y el director de la Fundación ACE Lluís Tàrraga.

El recinto contó con una sala de exposición en la que se presentaron diversos posters y donde se colocaron los stands de Pfizer, Eisai, Lundbeck, Janssen-Cilag, CEAFA, Andrómaco, Novartis, Esteve y Educamigos.

Además, se llevaron a cabo 8 talleres patrocinados por la Fundación La Caixa de los que hubo que realizar dos turnos, ya que fueron muchos asistentes los que quisieron participar en ellos. La Fundación también patrocinó la mesa *Aprende a ayudarle: Un programa de formación para familiares cuidadores*, en la que participaron Carmen Sintés y Lidia Albert. Se trataron temas como *Un día con los abuelos*, *Formación para cuidadores o Atención en fase avanzada*. Y, como broche de oro, el periodista Ramón Sánchez Ocaña, presentó el documental *Un reto al cariño* de la mano de La Caixa.

En definitiva el I Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA constituyó un encuentro variado y de calidad en el que familiares y profesionales pudieron conocerse mejor y establecer acciones de futuro.



75 años
Juntos sumamos futuro



Juntos mejor

ESTEVE

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

acional de Alzheimer, CEAFA



Despedida y clausura

La Presidenta de CEAFA, M^ª Ángeles Díaz, y el Director del Congreso, Emilio Marmaneu, fueron los encargados de clausurar el encuentro. M^ª Ángeles Díaz aprovechó para despedirse de las Asociaciones, ya que desde el próximo mes de enero, Emilio Marmaneu será el Presidente de CEAFA. En su despedida, Díaz agradeció el apoyo recibido durante estos tres años, en los que afirmó haber trabajado “en cuerpo y alma por CEAFA” y aseguró que “es fundamental que nos sintamos todos miembros de una misma causa y trabajemos hombro con hombro en la misma dirección. Espero que este encuentro haya servido para conoceros mejor y fomento colaboraciones entre vosotros en el futuro. Sólo así conseguiremos mejorar la calidad de vida de enfermos y familiares”. Palabras que merecieron un fuerte aplau-



so por parte de los ponentes.

Por su parte, el futuro Presidente de CEAFA destacó la labor realizada por M^ª Ángeles Díaz. Emilio Marmaneu agradeció a los asistentes su participación en el Congreso, así como a las entidades e instituciones colaboradoras. Además, Marmaneu realizó un balance muy positivo del

Congreso. Tanto para M^ª Ángeles Díaz como para Emilio Marmaneu, “el número de asistentes ha superado todas las previsiones, por la gran participación en los talleres, el alto nivel de las ponencias y la buena acogida de las autoridades”.

Además, el Director del Congreso invitó a los presentes al que será Segundo Congreso Nacional de Alzheimer de CEAFA, si bien aseguró que todavía no está decidida la sede.

Reunión con las Asociaciones

Tras la clausura, representantes de cincuenta Asociaciones participaron en una reunión con miembros de la Junta Directiva de la Confederación y su Presidenta. Entre ellos se encontraba el próximo Presidente de CEAFA, y desde hace tres años tesorero de la Confederación, Emilio Marmaneu quien demostró su disposición a continuar con la línea de colaboración entre Asociaciones ya existente y mejorarla si cabe. En dicha reunión los miembros de la Asociaciones propusieron nuevas ideas y se examinaron iniciativas para mejorar el funcionamiento de CEAFA.

Se trata de la primera vez en la historia de CEAFA que las Asociaciones tienen la oportunidad de reunirse con miembros de la Junta y la Presidencia de manera informal. Cabe recordar que CEAFA cuenta con una

estructura piramidal, de forma que la Confederación acoge a trece Federaciones Autonómicas y seis Asociaciones uniprovinciales. A su vez, las Federaciones agrupan a las Asociaciones de sus respectivas regiones.

Por ello se propuso que, al menos una vez al año se celebren reuniones de este tipo en las que los Presidentes de las distintas Asociaciones puedan establecer relaciones entre sí y con la dirección de CEAFA.

Fue tan sólo una de las muchas inicia-



tivas de futuro que allí se escucharon con el ánimo de reforzar aún más los lazos entre todos los miembros de CEAFA y de seguir trabajando por mejorar la calidad de vida de los enfermos de Alzheimer y de sus familiares.

Imágenes para el recuerdo



La Presidenta de CEAFA M^{te} Ángeles Díaz junto con el Director del Congreso, Emilio Marmaneu.



Díaz y Marmaneu junto con la Consejera de Bienestar Social de la Generalitat Valenciana, Alicia de Miguel.



Recepción en el Ayuntamiento de Castellón con el Alcalde, José Luis Gimeno.



Stand de CEAFA en el que se expusieron las publicaciones de la Confederación.



Lluís Tàrraga, Igone Etxeberría, Guillermo Pascual, Esther Romaguera y Manuel Martín Carrasco.



El periodista Ramón Sánchez Ocaña. Foto cedida por el Heraldo de Castellón



Entrevista con el Dr. Guillermo Pascual, geriatra

Es necesario integrar las asociaciones de familiares en el *círculo* de atención al paciente

El Dr. Pascual es Jefe de la Unidad de Demencias del Centro Neuropsiquiátrico Nuestra Señora del Carmen de Zaragoza y miembro del Comité Científico de CEAFA. A lo largo de varios años ha colaborado con la Confederación y es un especialista en Alzheimer. Como miembro del Comité de programas, su labor ha sido fundamental para que el I Congreso Nacional de Alzheimer fuera una realidad.

E.M. Dr. Pascual, este Congreso nació con el objetivo de convertirse en un punto de encuentro entre familiares y profesionales ¿cree que se ha cumplido el objetivo?

G.P. Tanto mi impresión como la de los familiares y profesionales que hemos participado en este primer Congreso Nacional de CEAFA es que ha resultado todo un éxito. Desde el principio tuvimos muy claro que debía existir una especie de mestizaje entre todos los asistentes y que el objetivo era el enfermo en su concepción más amplia. Si en cualquier enfermedad, la comunicación entre paciente, profesional sanitario y familiar es importante, en la demencia tipo Alzheimer parece imprescindible.

E.M. A veces los familiares se sienten un tanto perdidos ante los tecnicismos médicos y, los profesionales, se sienten saturados de trabajo. ¿Cómo se puede fomentar en entendimiento y la colaboración entre ambos?

G.P. Integrando las Asociaciones de familiares en el *círculo* de atención al paciente. Desde que se genera el diagnóstico, las Asociaciones deberían estar presentes para aliviar al cuidador, explicar cómo se comporta la enfermedad en el día a día e incluso, valorar la necesidad de un apoyo sociosanitario del que muchas familias carecen en la actualidad porque no saben que pueden obtenerlo o, peor aún, porque no saben que lo están, ya, necesitando.

Se debe ser pragmático. En muchas ocasiones el médico carece del tiempo que desearía tener para explicar todo lo que el paciente y la familia quiere saber. Las Asociaciones podrían cubrir perfectamente, como muchas ya lo están haciendo, este hueco, pero de forma totalmente estructurada, no solamente por altruismo.

E.M. Usted siempre ha destacado la importante labor de los cuidadores y el riesgo que corren de padecer el *síndrome del cuidador quemado*. ¿Debería fomentarse el tratamiento y la prevención entre los familiares de enfermos de Alzheimer?

G.P. Ya dije antes que, en ocasiones, el cuidador desconoce que debe tener apoyo. Ama tanto, quiere darse tanto, que corre el riesgo de dañarse de forma inconsciente. A mí, que, como usted, como todos los que nos leen hoy, somos dementes en potencia, me gustaría que me amaran de igual forma que los cuidadores aman, hoy, a sus pacientes. El amor, dicen, no es la compañía- o no lo es solamente- sino el camino y el deseo de andar y el de sentarse un rato a ver correr las nubes...Yo veo a muchos enfermos de Alzheimer con sus



parejas mirar al cielo...

E.M. ¿Cuál es el próximo reto que debería abordar la sanidad con respecto a los enfermos de Alzheimer?

G.P. El diagnóstico precoz. O lo que es lo mismo, que nos llegue a los médicos cuando se puede hacer aún bastante y no cuando la enfermedad está ya muy evolucionada. Sí, ya sé que es pedir casi un imposible, pero hay que hacerlo. Soy de la opinión que es mejor una falsa alarma que una derrota prematura. Esto conlleva, evidentemente, una mayor sensibilidad hacia aquellos síntomas que pueden crear confusión.

E.M. ¿Qué opinión le merece algunos de los avances que se han pronosticado como la vacuna?

Me entusiasma esta posibilidad. La prevención ha de ir siempre por delante de cualquier avance terapéutico. Piense en el enfermo antes de que aparezca

E.M. ¿Qué opina de la investigación con células madre?

Dejando muy claro que los preceptos bioéticos sean siempre garantizados, creo que cualquier avance para luchar contra esta enfermedad, como para cualquier otra, debe ser prioritario en sanidad.



La zona de stands fue muy visitada en los dos días.



Entrada al Palau de Congressos de Castellón.



Hotel Intur Orange, en el que se alojó la mayoría de los asistentes.



M^a Ángeles Díaz junto con tres componentes de la Secretaría Técnica de CEAFA.

Desde CEAFA queremos expresar nuestro agradecimiento a todos aquellos que han hecho posible la realización de este Congreso.

A S.M. la Reina Dña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA y del Congreso por su continuo apoyo.

A las instituciones Valencianas (Generalitat Valenciana, Excmo. Ayuntamiento de Castellón y Diputación de Castellón) por su inestimable colaboración.

Al Ministerio de Sanidad y Consumo y al IMSERSO por acompañarnos en la inauguración del Congreso.

A los patrocinadores Caja de Ahorros del Mediterráneo y Fundación La Caixa quien ha ofrecido interesantes talleres.

A los laboratorios y expositores, Andrómaco, Lundbeck, Novartis, Pfizer, Eisai, Janssen-Cilag, Venegat y Educamigos por estar cerca de los familiares.

A la Sociedad Española de Neurología por el simposio realizado.

Al hotel Intur Orange de Benicassim, por su magnífica acogida.

Y, por supuesto, a todos los que habéis acudido por ser los auténticos protagonistas de este Congreso.

A todos vosotros, GRACIAS.

Proyecto Alzheimer: Una puerta a la esperanza



El 4 de octubre de 2004 se ponía la primera piedra del 'Proyecto Alzheimer', con la idea de desarrollar un Complejo Socio-Sanitario, pionero en España, que aborde, de manera integral, la Enfermedad de Alzheimer.

Este Complejo, ubicado en la localidad madrileña de Vallecas, sobre una parcela de más de 18.000 metros cuadrados, está auspiciado por la Fundación Reina Sofía y su objetivo es hacer frente a las consecuencias que la Enfermedad de Alzheimer ocasiona tanto a los enfermos como a su núcleo familiar.

Su planteamiento parte de la necesidad de combatir la enfermedad desde un punto de vista multidisciplinar que será posible gracias a la unión de voluntades por parte de la Administración y la sociedad civil, con la implicación de múltiples actores que representan a muy variadas capas y sectores de la sociedad española.

El Complejo Sociosanitario contempla la construcción de una residencia en régimen de internado para 156 enfermos de Alzheimer, además de un Centro de Día, en régimen ambulatorio para 40 personas, y la importante novedad de un Centro de Investigación sobre la enfermedad que con-



vierte al Complejo en único en España, ya que estará dotado de los medios más avanzados además de conectado con Universidades, Comunidades Autónomas y distintas instituciones científicas nacionales y extranjeras.

Por otro lado, el complejo contará también con un Centro de Formación sobre la enfermedad para personal sanitario, familiares y voluntarios.

Será la Comunidad de Madrid la que se haga cargo de la gestión socio-sanitaria del Complejo, una vez concluidas las obras, mientras que el Ministerio de Sanidad definirá el futuro Centro de Investigación en cooperación con el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

Por otro lado, la Fundación Reina Sofía

será la encargada de dirigir y coordinar todas las actuaciones de las partes implicadas en el Proyecto además de gestionar todas las vías de financiación.

Obras solidarias

El interés social y humanitario del Proyecto Alzheimer ha propiciado la colaboración de numerosas instituciones, empresas y particulares. En este sentido, además de las Administraciones ya mencionadas, también aportan su colaboración el estudio de Arquitectos LAMELA y la consultora EC-Harris, mientras que las obras han sido adjudicadas a la empresa Rayet Construcción, perteneciente al Grupo Rayet, de origen castellano-manchego y cuya sede se encuentra en la provincia de Guadalajara.

Rayet Construcción llevará a cabo los trabajos con un presupuesto en torno a los 18 millones de euros, a los que habrá que añadir el importe de todo el equipamiento y dotación interna y se espera que el centro pueda estar concluido en un plazo de veinte meses. Durante este período de tiempo se esperan nuevas aportaciones económicas que permitan abrir una puerta a la esperanza a estos enfermos y a sus familias.



Maqueta del Complejo de Vallecas para Enfermos de Alzheimer.



Grupo Rayet: Una empresa comprometida

Este grupo de origen castellano-manchego, con sede en la provincia de Guadalajara es el adjudicatario de las obras del Complejo Socio-Sanitario que engloba el *Proyecto Alzheimer*



S.M. La Reina Doña Sofía junto con el Presidente del Grupo Rayet, Félix Abánades.

Hace quince años surgía Rayet Construcción en lo que fue el origen del actual Grupo Rayet. En aquel ya lejano 1989, la empresa centró sus esfuerzos en la ejecución de obras para terceros y, sin embargo, cuatro años después, la compañía experimentó un nuevo impulso tras asumir Félix Abánades López, junto con parte del actual equipo directivo, el control accionario así como la gestión, propiciando un giro en la proyección de la empresa.

Poco después, en 1995, nace Promociones Nuevo Henares, convirtiéndose en un importante motor para Rayet Construcción, que impulsó y canalizó su actividad hacia una nueva etapa en el sector

inmobiliario cuyo objetivo es recoger, por primera vez, las demandas de una nueva generación de consumidores mucho más exigentes. Por eso, Promociones Nuevo Henares se convierte, en 1991 en Rayet Promoción.

En la actualidad, Grupo Rayet es una empresa experta en el desarrollo de suelo urbanizable, que centra su actividad en la promoción inmobiliaria y la construcción de obra civil y viviendas, así como en la rehabilitación y gestión de cooperativas.

A falta de conocerse los resultados del presente año, Grupo Rayet cerraba el ejercicio 2003 con una facturación de 119,5 millones de euros, lo que se traduce en un

incremento del 28% respecto al año anterior. De éstos, 50,4 millones corresponden a Rayet Construcción, 57,7 millones a Rayet Promoción y 11,9 a otras líneas de negocio.

Estas cifras sitúan a la filial de construcción en el primer puesto en el ranking por facturación de empresas del sector en la provincia de Guadalajara, de la que es originaria la empresa. De hecho, la proximidad geográfica de esta provincia a Madrid ha potenciado el crecimiento urbanístico durante estos últimos años, lo que ha supuesto un importante impulso para la compañía.

Las previsiones para el cierre del presente ejercicio son excelentes, ya que Grupo Rayet espera obtener una cifra de fac-

con la sociedad

turación de 200 millones de euros, lo que supondría un crecimiento del 67% respecto al volumen actual. Los resultados antes de impuestos alcanzarían los 20,1 millones de euros, es decir, un incremento del 45%.

Rayet ha construido más de 3.000 viviendas, además de realizar numerosas obras civiles y urbanísticas de envergadura que incluyen la construcción de centros geriátricos, colegios, naves industriales, depuradoras, más de dos millones de metros cuadrados de suelo urbanizado o la rehabilitación de todo tipo de edificios.

Ahora, Grupo Rayet tiene previsto el desarrollo de más de 2.000 viviendas y

dispone de una cartera de suelo de 1.7 millones de metros cuadrados para la promoción de más de 7.000 viviendas en los próximos ejercicios distribuidas entre Madrid, Castilla-La Mancha y Andalucía y ha comenzado su expansión en Valencia.

Además, Grupo Rayet ha sido la primera promotora en Castilla-La Mancha en aplicar la modificación que introdujo la reforma de la Ley del Territorio y la Actividad Urbanística (LOTAU) aprobada el pasado año, por la que los promotores destinan el 50% del suelo urbanizable a la construcción de viviendas protegidas.

La calidad es uno de los distintivos de Grupo Rayet avalada por la obtención, en 1998, de la certificación ISO 9001, a la que se suma el reconocimiento del Colegio de Arquitectos y Aparejadores de Guadalajara, con la obtención del sello Calinor en varias de las obras realizadas. Una filosofía que propicia que esta empresa estudie las necesidades del mercado y de los consumidores antes de plantear los proyectos urbanísticos.

En la actualidad la compañía está inmersa en el proceso para obtener la certificación de Medio Ambiente ISO 14001 porque para Grupo Rayet, uno de los pilares de la calidad es el respeto al entorno en el que vivimos.

El futuro de Grupo Rayet

A lo largo de este año 2004, la compañía ha apostado por diversificar su actividad introduciéndose en otras líneas de negocio

como la hostelería, la comunicación y la gestión de centros comerciales y geriátricos.

Dentro de su ámbito de actividad, las filiales del grupo también apuestan por otros sectores para ampliar mercado. Así, Rayet Promoción aumentará su actividad en viviendas de protección oficial y de protección pública en régimen de alquiler, cooperativas, centros comerciales y parques logísticos, además de incrementar el número de proyectos residenciales en Madrid y la costa. En cuanto a Rayet Construcción se dirigirá

principalmente hacia la obra civil, la rehabilitación de edificios y a clientes externos.

Grupo Rayet comenzó su andadura en el sector de la hostelería a través de un nuevo hotel relaise-chateau en la calle Claudio Coello (Madrid) de 51 habitaciones y un hotel en Estepona (Málaga), el Hotel Selenza Thalasso Wellness, con 98 habitaciones y categoría cuatro estrellas, que ya ha comenzado su construcción y cuya inauguración está prevista para abril de 2005. Ambos proyectos suponen una inversión global de casi 27 millones de euros.

Por otro lado, Grupo Rayet ha participado en el relanzamiento como diario de una de las cabeceras con mayor prestigio en Guadalajara, Nueva Alcarria, además de sacar al mercado Global Henares, un semanal gratuito que se distribuye entre el Corredor del Henares y Guadalajara.

En el ámbito de las residencias de la tercera edad comienza con la construcción y explotación de una residencia de 150 camas y prevé desarrollar proyectos similares. Dentro de su política de reinversión, la compañía continua en su línea de diversificación y prevé destinar durante los próximos tres años 45 millones de euros a la construcción y explotación de centros comerciales, centros logísticos y residencias de tercera edad en las que gestionará directamente o a través de colaboraciones con empresas asociadas.

En definitiva, Grupo Rayet es hoy una gran familia que cuenta con 480 trabajadores, de los cuales 349 pertenecen a la actividad de construcción que quiere seguir creciendo en los próximos años.



La Vocación Solidaria de Grupo Rayet



A lo largo de toda la historia de Grupo Rayet, no se ha dejado de lado el interés por los proyectos sociales de diversa índole. Las actividades culturales y deportivas centraron, en principio, el interés de la compañía y hoy esa apuesta no sólo se ha diversificado sino que tiende a incrementarse.

Grupo Rayet es una compañía que apuesta por la solidaridad, con una clara vocación de apoyar aquellos proyectos que redunden en beneficio de toda la sociedad.

El último gran reto de Grupo Rayet tiene que ver con uno de los proyectos más esperanzadores para aquellos que padecen la enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

El pasado 4 de octubre Su Majestad La Reina Doña Sofía ponía la primera piedra de las obras de Construcción de un Complejo Socio-Sanitario en el Ensanche de Vallecas, en Madrid, que quiere convertirse en referencia nacional.

Grupo Rayet, a través de su empresa Rayet Construcción, es la adjudicataria de las obras de construcción del este centro, conocido como *Proyecto Alzheimer* auspiciado por la Fundación Reina Sofía.

Según manifestaba el Presidente de Grupo Rayet, Félix Abánades, "es una satisfacción y un honor poder colaborar con la Fundación Reina Sofía en la construcción de este complejo socio-sanitario" que integra un centro de investigación, aulas de formación para cuidadores y familiares, residencia en nueve unidades de convivencia para un total de 156 enfermos.

Grupo Rayet se ha implicado en este proyecto porque, en opinión de Félix Abánades, "consideramos que el Alzheimer es una de las enfermedades de nuestro siglo más destructivas en el plano físico y moral y, por tanto, debe ser una lucha de todos".



15



Acordes clásicos para un proyecto innovador

El Teatro-Auditorio *Buero Vallejo* de Guadalajara acogió el 15 de diciembre un *Concierto Benéfico* a favor del *Proyecto Alzheimer*.



Rueda de prensa de presentación del concierto benéfico.

El 15 de diciembre, a las 19 horas, tuvo lugar, en el Teatro-Auditorio 'Buero Vallejo' de Guadalajara el *Concierto Benéfico* a favor del *Proyecto Alzheimer*, presidido por Su Majestad La Reina Doña Sofía.

El *Concierto*, organizado por el Grupo Rayet, tenía como objetivo implicar a la sociedad de Guadalajara en la lucha contra el Alzheimer que padecen el doce por ciento de los ancianos en nuestro país así como apoyar el proyecto que está desarrollando la Fundación Reina Sofía. Además, contó con la colaboración de diversas empresas de Guadalajara que mostraron su interés por este proyecto como es el caso de Almacenes Antero Aybar, Avicu, Perfil Europeo Comercializado, Hormigones Efaye, Caja Provincial de Guadalajara y Euroaluminios Barbosa, entre otros muchos.

El *Concierto* corrió a cargo de la Orquesta Nord Ost Deutsche Philharmonie, fundada en 1993 y heredera de la internacionalmente conocida tradición de las mejores orquestas filarmónicas alemanas. Nacida de la fusión de las antiguas orquestas de los Teatros de Greifswald y Stralsund, es fiel al

sonido característico de las agrupaciones germanas y es, hoy día, parte integrante del consolidado Teatro Vorpommern donde tiene su sede y donde acompaña regularmente las obras de teatros y los ballets que en él se celebran.

En esta ocasión, la orquesta fue dirigida por una de las más prestigiosas compositoras y directoras de nuestro país, la alavesa Inmaculada Sarachaga, más conocida como Inma Shara, cuya pasión por la música le ha llevado a realizar una tesis doctoral pionera que, precisamente, gira en torno a la figura del director de orquesta. Su joven, pero dilatada carrera, la convierte en uno de nuestros mejores exponentes musicales en todo el mundo.

Un Programa "amable, solemne y hermoso"

Esta velada benéfica llegó hasta Guadalajara de la mano de algunas de las mejores obras de Brahms, Puccini, Offenbach y Dvorák en un concierto formado por dos partes con melodías tan universales como "Academic Festival Overture", 'Parisian Life', 'Symphony N°9' (Nuevo Mundo) e incluso una de las obras menos

conocidas de Puccini como es su 'Preludio Sinfónico'.

El concierto contó con la implicación del conjunto de la sociedad de Guadalajara a través de distintas instituciones, empresas y particulares que comparten con Grupo Rayet y con la Fundación Reina Sofía la necesidad de favorecer los cauces para avanzar en la búsqueda de soluciones a una enfermedad como el Alzheimer que, cada vez en mayor medida, se manifiesta en edades más tempranas.

Fue precisamente Inma Shara, durante la presentación de este concierto benéfico, el pasado mes de noviembre, quien calificó el programa como "amable, solemne y hermoso", sin duda, a la altura de las circunstancias que requiere una ocasión como la que simboliza el *Proyecto Alzheimer*.

Coincidiendo con la celebración de este *Concierto Benéfico*, se abrió una cuenta en Caja Provincial de Guadalajara para que todas aquellas personas que deseen colaborar puedan hacerlo. Dicha cuenta está a nombre de Grupo Rayet, *Proyecto Alzheimer* con el Número 2032 0010 99 3000272205.

CEAFA recibe el Sello de Excelencia de Bronce EFQM 2004

El pasado once de noviembre, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias recibió el Sello de Bronce por su labor de mejora y de calidad en la gestión.

El acto tuvo lugar en el Palacio de Congresos y Auditorio de Pamplona donde el miembro de la Junta Directiva y ex-presidente de CEAFA, Antonio Domínguez recogió el galardón.

Dada la importancia de trabajar con calidad, CEAFA se planteó como objetivo prioritario de 2004 la consecución de este reconocimiento que certifica la búsqueda por la excelencia en la gestión y la mejora certificable conseguida dentro de la entidad. Para ello optó por el modelo EFQM (Fundación Europea para la Gestión de la Calidad). Dicho modelo se basa en conocer el avance hacia la excelencia mediante la evaluación de 9 aspectos empresariales.

Desde CEAFA se ha seguido el programa y se ha pasado el examen del auditor. Así se consigue el primer escalón hacia la perfección que representa el Sello de Oro. Un reconocimiento que sólo tienen cerca de 15 empresas en España. Estos reconocimientos en forma de Sello, constatan la evolución progresiva de las entidades europeas y se lanzaron en el año 2002:

- Sello de Bronce: Se reconoce la adecuada implantación operativa del modelo EFQM.
- Sello de Plata: El equipo validador oficial reconoce el nivel superior a 400 puntos sobre 1000.
- Sello de Oro: Se reconoce el nivel superior a 500 puntos sobre los 1000 que representan la Excelencia.

La calidad se ha convertido en imprescindible para el buen funcionamiento de entidades y empresas ya que ayuda a reconocer las carencias y las virtudes con las que se trabaja y muestra el camino para mejorar. De hecho, uno de los retos de CEAFA para el año 2005 consiste en introducir a las Federaciones y Asociaciones Uniprovinciales en este camino hacia la excelencia.



El Consejero de Industria y Trabajo del Gobierno de Navarra, José Javier Armendáriz, no quiso perderse este acto en el que también se entregaron los Sellos de Plata y de Oro así como el Trofeo al Premio Navarro a la Excelencia 2004.

La comunicación con el enfermo de Alzheimer

CEAFA y Obra Social Caja Madrid presentan un nuevo manual

CEAFA, en colaboración con Caja Madrid ha editado el manual *La comunicación con el enfermo de Alzheimer*; un libro dirigido a los familiares que pretende constituir una herramienta eficaz para mejorar la comunicación entre paciente y cuidador. En la presentación, que se realizó en Madrid, estuvieron presentes; la Presidenta de CEAFA M^a Ángeles Díaz, la directora de Programación y Concertación Asistencial de Obra Social Caja Madrid, M^a Fernanda Ayán, así como

las coautoras, M^a José Domingo, Catalina Rodríguez y Pilar Iglesias.

Este nuevo manual nace con vocación de convertirse en un instrumento eficaz para que el cuidador pueda comunicarse con el enfermo hasta la fase más avanzada. Para ello el libro describe la patología y las capacidades con las que cuenta el enfermo en cada fase, y se incluyen ejercicios de estimulación del lenguaje para retrasar, en la medida de lo posible, el deterioro. El lector podrá encontrar lámi-

nas y ejemplos. M^a José Domingo, psicóloga y coordinadora del manual afirmó que “se ha comprobado que casi el 100% de los casos han experimentado una ralentización en su desfase de tres años”.

La guía trata de responder a la necesidad que tienen familiares y cuidadores de contar con unas pautas eficaces para comunicarse con los enfermos. En este sentido la Presidenta de CEAFA explicó que “muchas familias sufren gran desconcierto al ver que sus familiares dejan de reconocerles o que no pueden realizar acciones cotidianas como comer o vestirse, por ello queremos ofrecerles una pequeña guía de apoyo”.

El manual, del que se han editado 10.000 ejemplares, va a ser repartido entre las 125 Asociaciones que CEAFA agrupa en toda España aunque también está disponible para entidades y profesionales ajenos a las Asociaciones quienes podrán solicitarlo directamente a la Confederación.



La enfermedad de Alzheimer es uno de los grandes retos del siglo que comienza. En la última década se ha aprendido mucho en los campos de la genética, diagnóstico y tratamiento de dicha enfermedad. El envejecimiento de la población va a marcar sin duda alguna un aumento de la frecuencia de esta patología. Actualmente la esperanza de vida en los países occidentales se sitúa en torno a los 80 años, cuando al principio del siglo 20 se situaba en los 35 años. Aproximadamente el 5% de las personas mayores de 65 años tienen una demencia y en las tres cuartas partes va a ser la enfermedad de Alzheimer. Esta proporción se va a ir duplicando cada 5 años de forma que, por ejemplo, entre las edades de 95 y 99 años, el 35% de las personas van a padecer una demencia.

En el campo del tratamiento se está investigando en diferentes líneas. Por un lado en tratamientos antiinflamatorios. Se ha visto que la inflamación en el tejido nervioso participa en el desarrollo de esta enfermedad. Un aspecto muy importante a la hora de aplicar estos u otros tratamientos sería el momento de la fase evolutiva de la enfermedad en la que se administra. Los antiinflamatorios serían eficaces en fases muy iniciales antes de la aparición de los primeros síntomas. Otro grupo de fármacos que ha suscitado gran interés es el de los antioxidantes ya que sustancias tóxicas como el tabaco o el propio envejecimiento favorecerían el daño neuronal por oxidación. A este grupo pertenecen la vitamina E y la vitamina C. En la actualidad hay un estudio en marcha con Ginkgo Biloba una sustancia con propiedades antioxidantes que se conoce desde

hace mucho tiempo (Charles Darwin ya la describió en uno de sus libros como "living fossil") en el que participan más de 3000 pacientes (estudio GEM). También se están estudiando el posible efecto protector de los estrógenos y los fármacos utilizados para el aumento del colesterol. Estudios animales demuestran que el exceso de colesterol en sangre favorece el desarrollo de la enfermedad y están en marcha diferentes estudios para ver la utilidad de estos fármacos.

Sin duda alguna el campo de investigación más apasionante es el de los fármacos que evitan o previenen el depósito de amiloide. Está proteína se acumula en exceso en los pacientes con enfermedad de Alzheimer y está presente desde las fases iniciales de la enfermedad.

Los primeros estudios de una vacuna en animales fueron prometedores pero los ensayos clínicos en humanos debieron de ser suspendidos por el desarrollo de meningitis en alguno de los pacientes que recibieron dicha terapia.

Los estudios de prevención, especialmente en una enfermedad con tantos interrogantes como la enfermedad de Alzheimer, tienen muchas dificultades. Tienen elevados costes (de media 25 millones de dólares por ensayo) y son de muy larga duración (años). A pesar de todo esto hay en la actualidad numerosos estudios en marcha que valoran diferentes productos en esta indicación.

En la actualidad son varios los tratamientos que han mostrado eficacia para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer. Aunque ninguno de ellos es curativo si que

enlentecen el deterioro cognitivo y mejoran la calidad de vida de estos enfermos. Entre este grupo de fármacos están por un lado los inhibidores de la acetilcolinesterasa y por otro lado la Memantina. Entre los primeros se encuentran, la Galantamina, la Rivastigmina y el Donepezilo. Estos fármacos aumentan los niveles de la acetilcolina una sustancia deplecionada en esta enfermedad y mejoran síntomas tan variados como la apatía, la atención, los síntomas psicóticos y la memoria. El último fármaco introducido en el mercado para esta enfermedad es la Memantina. Ha mostrado eficacia en fases moderadas y avanzadas de la enfermedad, aunque estudios recientes hablan de su utilidad en las fases iniciales. También se han publicado buenos resultados de la combinación de ambos tipos de fármacos (Donepezilo-Memantina), mostrando los pacientes que recibían ambos medicamentos un mayor grado de autonomía.

Lo que he descrito someramente en este artículo solo refleja la punta del iceberg en lo referente a investigación terapéutica en la Enfermedad de Alzheimer. El mejor conocimiento de esta patología y de las causas y mecanismos que la producen van permitir asistir en los próximos años a un gran avance en el campo de la prevención y el tratamiento.

Juan Carlos Gómez Esteban
Servicio de Neurología
Hospital de Cruces
Baracaldo (Vizcaya)

18

A partir del próximo número Marcos González, asesor económico de CEFA, iniciará en esta sección una serie de artículos de orientación a las Asociaciones en materia económica.

 **VEGENAT**®
empresa especializada en alimentación adaptada,

ha firmado un acuerdo con CEFA, por el cual ofrece a todas aquellas asociaciones interesadas un curso de "Formación en Nutrición"

Para más información llamar al teléfono 900 21 43 50



Tablón de Anuncios



Reconocimiento para AFA Lanzarote

El pasado uno de octubre la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Lanzarote recibió el *Premio Solidaridad con los Mayores* que organiza el Gobierno de Canarias. Al acto, que tuvo lugar en la isla de Fuerteventura, acudieron mayores procedentes de todas las islas.

Con este galardón se reconoce el trabajo y la dedicación mostrada para ayudar a los enfermos y familiares. La Asociación nació en 1995 y desde entonces han trabajado para conseguir el Centro de Día y el Servicio de Ayuda a Domicilio. Para el Presidente de AFA Lanzarote, Manuel Ruiz San Andrés, "ojalá este reconocimiento sea una inyección de optimismo y ayude a conseguir objetivos como la creación de una residencia de enfermos de corta estancia". Desde CEAFA damos la

enhorabuena a AFA Lanzarote y esperamos que este galardón constituya realmente ese impulso.

Subasta de bolsos

Valencia ha sido el escenario para la subasta de bolsos por el Alzheimer celebrada entre el 2 y el 20 de noviembre. El total 16 bolsos redecorados por artistas contemporáneos han sido los protagonistas de esta iniciativa solidaria. Desde AFA Valencia se quiere enviar su agradecimiento a quienes han colaborado en el proyecto.

"Como Presidenta de la Asociación de Familiares de Alzheimer de Valencia queremos mostrar nuestro más profundo agradecimiento al evento que han organizado Dña. Begoña de Sobrecueva y D. Josep Lozano, así como a Dña. Consuelo Ciscar y D. Alejandro Villar.



Cada día es mayor la sensibilidad y la solidaridad que nos llega a los que sufrimos (familiares) o padecemos (enfermos) la enfermedad de Alzheimer. La sociedad valenciana nos está demostrando su apoyo, la subasta de bolsos pintados por artistas de renombre, por todos conocidos, significa para nosotros el reconocimiento y soporte que nos permitirá seguir avanzando en la lucha cotidiana del recuerdo en las mentes sin recuerdos".

Juana García

Un año de la Unidad de Estancia Diurna de Huelva

El 22 de Septiembre del año 2003 quedó inaugurado esta maravillosa y luminosa Unidad de Estancia Diurna Rocío Sánchez con capacidad para 35 enfermos y actualmente reformándose para ampliación, además es sede de la AFA-Huelva y Federación Provincial de AFA's de Huelva.

Su construcción sencilla, cuenta con un semisótano donde existe un aula de formación- gimnasio, archivo, sala de juntas, salón multifuncional, cuarto de limpieza y garaje para transporte adaptado.



Hoy, estamos orgullosos y hemos olvidado el ir y venir y los *sofocones* como decimos en Andalucía, que nos ha costado el contar con uno de los mejores Centros de día, que actualmente existen en España.

Queremos animar a todo el colectivo de Asociaciones a que luchen por conseguir un espacio para nuestros seres queridos, al final, las alegrías superan las vicisitudes Y A ELLOS LES PONEMOS SEMÁFOROS EN SU LABERINTO.

AFA Huelva



"en buenas manos"

amma recursos asistenciales

Un nuevo enfoque de atención gerontológica

Servicios residenciales, Centros de Día, Atención domiciliaria, Teleasistencia, Unidades especializadas de Alzheimer.

Servicios a profesionales: Central de Compras. Consultoría de Calidad, Formación gerontológica.

Red de Centros: Amma Mutilva, Amma Ibañeta, Amma Oblatas, Amma Betelu, Amma Argaray en Navarra, Amma El Pinar en Cuenca, Amma teia en Barcelona, Amma Arganzuela en Madrid.



amma

902 100 999
www.amma.es

Recordar
nos hace revivir momentos felices.

Afortunadamente cada vez más enfermos
de **Alzheimer** también pueden hacerlo.



Ayúdales a seguir juntos.

 **NOVARTIS**
NEUROSCIENCE

Novartis Farmacéutica, S.A.
Gran Via de les Corts Catalanes, 764
08013 Barcelona
Tel: 93 306 42 00

www.neurosalud.com