

# en mente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • www.cceafad.org • Número 7

diciembre  
2003

## Índice

- Editorial ..... 2
- Hemeroteca ..... 2
- ¿Sabías que ..... 2
- Cartas desde ..... 3
- Entre abogados ..... 3
- Reportaje ..... 4 y 5
- Entorno al  
Día Mundial del Alzheimer



- La opinión  
del experto ..... 6
- La nueva ayuda para el  
paciente y para el cuidador

- El experto responde .. 6

- Asociaciones y  
Voluntariado ..... 7
- Somos parte de la AIB
- Recepción con S.M. la Reina



- Agrupamos 116 Asociaciones
- Decálogo de los pacientes
- Carta a los pensamientos

# Año Europeo de las personas con Discapacidad

La Unión Europea declaró 2003 Año Europeo de las Personas con Discapacidad con el objetivo evidente de sensibilizar sobre el estado de los discapacitados. C.E.A.F.A. desea sumarse a la celebración de este acontecimiento, de modo especial, por su consideración del Alzheimer como enfermedad discapacitante y no como una patología propia de la vejez.

En España hay más de dos millones de mayores de 65 años que sufren algún tipo de minusvalía. El Alzheimer, que ha sido diagnosticado a más de 600.000 personas en nuestro país, bien puede calificarse como un tipo de discapacidad, ya que se caracteriza por el deterioro progresivo de las facultades

sobre buenas prácticas y estrategias de probada eficacia a escala local, nacional y europea. Se ha reforzado la cooperación entre todas las partes implicadas, en particular los gobiernos, los interlocutores sociales, las organizaciones no gubernamentales, los servicios sociales, el sector privado, las asociaciones, el sector del voluntariado, las personas con discapacidad y sus familias.

Con el Alzheimer pasa lo mismo. En primer lugar, es necesario concienciar sobre el estatus de desprotección que sufren estos enfermos discapacitados y dependientes. En segundo lugar, se han de debatir y poner en marcha medidas que mejoren la calidad de

### MAYORES CON DISCAPACIDAD EN ESPAÑA\* a partir de 65 años y por sexos

Edad	Varones con discapacidad	Total varones varones	Tasa varones con discapacidad	Mujeres con discapacidad	Total mujeres	Tasa mujeres con discapacidad
65-69	161.083	987.570	16,3%	225.255	1.126.667	20,0%
70-74	168.643	790.578	21,3%	228.626	988.257	29,2%
75-79	172.670	546.288	31,6%	304.256	784.302	38,8%
80-84	120.382	292.200	41,2%	250.319	531.565	47,1%
Más de 85	111.031	212.817	52,2%	270.388	479.318	56,4%
65-85	733.809	2.829.453	25,9%	1.338.844	3.910.109	34,2%

\*Datos de la "Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estados de la Salud 1999". INE

físicas y mentales de los pacientes que conduce a una situación de total dependencia de una tercera persona para poder subsistir.

Durante este año se ha fomentado la reflexión y el debate sobre las medidas necesarias para promover la igualdad y derechos de las personas con discapacidad. Se ha promovido el intercambio de experien-

vida de los afectados, que garanticen unos mínimos exigibles en todas las Comunidades Autónomas. En este sentido, se precisa la participación de todos los implicados en esta dolencia neurodegenerativa: autoridades gubernamentales, profesionales sociosanitarios, laboratorios farmacéuticos, pacientes y familiares cuidadores.

# Alzheimer

La gran importancia  
de los pequeños cambios  
en el día a día ...  
en la enfermedad de Alzheimer



Todo un  
mundo para recordar





Estimados amigos

Un año más, con motivo del Día Mundial del Alzheimer, volvimos a escuchar las promesas de los políticos.

En diciembre de 1997, a iniciativa del PP e IU, se aprobó por unanimidad en la Cámara baja una propuesta que exigía al Gobierno la elaboración en seis meses de un plan para atender a los enfermos de Alzheimer. Nada se hizo entonces. Nueve meses después, el ministro Beccaría, a pocas horas del Día Mundial de 1998, decía que el Plan se estaba ultimando. Nunca se acabó. El mismo Beccaría, en noviembre de 1999, aseguraba que el Plan daba asistencia al 11 por ciento de los afectados y que iba a ampliarse. Nada se hizo. Celia Villalobos, en la celebración del Día Mundial de 2000 aseguraba que el Plan se estaba ultimando y no ejecutándose, y llegó a prometer, aún sin fecha, entre 8.000 y 10.000 millones de pesetas. Nada se supo. En 2001 no hubo promesa alguna. En 2002 llegó la primera de Ana Pastor, que anunció el mismo Plan, pero para finales del 2002. Evidentemente, tampoco se ha cumplido.

Este año Ana Pastor ha afirmado que su Ministerio está trabajando en la definición de los servicios que la Sanidad pública dará a esta enfermedad y que serán comunes para todas las Comunidades Autónomas. Por otro lado, el PSOE también aprovechaba esta fecha. Así, Consuelo Rumí, secretaria de Políticas Sociales, ha asegurado que el PP "abandona a su suerte" a enfermos y familiares por sus "incumplimientos", lo que obliga a las familias a asumir prácticamente en solitario los costes económicos, sociales y psicológicos de la enfermedad. Sin embargo, ninguna de las Comunidades Autónomas donde más ayudas se prestan está gobernada por el PSOE como son Navarra, País Vasco, Cataluña, Madrid y Castilla y León.

Los afectados estamos cansados de tantas promesas. Queremos que se adopten medidas para paliar el actual estatus de desprotección que sufrimos ■

**María Ángeles Díaz**  
Presidenta de C.E.A.F.A.

Edición, coordinación y redacción: CEAFA.  
C/Pedro Alcatarena nº3, 31014 Pamplona.  
Tel.: 902 17 45 17 Fax: 948 26 57 39.  
e-mail: alzheimer@cin.es  
web: www.ceafa.org Dirección de arte, diseño y maquetación: Horixe Diseño. Fotografía: Archivo.  
D.L.: NA- 1309/2002

CEAFA no se identifica necesariamente con las opiniones expresadas por sus colaboradores.

### Cuatro millones de euros para investigación

El Gobierno destinará un total de 4 millones de euros para financiar la puesta en marcha de la denominada Red Cien, un proyecto de investigación en enfermedades neurodegenerativas. Su objetivo es optimizar los recursos existentes en el conjunto del Sistema Nacional de Salud, así como favorecer el descubrimiento de potenciales tratamientos contra el Alzheimer y el Parkinson •



*Todo Ancianos*  
(septiembre 2003)

### Bajo presupuesto para las políticas de solidaridad

El sindicato Comisiones Obreras (CC.OO) ha criticado el "bajísimo" crecimiento del presupuesto para los programas adscritos a la Secretaría General de Asuntos Sociales, que asciende al 1,8% (475 millones de euros), ya que "es inferior a la inflación prevista". El sindicato señala que "todos los planes y programas estatales en régimen de cofinanciación entre la Administración General de Estado y las Comunidades Autónomas se mantienen congelados en las mismas cuantías que el año 2003. A su juicio, esta congelación presupuestaria agrava la "deficitaria situación" de los servicios sociales españoles y puede contagiar "las restrictivas políticas sociales de las CC.AA., dado

que la mayoría de ellas se limitan a destinar a éstas las mismas cuantías que dedica la Administración General del Estado" •

*El Mundo*  
(octubre 2003)

### Atender a mayores dependientes costaría 2.271 millones

La atención a las personas mayores dependientes supondría un gasto para el Estado de 2.271 millones de euros, descontados los ingresos por creación de empleo, el IVA, la aportación de los usuarios receptores y la disminución de la asignación presupuestaria al paro, según el informe "Envejecimiento y dependencia. Un reto del siglo XXI" realizado por el doctor Juan Manuel Martínez Gómez •

*El Periódico de Álava*  
(octubre 2003)

### La neuroquímica, nueva diana en el Alzheimer

Mientras esperan su turno la vacunación y la terapia génica, la neuroquímica parece ser el camino terapéutico más seguro frente al Alzheimer. Ya es posible actuar en fases precoces o con enfermedad leve y moderada, pero los resultados son sólo parciales debido a que la enfermedad requiere un estudio más profundo de su etiología genética y de la actividad neurotransmisora •

*Diario Médico*  
(octubre 2003)

### ¿Sabía que...

#### ¿Cuántas horas dedica al día a atender a su familiar enfermo de Alzheimer?

El 1 de abril de 2004 entrará en vigor una Orden del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales en la que se regula el convenio especial en el Sistema de la Seguridad Social. Los trabajadores que, en razón del cuidado directo de un menor de 6 años, de un minusválido o de un familiar que por razones de edad, accidente o enfermedad no pueda valerse por sí mismo, reduzcan su jornada de trabajo, con la disminución proporcional del salario, podrán mantener las bases de cotización en las cuantías que venían cotizando con anterioridad a la reducción de jornada ■



CONFEDERACIÓN  
ESPAÑOLA DE  
FAMILIARES DE  
ENFERMOS DE  
ALZHEIMER  
Y OTRAS DEMENCIAS

**Tú que puedes,  
no te olvides**

**Cta. La Caixa**  
2100 1559 32 0200081162

**Cta. Caja Madrid**  
2038 4500 29 6000099148

**Cta. Banco de Vasconia**  
0095 4732 82 0600020163



Tel.: 902 17 45 17 www.ceafa.org • e-mail: alzheimer@cin.es



## cartas desde...



**Antonio Lis Darder**  
Director general del IMSERSO

Este año, celebramos el 25 aniversario del Instituto de Migraciones de Servicios Sociales. Nuestro cumpleaños coincide con el de la Constitución. Tanto la Constitución como el IMSERSO (entonces Instituto Nacional de Servicios Sociales) nacieron en 1978. Este Aniversario nos proporciona una ocasión idónea para analizar, mostrar y evaluar las transformaciones que ha experimentando la sociedad española en el ámbito de los servicios sociales durante este tiempo.

Actualmente, respecto al año 1978, nos encontramos ante una sociedad democrática y socialmente respon-

sable, en la que las organizaciones solidarias del Tercer Sector tienen cada vez un mayor protagonismo y proyección social.

La sociedad española, durante las últimas décadas, ha experimentado profundas transformaciones sociodemográficas que inciden, con fuerza, en el diseño de las políticas sociales. Nos encaminamos hacia una sociedad más envejecida y con un número mayor de personas dependientes. Los fenómenos inmigratorios han alcanzado un nivel muy importante. Más de millón y medio de inmigrantes residen en España.

Este escenario social y las tendencias a medio y largo plazo hacen necesaria la actualización y renovación de las políticas sociales de este país, entre ellas las del IMSERSO. Para ello, aprovechando la conmemoración de su XXV Aniversario, el IMSERSO ha promovido una serie de iniciativas, entre las que podemos destacar:

- La edición del libro “25 años: el IMSERSO y las políticas sociales”, que ofrece un análisis riguroso de la trayectoria histórica del Instituto, desde su origen hasta la actualidad, destacando los aspectos básicos de la importante labor social que se ha realizado durante estos años, especialmente en los campos de la atención de las personas con discapacidad, las personas mayores y, más recientemente, la integración de los inmigrantes y los refugiados.
- La campaña Informativa “Más solidaridad con más calidad”. Esta campaña publicitaria persigue divulgar los nuevos ejes estratégicos de trabajo del IMSERSO.
- La organización de la Exposición “El IMSERSO y las políticas sociales en España” que mostrará los aspectos más relevantes de la labor desarrollada por el IMSERSO durante las últimas décadas. Se ha inaugurado, en noviembre, en Madrid en la Estación de Atocha y se presentará posteriormente en otras ciudades españolas.
- La Gala Solidaria XXV Aniversario IMSERSO. Durante la misma, el día 18 de noviembre se hizo entrega de los Premios IMSERSO Infanta Cristina.
- El Simposio Internacional: “Las políticas sociales ante los retos de la nueva sociedad”, que se celebrará en Valencia los días 29, 30 y 31 de enero de 2004. Esta planteado como un Foro de reflexión y debate sobre las nuevas tendencias y la renovación de las políticas sociales en el que participan investigadores, profesores y responsables de Administraciones Públicas y de organizaciones sociales.

En el IMSERSO, trabajamos por la corrección de los desequilibrios sociales en una perspectiva favorecedora de la cohesión, la equidad, la participación, la solidaridad y la calidad de vida. Los servicios sociales han de ser creadores y recicladores de tejido social.

Nuestro reto, en la actualidad, consiste en diseñar y llevar a la práctica un nuevo modelo de servicios sociales cohesionado que aproveche la experiencia de todos los sectores involucrados, y permita que los ciudadanos y ciudadanas reciban unos servicios de calidad y en condiciones de igualdad efectiva al margen de su lugar de residencia ■

## entre abogados

### Nuevos trámites para la aplicación del Régimen Fiscal de Asociaciones

El 24 de octubre entró en vigor el esperado Reglamento para la aplicación del régimen fiscal de las entidades sin fines lucrativos y de los incentivos fiscales al mecenazgo. Como novedades más importantes cabe destacar:

1. Deberá presentarse la **declaración censal** (Modelo 036 ante la Agencia Tributaria) para la aplicación de este régimen antes de final de 2003.

2. Todas las instituciones, sin excepción, deberán realizar una **Memoria Económica**. Ésta deberá ser presentada ante la Agencia Tributaria dentro de los 7 primeros meses posteriores al final del ejercicio fiscal. Aunque siempre debe realizarse, las entidades que hayan tenido unos ingresos inferiores a 20.000 euros y no tengan participación en sociedades mercantiles, no deberán presentarla. La Memoria Económica especificará por categorías y proyectos los gastos e ingresos.

3. Se regula una nueva **certificación y declaración informativa de donativos**, donaciones y aportaciones recibidas que deberá remitir la entidad a los donantes. Estas certificaciones deberán contener: identificación y NIF del donante; mencionar que la entidad está incluida dentro de este régimen; fecha e importe del donativo; documento que acredite el donativo no realizado en dinero; destino que se dará a la donación; y mención al carácter irrevocable de la donación. En este mismo sentido cada año toda entidad, sin excepción, estará obligada a entregar un **resumen de donaciones** a la Agencia Tributaria, conteniendo detalle de los datos mencionados en el certificado, e indicación de si los donativos recibidos merecen (para el donante) algún tipo de deducción aprobada por su Comunidad Autónoma •

**Pau Galceran, abogado**  
Legalia Abogados

# Entorno al Día Mundial de

La atención a los enfermos con demencia conlleva elevados costes asumidos por los de siempre: las familias afectadas



La rueda de prensa para la presentación de las actividades de C.E.A.F.A. con motivo del Día Mundial del Alzheimer tuvo lugar en Madrid el 11 de septiembre.

En la reciente edición del Día Mundial del Alzheimer, la Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras demencias (C.E.A.F.A.) ha querido hacer hincapié en el coste que supone atender a un paciente con esta patología. Se ha demostrado que cuidar a un enfermo de Alzheimer no es sólo una dolorosa y ardua tarea, sino que está cargada de elevados costes que siguen siendo asumidos por los que siempre lo han hecho: los familiares.

## El estudio

A la hora de abordar el estudio de aproximación, en primer lugar se recopiló la información que existía al respecto de este tema. A continuación y gracias al trabajo de Catalina Rodríguez, M<sup>º</sup> José Domingo y Nekane Larrañaga, miembros del Comité Científico de C.E.A.F.A., se elaboraron unos cuestionarios en función de cada fase de la enfermedad.

Dichos cuestionarios se repartieron entre todas las Federaciones Autonómicas y Asociaciones Uniprovinciales de la Confederación. Para el estudio sólo se contemplaron los datos de cinco Comunidades Autónomas que, en atención a sus características diferenciales (concentración demográfica, calidad de servicios, etc.), representaban las diversas situaciones de todo el país. Se trataba de Galicia, Cataluña, Madrid, Baleares y Andalucía. Dichas Federaciones Autonómicas distribuyeron los cuestionarios entre sus Asociaciones miembros, quienes a su vez los repartieron entre sus asociados.

Una vez cumplimentados los cuestionarios y devueltos a la Secretaría Técnica, se analizaron y trataron los datos. Asimismo, fueron comparados con las demás Federaciones Autonómicas en unas jornadas de trabajo que tuvieron lugar en Madrid los días 11 y 12 de septiembre.

## La presentación

Tras completar el estudio, se escogió el Día Mundial del Alzheimer para presentar los datos obtenidos en un acto en el que se contó con la

presencia del Ilmo. Sr. D. Rafael Pérez-Santamarina, secretario general de Sanidad, y del Ilmo. Sr. D. Antonio Lis, director general del IMSERSO. También acudieron los medios de comunicación y otros asiduos colaboradores invitados.

En este acto, celebrado el 18 de septiembre en Madrid, se puso de manifiesto lo evidente; es decir, la atención a los enfermos conlleva una serie de costes muy elevados. Son de dos tipos: directos, que incluyen la hospitalización, visitas médicas, residencias, fármacos, etc.; e indirectos, los derivados de la pérdida de productividad y tiempo asociado al cuidado proporcionado por los cuidadores. Numerosos estudios confirman que el cuidado informal, llevado a cabo en los hogares de forma mayoritaria por mujeres, es uno de los pilares básicos de la atención a los incapacitados. Por su cotidianidad y gratuidad pasa inadvertido y es con frecuencia olvidado, lo que lo convierte en *invisible*.

## Los planes del Gobierno

Hasta cuatro veces ha prometido ya el Gobierno la prestación gratuita de la asistencia social y sanitaria para los españoles que padecen Alzheimer. Y siempre en jornadas como el Día Mundial del Alzheimer, pero con tres ministros diferentes. La titular de Sanidad, Ana Pastor, recuperó sus palabras del último octubre -antes del Congreso Internacional sobre esta enfermedad celebrado en Barcelona- cuando prometió su inclusión en el catálogo de prestaciones del Sistema Nacional de Salud.

Sea por compromisos anteriores, sea por lógica, o por la cercanía electoral, u otras cuestiones, lo cierto es que, según la ministra de Sanidad, el Gobierno se ha puesto manos a la obra. Así, Ana Pastor llevará ante el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) la cartera de servicios que ofrecerá la sanidad pública. Marcará todas las prestaciones sociales y sanitarias a las que un ciudadano tiene derecho por ley. La ministra se apoyará en el desarrollo de la Ley de

Cohesión y Calidad del SNS, que prevé por primera vez las prestaciones sanitarias y sociales, es decir, las que más necesitan enfermos crónicos como los de Alzheimer. En esta cartera quedará recogido un aspecto fundamental: se asegura un programa individual para cada tipo de discapacidad según la evolución de la patología. Sin embargo, la implantación de la cartera dependerá de las Comunidades Autónomas. Este es el gran problema para que pase de promesa a realidad, ya que tendrá que ser ejecutada por las Comunidades, al tener transferidas las competencias. Y las Comunidades autónomas tendrán que negociar con los Ayuntamientos para crear más plazas en residencias asistidas y centros de día. El Ministerio no prevé financiación específica para el cumplimiento de las medidas, más allá de las establecidas en la Ley de Financiación y en el papel de la Comisión de Política Fiscal y Financiera.

# Alzheimer

## Las cifras

Los costes directos sociosanitarios asumidos por las familias se refieren, entre otros, a la contratación de profesionales o ayuda a domicilio, centros de día, adecuación de la vivienda, gastos farmacéuticos. Oscilan entre 7.800 y 16.500 euros al año.

En cuanto a los indirectos, cabe destacar que los cuidadores dedican entre ocho y doce horas al día para atender al enfermo. Esta atención no se remunera. Si se valorase a cinco euros la hora –un tercio de lo que se paga por la ayuda doméstica en nuestro país–, los costes indirectos oscilarían entre 15.000 y 22.000 euros al año.

En resumen, el total del gasto medio en la primera fase asumido por la familia alcanza de 29.000 euros al año, en la fase intermedia es supera los 36.600 euros al año y en la fase avanzada es de más de 29.700 euros año.

Además, respecto a la ayuda y atención directa al enfermo, existen otros problemas encubiertos como son los que atañen al cuidador y a su propia familia. Se trata de costes intangibles,



Representantes de las Federaciones Autonómicas participaron en unas Jornadas para la puesta en común de los resultados obtenidos en el estudio.



La presentación de conclusiones estuvo presidida por Ramón Portillo, Rafael Pérez-Santamarina, Antonio Lis y Mª Ángeles Díaz.

comunes en todas las fases. Se refieren, por ejemplo, a determinadas patologías del cuidador como trastornos de sueño, estrés, problemas gastrointestinales, musculares y esqueléticos, cansancio, agotamiento, o a los conflictos en la dinámica familiar.

## Las reivindicaciones

El estudio ha puesto de manifiesto la enorme carga económica, psicológica y social que asumen las familias de los enfermos llegando a alcanzar cantidades que rondan los 30.000 euros al año. Por tanto, desde C.E.A.F.A. se plantean las siguientes reivindicaciones.

En primer lugar, el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer como enfermedad discapacitante y no como enfermedad de la vejez.

En segundo lugar, acordar un marco de coordinación de la política sociosanitaria que regule el establecimiento de mínimos exigibles a las Comunidades Autónomas en cuanto a la atención integral.

C.E.A.F.A. también solicita medidas legales y prestaciones económicas que palien los desembolsos que realizan las familias cuidadoras y garanticen la atención integral al colectivo. Por ejemplo, podría establecerse la Ley de Protección para el enfermo de Alzheimer y sus cuidadores familiares, que incluyera asuntos tales como la protección laboral similar a bajas maternales, la eliminación de porcentajes en las pensiones de viudedad, el aumento de exenciones fiscales que cubran los gastos directos que se recogen en el estudio y el reconocimiento tanto de la actividad cuidadora como laboral con la correspondiente remuneración.

Para concluir, es obvio, que la demencia tipo Alzheimer constituye un serio reto sociosanitario que afecta a todos ciudadanos. No sólo la padecen los enfermos y su círculo de allegados, sino que repercute en toda la sociedad. El tratamiento y cuidado de los pacientes de Alzheimer requieren servicios sanitarios y sociales tanto formales como informales ■

## La vida en positivo

RECURSOS PARA PERSONAS INDEPENDIENTES

Servicio de Venta  
y Alquiler de Ayudas Técnicas

Obras de Eliminación de  
Barreras Arquitectónicas

- Sillas de Ruedas
- Camas Articuladas
- Grúas de Traslado
- Colchones antiescaras
- Andadores

Solicite nuestro  
catálogo gratuito



## Una nueva ayuda para el paciente y para el cuidador

El Alzheimer es la causa más frecuente de demencia que afecta a ancianos de países occidentales. Existe una gran necesidad de desarrollar estrategias que frenen la progresión de esta enfermedad, dado que un tratamiento que retrase su inicio durante cinco años podría reducir el coste, tanto económico como de recursos humanos, en un 50 por ciento. Actualmente se calcula que el tiempo destinado al cuidado del paciente supera las 70 horas semanales y que es precisamente en las fases avanzadas de la dolencia en las que se precisa más tiempo de dedicación y más recursos se consumen.

Los tratamientos inicialmente aprobados para el manejo de la enfermedad de Alzheimer generaban únicamente un beneficio sintomático sin que se hubiera demostrado en ningún caso capacidad neuroprotectora.

Los fármacos antagonistas de los receptores del glutamato, como la memantina, tienen un potencial terapéutico muy extenso, pudiendo emplearse como tratamiento neuroprotector en procesos neurodegenerativos, demostrado en animales de experimentación, y como tratamiento sintomático en otras enfermedades neurológicas como la epilepsia.

Los estudios clínicos hasta la fecha han demostrado que la memantina es un fármaco efectivo para el tratamiento de la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular en fases moderadas y graves. En el tratamiento del Alzheimer, la memantina se mostró útil en la mejora de los síntomas cognitivos, de las actividades de la vida diaria y del funcionamiento global del paciente. Asimismo, información reciente demuestra que la memantina puede mantener su utilidad al cabo de un año de tratamiento, así como puede ser de utilidad su asociación con un fármaco inhibidor de la acetil-colinesterasa.

Cabe destacar la capacidad de reducir las necesidades de cuidador así como de retrasar el momento de ingreso en una residencia. En un estudio de utilización de recursos, algunos pacientes tratados con memantina necesitaban menor tiempo de cuidador, aproximadamente unas siete horas semanales, y tardaban más tiempo en ingresar en una residencia. Este hecho, muy probablemente, sea consecuencia de la mejoría observada en la realización de las actividades habituales en las que el paciente se puede manejar mejor por sí mismo, recuperando en algunos casos cierta autonomía a la hora de comer, o levantarse.

En definitiva, disponemos en la actualidad de un fármaco que en las fases avanzadas de la enfermedad mejora los síntomas del paciente y disminuye las necesidades de cuidador. Recordemos que la importancia radica en que, para ofrecer un manejo y tratamiento óptimo del enfermo, debemos también optimizar el estatus del cuidador. ■

**Dr. José L. Molinuevo**

*Unitat Memoria-Alzheimer. Servei de Neurologia-ICMSN  
Hospital Clínic i Universitari de Barcelona*

### **Necesitamos consejos para lavar a mi padre enfermo de Alzheimer, ya que utiliza la violencia para "defenderse".**

Es muy frecuente que los pacientes con demencia muestren síntomas de tozudez, y resistencia a la hora de recibir cuidados, especialmente en la higiene personal. Ante este tipo de reacciones, es importante no responder con la misma moneda, ya que probablemente no consigamos sino aumentar la resistencia del paciente o incluso provocar una respuesta agresiva.

La acumulación de personas y la presencia de extraños también puede resultar contraproducente, puesto que es probable que el paciente lo interprete como una amenaza.

Debe utilizarse un lenguaje tranquilo y sosegado y no tratar de discutir ni convencer al paciente con razonamientos. Pueden intentar distraer al paciente mediante la conversación o realizando otra actividad satisfactoria para él –por ejemplo, cantar– de manera que, sin darse demasiada cuenta, termine cooperando. Si ya le ha cogido manía al baño, pueden cambiar de lugar donde realizar el aseo, para evitar que reaccione negativamente en cuanto perciba donde se encuentra. También es preferible conformarse con un lavado rápido de las zonas más comprometidas, en vez de enzarzarse en una lucha a brazo partido que aumente la aversión del paciente al baño. A veces se debe ir poco a poco, aunque el paciente no tenga la higiene que nos gustaría ■

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

ha firmado un acuerdo con **CEAFA**, 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**

**Decálogo de los pacientes.** Los días 20 y 21 de mayo de 2003 se llevó a cabo en Barcelona una reunión en la que participaron profesionales de la salud y representantes de organizaciones de pacientes y usuarios de todo el Estado español, entre ellas C.E.A.F.A. El objetivo del encuentro era obtener la opinión de dichas asociaciones en seis áreas: la necesidad de información, la implicación de los pacientes en la toma de decisiones clínicas, la comunicación y relación médico-paciente, la accesibilidad a la asistencia sanitaria, la participación en las políticas de salud y los derechos. Todo ello quedó recogido en la Declaración de Barcelona de las Asociaciones de Pacientes, que se resume como el Decálogo de los Pacientes.

Las conclusiones fueron las siguientes:

- 1) Los pacientes necesitan información de calidad contrastada respetando la pluralidad de las fuentes.
- 2) Las decisiones sobre una intervención sanitaria deben estar guiadas por el juicio médico, pero atendiendo, siempre que sea posible, a la voluntad expresada por el enfermo.
- 3) Respeto a los valores y a la autonomía del paciente informado.
- 4) La relación médico-paciente ha de estar basada en el respeto y la confianza mutua.
- 5) Los sistemas de salud deben crear las condiciones de formación y entrenamiento específico en habilidades de comunicación de sus profesionales.
- 6) Participación de los pacientes en la determinación de prioridades en la asistencia sanitaria.
- 7) Democratización formal de las decisiones sanitarias.
- 8) Reconocimiento de las organizaciones de pacientes como agentes de política sanitaria.
- 9) Mejora del conocimiento que tienen los pacientes sobre sus derechos básicos.
- 10) Garantía de cumplimiento de los derechos básicos de los pacientes ●

**Agrupamos a 116 Asociaciones.** El movimiento asociativo es fundamental en esta enfermedad. En España, el motivo más importante por el que surgen las Asociaciones de Familiares de Enfermos de Alzheimer reside en las demandas planteadas por los afectados y en la respuesta insuficiente dada por parte de las diferentes Administraciones Públicas. Es decir, los implicados están solos, desorientados y sin ayuda. Por tanto, con el propósito de dar respuesta a sus necesidades, así como de aglutinar los objetivos, las demandas, las reivindicaciones y las exigencias de muchos familiares afectados nacen estas agrupaciones. En la actualidad, C.E.A.F.A. congrega a 116 Asociaciones ●

**Recepción con S.M. la Reina.** Con motivo del Día Mundial del Alzheimer, S.M. la Reina Doña Sofía, presidenta de honor de C.E.A.F.A., recibió a representantes de la Confederación, quienes tuvieron la oportunidad de presentarle personalmente las conclusiones del estudio "Los costes de la enfermedad de Alzheimer", elaborado para su difusión en esa fecha.



A la recepción que tuvo lugar en el Palacio de la Zarzuela el pasado 19 de septiembre acudieron Ana M<sup>a</sup> Ayensa, de la Federación de La Rioja; Francisco Manuel Casado, de la Comunidad Valenciana; Blanca Clavijo, de Madrid; M<sup>a</sup> Ángeles Díaz, presidenta de C.E.A.F.A.; Julia Fernández, de Murcia; José Ramón Goñi, de Navarra; Carmen Martínez, de Galicia; M<sup>a</sup> Isabel Perea, del País Vasco; M<sup>a</sup> José Rodríguez, de Andalucía; Carmen José Ruiz, de Castilla León; María Soria, responsable de la Secretaría Técnica de C.E.A.F.A., y Virginia Viñuales, de Ceuta ●

**Somos parte de Alzheimer Iberoamérica.** Dada la importancia de las relaciones con otras entidades vinculadas a la enfermedad de Alzheimer tanto en el ámbito nacional como internacional, C.E.A.F.A. ha sido una de las organizaciones constituyentes de la recientemente creada Alzheimer Iberoamérica (AIB), en calidad de vicepresidente. Esta nueva entidad nació el 10 de octubre de 2003 en Venezuela. Su misión principal consiste en ser portavoz y defensora de las Asociaciones de Alzheimer de habla hispana y portuguesa.

Entre los objetivos de esta nueva organización destacan los siguientes:

- Desarrollar modelos para mejorar el cuidado de los pacientes de Alzheimer, promoviendo el entrenamiento del personal que atiende a los enfermos.
- Concienciar acerca de la enfermedad de Alzheimer a través de los profesionales de la medicina, organizaciones, sociedades científicas y otros en los países iberoamericanos.
- Dar a conocer las actividades de sus miembros.
- Servir de plataforma y enlace entre sus miembros para la creación de políticas públicas que ayuden a las familias afectadas.
- Promover la cooperación internacional entre las organizaciones miembros, en particular, con Alzheimer's Disease International (ADI) ●

# Recordar

nos hace revivir  
momentos felices.  
Afortunadamente,  
cada vez más enfermos  
de **Alzheimer** también  
pueden hacerlo.



NOVARTIS

[www.pharma.es.novartis.com](http://www.pharma.es.novartis.com)