

enmente



REVISTA DE LA CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS • www.ceafa.org • Número 9

NOVEDAD



AUDITORIUM PALAU DE CONGRESSOS DE CASTELLÓN

CASTELLÓN 2004



La nieta de Daniel

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

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



LA VIDA POR DELANTE



Human Health Care

Ganando tiempo

Destacamos:

En los enfermos de Alzheimer se reducen a la mitad las expectativas de supervivencia

➔ Un estudio español asocia el virus del herpes con el desarrollo del Alzheimer

Científicos españoles han descubierto el proceso por el que el virus del herpes bucal, factor aparentemente ligado al desarrollo del Alzheimer junto a otros genéticos, llegaría desde la sangre hasta el cerebro y además, han detectado la relación en su transmisión vertical de madres a hijos y el riesgo derivado del estrés. El director de la investigación, Fernando Valdivieso, del Centro de Biología Molecular Severo Ochoa (CSIC-AUM), ofreció una conferencia para explicar los detalles del hallazgo.

La mayoría de la población acoge en su organismo virus de este tipo, sin que ello suponga motivo de alarma. Precisamente el objetivo de la investigación ha sido conocer las causas del Alzheimer con vistas a diseñar estrategias terapéuticas de prevención, con la búsqueda de los genes susceptibles y el estudio del papel del herpes, recaló Valdivieso.

Acerca de los factores ambientales, la investigación también ha demostrado que el estrés, que reactiva el citado virus capaz de infectar el sistema nervioso, aumenta el riesgo de padecer esta enfermedad. Valdivieso insistió además en el factor edad y en cómo una madre mayor de 40 años es más propensa a transmitir a sus hijos en el embarazo, parto o lactancia el virus del herpes.

Noticia publicada en La Razón

❓ Sabía que...

➔ Según diversos estudios, se ha calculado que el coste sociosanitario total aproximado para atender a un enfermo de Alzheimer en condiciones óptimas de vida oscila entre 1.500 a 2.400 euros al mes.

Tres vasos de vino al día disminuyen el riesgo de Alzheimer

Según los resultados de un estudio, tomar hasta tres vasos de vino al día puede ayudar a los ancianos a reducir el riesgo de padecer Alzheimer. Sin embargo, los autores de la investigación señalan que, aunque están claros los beneficios de esta bebida sobre algunas patologías, también lo está su influencia negativa sobre otras. La nueva investigación, realizada por científicos de la Universidad de Columbia en Nueva York (EEUU), parece generalizar los resultados que habían ofrecido estudios anteriores a una población más amplia.

Noticia publicada en El Mundo

Sólo dos de cada diez edificios de viviendas son accesibles a discapacitados

En España, sólo 2 de cada diez edificios destinados principalmente a viviendas son accesibles para personas que sufren algún tipo de discapacidad física, según el censo de población y viviendas 2001 publicado por el Instituto Nacional de Estadística (INE). Los resultados obtenidos demuestran que, en total, de los casi 21 millones de viviendas que existen en nuestro país, más de 16 millones no son accesibles.

Noticia publicada en ABC

En los enfermos de Alzheimer se reducen a la mitad las expectativas de supervivencia

Un estudio dirigido por Eric Larson, de la Universidad de Washington en Seattle, publicado en el número de abril de *Annals of Internal Medicine* indica que la evaluación de varios aspectos clínicos de la enfermedad poco después del diagnóstico puede ayudar a los familiares y a los médicos a predecir la supervivencia a largo plazo en las personas con Alzheimer. Las estadísticas enseñan que, tras el diagnóstico, los afectados viven la mitad del

tiempo que se podría esperar en una persona sana de edad similar, según las expectativas de vida habituales. Las mujeres tienden a vivir algo más que los hombres: seis años de media frente a cuatro en los varones. La edad en el diagnóstico es, lógicamente, un factor que también influye. Los que son diagnosticados en la década de los 70 sobreviven más que los que adquieren el Alzheimer a los 85 años.

Noticia publicada en Diario Médico

El tabaco acelera el deterioro cognitivo

Los ancianos que fuman desarrollan con mayor rapidez una demencia que aquellos que no tienen este hábito. Investigadores de varios países europeos han estudiado, durante un periodo de 2,3 años, los hábitos tabáquicos y las modificaciones en la función cognitiva de un grupo de 9.209 hombres y mujeres sin demencia de 65 o más años. Lo que se detectó fue que aquellos que nunca habían fumado presentaron un deterioro cognitivo de 0,03 puntos por año. Ese descenso fue de 0,16 puntos anuales entre los fumadores actuales, cinco veces mayor; mientras que en los participantes que eran ex-fumadores fue de 0,06 puntos. La explicación a este hecho podría deberse a que el consumo crónico de tabaco produce aterosclerosis e hipertensión. Esto y otros efectos de los cigarrillos, aumentan el riesgo de ictus y pequeños infartos 'silentes' en el cerebro.

Noticia publicada en El Mundo

La diagnosis precoz de Alzheimer reduce el itinerario del paciente

Las unidades de diagnóstico precoz del Alzheimer permiten un abordaje temprano de la enfermedad, lo que reduce su impacto tanto en los costes del sistema como en la calidad de vida de los pacientes, ya que permiten mantener la fase leve de la patología durante más tiempo. Así lo afirman Pablo Martínez Lage, de la Clínica Universitaria de Navarra, y Arturo Pérez-Seoane, del Hospital San Vicente, de Alicante.

Noticia publicada en "Diario Médico"



José Carlos Baura
Ortega
Subdirector General de
Planificación, Ordenación y
Evaluación del IMSERSO

EL DEBER ÉTICO DE PRESTAR CUIDADOS A LAS PERSONAS MAYORES ENFERMAS DE ALZHEIMER

Hablar de ética significa necesariamente hablar de valores, algo subjetivo e inherente a la propia persona. La ética hace referencia a los valores morales que un individuo o sociedad tiene asumidos en un determinado momento. La moral social al igual que la personal suele ser variable y se deja influenciar por muchas circunstancias. De ahí que ante una cuestión tan especial como es el cuidado que debemos prestar a personas enfermas de Alzheimer, sobre todo, en estadios avanzados, nos asalte el interrogante de ¿hasta qué punto debo yo atender, con medios muy escasos, a personas demasiado necesitadas de cuidados? ¿Esto pertenece a la ética personal? ¿Es obligación individualizada o está dentro de la ética social, siendo el Estado el que debe propiciar estos cuidados, ¿Los Estados también están afectados por este tipo de ética o sólo tienen obligaciones jurídicas?

Todos estos interrogantes y muchos más pasan por la mente de muchas personas que llevan tiempo atendiendo a sus familiares con graves problemas y con pocas ayudas, y esto constituye uno de los típicos dilemas éticos a los que hay que dar respuesta.

La ética tiene constantemente que resolver este tipo de dilemas y los tiene que resolver dialogando. Como muy bien dice el profesor Diego Gracia las cuestiones morales no son matemáticas, ni son deductivas, sino opinables y a veces paradójicas.

Cualquiera que sea el método que se escoja para resolver los debates éticos, nos va a llevar necesariamente a aceptar que al menos un mínimo de deber y obligación, a título personal, se tiene con estas personas a las que nos unen lazos familiares o de otro tipo. De alguna manera y de acuerdo a los valores comúnmente asumidos por esta sociedad en la que vivimos, estamos obligados a prestar cuidados por razones de humanidad, solidaridad, respeto, compasión o benevolencia. Parece que la resolución de este primer dilema en el sentido apuntado no repugnaría a nadie, antes al contrario, es aceptado como moralmente bueno por la mayor parte de los ciudadanos.

Pero, y aquí estaría el gran dilema ético de difícil solución, ¿La dependencia, éticamente hablando, tendiendo en cuenta el aquí y el ahora de la sociedad en la que nos toca vivir, debe ser atendida siempre y en todos los casos con recursos familiares?

La deliberación se plantea así de actual como no se había planteado en ningún otro momento histórico. Y aunque bien es verdad que éste no es el espacio adecuado para desencadenar una argumentación deliberativa compleja, que la damos por tenida, sí al menos debemos plantear alguno de los grandes interrogantes que nos han proporcionado un acercamiento a la conclusión final, tales como ¿De acuerdo al principio de justicia y dentro de una ética social, existe, para el Estado, la obligación de atender, en una sociedad próspera, a las personas más frágiles, en estados carenciales de salud y en permanente dependencia? Al entender de muchas personas, sí existe esa obligación. Los Estados de bienestar deben desarrollarse hasta esos límites. Y en ese camino se está.

Existen por tanto obligaciones morales individuales de atención a las personas más necesitadas, como pueden ser los enfermos de Alzheimer, dentro de una obligación general que exige a los Estados dar solución a los más graves problemas de los que tienen más necesidades y menos recursos para hacerles frente.

Estimados amigos;

Este año nos enfrentamos a uno de los mayores retos de la historia de CEAFA; organizar nuestro primer Congreso Nacional de Alzheimer. Se trata de una iniciativa pionera en la que estamos poniendo mucho esfuerzo e ilusión.

Desde CEAFA nos percatamos de la necesidad de un foro para el encuentro entre familiares y profesionales fomentando el enriquecimiento mutuo. Normalmente, este tipo de eventos congrega a los mejores especialistas en la materia, pero en ellos abunda el tecnicismo. Por esto, pensamos que ofrecer un lugar en el que ambas partes puedan conocerse mejor e intercambiar vivencias es tan saludable como necesario.

Con este espíritu comenzamos nuestra andadura que finalizará los días 22 y 23 de octubre en el marco incomparable de la ciudad de Castellón. Hemos preparado un programa en el que tengan cabida todas las voces, todos los conocimientos y todas las vivencias. Así, esperamos que se estrechen aún más los lazos de los que nos preocupamos de una u otra manera por la enfermedad de Alzheimer.

CEAFA cuenta ya con 122 asociaciones y crece día a día, este es un dato fundamental ya que el Congreso ofrecerá a muchos la oportunidad de conocer a compañeros de las Asociaciones de todo el país, fomentando el sentimiento de unidad y colaboración.

Esperamos que el encuentro consiga estos objetivos y se convierta en un punto de inflexión para todos en nuestra labor frente al Alzheimer. El conocimiento, la solidaridad y la unidad son valores que no debemos perder si queremos seguir avanzando y Castellón representa una magnífica oportunidad para fomentarlos.

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.



Así son los nuevos ministros

Tras las elecciones del 14 de marzo, los ministerios cuentan con nuevos inquilinos. CEFAA tiene una especial relación con los de Sanidad y Consumo y Trabajo y Asuntos Sociales con los que colabora estrechamente. Por ello, queremos conocer a los titulares de ambas carteras ya que los próximos 4 años caminaremos juntos. Tanto Elena Salgado, ministra de Sanidad, como Jesús Caldera, ministro de Trabajo y Asuntos Sociales han mostrado desde el primer momento, respectivamente, su intención de trabajar por los enfermos de Alzheimer y los dependientes. Estas posturas quedaron patentes en los discursos de toma de posesión de ambos. CEFAA se congratula de ello y espera que, a corto plazo, se lleven a cabo estas iniciativas.

Elena Salgado, ministra de Sanidad y Consumo



En su toma de posesión como ministra de Sanidad y Consumo, Elena Salgado aseguró que realizará todos los esfuerzos posibles para impulsar la investigación con células madre “dentro de los límites fijados por la Constitución y en la interpretación del Tribunal Constitucional”.

A juicio de la nueva ministra, estas líneas de investigación “abren la puerta a la esperanza” para los afectados por enfermedades crónicas, o incurables y aseguró que estos ciudadanos “no deben temer sentirse abandonados”.

Adelantó que, para mejorar el Sistema Nacional de Salud (SNS), pondrá en marcha un Plan de Calidad e Igualdad “que asegure el acceso de sus prestaciones en condiciones de igualdad en todo el territorio nacional”. Dicho plan incorporará acciones contra la siniestralidad laboral, y viaria y contra enfermedades como el Alzheimer, el cáncer o la diabetes. También deberá controlar el gasto farmacéutico y promocionar la investigación.

La ministra destacó que actuará sobre las listas de espera, la ampliación del tiempo de atención a los pacientes y las condiciones de hospitalización. También aseguró que mantendrá un diálogo permanente con las Comunidades Autónomas, los profesionales sanitarios, los pacientes, las organizaciones sindicales, la comunidad científica y la industria farmacéutica.

Biografía

Elena Salgado nació en Orense hace 55 años, es ingeniera industrial y economista. La quinta mujer que ocupa la cartera de sanidad en España, tiene a sus espaldas una dilatada carrera profesional.

Durante el último gobierno de Felipe González fue secretaria general de Comunicaciones del Ministerio de Obras Públicas, Transporte y Medio Ambiente. Con anterioridad había trabajado en el Ministerio de Economía y Hacienda donde fue directora general de Costes de Personal y Pensiones Públicas. Entre otros cargos, también ha sido presidenta del Patronato de la Fundación Teatro Lírico.

Jesús Caldera, ministro de Trabajo y Asuntos Sociales



El nuevo ministro de Trabajo y Asuntos Sociales, Jesús Caldera, aseguró en el discurso de toma de posesión que implantará como nuevo pilar del Estado del Bienestar, los servicios sociales dirigidos especialmente a las familias, los discapacitados y las personas dependientes. Los destinatarios principales serán los 3,5 millones de personas con discapacidad que hay en nuestro país y los 8,5 millones de familias con alguno de sus miembros discapacitado.

Caldera aseguró que “será un eje especial del ministerio la atención y la garantía de que los discapacitados tendrán la integración y la participación social necesarias”.

Para el nuevo ministro el envejecimiento ha de ser *activo*, para ello se pondrá en marcha un gran plan para atender a aquellos que carecen de autonomía funcional suficiente para atender sus necesidades vitales, bien sean discapacitados, o personas mayores, a aquellos que se encuentren en una situación de dependencia.

También destacó otras líneas de actuación como la elaboración de un gran acuerdo para prevenir la violencia de género, medidas para favorecer la emancipación de la juventud, y políticas para facilitar la integración de los emigrantes.

Biografía

Jesús Caldera Sánchez – Capitán nació hace 47 años en Béjar (Salamanca), es licenciado en Ciencias Políticas, Derecho y Sociología. Cuenta con una larga trayectoria en política ya que desde la segunda legislatura es diputado del PSOE. En este tiempo ha ocupado el cargo de secretario general del Grupo Parlamentario Socialista entre 1993 y 1998 y portavoz del Grupo Parlamentario Socialista en el Congreso hasta marzo de 2004. También ha sido miembro de la Comisión Ejecutiva Federal y del Comité Federal del PSOE. En el plano personal, Jesús Caldera está casado y tiene tres hijas.



Farmaindustria presenta el estudio *El paciente en España*

S.M. la Reina Doña Sofía acudió a la presentación junto a la Presidenta de CEFA y la ministra Ana Pastor

Las enfermedades crónicas afectan a casi la mitad de los españoles (19 millones), aunque sólo entre cinco y siete millones necesitan tratamiento regular. Son datos del informe *El paciente en España*, elaborado por Farmaindustria y que fue presentado el pasado 22 de marzo en un acto presidido por la S.M. Reina Doña Sofía y al que asistió la Presidenta de CEFA María Ángeles Díaz y la entonces ministra de Sanidad y Consumo, Ana Pastor.

Para el Presidente de la Fundación Farmaindustria, Jorge Gallardo, el informe constituye "la más detallada y completa radiografía de la situación de los pacientes en España, sus preocupaciones, prioridades e inquietudes evidenciando la creciente tendencia al asociacionismo de este tipo de personas". Este estudio se basa en una encuesta a más de 1.000 ciudadanos en todo el país que se encuentran en tratamiento de enfermedades crónicas.

Por su parte, el Director de la Fundación, Humberto Arnés, señaló que la población de 64 a 74 años es la más aquejada por las patologías crónicas.

Según el informe, la valoración de los pacientes del sistema asistencial es muy positiva aunque destaca las listas de espera como un importante problema. En cuanto a las prioridades del paciente respecto a su enfermedad, se relacionan con los aspectos científicos y de tratamiento y en segundo lugar con los asistenciales y sociales. Se considera que la disponibilidad de tratamientos y la investigación son materias en las que hay que mejorar.

También intervino con su discurso la Presidenta de CEFA María Ángeles Díaz quien explicó las peculiaridades de los enfermos de Alzheimer, tales como los costes de la demencia o el *síndrome del cuidador quemado*. Dada la presencia de S.M. la Reina Doña Sofía,



no pudo faltar la referencia al Proyecto Alzheimer, llevado a cabo por la Fundación que lleva el nombre de la Monarca y de la que CEFA es integrante. Un proyecto que calificó "de vital importancia dado que escasean las plazas residenciales específicas para los enfermos en los centros públicos de España".

María Ángeles Díaz, explicó asimismo la importante labor que realizan las Asociaciones para mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familiares.

En el acto también se presentó el Mapa Nacional de Asociaciones de Pacientes en el que figuran las más de 1500 asociaciones que hay en España entre las que se encuentran las de CEFA.

CEFA renueva su página web (www.cefa.org)



Dentro de la nueva etapa de innovación que ha iniciado CEFA, la página web constituye un pilar fundamental. Hoy por hoy, Internet representa un medio de comunicación rápido y sencillo al que, cada día, acuden millones de personas. Por ello, la Confederación ha renovado su imagen en la red. Hace unos meses comenzó este cambio que se ha ido desarrollando de

manera paulatina hasta llegar a la nueva página. Se trata de una web moderna y más sencilla en su manejo. Cuenta con fotografías, animaciones y efectos que la hacen más atractiva si cabe. Además, predomina la claridad para facilitar la lectura.

En cuanto al contenido, se mantiene la estructura anterior para que el usuario la reconozca si bien con pequeños cambios que ayuden en la navegación.

Cabe destacar la galería fotográfica desde la cual, el usuario puede descargar imágenes, así como el dossier de prensa de la Confederación disponible para quien lo necesite.

La sección de *Chat del Experto* cambia su nombre por el de *Consultas*. Como se ha hecho hasta ahora, aquí se recogerán las dudas de los internautas.

CEFA espera que su nueva web proporcione un sencillo acceso a la información a todas las personas que, de una manera u otra, tienen contacto con la enfermedad de Alzheimer. Como es habitual, se incluyen consejos y preguntas que, sin duda, serán de gran ayuda para los familiares y cuidadores.

Además, la nueva página constituye una herramienta para conocer el funcionamiento de la Confederación y de sus miembros. En definitiva, la nueva página web refleja el deseo de CEFA de darse a conocer y ayudar a los enfermos de Alzheimer y a sus familias.



El Congreso de unirá a familiares

S.M. la Reina Doña Sofía será la Presidenta de Honor del encuentro

Bienvenida

A finales de los años 80 se inició en nuestro país el movimiento asociativo en torno a la Enfermedad de Alzheimer. En aquella época algunos familiares decidieron juntarse y explicar a la sociedad en qué consistía una desconocida demencia que borra los recuerdos.

Las familias carecían de respaldo institucional, así como de la información necesaria para afrontar la enfermedad. Desde entonces hasta hoy el trayecto ha sido corto en el tiempo e intenso en avances. La actual Confederación Española de Familiares de Enfermos de Alzheimer y otras Demencias (CEAFA) acoge a más de 120 Asociaciones repartidas por todo el país, cuenta con 60.000 familias asociadas y ha recibido, entre otros reconocimientos, la Medalla de Oro a la Solidaridad Civil por parte del Gobierno Español y la Declaración de Utilidad Pública. Además, cuenta con el inestimable apoyo de S. M. la Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA.

Tras una etapa de consolidación se abre otra de crecimiento con nuevos retos. Entre ellos, destaca el Primer Congreso de la Enfermedad de Alzheimer, CEAFA. Después del éxito logrado en el Congreso Internacional de Alzheimer de octubre de 2002 en cuya organización participó CEAFA, la Confederación deseaba seguir vinculada al ámbito científico. Por ello asume el desafío de organizar un Congreso hecho a su medida.

Será un encuentro dirigido tanto a cuidadores (familiares y voluntarios) como a profesionales de distintos ámbitos que, con su trabajo, ayudan a pacientes y allegados en su lucha contra la enfermedad. Este foro representa una magnífica oportunidad de conocimiento mutuo que, sin duda, producirá una sinergia beneficiosa para ambos sectores.

A orillas del mar Mediterráneo, Castellón se muestra como escenario privilegiado para el evento, una ciudad acogedora, moderna y turística. Le invitamos cordialmente a esta importante cita para, entre todos, ganar la batalla al olvido.

M^a Ángeles Díaz Domínguez
Presidenta de CEAFA

Emilio Marmaneu Moliner
Presidente del Congreso

Biomedicina y sanidad	Familia y comunidad
<ul style="list-style-type: none">- ¿Existe el diagnóstico precoz?- La gran importancia de ser bien alimentado- El problema de la conducta- Saber paliar cuando no se puede curar- Terapia de la demencia	<ul style="list-style-type: none">- Aprende a ayudar al paciente- Espacios de formación para niños- Aspectos jurídicos- Atención a los familiares- Alzheimer, un reto de cariño

El pasado mes de abril se inauguró el Palacio de Congresos y Auditorio de Castellón, escenario del Primer Congreso Nacional de la Enfermedad de Alzheimer, CEAFA. Moderno y vanguardista, el Palau será el marco incomparable para un encuentro en el que familiares y científicos aunarán esfuerzos para vencer a la demencia.

El evento contará con una parte biomédica y otra sociofamiliar que se desarrollarán de forma paralela. Los asistentes podrán elegir los temas que más les interesen y alternar ambas áreas. Ya están definidas en el preprograma del Congreso las distintas mesas de debate y talleres que conformarán el encuentro.

Área Biomédica

La parte sanitaria se abrirá con la mesa redonda que lleva el título *¿Existe el diagnóstico precoz?* En ella se hablará de la posibilidad de este diagnóstico desde diversos puntos de vista; neurológico, genético, psiquiátrico y geriátrico. También se abordarán cuestiones relativas a la investigación con células madre y su aplicación en la

Enfermedad de Alzheimer.

Bajo el epígrafe *La gran importancia de ser bien alimentado* se expondrán los problemas del enfermo desde una doble perspectiva; la médica, con la presencia de un endocrino, un psiquiatra y un dietista, y la vivencia en la propia familia.

El problema de la conducta será el título de otra de las mesas. La fase más complicada para las familias se caracteriza por los trastornos de conducta. Un psicólogo, un neurólogo y un psiquiatra junto a un familiar explicarán en qué consisten estos trastornos, las pautas que hay que seguir para combatirlos y los tratamientos existentes.

Representantes de enfermería, medicina, psicología y trabajo social debatirán el tema *Saber paliar cuando no se puede curar*. Expondrán cómo conseguir prestaciones sociales y el apoyo en Atención Primaria así como la necesidad de sostén psicológico del familiar.

Todos los sectores implicados en la terapia desde la rehabilitación hasta la terapia ocupacional hablarán sobre *Terapia de la demencia, la seriedad del término*. En esta mesa



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

CEAFA en Castellón

y científicos

también se estudiará el arsenal farmacológico necesario para el enfermo.

Área familiar

En lo relativo a la parte social, se hablará de aspectos jurídicos que pueden ayudar a los familiares y allegados de los pacientes. Se resolverán dudas y se explicarán conceptos necesarios para conocer y solicitar las ayudas que la administración ofrece a estos enfermos.

La alimentación ocupará un lugar destacado dado que se estudiará la importancia de estar bien alimentado y de sus consecuencias. También habrá un espacio para los niños. En numerosas ocasiones, en el seno familiar, los pequeños de la casa se encuentran desorientados ante la nueva situación que supone tener un enfermo de Alzheimer en casa. Ayudarles a entender la enfermedad y los comportamientos que deben llevar a cabo no es tarea fácil por lo que se explicará en los talleres.

El Congreso contará con talleres variados que abordarán temas diversos; ejercicio físico, la importancia del reír, relajación y respiración, atención a los enfermos en edad avanzada, musicoterapia y dolor y duelo.

En definitiva, se conforma de un variado temario en el que se quiere abordar todos los aspectos relacionados con la Enfermedad de Alzheimer.

Por otra parte, S.M la Reina Doña Sofía, Presidenta de Honor de CEAFA, ha aceptado la Presiden-

cia de Honor del Congreso. S.M. siempre se ha mostrado solidaria con los afectados por la Enfermedad de Alzheimer y en esta ocasión también nos ha brindado su apoyo. Por ello agradecemos a Doña Sofía su inestimable ayuda y su especial sensibilidad.

La cuota de inscripción para asistir al evento es de 150 euros, IVA incluido. Ya está abierto el plazo que se prolongará hasta el 16 de octubre de 2004. En la página web de CEAFA www.ceafo.org está disponible el boletín de inscripción, así como los detalles del encuentro. Quienes lo deseen, pueden ponerse en contacto con la Secretaría Técnica del Congreso; SIGNE CASTELLÓ, C/ Mealla, 6 _12001 Castellón. Tel: 96 315 89 00. Asimismo, los Boletines de Inscripción deberán remitirse a esta Secretaría Técnica.



Palau de Congressos de Castellón, recientemente inaugurado.

Por él, por ti... por todos

Para CEAFA y las personas que colaboramos con ella, es un motivo de orgullo poner en marcha este I CONGRESO NACIONAL DE ALZHEIMER que va a congregarse en Castellón durante los días 22 y 23 de octubre, tanto a familiares que cuidan a sus pacientes, como a profesionales de distintas disciplinas implicados en hacer más tolerable una patología cuya presencia ha revolucionado el mundo sociosanitario en los últimos veinte años.

Esta actividad, preparada con mimo y rigor por CEAFA a lo largo del año, va a constar de distintos espacios en los que se conjugarán los talleres con las mesas de ponencias de carácter científico. También se debatirán los aspectos jurídicos que conlleva el respeto y la dignidad del ser humano enfermo.

CEAFA cree que la atención a las familias merece un cuidado específico en donde debatir e intercambiar experiencias acerca de las frecuentemente álgidas consecuencias que, asumámoslo, ocasiona cuidar. Y así se ha diseñado un espacio en el que plantear, compartir y posibilitar soluciones. Probablemente ésta sea la pieza angular del congreso.

El último día se emitirá un documental titulado Alzheimer, un reto al cariño cuya visualización, nos centrará más, en el trasfondo de esta primera enfermedad sociosanitaria mundial que une sentimientos con potencialidades clínicas y sociales, y que puede afectar a cualquier ser humano, no se olvide.

En cuanto a las mesas de ponencias de carácter científico, se ha efectuado un esfuerzo para intentar un equilibrio estable de la información que los distintos profesionales sanitarios tienen al respecto de esta enfermedad. Así, se hablará de si existe verdaderamente un diagnóstico preventivo, de la importancia que tiene alimentar al paciente de Alzheimer, de qué hacer y sobre todo qué no hacer con las alteraciones conductuales, o de cómo se debe paliar la enfermedad cuando no se puede curar. Por último, se ha conformado una mesa en la que prestigiosos profesionales del país debatirán acerca de la conveniencia de unos tratamientos u otros, implicados en la evolución de la enfermedad. Su título, que ya la define por sí mismo, es Terapia de la demencia: la seriedad del término. Como se puede apreciar, se ha procurado abrir el abanico de posibilidades a todos aquellos aspectos que ocupan y preocupan a los que estamos cerca de esta enfermedad, estimulando la comunicación. Ojalá este foro de reflexión se recuerde como punto de partida de nuevas ilusiones y retos, que reinventen vida para todos.

Dr. Guillermo Pascual Bartés
Comité de Programas

7



La Federación Aragonesa de Familiares de Enfermos de Alzheimer, Medalla de Oro de las Cortes de Aragón a los Valores Humanos.



El pasado 21 de abril, la Federación Aragonesa de Familiares de Enfermos de Alzheimer (FARALZ) recibía la Medalla de Oro a los Valores Humanos concedida por el Gobierno de Aragón.

Con este reconocimiento se destaca la labor fundamental que desempeña diariamente para ayudar a los enfermos de Alzheimer y a sus familiares.

La medalla se entregó en el acto solemne de la celebración del Día de Aragón y fue recogido por la vicepresidenta de la Federación, Ana María Vidal.

FARALZ nació hace 6 años, ofrece servicios de información y ayuda a las familias, cuenta con un Centro de Día y con un centro de Acogida. Representa de forma directa a más de 2.500 familias aunque se estima que, en Aragón, asciende a 12.000 familias afectadas por la Enfermedad de Alzheimer. Damos la más sincera enhorabuena a nuestros compañeros aragoneses y les deseamos que este reconocimiento constituya un aliciente para continuar su labor.

Estancias vacacionales para enfermos y sus familiares

Organizados por AFAGI y la Diputación, son muy beneficiosas para los participantes

El departamento para la Política Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa y AFAGI (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Gipuzkoa) han organizado un año más el programa de vacaciones para familiares cuidadores y enfermos de Alzheimer. Gracias a esta iniciativa, los familiares cuidadores de las personas con demencia pueden descansar durante varios días, ya que en todo momento están acompañados de profesionales de apoyo.



Este año, el programa de estancias vacacionales – que se desarrollará en un establecimiento hotelero de Noja, Cantabria– se ha distribuido en tres turnos: del 1 al 11 de junio; del 15 al 25 de junio; y del 14 al 24 de septiembre.

La estancia de los enfermos está subvencionada al 100% por el departamento para la Política Social, y el precio máximo para el acompañante es de 315 euros, si bien pueda

estar subvencionado, hasta un 75%, en función de los ingresos del enfermo.

Este programa permite a las familias disfrutar durante unos días de un ambiente diferente al habitual, en un entorno más tranquilo. Las familias tienen la oportunidad de compartir momentos de ocio e intercambiar experiencias, al tiempo que reciben orientación sobre cómo actuar con el enfermo en función de su grado de deterioro. Los enfermos, por su parte, están atendidos en todo momento y participan en actividades recreativas y de estimulación.

Gol de Villena al Alzheimer

El deporte no está reñido con la demencia y así lo han demostrado en Villena, Alicante. La Asociación de Familiares y Amigos de Enfermos de Alzheimer de la localidad organizó un partido benéfico de veteranos entre C.D. Villena y el FC. Barcelona. El objetivo era recaudar fondos para la construcción de un Centro de Día en la localidad destinado al tratamiento de los enfermos de Alzheimer.

La iniciativa fue todo un éxito y, a pesar del mal tiempo, los vecinos de esta localidad de 33.000 habitantes se volcaron en el evento. Pudo verse sobre el césped del Estadio Municipal de La Solana, antiguas glorias blaugranas como Luis Milla, Guillermo Amor, Angoy, Roberto o Serer.

Para el Presidente de la Asociación, César López constituyó de una “fiesta de la

solidaridad”, y quiso expresar su satisfacción por “la respuesta del pueblo, la sensibilidad que ha mostrado por nuestra causa y de la organización, apoyo y promoción de la Peña Barcelonista de Villena y de la Fundación Deportiva Municipal”.

Al final, el resultado fue lo de menos, venció el FC. Barcelona por 1 a 5 y tras el partido se celebró una cena de hermandad entre todos. Hubo tiempo para sacar fotografías, firmar autógrafos y disfrutar del espectáculo en una agradable velada solidaria.

Sin embargo, no quedan aquí las iniciativas de la Asociación ya que tienen previsto para el día 15 de junio un encuentro de exhibición entre el tenista afincado en Villena, Juan Carlos Ferrero y Albert Costa. Al partido, que se organiza con fines solida-

rios, se ha invitado a SS.MM los Reyes de España así como a las principales autoridades de la comunidad.



César López, Presidente AFA Villena.

“El test MIS pretende detectar problemas de memoria en cuatro minutos”

En los últimos años se ha avanzado de forma considerable en el conocimiento y detección de la Enfermedad de Alzheimer, una demencia que cada día afecta a más personas. En esta ardua tarea, sin duda destaca el brillante trabajo del Doctor Jordi Peña Casanova, Jefe de la sección de Neurología de la Conducta y Demencias del Hospital del Mar de Barcelona. El Doctor Peña es uno de los científicos de vanguardia de nuestro país con mayor proyección internacional y entre sus múltiples investigaciones en neurología, sobresalen aportaciones tan significativas como el Test Barcelona. Este último constituye una herramienta completa y eficaz para confirmar trastornos de memoria. Sin embargo, el doctor Peña continúa aportando grandes avances y, en la actualidad, contribuye al mundo de las demencias con un importante paso adelante en el diagnóstico: la coordinación del programa Buschke-Mis para la detección de los trastornos de memoria.

J.P.: El MIS (Memory Impairment Screen) pretende detectar específicamente problemas de memoria en un tiempo breve (unos cuatro minutos) y sin la necesidad de instrumental (únicamente requiere una lámina en la que están escritas cuatro palabras). Este test va dirigido al núcleo de la enfermedad de Alzheimer: la memoria. Los otros test contienen pruebas de memoria en el contexto de otras funciones, por lo cual el resultado final indica tanto problemas de memoria como de otros ámbitos cognitivos.

El test más usado en el mundo, el Mini Mental test de Folstein, incluye tareas de orientación, memoria, concentración, denominación, lectura, escritura y dibujo.

El test de los siete minutos, que realmente es más largo que siete minutos, incluye cuatro tareas: preguntas sobre orientación, decir nombres de animales en un minuto, recordar figuras y dibujar un reloj. El test de recordar figuras incluido en el test de los siete minutos es una adaptación de un test desarrollado por el Dr. Buschke, el autor del MIS. Esta prueba es la que mejor diagnostica los trastornos de memoria, por consiguiente la función a explorar es la memoria. Consecuentemente, el MIS es una forma breve del test “largo” de Buschke.

E.M. Usted coordina el programa para validar en España el test Buschke

- Mis, una auténtica revolución ya que detecta trastornos de memoria en 4 minutos. ¿Qué diferencias principales presenta respecto al Barcelona?

J.P.: El test Barcelona no es una prueba de screening, es un test multidimensional que permite obtener un perfil cognitivo, es decir, la definición de las capacidades afectadas y preservadas del paciente. Las disociaciones observadas reflejan distintas lesiones cerebrales. El MIS es un test de screening centrado -como he dicho previamente- en memoria.

E.M. ¿Cuál es la diferencia entre herramientas habituales en atención primaria como el test Mini Mental y el nuevo test Buschke - MIS?

J.P. En atención primaria habitualmente se usa el Mini Mental en la versión de Folstein (30 puntos) adaptada al español, o en la versión del Dr. Lobo de Zaragoza (el MEC o Mini Examen Cognoscitivo), cuya puntuación máxima es de 35 puntos. El MIS es específico de memoria. Su rendimiento es superior al de las tres palabras incluidas en el Mini Mental.

E.M. ¿Qué fiabilidad tienen los diagnósticos realizados en tan sólo unos minutos?

J.P. Toda prueba de screening se debe considerar como lo que es. No es una prueba de diagnóstico. Todo

depende del rendimiento observado en los estudios de validación. Si se cumplen los requisitos -como en el caso del MIS- se puede recomendar su uso. De hecho el MIS aparece en las recomendaciones de la Academia Americana de Neurología.

E.M. ¿En qué consiste el programa que se pone en marcha en estos días?

J.P. El MIS ha sido adaptado y validado en el Hospital del Mar, con la autorización y supervisión del Dr. Herman Buschke. Los resultados se han presentado en el Congreso de la International Psychogeriatric Association realizado en Chicago en Agosto de 2003. Se han presentado datos comparativos con otros test, a Sociedad Española de Neurología. A partir de este trabajo realizado en un solo centro, y con el sesgo de ser un centro de neurología de la conducta y demencias que, como centro especializado, siempre da resultados más altos del uso generalizado en otros medios, se pretende ahora su difusión en España.

Se pretende recoger alrededor de 1500 sujetos estudiados con el MIS. En atención primaria se administrará el test, y en la consulta del especialista se realizará el diagnóstico (“ciego”) sin saber el resultado del test. Los materiales del test, ya se han repartido y ya se realizó en Madrid una primera reunión de investigadores.



El test Buschke- MIS

El Dr. Herman Buschke, profesor de la Facultad de Medicina Albert Einstein de Nueva York, en colaboración con Pfizer- Eisai es el creador del test Buschke -MIS. Una herramienta para conseguir la detección de los pacientes con trastornos de memoria (Alzheimer y otras demencias) en las consultas de Atención Primaria. En España se ha puesto en marcha el programa para validar esta herramienta coordinado por el Dr. Jordi Peña, responsable de la validación del test en nuestro país, el Dr. Marcelo Bethier, neurólogo y coordinador del Grupo de Conducta y Demencias de la Sociedad Española de Neurología (SEN), y por el Dr. Víctor González, médico de Atención Primaria implicado en Demencias.



El médico **Cómo solucionar problemas de comunicación**

? Los expertos

La comunicación, con el lenguaje como base, determina las relaciones y la convivencia entre las personas. El enfermo de Alzheimer sufre cambios que alteran éste proceso: inicialmente olvida el lenguaje corriente (no encuentra la palabra adecuada, confunde vocablos, etc), luego la información verbal pierde significado para él y por último los problemas para articular los sonidos pueden conducir al mutismo.

Hay que tener en cuenta que la comunicación es la suma de lo que se dice y de lo que se transmite con el cuerpo. El modo de mirar, la gesticulación, la expresión facial y el contacto físico, por ejemplo, ofrecen más información que las palabras. Cuando el sonido pierdesentido para el enfermo, el lenguaje no verbal -los gestos- será el mejor modo de contactar con él.

- Si el cuidador está nervioso debe evitar hablar con él. Intente relajarse antes.
- Si el enfermo es capaz de leer, utilice listados sencillos: horarios del día, medicación, nombres, etc.
- Si no puede leer, sustituya la palabra por la imagen si no puede leer: fotos y dibujos que indiquen la

función de las cosas.

- Hable con él frecuentemente. Evite el aislamiento.
- No anticipe la información. Ofrezca el mensaje en el momento de ejecutarlo. Por ejemplo, "vamos a pasear" cuando se vayan a preparar para salir.
- Utilice temas del pasado para originar conversaciones: su juventud, su oficio, etc.

Actividades de la vida diaria

Las alteraciones cerebrales propias de la enfermedad provocan cambios físicos y mentales que van a marcar su evolución. En primer lugar, se deterioran las actividades más complejas como usar el teléfono o el transporte; le siguen aquellas tareas de autocuidado que requieren más capacidades como vestirse o bañarse; y, finalmente, las más primarias, como alimentarse. Todo ello puede ocurrir en ausencia de trastornos motores y, aunque sorprenda, debe entenderse como parte del proceso.

La última fase se caracteriza por la dependencia total de otras personas.

Es importante seguir algunas pautas desde los

primeros síntomas:

- En el inicio de la enfermedad, el enfermo es consciente de su deterioro y dará respuestas justificativas a los errores: entiéndalas como mecanismos de defensa, no de engaño.
- Mantenga la autonomía durante todo el tiempo posible: ofrezca sólo la ayuda necesaria.
- No olvide que su ritmo es diferente: permita que lo haga solo aunque tarde más tiempo y con peor resultado. No se apresure a solucionar sus problemas, déjele intentarlo.
- Ofrezca la primera ayuda con instrucciones verbales, luego haga usted el gesto y por último guíele la mano.
- No cambie el estilo de vida previo, intente simplificarlo.
- Valore el esfuerzo que le supone cada tarea.
- Es recomendable que siempre le ayude la misma persona.

Dr. Pedro Gil Gregorio

Servicio de Geriatria
Hospital Clínico San Carlos. Madrid



El farmacéutico **La relación con enfermos de Alzheimer y sus familiares**

La Enfermedad de Alzheimer es objeto de intensa investigación, tanto científica como social.

Desde la Oficina de Farmacia trabajamos fundamentalmente en dos campos; El primero consiste en conocer lo mejor posible los tratamientos farmacológicos que existen hoy en día y los que se están investigando. En segundo lugar aunque no menos importante, establecer comunicación con las familias y los cuidadores de los enfermos.

Poco a poco, se va comprobando la eficacia de diferentes tratamientos pero, aunque quisiéramos avanzar más rápido, todavía hay limitaciones.

Con respecto a la comunicación entre farmacéutico y familiares cabe destacar la importancia de

escuchar a cada familia en particular, porque cada enfermo tiene una situación y un entorno diferente.

En la Oficina de Farmacia pocas veces tratamos directamente con el enfermo. Lo habitual es que sus familiares o cuidadores acudan a nosotros para solicitar la medicación y comentarnos sus dudas, no sólo acerca de los fármacos que manejan y las reacciones que ven en el enfermo sino también sus inquietudes.

Lo que aconsejamos como farmacéuticos es que el paciente tome correctamente la medicación para evitar interacciones con otros medicamentos y posibles efectos adversos. También consideramos imprescindible que el paciente, en la medida de lo posible, siga con las actividades que le ha gustado realizar. Recomendamos a los familiares que realicen un diario con cosas sen-

cillas como hacer la cama, poner la mesa, ver las noticias en la televisión o pasear. Éstas conllevan una disciplina y hacen que el enfermo se sienta útil. Por ejemplo, es interesante y ameno que el paciente elabore un álbum de fotos, eso le ayuda a recordar y revivir momentos de su vida.

También proponemos que la familia se ponga en contacto con una Asociación para que pueda consultar todo lo referente la paciente, el día a día, cuidados así como recursos asistenciales y subvenciones.

Colaborando entre todos haremos que, poco a poco, se vayan superando todas las dificultades y que el paciente y sus allegados se sientan cada día mejor.

FARMACIA GARRALDA-MORRAS
(Pamplona)

10



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**



Tablón de Anuncios

Ya somos 122 Asociaciones

Damos la bienvenida a 2 nuevas Asociaciones que se integran dentro de la Federación Valenciana de Asociaciones de Familiares de Alzheimer. Se trata de AGUAFA, en Guadassuar y AFA Bocaitent. Siempre es motivo de alegría contar con nuevos compañeros.

Adiós Pedro Hervás



El pasado 15 de abril fallecía D. Pedro Hervás Plano, miembro de la Junta Directiva de CEAFA y Vicepresidente de la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Madrid (AFAL). Agradecemos su trabajo y entrega durante

años para ayudar a los enfermos de Alzheimer y a sus familias

Participa en nuestra revista

Todas nuestras Asociaciones que quieran participar en En Mente pueden enviarnos documentos gráficos e informaciones a la Secretaría Técnica de CEAFA. Recordamos que se debe adjuntar una información de unas 15 líneas. Gracias por vuestra participación.

Guía de la práctica clínica

El pasado mes de marzo se presentó la reformada Guía Práctica Clínica en la que ha colaborado activamente la Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Canarias y ha sido editada por la Consejería de Sanidad. Constituye una buena e importante herramienta de trabajo para mejorar la atención que los profesionales sanitarios y no sanitarios prestan a nuestros pacientes. En total se distribuirán 3.400 ejemplares de esta guía en la que se recogen conocimientos científicos, sociales y jurídicos de gran utilidad para las

personas que se relacionan con los enfermos. En Canarias padecen Alzheimer u otro tipo de demencia 18.700 personas. Lo que supone el 8% de los mayores de 65 años.

Revista Entorno Social

Acaba de ver la luz el número 56 de Entorno Social, que este año ha cumplido 10 años de edición. La revista es una publicación independiente que trata la información social y sanitaria desde un punto de vista actual, ameno, objetivo y riguroso, en especial, todos los asuntos relacionados con la dependencia y las enfermedades que la generan, como el Alzheimer.

En este número, debido a los terribles sucesos del 11 de marzo, se edita un reportaje especial sobre la función de los equipos de intervención social en situaciones de catástrofes y emergencias. Entorno Social tiene una edición digital desde 1997 que ha alcanzado la importante cifra de 161.167 visitantes entre los meses de septiembre de 2003 y febrero de 2004, con cerca de 325.000 páginas descargadas con artículos, reportajes, reseñas e informaciones de todo tipo.

www.entornosocial.es

Información y suscripciones: 91 559 59 86



"Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinar"

Un nuevo manual para el conocimiento de la Enfermedad de Alzheimer vio la luz el pasado mes de abril. Se trata del libro "Las demencias y la Enfermedad de Alzheimer: Una aproximación práctica e interdisciplinar", realizado por ISEP editorial en colaboración con AFAB (Asociación de Familiares de Enfermos de Alzheimer de Barcelona). Ha sido coordinado por los Dres. Joseph Deví Bastida y Joan Deus Yela, neuropsicólogos y especialistas en demencias. Consta de 24 capítulos donde han intervenido un total de 48 autores provenientes de distintos ámbitos entre los que se encuentran los profesionales de AFAB. Además incluye un índice que facilita la búsqueda de diversos temas y conceptos.



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/ alzheimer@cin.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 Vía de les Corts Catalanes, 764
08013 Barcelona
Tel: 93 306 42 00

www.neurosald.com